UNIVERSITÉ DE LORRAINE | BIBLIOTHÈQUES UNIVERSITAIRES

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

École Doctorale Sociétés, Langages, Temps, Connaissances (SLTC)

Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S)

Thèse

Présentée et soutenue publiquement pour l'obtention du titre de

DOCTEUR DE l'UNIVERSITE DE LORRAINE

Mention : SOCIOLOGIE

par Lauréna TOUPET ROJAS

Sous la direction de Cherry SCHRECKER et Fréderic BALARD

La mort sous le manteau.

Analyse sociologique de deux associations militant pour une mort choisie en France

Le 21 décembre 2023

Membres du jury :

Mme Murielle POTT : Professeure, sociologue et infirmière, Haute école de santé, Lausanne (Suisse) (présidente du jury et rapportrice)

Mme Gaëlle CLAVANDIER : Professeure, sociologue et anthropologue, Université Jean Monet, Saint-Etienne (rapportrice)

M. Philippe BATAILLE : Directeur d'études, sociologue, École des hautes études en sciences sociales, Paris (examinateur)

M. Pascal HINTERMEYER : Professeur (émérite), sociologue, Université de Strasbourg, Strasbourg (invité)

Mme Cherry SCHRECKER : Professeure (émérite), sociologue, Université Grenoble-Alpes, Grenoble (directrice)

M. Frédéric BALARD : Maître de conférences, sociologue et anthropologue, Université de Lorraine, Nancy (co-directeur)

Lauréna Toupet Rojas

Thèse

La mort sous le manteau.

Analyse sociologique de deux associations militant pour une mort choisie en France

Quand une science naturelle fait des progrès, elle ne les fait jamais que dans le sens du concret, et toujours dans le sens de l'inconnu. Or, l'inconnu se trouve aux frontières des sciences, là où les professeurs « se mangent entre eux », comme dit Goethe (je dis mange, mais Goethe n'est pas si poli). C'est généralement dans ces domaines mal partagés que gisent les problèmes urgents. Ces terres en friche portent d'ailleurs une marque. Dans les sciences naturelles telles qu'elles existent, on trouve toujours une vilaine rubrique. Il y a toujours un moment où la science de certains faits n'étant pas encore réduite en concepts, ces faits n'étant pas même groupés organiquement, on plante sur ces masses de faits le jalon d'ignorance : « Divers ». C'est là qu'il faut pénétrer. On est sûr que c'est là qu'il y a des vérités à trouver : d'abord parce qu'on sait qu'on ne sait pas, et parce qu'on a le sens vif de la quantité de faits. Pendant de nombreuses années, dans mon cours d'Ethnologie descriptive, j'ai eu à enseigner en portant sur moi cette disgrâce et cet opprobre de « divers » sur un point où cette rubrique « Divers », en ethnographie, était vraiment hétéroclite. Je savais bien que la marche, la nage, par exemple, toutes sortes de choses de ce type sont spécifiques à des sociétés déterminées ; que les Polynésiens ne nagent pas comme nous, que ma génération n'a pas nagé comme la génération actuelle nage. Mais quels phénomènes sociaux étaient-ce ? C'étaient des phénomènes sociaux « divers », et, comme cette rubrique est une horreur, j'ai souvent pensé à ce « divers », au moins chaque fois que j'ai été obligé d'en parler, et souvent entre temps.

Marcel Mauss (1934). Les techniques du corps §3

Remerciements

La thèse est un exercice qui parachève le parcours universitaire, elle est une véritable aventure tant scientifique qu'humaine. Ce travail n'existerait pas sans le concours de nombreuses personnes que je remercie pour leur présence pendant ce chemin académique.

À mes directeurs. Cherry, il y a 10 ans, lors de mon master 1, je t'avais fait savoir mon ambition de travailler « sur les questions liées à l'euthanasie », ce à quoi tu m'as répondu que c'était un peu « ambitieux » et que le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs serait un sujet plus raisonnable. Nous voilà ici dix ans plus tard avec, finalement, une thèse pas si éloignée que ça des « questions liées à l'euthanasie ». Frédéric, lorsque Cherry est partie à Grenoble, tu as accepté d'encadrer mon travail et cela m'a permis de rester à Nancy, dans le laboratoire dans lequel ma thèse entrait dans l'axe de recherche Transitions d'âge, Genre, Santé (TAGES) (l'anciennement, axe Santé, âge et genre) et qui offre un accueil exceptionnel des doctorants. Cela m'a aussi permis de maintenir la localité de mon terrain fraîchement ouvert.

Je remercie vivement mesdames et messieurs les professeur.e.s membres du jury Murielle Pott sociologue et infirmière à la Haute École de santé du canton de Vaux à Lausanne, Gaëlle Clavandier sociologue et anthropologue au Centre Max Weber de l'Université Jean Monet Saint-Étienne, Pascal Hintermeyer sociologue au laboratoire LinCS de l'Université de Strasbourg et Philippe Bataille sociologue et directeur d'étude au laboratoire LAP de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales de Paris. Merci de me faire l'honneur d'avoir accepté de lire et discuter mon travail, vous qui avez été mes « stars » disciplinaire pendant de longues années.

Je remercie également les membres du Laboratoire Lorraine de Sciences Sociales de Nancy pour l'accueil. Merci de permettre aux doctorants de bénéficier d'un cadre de travail inséré dans la vie d'un laboratoire de recherche. Merci pour tous nos échanges qui donnent un meilleur aperçu du travail de chercheur à l'université. Et surtout, merci de donner une voix aux doctorants (voix que j'ai portée plusieurs années en tant que représentante des doctorants).

Je remercie tout particulièrement l'ensemble des personnes que j'ai rencontrées durant mon enquête. Merci de m'avoir acceptée parmi vous, de m'avoir ouvert votre porte (et même hébergée et nourrie pour certains), de m'avoir parlé et confié un peu de vos histoires de vie par rapport à la mort. J'ai été très touchée par certains de vos témoignages qui traduisent aussi la

confiance que vous m'avez accordée. Mes pensées vont à tous ceux qui sont décédés pendant ce travail.

Je remercie infiniment et avec déférence madame la professeur Françoise Poyet, psychologue et psychothérapeute de l'Institut national supérieur du professorat et de l'éducation au laboratoire ELICO de l'Université Lyon 1 de m'avoir montré que c'était réalisable. Merci de m'avoir fait bénéficier de ton expertise et de tes conseils, de ta bienveillance, de m'avoir soutenue et redonné confiance pour trouver mon chemin dans le brouillard ou le labyrinthe que représente parfois l'exercice de la thèse. Je sais le temps rare à l'université, et tu as toujours su m'en accorder. Tu as été par moment la seule porte ouverte pour répondre à mes problématiques de doctorante, la seule porte ouverte pour m'accorder l'attention professionnelle nécessaire à la réalisation de ma thèse. Ta présence pendant ce long parcours incarne la nécessité et la force des appuis sociaux dans la réussite. Tu me connais depuis ma naissance et je suis heureuse de savoir que nos liens perdureront.

Enfin, je remercie pleinement et avec beaucoup d'émotions mes proches et mes ami.e.s. Vous me savez pudique, aussi je sais que vous vous reconnaîtrez dans cette liste. Merci d'avoir cru en moi, d'avoir eu à mon égard une confiance et un soutien indéfectibles. Merci d'avoir supporté le poids de mon travail pendant les fêtes de famille (occuper le salon ou s'isoler pour travailler n'est pas agréable pour les proches), merci d'avoir su composer avec mon stress et mes préoccupations qui ont habité mon esprit et éloigné de vous malgré moi. Je compte bien me rattraper pour investir pleinement ces temps avec vous. Merci de m'avoir écoutée me plaindre et d'avoir partagé avec moi les joies du franchissement de certaines étapes symboliques de la thèse (quel événement que de terminer les retranscriptions d'entretiens ou la rédaction d'un chapitre !). Merci d'être venu.e.s chez moi, de m'avoir accueillie chez vous, de m'avoir envoyé des mots doux par la poste, ou d'avoir assuré nos sorties hebdomadaires pour parler culture et refaire le monde à grand renfort d'humour, nos rendez-vous mensuels au restaurant (on en a encore tant à découvrir !) et nos soirées papote sur le balcon. Merci pour la brioche aux pralines roses, les bières, le champagne et le paracétamol (que serait une thèse sans ces denrées, je n'ose l'imaginer !). Merci pour les balades en forêt, les quelques nuits dans une yourte, les fêtes d'Halloween, les vacances en Finlande, les concerts, les soirées jeux, la réalisation d'un gâteau bateau pirate (c'est très amusant), pour le partage de musiques et pour l'abonnement de musique, les poèmes et les dessins, les prêts de romans, les visites dans les musées, les fêtes de nouvelle année et tout simplement pour tous ces moments de vie normale qui manquent si cruellement pendant une thèse. Merci mille fois pour les relectures et surtout pour la correction

de l’orthographe, tu m’as sauvée (corriger plus de 300 pages, ce n’est pas une mince affaire !), et tu as surtout sauvé les yeux des lecteurs, leur épargnant de si douloureuses fautes d’orthographe, merci. Merci pour les échanges techniques et pratiques sur le travail de thèse, et pour les séminaires doctorants (le si bien nommé « Séminaire Off » que nous avons imaginé, mis en œuvre et assuré ensemble), et merci de m’avoir alertée sur certaines conventions rédactionnelles ou les attendus. Merci à vous tous d’avoir rendu plus facile à vivre ce travail de thèse, sur un sujet pas simple, qui parfois fait plonger dans la tournante et qui est émaillé par les précarités. Merci d’avoir chacun été les rayons de soleil de ma vie si solitaire. Je vous suis, à tou.te.s, reconnaissante d’avoir été, et d’être encore, là. L’avenir nous réserve encore plein de merveilleuses choses à vivre ensemble. Vive l’amitié et vive la famille !

Enfin, merci à vous, lecteurs, pour l’intérêt que vous portez à ce travail.

Résumé et mots clés

Titre : **La mort sous le manteau. Analyse sociologique de deux associations militant pour une mort choisie**

À la suite de la Convention citoyenne sur la fin de vie (entre décembre 2022 et avril 2023), le gouvernement a annoncé travailler sur un projet de loi ouvrant l'accès à une « aide active à mourir », selon des modalités strictes et encadrées. Ce projet de loi suscite de vives réactions chez les défenseurs des soins palliatifs. Entre laisser et faire mourir, la question est ancienne, tout comme les argumentaires mobilisés par les tenants de ces deux positions. Cette thèse explore le militantisme de la mort choisie à partir des discours et des pratiques des membres des associations qui militent dans ce domaine. Elle apporte un éclairage sur ce qui pousse leurs membres à vouloir mourir.

Le travail de recherche mené depuis près de sept années mobilise une méthodologie d'enquête plurielle, mêlant entretiens semi-directifs, observations directes et participantes, et questionnaires auprès des adhérents de deux associations : l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et l'association Ultime Liberté. Entre lobbying politique et pratique de « niche » d'assistance au suicide, ces associations prennent des places et des rôles particuliers dans le champ de la fin de vie. Ceux-ci sont structurés, travaillés à la fois par un contexte socio-historique, culturel, politique, et médiatique particulier, mais aussi par les engagements hétérogènes de leurs adhérents. Entre enjeu politique et enjeux personnels, les associations qui défendent une mort choisie pensent et travaillent l'idéologie qui la sous-tend par leurs membres. En mobilisant un terreau idéologique préalable ou des expériences biographiques favorisant l'adhésion, ces personnes, par leur présence et leurs actions dans les antennes locales des associations, confrontent, discutent et produisent leur mort désirée, que celle-ci se situe sur un plan idéologique ou pratique à travers l'accompagnement (clandestin) au suicide. C'est par les expériences que procure l'adhésion à une association qui milite pour la mort choisie qu'en retour, les associations sont en mesure de proposer de nouvelles lectures et ontologies de la fin de vie ou du suicide, émancipées de leurs ancrages biomédicaux.

Mots-clés : Fin de vie ; suicide ; accompagnement au suicide ; mort choisie ; militantisme ; associations.

Abstract and keywords

Title : **Death by the back-door. A sociological analysis of two associations campaigning for chosen death in France**

Following the Citizens' Convention on the End of Life assistance (held between December 2022 and April 2023), the government has announced that it is working on a bill to allow access to "active assistance in dying" under strict, regulated conditions. This bill has provoked strong reactions from supporters of palliative care. The question of whether to let people die, or to have them die, is a long-standing one, as are the arguments put forward by the advocates of these two positions. This thesis explores the the activism on choosing the moment of death based on the rhetoric and practices of members of associations which are active in this field. It aspires to shed light on what drives their members who wish to die.

This nearly seven-year long research employs a multi-faceted methodology combining semi-directive interviews, direct and participant observations, and questionnaires with members of two associations: the *Association pour le droit de mourir dans la dignité* (ADMD) and *Ultime Liberté*. Between political lobbying and the '*niche*' practice of assisted suicide, associations are taking on particular roles and positions in the end-of-life field. These roles are structured and shaped by a particular socio-historical, cultural, political, and mediatic context, as well as by the various commitments of their members. Between political and personal issues, the associations that campaign for a chosen death think and work on the ideology that underpins it through via their members. By mobilising a prior ideological breeding ground or biographical experiences that encourage membership, these people, through their presence and actions in the local branches of the associations, confront, discuss and provide their desired death, whehter it be ideological or practical through (clandestine) suicide assistance. It is by experiencing joining an association that campaigns for a chosen death that the associations are able, in turn, to propose new readings and ontologies of the end of life, or suicide, that are freed from their biomedical roots.

Key words: End of life; suicide; suicide support; chosen death; activism; associations.

Liste des acronymes

ADMD : Association pour le droit de mourir dans la dignité

ANSES : Agence nationale de la sécurité sanitaire, alimentation, environnement, travail

CESE : Conseil économique, social et environnemental

DDHC : Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen

DHOSDGS : Direction de l'hôpital et de l'organisation des soins, direction générale de la santé

DUDH : Déclaration Universelle des Droits de l'Homme

HAS : Haute autorité de santé

JOAFE : Journal officiel association et fondations d'entreprise

JORF : Journal officiel de la République Française

IEB : Institut Européen de Bioéthique

IFOP : Institut français d'opinion publique

INED (ou Ined) : Institut national des études démographiques

INSÉE (ou Insée) : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRÉNÉE : Institut de recherche sur l'évolution de la Nation et de l'État

JALMALV (ou Jalmalv) : Association Jusqu'à la mort accompagner la vie

JO : Journal Officiel

MGÉN (ou MGEN) : Mutuelle générale de l'éducation nationale

ONFV : Observatoire national de la fin de vie

RGPD : Règlement général sur la protection des données

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SFHM : Société française d'histoire de la médecine

UL : Ultime Liberté

WFRDS (ou aussi WFRtDS) : *World Federation of Right to Die Societies* [Fédération mondiale des sociétés pour le droit de mourir]

Sommaire

Remerciements _____ ***5***

Résumé et mots clés _____ ***9***

Abstract and keywords _____ ***10***

Liste des acronymes _____ ***11***

Sommaire _____ ***13***

Préambule _____ ***17***

Introduction _____ ***21***

Première partie - Enquêter sur la mort choisie : enjeux méthodologiques et déontologiques _____ ***51***

1- Une méthodologie plurielle _____ ***53***

1.I- Observer _____ **58**

1.II- Laisser parler et savoir écouter _____ **61**

1.III- Compter _____ **68**

1.IV- Thématiser, extraire _____ **69**

Épilogue 1- Multiplier les méthodes pour compléter, compenser, confirmer _____ **70**

2- (En)quête du terrain : (se) négocier, éprouver, s'adapter _____ ***73***

2.I- (Dé)passer des seuils : entre position et posture _____ **74**

2.I.1- De l'indigénéité au processus d'indigénisation : la proximité comme révélateur des stratifications internes des groupes d'adhérents _____ 79

2.I.2- Combiner la « bonne » place et la « bonne » distance : négocier ses places de chercheur et sa démarche déontologique _____ 85

2.II- Vivre et réguler le vécu : l'épreuve comme production de données _____ **104**

2.II.1- Les émotions de et dans l'enquête _____ 105

2.II.2- Rendre (des) compte(s) _____ 115

2.III- Perturbations d'enquête _____ **123**

2.III.1- Effets de l'enquête sur les informateurs _____ 123

2.III.2- Un terrain sensible ? _____ 129

Épilogue 2- Négocier et (ré)ajuster son rôle pour prendre sa place d'enquêteur _____ **130**

Conclusion de la première partie _____ ***133***

Deuxième partie – Les associations de la mort choisie dans le paysage associatif : du lobbying politique à la démarche de proximité _____ ***135***

3- L'Association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (bonne) figure d'expert de la fin de vie ___ *137*

3.I- Création et évolutions de l'ADMD ___ **138**

3.I.1- 1980-1987 : penser collectivement des solutions sociales, juridiques et politiques ___ 145

3.I.2- 1987-2007 : structurer les places et les rôles de représentation de l'association ___ 153

3.I.3- 2007-2021 : Politisation de l'association et communication ciblée ___ 157

3.II- Identifier des figures incontournables entre sommités et opposants pour agrandir son audience ___ **164**

3.II.1- Les sympathisants ___ 165

3.II.2- Les opposants ___ 170

Épilogue 3- L'ADMD, un lobby pour une mort choisie ___ **178**

4- L'association Ultime Liberté : une ressource de proximité idéologique et pratique de la mort choisie ___ *181*

4.I- Objectifs, philosophie et pratiques d'Ultime Liberté ___ **182**

4.I.1- Contractualiser les pratiques et préserver sa capacité d'action ___ 184

4.I.2- Une bureaucratisation de l'organisation des pratiques ___ 191

4.II- Se positionner au regard de protagonistes spécifiques ___ **192**

4.II.1- La figure du médecin ___ 193

4.II.2- Les écrivains et philosophes ___ 195

4.II.3- Les autres acteurs de la fin de vie ___ 196

Épilogue 4- Ultime Liberté, une ressource de proximité pour mettre en œuvre sa mort choisie **198**

5- Les deux associations en chiffres : entre similitudes et particularismes au sein du paysage associatif français ___ *201*

5.I- L'ADMD et Ultime Liberté dans le paysage associatif national français ___ **202**

5.I.1- Les ressources financières ___ 204

5.I.2- Le recours à l'emploi ___ 205

5.I.3- L'utilisation des budgets ___ 206

5.II- Les adhérents de l'ADMD et d'Ultime Liberté ___ **212**

5.II.1- Des présidents comme les autres ___ 213

5.II.2- La répartition par âge et catégorie socioprofessionnelle ___ 214

5.II.3- Une répartition genrée atypique ___ 217

5.II.4- La multi-adhésion ___ 221

5.II.5- Parler de son association ___ 223

Épilogue 5- Des chiffres qui traduisent des idéologies et pratiques différenciées ___ **225**

Conclusion de la deuxième partie ___ *229*

Troisième partie – Les adhérents et leur association : attentes et mise en œuvre idéologiques et pratiques de la mort choisie ___ *235*

6- Agir dans et pour l'association : des catégories d'actions ___ *237*

6.I- Rechercher de nouveaux adhérents : s'affranchir de la prescription ___ **238**

6.I.1- Éric D. recruter par tâtonnement ___ 239

6.I.2- Jean E. : rechercher une figure d'autorité ___ 243

6.II- Faire parler (de) l'association ___ **247**

6.II.1- L'ADMD : communiquer sur le terrain, entre prescription nationale et appropriation locale ____ 247
6.II.2- Ultime Liberté : ressources mutualisées pour communication discrète _____ 252

6.III- Être en lien avec les notables _____ 255
6.III.1- Le niveau local de l'ADMD : faire parler les représentants d'État _____ 256
6.III.2- Le niveau local d'Ultime Liberté : faire parler des conférenciers plutôt que des politiques _____ 262

6.IV- La majorité silencieuse : faire partie d'un courant de pensée _____ 264
6.IV.1- À l'ADMD, une majorité silencieuse plurielle _____ 265
6.IV.2- Ultime Liberté : entre majorité silencieuse inactive et minorité silencieuse active _____ 269

Épilogue 6 - Des actions pour des profils d'adhérents _____ 273

7- Des raisons pour adhérer : le parcours biographique comme terreau idéologique ? __ 279

7.I- Adhérer pour aider à mourir _____ 281
7.I.1- Isabelle U. : contre la mauvaise mort _____ 282
7.I.2- Des expériences professionnelles, entre lyse et acharnement _____ 285
7.I.3- Adhérer pour trouver de l'aide _____ 288

7.II- Adhérer pour hâter sa mort _____ 289
7.II.1- Nicole E. et la recherche du bon suicide _____ 290

7.III- Adhérer : entre imprégnation et transmission idéologique _____ 294
7.III.1- Viviane O. et Odile W. : entre subversion des rôles sociaux et féminisme _____ 295
7.III.2- Mireille D. et Brigitte K. : adhérer comme une continuité sociale et intellectuelle _____ 297

7.IV- Adhérer : faire partie d'un groupe de pairs comme jalon dans le parcours du vieillissement _____ 300
7.IV.1- Charles U. : adhérer et s'engager _____ 301
7.IV.2- Hugues B. : trouver des pairs pour parler de sa mort _____ 304
7.IV.3- Roland E. : s'investir pour ne plus être démuni face aux fins de vie _____ 307

Épilogue 7 - L'adhésion : du terreau idéologique à l'étape dans le parcours de vie _____ 312

8- Les accompagnements : aider les fins de vie et aider la mort _____ 317

8.I- Proposer de mourir ailleurs : organiser le « tourisme de la mort » _____ 320
8.I.1- Nadine Z. et Mme M. : être orienté vers la Suisse _____ 320
8.I.2- Cathy S. : la voie de la Belgique _____ 322

8.II- Les directives anticipées : (se) protéger, (se) confronter _____ 326
8.II.1- Être la personne de confiance d'autres adhérents _____ 327
8.II.2- Odette B : ordonner la médication et faire valoir les directives anticipées _____ 328

8.III- Être accompagnant à Ultime Liberté : recevoir une demande d'aide à mourir et apporter une réponse _____ 334
8.III.1- La première rencontre _____ 334
8.III.2- S'arranger avec la règle face à la réalité _____ 337

8.IV- Accompagner à mourir : organiser la mort _____ 339
8.IV.1- Denise V. : anticiper et permettre le déroulement de la mort au complet _____ 340
8.IV.1- Éric D. et Philippe D. : de la mort planifiée à la mort précipitée _____ 343
8.IV.2- Guy G. et Danielle N. : lier les vivants autour de la mort _____ 346

Épilogue 8 – Défendre des fins de vies et donner la mort _____ 354

Conclusion de la troisième partie _____ 357

Conclusion générale et perspectives _____ 361

BIBLIOGRAPHIE _____ *369*

Associations _____ **392**

Institutions _____ **395**

Articles de presse _____ **398**

Filmographie _____ **402**

Roman graphique _____ **403**

ANNEXES _____ *405*

Annexe n°1 - Présentation des informateurs _____ **405**

Annexe n°2 - Grille d'entretien _____ **409**

Annexe n°3 - Grille de questionnaire _____ **410**

Annexe n°4 - Présentation des associations AAVivre sa fin de vie (2014-2018) et Le Choix citoyens pour une mort choisie (2018) _____ **412**

Annexe n°5 - Statuts de l'ADMD _____ **413**

Annexe n°6 - Statuts d'UL _____ **417**

Annexe n°7 - Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1789) et déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen (1948) : la dignité et la liberté humaine _____ **425**

Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les associations _____ **428**

A) Le guide Autodélivrance _____ 428

B) Le livre Suicide mode d'emploi : histoire techniques actualités _____ 434

C) Le livre Pilule Douce le manuel _____ 439

Annexe n°9 - Les perquisitions à Ultime Liberté _____ **445**

Annexe n°10 - Le suicide, la souffrance et la lorgnette médicale _____ **447**

Annexe n°11 - Le cas particulier des colporteurs, quand des histoires circulent entre les antennes _____ **452**

Annexe n°12 - Compte rendu de réunion – Grand débat national _____ **454**

Annexe n°13 - Collectif [1] – Laïcité et fin de vie choisie _____ **456**

Annexe n°14 - Mettre en acte les valeurs _____ **458**

Annexe n°15 - Statuts de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs Statuts modifiés et ratifiés à la 2ème AGE - 28 septembre 2007 à Paris _____ **461**

Table des matières _____ *468*

Résumé et mots clés _____ *476*

Préambule

Ce travail de thèse se situe dans la continuité des études menées en master de sociologie. De même, le choix du thème de la fin de vie s'ancre plus profondément dans mon parcours de vie en grande proximité avec mes aïeux. C'est de cet ancrage familial que se développe mon appétence pour les thématiques de la santé, du vieillissement, et, plus tard, de la fin de vie, qui a influencé certains choix scolaires et universitaires. Arrivée en première année de master de sociologie dans l'année universitaire 2013-2014, plusieurs événements relatifs aux débats sur la fin de vie et l'aide à mourir défrayaient (encore) la chronique.

Lors de la campagne présidentielle de 2012, l'ancien président de la République Française François Hollande faisait de l'aide médicale en fin de vie une de ses promesses de campagne[1]. Le 17 juillet 2012, le nouveau président enjoint le professeur Sicard à évaluer la loi Léonetti de 2005, créant ainsi le comité de réflexion sur la fin de vie. Un rapport sera rendu le 18 décembre 2012 (Sicard, 2012) lequel donnera lieu aux travaux menant à la parution de la loi dite Claeys-Leonetti ouvrant un droit à la sédation profonde et continue en 2016 (*cf. Introduction*). En novembre 2012, l'Institut national des études démographiques (Ined) publiait son rapport sur les décisions médicales de fin de vie (Pennec *et al.*, 2012). Il y apparait

[1] Il s'agit de la proposition n°21 : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* » (Hollande, F. (2012). Les 60 engagements de Hollande. Libération [26/01/2012, en ligne] https://www.liberation.fr/france/2012/01/26/les-60-engagements-de-hollande_791303/). Ces mots ont été diversement interprétés : comme une promesse de l'aide à mourir pour les tenants de la mort choisie et comme un renforcement des soins palliatifs pour les tenants palliativistes.

notamment que 0.8% des décisions médicales « *prise[s] en sachant qu'elle[s] pourrai[en]t hâter la mort* » (*ibid.*, p. 1) sont directement liées à une administration de médicament dans le but de provoquer délibérément la mort. La même année, le sociologue Philippe Bataille publie un essai intitulé *À la vie à la mort. L'euthanasie : le grand malentendu*. Les premières lignes de cet ouvrage donnent corps aux résultats de l'étude de l'équipe de sociodémographes de Sophie Pennec (*ibid.*, 2012) et révèlent toute la tension qui se joue dans les questions que soulève l'euthanasie en France : « *Un médecin ne tue pas. Cela arrive, mais ne se dit pas. Cela se sait, mais ne se répète pas. Cela se fait, mais ne se pense pas. Alors il y a des problèmes, et même beaucoup de problèmes. Car il existe des gens qui souffrent de ne pas mourir. Et d'autres, en plus grand nombre, qui s'interrogent sur le sens de l'agonie qu'ils endurent.* » (Bataille, 2012, p. 9[2]). En 2012 aussi s'ouvrait au Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S) le projet de recherche HADOM (L'hospitalisation à domicile : Une innovation dans la continuité ?[3]). Les chercheurs de ce projet travaillaient avec un service d'hospitalisation à domicile rattaché à une unité de soins palliatifs, et j'ai pu bénéficier de ces interconnaissances pour observer des bénévoles d'accompagnement dans un service de soins palliatifs de Lorraine durant trois semaines.

Ce mémoire de master 1[4] (2013-2014) a été pour moi une première approche scientifique sur la thématique de la fin de vie, sur les pratiques d'accompagnement en soins palliatifs, la qualité de vie, l'éthique médicale, le cadre légal français, les positions des autorités religieuses… C'était aussi un premier contact avec le monde associatif qui gravite autour de la prise en charge de la fin de vie ainsi que des pratiques et gestes de ces bénévoles (toucher, parler, mettre en place des activités festives, soutenir les familles). Cette enquête a aussi été l'occasion de m'interroger sur la gestion des émotions face aux mourants, sur la perméabilité des frontières disciplinaires en étudiant de possibles rapprochements entre un concept de robotique[5] et les corps des mourants ou encore, à l'image de la sociologue québécoise Cécile

[2] L'essai de Bataille est le premier livre que j'ai lu pour mon mémoire de master 1.
[3] Avec Julien Biaudet, Tiphaine Godfroid, Cherry Schrecker, Claire Scodellaro, Ingrid Voléry pour le Laboratoire lorrain de sciences sociales, Julien Husson (Centre européen de recherche en économie financière et gestion des entreprises) et Auguste Rakotondranaivo (Équipe de recherche sur les processus innovatifs). Voir la fiche Wicri du projet porté par la MSH Lorraine et inscrit dans son troisième axe : https://lorexplor.istex.fr/Wicri/Europe/France/Lorraine/fr/index.php/MSH_Axe_3_-_projet_HADOM .
[4] Encadré par Cherry Schrecker et intitulé « La prise en charge de la fin de vie. Enquête de terrain en centre de soins palliatifs », soutenu en juillet 2014. La méthodologie d'enquête a combiné des observations directes et participantes avec des entretiens de bénévoles d'accompagnement.
[5] Notamment en mobilisant le concept de *uncanny valley* [vallée dérangeante] cherchant à mobiliser le dégoût ou la répulsion que provoque la vue d'un robot selon qu'il ressemble à un humain ou non (Mori, 1970) et en m'interrogeant si cela pouvait se retrouver avec la vue d'un mourant.

Lafontaine[6], en interrogeant une possible consommation de la fin de vie palliative. Ce mémoire a permis de conclure que la fin de vie en soins palliatifs est pensée, abordée et pratiquée avec ce qui s'apparente à de l'idéalisme participant à véhiculer une conception particulière de la fin de vie et de sa prise en charge palliative. Et d'ailleurs, que cette conception est colorée de tabou sur la fin de vie, la mort et l'aide à mourir, par des principes et préceptes religieux et par l'octroi d'un monopole, voire de prérogatives, de la médecine non seulement sur l'étude, mais aussi sur l'idéologie et les pratiques de la prise en charge de la fin de vie et de la mort.

L'année suivante (2014-2015), le mémoire de master 2 a été une poursuite du premier[7]. L'enquête s'est déroulée pendant deux mois dans une autre unité de soins palliatifs en s'intéressant aux relations qui se tissent entre soignants et entre soignants et patients. Ce mémoire a été l'occasion de revenir sur l'histoire de la médicalisation de la mort en occident aux XX^{e} XXI^{e} siècle, permettant de penser les unités de soins palliatifs comme un instrument biopolitique[8] de gouvernement des corps. De même, à travers l'étude des liens qui se tissent, se travaillent et se défont entre soignants et patients, cette enquête par observation directe participante et entretien a permis de montrer comment les professionnels de santé subordonnent les patients et leurs corps à l'idéologie, aux pratiques et à l'institution palliative (élément nécessaire et central pour légitimer les revendications des tenants des soins palliatifs[9]).

Pendant ce temps, au Québec, le 5 juin 2014, le projet de loi 52 aussi dit « loi concernant les soins de fin de vie », porté par la ministre Véronique Hivon est adopté. Cette loi ouvre l'accès sous conditions à l'aide active à mourir[10]. Cette aide sera mise en œuvre en décembre 2015. Les débats outre-Atlantique s'exportent en France et le sujet est de nouveau abordé par les journalistes à travers la médiatisation de l'affaire du docteur Bonnemaison[11]. Ces deux éléments et l'approche de la parution de la loi Claeys-Leonetti en 2016 relance les débats en France sur l'aide à mourir par euthanasie ou suicide assisté.

---

[6] Lafontaine C. (2014). *Le corps-marché. La marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie*. Paris : Éditions du seuil

[7] Mémoire de master 2 encadré par Cherry Schrecker et intitulé « Temps de l'agonie et pouvoir palliatif : une sociologie de la fin de vie », soutenu en juin 2015.

[8] Dans sa conception foucaldienne.

[9] Demander plus de moyens (financiers et légaux) à l'État semble mieux fonctionner si tout le monde est d'accord pour dire que c'est nécessaire (et bien).

[10] Assemblée Nationale (2013). Projet de loi 52. Loi concernant les soins de fin de vie. Éditeur officiel du Québec [en ligne] https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-41-1.html

[11] Ce médecin a écopé de deux ans de prison avec sursis pour avoir pratiqué une euthanasie sur une de ses patientes. Voir la fiche de France info qui répertorie tous les articles publiés par ce média, relatif au procès du docteur Nicolas Bonnemaison : https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/proces-bonnemaison/

Entre la fin de master 2 et le contexte médiatique et politique, j'élabore un projet de thèse orienté sur la notion de dignité en fin de vie, et choisis d'enquêter auprès de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) en ayant une démarche inductive (*cf. Introduction* et Partie 1 pour le détail des choix méthodologiques). Ce projet de thèse ne sera pas jugé suffisant pour donner lieu à un financement doctoral. Je me suis inscrite en thèse en février 2016, bien que j'aie, à cette époque, déjà commencé à rencontrer mes premiers informateurs de l'ADMD dans une ville de France. Très rapidement, mon projet évolue (question de recherche, population, territoire) pour se concentrer sur le militantisme de la mort choisie, et je me retrouve à enquêter, entre autres, la petite et discrète niche de la pratique du suicide assisté clandestin en dehors des institutions hospitalières, en France.

Introduction

Le 13 septembre 2022, le Conseil économique, social et environnemental (CESE) s'est vu confier l'organisation et le pilotage de la Convention citoyenne sur la fin de vie par le président de la République, Emmanuel Macron. L'objectif de cette convention fut d'ouvrir un débat national en amont de possibles évolutions légales encadrant les pratiques de prises en charge et d'accompagnement de la fin de vie en France. La première réunion des 184 membres de la Convention citoyenne sur la fin de vie s'est ainsi tenue le 9 décembre 2022, avec pour mission de répondre à la question suivante : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* » (CESE, 2023a, p. 8). Après l'audition de près de 70 experts[12] du champ[13] de la fin de vie, plus de 75% des conventionnels déclarent qu'un droit d'accès à une aide à mourir doit être ouvert pour s'adapter aux différentes situations de fin de vie et aux volontés des patients (CESE, 2023a, p. 12). Les raisons principales évoquées par les conventionnels sont les suivantes : « *respecter la liberté de choix de chacun ; combler les insuffisances du cadre d'accompagnement actuel (notamment les limites de la sédation profonde et continue) ; mettre fin aux situations ambiguës constatées* » (*ibid*., p. 12). Pour ces conventionnels l'aide à mourir

[12] Au moins : 38 médecins dont 6 affiliés à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 4 professionnels paramédicaux (infirmiers, psychologues), 12 représentants des spiritualités religieuses et non religieuses, 6 représentants de diverses hautes administrations et du droit français, 7 représentants internationaux, 7 représentants d'associations de malades et d'accompagnements en fin de vie et 1 représentant de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

[13] Le « champ » est ici considéré comme un espace symbolique dans lequel plusieurs catégories d'acteurs prennent place et tiennent des rôles autour du très vaste sujet qu'est « la fin de vie » (s'éloignant ainsi de la conception bourdieusienne du champ social).

rassemblerait l'euthanasie et le suicide assisté afin de répondre au mieux à la diversité des situations de fin de vie. Aux yeux des conventionnels, ces techniques ne semblent pas s'opposer avec l'accompagnement palliatif, car plus de 90% d'entre eux sont pour l'amélioration et le développement des soins palliatifs (CESE, 2023a, p. 9-11). Ces propositions paraissent particulièrement proches des revendications des associations défendant l'accès à une mort dite « choisie », bien que leur présence lors de la convention ait été minoritaire (un seul représentant d'une seule association). En outre, les conclusions des conventionnels vont dans le sens du dernier sondage IFOP sur l'aide à mourir. Ce sondage montre que 94% des répondants se montrent favorables à la pratique de l'euthanasie (IFOP, 2022, p. 6-7). Ce même sondage fait un rappel des réponses obtenues les années précédentes à cette même question, à savoir : « *Selon vous, la loi française devrait-elle autoriser les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de ces personnes atteintes de maladies insupportables et incurables si elles le demandent ?* [14] » (IFOP, 2022) ; et les réponses sont du même ordre, depuis 2001, entre 88% et 96% des répondants se déclarent favorables à cette proposition, tout institut de sondage confondu (IFOP, 2022, p. 7). Il en va de même avec le suicide assisté, où depuis 2017 entre 89% et 90% des répondants déclarent approuver le recours à cette méthode (IFOP, 2022, p. 11-13).

Au regard de la variété des représentants auditionnés à la Convention citoyenne sur la fin de vie, le champ de la fin de vie serait une affaire tant médicale, légale, spirituelle que sociale ; et c'est l'ensemble de ces acteurs qui constituent le champ de la fin de vie en France. Il paraît intéressant de comprendre comment un acteur en apparence minoritaire dans ce champ, défend les idées d'une majorité de citoyens français[15]. Entre autres, pour cela, il semble nécessaire dans un premier temps d'éclairer les notions clés de la fin de vie à travers une première partie définitionnelle. Seront présentés dans un second temps des repères historiques de la médecine palliative ainsi que des repères historiques du militantisme de la mort choisie. Un troisième temps sera consacré à la présentation des acteurs de la fin de vie identifiés par le

[14] Une nuance est introduite dans cette question de l'institut de sondage, car il n'est pas directement fait mention de l'euthanasie (geste de mort pratiqué à la volonté d'un patient par une tierce personne) ou du suicide assisté (geste de mort pratiqué par la personne elle-même), bien que la notion d'intentionnalité de l'abrègement de la vie soit présent (donc sans confusion avec la sédation qui est l'administration de médicaments provoquant une altération de la conscience et ayant pour effet secondaire le risque de provoquer la mort). Une partie définitionnelle dans cette introduction reviendra sur ces notions.

[15] Le rapport de l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) montre qu'à la question : « *Si vous étiez atteint d'une maladie incurable, et en proie à des souffrances extrêmes, demanderiez-vous que l'on vous aide à mourir ?* », 57% répond favorablement en 1988, contre 79% dix ans plus tard. En 2011, ils étaient 83% à répondre favorablement à la question : « *Vous-même, si vous étiez un jour atteint d'une maladie incurable et entraînant des souffrances, demanderiez-vous au corps médical de pratiquer sur vous l'euthanasie active (c.-à-d. l'administration de produits accélérant votre mort) ?* » (ONFV, 2011, p. 58).

Conseil économique social et environnemental. Et enfin la section problématique et structure de la thèse permettra de détailler ce qui est entendu par la question suivante : comment le militantisme pour une mort choisie à travers les associations qui la revendiquent, investit le champ de la fin de vie, s'y place et y tient des rôles particuliers ?

I- Les mots de la fin de vie

Cette thèse traite du militantisme pour une mort choisie, et cela passe par des pratiques, conceptions, appropriations particulières de certaines notions et définitions. Dans cette section, il s'agit ici de présenter et discuter quelques définitions centrales de la fin de vie, la mort et l'aide à mourir, car elles sont polysémiques.

- *Le suicide*

Le suicide est, factuellement, le « *fait de se tuer volontairement* » (définition du dictionnaire Trésors de la langue français informatisé[16]). En sociologie, le suicide est principalement étudié à travers les catégories des raisons du passage à l'acte. Par exemple, le sociologue Émile Durkheim identifie quatre types de suicide, chacun relevant des équilibres et forces des liens sociaux et normes de régulation de ces liens entre un individu qui met fin à ses jours et son milieu de vie collectif[17] s'exprimant au travers des caractéristiques sociales (appartenance religieuse, sexe, profession, lieu de vie…) (Durkheim, 2013 [1897]). D'autres sociologues, contemporains de Durkheim ou non, apporteront leur pierre à l'édifice de l'identification des facteurs sociaux qui poussent un individu à l'acte de suicide (Baechler, 2009 [1975] ; Baudelot et Establet, 2006 ; Douglas, 1967 ; Halbwachs, 1930). Par exemple pour le sociologue Jean Baechler, le suicide serait un moyen de résoudre un problème, et la mort choisie semblerait correspondre à ce qu'il nomme le suicide de type « *passage privé* » qu'il qualifie de « *bizarrerie* » et serait un geste « *purement négatif* » (Baechler, 1975, p. 232-233). Hormis cette mention, les catégorisations proposées des raisons du suicide ne le considèrent qu'au prisme de statistiques et de littérature, *a posteriori* de l'acte et sous un prisme ethnocentré.

Si le suicide se réalise dans un contexte particulier (social, liens sociaux), ce dernier peut aussi trouver des explications culturelles, psychiques ou médicales, voire politiques et

[16] Voir TLFi géré par le Centre national des ressources textuelles et lexicales : https://www.cnrtl.fr/definition/suicide/substantif

[17] Le suicide égoïste serait le résultat d'un éloignement entre l'individu et le groupe ; le suicide altruiste résulterait de liens sociaux trop forts ; le suicide anomique proviendrait de normes sociales trop floues ; enfin, le suicide fataliste serait par contraste le résultat de normes sociales trop strictes (Durkheim, 2013 [1897], p. 139-311).

légales. Par exemple, le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (aussi dit DSM-5) indique que certaines pathologies ou troubles mentaux augmentent le risque suicidaire de la personne atteinte[18] (*American psychiatric association*, 2013). Certains contextes culturels (Hassan, 1983) et sociaux sont aussi explicatifs de ce geste de mort, comme la tradition du sacrifice au Japon, dans laquelle le suicide se pratique au regard de situations particulières : le hara-kiri, l'abrègement de la vie des personnes grabataires, le kamikaze, *etc.* (Pinguet, 1984). Le suicide se pratique aussi dans le cadre d'attentats suicide dans une perspective terroriste, et pour lequel il a été démontré que leurs auteurs ne relèvent pas de la maladie psychiatrique (Larzillière, 2011). Les grèves de la faim ou de la soif peuvent aussi être considérées comme des formes de suicides à visée politique. Enfin, le suicide peut se pratiquer de manière assistée ou délibérée dans des situations médicales particulières, où, comme en Suisse ou en Oregon, une personne atteinte d'une maladie grave et incurable peut trouver une aide pour se suicider sans souffrance. Ces exemples montrent qu'un même résultat relève d'une variété d'ancrages sociaux, culturels et idéologiques[19]. En France, c'est la perspective médicale du suicide qui semble à la fois prédominer et être nimbée de tabou[20].

Le suicide fait donc l'objet de catégorisations propres aux disciplines qui l'étudient. En France, aucune d'entre elles ne prend en considération ce que revendiquent les militants pour la mort choisie. Les études françaises sur le suicide n'interrogent pas ces militants et ignorent leurs pratiques d'aide à mourir comme fait social. Les catégories du suicide en France se font non seulement au prisme du trouble psychiatrique mais aussi *a posteriori*[21], rendant invisible le rôle du militantisme pour une mort choisie dans certains suicides (que ce soit un militantisme individuel ou collectif à travers l'appartenance à un groupe).

- *La mort choisie et assimilé*

En France, la revendication pour un droit au suicide mobilise des expressions variées pour s'émanciper de la perspective psycho-médicale du suicide[22] (*supra*), comme « mort

[18] Voir aussi Soubrier, J.-P. et Védrinne, J. (1983) Dépression et suicide, Aspects médicaux, psychologiques et socioculturels (comptes rendus de la XIe Réunion de l'Association internationale pour la prévention du suicide, Paris, 5-8 juillet 1981). Paris : Pergamon Press

[19] Voir aussi Landsberg, P.-L. (1946). Le problème moral du suicide. Esprit, 14(128 (12)), p. 800-821

[20] *cf. Annexe n°10- Le suicide, la souffrance et la lorgnette médicale*, p. 451.

[21] Dont les expressions telles que « syndrome de glissement » (Weimann Péru et Pellerin, 2010) ou « autopsie psychologique » (Peter *et al.*, 2020) marque la prégnance de la biologisation de l'acte.

[22] *cf. Annexe n°10- Le suicide, la souffrance et la lorgnette médicale*, p. 451.

volontaire[23] », « mort délibérée », « mort choisie », « aide à mourir » qui ont chacune leurs subtilités. La mort volontaire a d'abord été mobilisée par les auteurs du début du XX^{e} siècle comme la pratique d'un suicide qui serait émancipée de tout trouble psychiatrique, et qui serait principalement assisté d'une tierce personne (Bayé, 2007 [1922] ; Binet-Sanglé, 2006 [1919] ; Douay, 1870 ; Robin, 1901). Ces auteurs opèrent ainsi la distinction entre un suicide impulsif, spectaculaire, dont on suppose la souffrance générée par l'acte, avec un suicide qui allierait rapidité, absence de souffrance, conservation de l'intégrité du corps et qui serait « *secondé* » (pour reprendre l'expression du médecin et psychologue Charles Binet-Sanglé (2006 [1919])). Aujourd'hui, la mort volontaire n'est plus une expression employée. Pour ce qui concerne la mort délibérée, proposée par le philosophe François Galichet (2014), l'expression ne relève pas tant de la méthode que du processus réflexif à opérer pour déterminer les conditions dans lesquelles une personne souhaite terminer sa vie. Cette perspective va de pair avec l'expression « mort choisie », qui elle aussi désigne ce processus intellectuel relatif aux choix des possibles en matière de fin de vie. De son côté, le médecin belge François Damas (2013), sans donner de définition de la mort choisie laisse entendre que la démarche personnelle du choix des conditions de son décès aurait pour effet de permettre une nouvelle forme de ritualisation de la mort ainsi que l'apport de nouvelles places et rôle de chacun des acteurs en jeu dans une décision d'aide à mourir. Enfin, le sociologue Pascal Hintermeyer (2009) explique que choisir sa mort poserait les questions de l'inégalité d'accès aux soins, mais aussi de l'acharnement thérapeutique et de l'incessant recul de la mort provoquée par la technique médicale. Choisir de mourir reviendrait ainsi à anticiper le déroulement de la fin de vie en prévoyant les conditions dans lesquelles la mort serait souhaitable (*ibid.*, p. 165-168). La mort choisie est aussi une expression qui sert l'argumentaire des militants pour une aide à mourir, en soulignant la notion d'autonomie, de liberté, d'une démarche active ou encore d'aptitude. Dans le travail qui suit, l'expression mort choisie a été privilégiée car elle semble traduire de manière ouverte l'ensemble des acceptions que donnent les militants rencontrés pour un droit à choisir les conditions de la fin de sa vie.

- *L'aide à mourir*

L'expression « aide à mourir » ou « aide médicale à mourir » se distingue de « aide active à mourir ». En effet, les deux premières n'incluent pas nécessairement l'intentionnalité

[23] La définition de la « mort volontaire » est conditionnée à un contexte culturel particulier, comme le rappelle l'étude de Maurice Pinguet sur *la mort volontaire au Japon* (1984), qui trouve ses racines dans une forme d'honneur et de sens du sacrifice.

de provoquer la mort, alors que cette intention se retrouve dans la troisième. Elles font cependant toutes trois référence à l'usage d'une méthode permettant l'abrègement de la vie d'une personne à sa demande : il peut s'agir de suicide assisté, d'euthanasie[24] (deux démarches intentionnelles de l'abrègement de la vie) ou encore de sédation (dont la mort est un effet secondaire de la médication). L'expression « aide à mourir » est tendanciellement mobilisée dans des débats centrés sur l'opposition idéologique entre laisser et faire mourir avec le concours d'un professionnel de santé. Leurs subtilités sont souvent ignorées dans les discours, mettant l'interprétation de leur usage au rang de la conjecture[25]. Il apparaît aussi d'autres expressions comme « mort souhaitée[26] » ou « mort apprivoisée[27] » qui traduisent non pas une opposition avec une mort non souhaitée ou « *ensauvagée* » (Ariès, 1977, p. 36), mais évoquent plutôt : d'un côté l'interrogation des bornes de l'acharnement thérapeutique, de l'accompagnement en fin de vie ou de la notion de qualité de la vie perçue par la personne concernée ; de l'autre le besoin de sens, de socialité, de ritualisation autour de la mort (Malinowski-Charles et Guité-Verret, 2023, p. 1-2).

- *Le suicide assisté et l'euthanasie*

En ce qui concerne les méthodes, le suicide assisté et l'euthanasie sont deux gestes de mort assistée, mais dont l'auteur diffère. Dans le cas du suicide assisté, c'est au candidat au suicide de réaliser le geste, les personnes s'administrent elles-mêmes un produit mortel (Galmiche, 2022, p. 12) après avoir obtenu un droit d'accès à un produit létal. Alors que dans le cas de l'euthanasie c'est un professionnel de santé qui le pratique (*ibid.*, p. 11). Les mises en œuvre de ces techniques sont toutes encadrées par les lois des pays dans lesquelles elles sont autorisées, et doivent nécessairement faire l'objet d'une demande explicite et répétée de la part de la personne qui souhaite mettre fin à sa vie. L'usage d'une méthode ou d'une autre est dépendante des lois, mais surtout des ancrages, définitions et acceptions sociales, philosophiques et culturelles qui sont propres à chaque pays et époque (Doucet, 2003). Par exemple, aux États-Unis, l'euthanasie et l'aide à mourir reposent sur le droit à l'autonomie

[24] Bien que la sédation puisse être comprise dans l'aide médicale à mourir, elle reste distinguée par l'intentionnalité du geste qui n'est pas d'aider à mourir, mais d'apaiser des souffrances réfractaires.
[25] Il faut alors s'appuyer sur le locuteur et le reste de son discours et positionnement pour saisir l'usage qu'il fait de l'expression.
[26] Qui est mobilisée par les organisateurs de la journée d'étude du 2 juin 2023 élaborée par l'Institut de recherche sur l'évolution de la Nation et de l'État (Irénée), qui s'est déroulée à Nancy et intitulée « Convention citoyenne sur la fin de vie, la mort souhaitée entre autonomie et hétéronomie » : https://irenee.univ-lorraine.fr/fr/2-juin-la-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie-la-mort-souhaitee
[27] Mobilisé par Sandrine Rui, sociologue et membre du comité de gouvernance de la convention citoyenne sur la fin de vie, lors de son intervention à la journée d'étude du 2 juin 2023 (*cf.* note de bas de page précédente).

(Schneider, 1994), alors qu'aux Pays-Bas, cela repose sur la notion de devoir du médecin de famille (Welschinger, 2001).

- *La sédation*

La sédation est une pratique d'administration de molécules analgésiques, hypnotiques et antalgiques, dont l'objectif est de diminuer l'état d'éveil et de conscience d'un patient (Blondet, 2019 ; Boulnois, 2019). Cette pratique permet de soulager un patient dont les douleurs et souffrances sont réfractaires à tout autre traitement. La décision de sa mise en œuvre est collégiale et fait intervenir l'ensemble des professionnels de santé qui interviennent auprès du patient (HAS, 2020 ; SFAP, 2019). L'administration de ce traitement n'a pas pour intention de donner la mort, cette dernière en est un effet secondaire. La sédation est parfois exprimée à travers des expressions comme « euthanasie passive » ou « euthanasie indirecte », et elles sont le plus souvent mobilisées à des fins critiques, notamment des lois de 2005 et 2016, et critiques du refus de l'ouverture d'un droit à l'euthanasie en France (Damas, 2013, p. 210-211).

- *La fin de vie*

La fin de vie est définie par le code de la santé publique comme le temps qui précède la survenue du décès d'une personne en « *phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable quelle qu'en soit la cause* » (Code de la santé publique, 2016 ; Ministère de la santé et de la prévention, s. d.). Cette définition considère la fin de vie au prisme médical et au regard de son caractère prévisionnel. Ce faisant elle découpe les trajectoires du mourir à travers les maladies et leurs avancements (Volery et Toupet, 2021). Cette définition de la fin de vie issue de l'expertise biomédicale qui est par la suite instituée dans les textes légaux comme le code de la santé publique.

- *L'accompagnement en fin de vie*

L'accompagnement en fin de vie est la pratique par laquelle une personne en train de mourir ne reste pas seule, est entourée par plusieurs types d'acteurs, professionnels de santé, bénévoles associatifs et proches (HAS, 2004). Du côté des professionnels de santé, l'accompagnement concerne l'ensemble de la prise en charge de la fin de vie, de l'accès à des soins appropriés (soins palliatifs, interventions de professionnels paramédicaux, *etc.*), de l'information sur la maladie et les traitements possibles. Autrement dit, de l'usage de l'ensemble des possibles techniques, professionnels et médicinaux. Du côté des bénévoles d'associations, l'accompagnement recouvre des temps de discussions, d'écoute des malades

(Catant, 2003), ou encore d'organisation d'activités dans le service hospitalier. Leur présence permet aussi de donner aux aidants des temps de répit et de repos. Pour certaines associations, un accompagnement des proches endeuillés est proposé (Lemaignan, 2015). Les proches sont considérés comme des interlocuteurs privilégiés avec le mourant, leur présence permettant d'apporter soutien et réconfort (HAS, 2004, p. 26) et préservant contre la solitude ou l'isolement. Cette présence est encadrée par la loi de 1999 à travers l'ouverture d'un congé d'accompagnement. Les proches peuvent aussi être les personnes de confiance du malade et ont donc un rôle d'interlocuteur avec les professionnels de santé.

- *La dignité*

La notion de dignité trouve des origines et définitions diverses, tantôt essentialiste, moraliste et relative à la morale religieuse[28], tantôt individuelle et intime. Dans les débats sur la fin de vie, c'est une notion mobilisée pour soutenir des revendications contraires comme dans le cas de l'opposition entre prise en charge palliative de la fin de vie et revendications d'un droit à choisir de mourir (Andorno, 2005 ; Ceccaldi, 2004). Cette pluralité d'acceptions fera dire à la philosophe Ruth Macklin que la dignité est un concept inutile (Macklin, 2003). L'auteure explique notamment que la notion est mobilisée pour justifier des pratiques ou décisions médicales alors même qu'elle ne fait pas consensus.

En France, la dignité est régulièrement utilisée à travers la nécessité de sa sauvegarde comme cela est inscrit dans les textes émanant de l'État, bien qu'elle ne soit pas définie. Il est donc possible d'interpréter la sauvegarde de la dignité de plusieurs manières. Si les soins palliatifs sont un ensemble de techniques de prise en charge des souffrances dans l'objectif de préserver la dignité du patient (SFAP, s. d.a ; *cf. infra* pour la présentation des soins palliatifs), alors il est possible d'interpréter cette dignité comme une forme de pratique professionnelle non létale, garantie par la loi. Ces pratiques recouvrent à la fois la technique médicale avec l'usage de molécules médicamenteuses à visée antalgiques ; une technique psychologique dont l'objectif est de prendre en charge les souffrances psychiques pour le patient et ses proches ; une prise en charge sociale à travers l'expertise de l'assistance sociale[29], et des associations d'accompagnement bénévole qui permettent de créer des liens de sociabilité et de solidarité

[28] Dans la tradition philosophique de type kantienne, la dignité est pensée comme un élément intrinsèque de l'humain. Elle serait ce qui fait de l'humain un Homme et non une chose ou un animal. La dignité apporte une valeur à l'humain. Cette conception, essentialiste et spéciste sous-tend que l'on ne pourrait pas échapper à la dignité (Andorno, 2005 ; Ricot, 2006).

[29] Par exemple la mise en œuvre d'une hospitalisation à domicile, la gestion des aides sociales ou encore le contact avec les familles.

avec et entre les patients[30] ; enfin un accompagnement spirituel qui permet d'assurer le lien avec les différentes obédiences, rites et cultes. Cette dignité permettrait de maintenir le patient au sein de la société. Par contraste, l'indignité relèverait de cette perte de place du patient au sein de la société. Parmi les arguments avancés dans le rapport de la Convention citoyenne (2023, p. 45) et par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Leblanc, 2016 et 2018), la dignité est consacrée par le fait que tout être humain occupe une place dans la société. Il s'opère alors un rapport entre la personne et la société dans lequel la société est tenue de garantir une place à tout être humain et tout être humain serait digne, car la dignité serait inaliénable et inhérente à la nature humaine[31]. Ainsi pour les tenants palliativistes, la dignité serait à ne pas confondre avec le sentiment de dignité. L'accompagnement en soins palliatifs se traduit donc par l'ensemble des pratiques permettant à la personne de continuer à occuper une place dans la société et à se sentir digne. Ainsi, les collectivités médicales, institutionnelles, légales, spirituelles et sociales se mobilisent, développent des techniques, produisent des savoirs pour maintenir la personne en fin de vie dans son sentiment de dignité et dans la dignité. Cette acception hégémonique de la dignité relèverait de l'ensemble des pratiques d'engagement de la collectivité à l'égard de toute personne se retrouvant en situation de fragilité. Par contraste, cette perspective permet de maintenir une frontière entre dignité immanente, intrinsèque ou indivisible (vision hégémonique) avec une dignité construite par le vécu qui serait le fruit de l'expérience et dans laquelle la collectivité ne joue pas un rôle de manière nécessaire (vision défendue par les militants pour une mort choisie)[32]. L'acception d'une dignité immanente et celle de l'accompagnement s'opposent à l'avènement de pratiques d'aide à mourir, car elles rompraient le lien ou le contrat établi entre la collectivité et l'individu, et feraient déchoir de sa place dans le monde la personne qui en bénéficierait.

Cette construction de la notion de dignité s'oppose avec celle des tenants de la mort choisie. Le terme est d'ailleurs présent dans le nom d'une des associations françaises qui milite pour l'ouverture d'un droit à mourir : l'Association pour le droit de mourir dans la dignité

[30] Voir à ce propos la section « Identité et valeurs » de la fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV), dans laquelle il est précisé que le bénévole d'accompagnement « *représente la société. Il établit un lien de solidarité avec la personne qu'il accompagne*. » : https://www.jalmalv-federation.fr/jalmalv/identite-et-valeurs/ (Consulté le 21/05/23).

[31] Ce qui relève d'une construction qui s'appuie sur la croyance, la morale et l'implicite pour finalement ne parler que de respect à autrui, et d'inscription de savoir être dans les pratiques professionnelles qui ne relèvent que d'un ancrage culturel situé dans l'espace et le temps.

[32] Lorsque l'on prend en considération la définition de la dignité dans les dictionnaires (Le Robert et le TLFi), celle-ci semble conditionnée à la perception qu'autrui ou soi-même se fait de la dignité d'une personne non en raison de sa nature, mais en raison de ses comportements et actes qui donnent droit d'accès à la considération, le respect ou la fierté. La dignité serait un élément acquis à la fois par les actes personnels et à la fois par la perception d'autrui.

(ADMD). Pour les militants de la mort choisie, la dignité relève d'une conception personnelle qui se construirait au regard d'un parcours biographique singulier. La notion serait aussi associée à celle d'autonomie et de liberté individuelle. Dans ce contexte la dignité se définirait dans le regard de celui qui l'éprouve. C'est à cette acception que les tenants contre la mort choisie opposent l'argument du « sentiment de dignité[33] ». Se cristallisent ainsi dans les corps les bornes de ce qui est respectueux, et donc acceptable de vivre, ou non dans un contexte de fin de vie (que cela relève de la dignité ou du sentiment de dignité). Pour David Le Breton, « *le corps cristallise l'imaginaire social* » (1992, p. 37), par analogie, le corps cristallise la définition de la dignité. Aussi cette notion semble-t-elle jouir d'une certaine versatilité[34], car elle dépendrait de l'auteur de sa production, au regard d'un contexte culturel et socio-historique particulier. Les informateurs rencontrés évoquent assez peu la dignité, du moins pas spontanément. Ce n'est pas un concept qui semble être pris en considération dans leur militance, constructions idéologiques ou leurs pratiques.

II- Ancrages historiques

- *Repères historiques de la médecine palliative*

Ces quelques définitions ne sont pas anhistoriques et trouvent des ancrages dans l'histoire de la médecine et des idéologies qui marquent les contextes socio-culturels et politiques des siècles. Il en va de même avec les questionnements médicaux et éthiques relatifs à la prise en charge des mourants. Les débats interdisciplinaires que la fin de vie, l'euthanasie et la mort soulèvent, prennent place après une période de philosophie et de pratiques d'eugénisme médical et juridique (Mucchielli, 2000) qui a marqué les pays occidentalisés aux XIX^{e} et XX^{e} siècles. D'un côté, un eugénisme dur, radical, voit en l'euthanasie le moyen pour le médecin d'éradiquer les dégénérescences en éliminant l'incurable, l'impure, l'imparfait, le pauvre ou encore le malfrat récidiviste (Carol, 1995, p. 163-171 ; Mucchielli, 2000), alors qu'une vision progressiste de l'eugénisme médical préfère l'accompagnement en promouvant des valeurs comme les libertés individuelles (droit à la vie, notamment) et le droit à la dignité au nom de la morale médicale (Carol, 1995, p. 260-273). Dans la seconde moitié du XX^{e} siècle, la communauté médicale française tente de s'éloigner de la figure du médecin thanatocrate, eugéniste radical (Ziegler, 1975) en s'interdisant des pratiques de contrôles des vies discutées

[33] Le sentiment de dignité s'ancrerait donc dans les corps et ce serait une perception corporelle qui provoquerait une demande de mort, ce qui revient à l'explication médicale du souhait de mourir *cf.* définition du suicide ci-haut et *Annexe n°10- Le suicide, la souffrance et la lorgnette médicale*, p. 451.
[34] Éric Flot qualifie la dignité de « *concept vague et ambigu* » (Flot, 2013).

(tantôt valorisées puis contestées) et dont les dérives nazies ont traumatisé le monde entier. Face aux agonies il est donc préféré la recherche de pratiques et de valeurs médicales nouvelles qui ont été amorcées par les pionniers des soins palliatifs[35] (principalement anglophones).

Tout d'abord, Jeanne Garnier[36] fonda en 1842 les Œuvres des Dames du Calvaire à Lyon pour accueillir et prendre soin des incurables[37]. Cette institution s'ancre dans le courant hygiéniste de cette époque dont l'organisation des hospices se fait par types de maladies (Jorland, 2010, p. 282-315 ; Vigarello, 1993, p. 264-267). Jusqu'alors, l'incurie ne trouvait pas de place dans ces hospices, les malades en fin de vie agonisaient dans les rues (Richard, 2015, p. 47-48). Jeanne Garnier est, semble-t-il, la première (reconnue comme telle) à avoir créé un lieu dédié aux soins des mourants combinant techniques médicales (bandages, usages d'antalgiques), psychiques et spirituelles. Ces hospices se déclineront après sa mort partout en France. Cent vingt-cinq ans plus tard, Cicely Saunders, infirmière londonienne, fonde en 1967 le *Saint Christopher Hospice* à Londres au sein duquel elle développera les premiers travaux sur l'emploi de morphiniques pour prendre en charge les douleurs en fin de vie. Elle est la dépositaire de la notion de « douleur totale[38] ». Ensuite, en 1974 les travaux d'Élisabeth Kübler-Ross, psychiatre helvético-américaine, s'exportent en France, ils mettent en lumière les différentes phases psychiques par lesquelles passe un patient lorsqu'il apprend son incurabilité et son décès prochain (1975 [1969]). La première unité de soins palliatifs française voit le jour en 1987 sous l'impulsion de Maurice Abiven, médecin à l'hôpital international de l'université de Paris (Castra, 2003 ; Hintermeyer, 2001 et 2010 ; La Fontaine, 2011 ; Ricot, 2016 ; Schaerer (2004a) ; Salamagne et Thominet (dir.), 2015 ; Verspiren, 2019).

Cette réponse palliativiste à la prise en charge de la fin de vie trouve aussi des racines dans l'histoire de l'hôpital en France et particulièrement dans la seconde moitié du XX^{e} siècle. Par exemple, si en 1960 environ 30% des décès se déroulaient dans une institution médicalisée (Carol, 2004), ils sont plus de 70% une soixantaine d'années plus tard à y avoir lieu. L'Insee révélait en effet qu'en 2016, 59% des décès se passaient dans un hôpital, 26% avaient lieu à domicile[39], 14% en institution gérontologique médicalisée et 1% sur la voie publique (Bellamy,

[35] Qui ne sont plus à présenter tant ils le sont déjà, de manière incontournable, dans tous travaux relatifs à l'histoire et la pratique des soins palliatifs.
[36] Veuve de 24 ans, lyonnaise, c'est la rencontre avec des pauvres malades et incurables qu'elle organisera progressivement leur prise en charge à travers la création d'un hospice. L'établissement fonctionne grâce à l'association de femmes veuves et d'auxiliaires de soin célibataires qui apportent de la présence, des soins médicaux, moraux et spirituels aux malades indigents et incurables (Richard, 2015).
[37] Et qui allait à l'encontre des pratiques eugénistes qui préconisaient l'euthanasie des corps inutiles et dégénérés.
[38] Qui rassemble les douleurs physiques, morales, psychiques et spirituelles (Lamau, 2014).
[39] Parmi lesquelles se trouvent comptabilisées les hospitalisations à domicile.

2017). Cette augmentation du nombre de décès au sein d'une institution médicalisée marque les profondes transformations de l'hôpital : de son accessibilité à ses progrès techniques, l'approche du soin et du patient se transforme, il se personnalise, substituant la figure du « *patient-objet* » à celle du « *patient-sujet* » (Ziegler, 1975, p. 86-92). Cette personnalisation des soins aurait engendré la mise en lumière des phases agoniques (qui deviendra plus tard la fin de vie), ainsi que les pratiques d'acharnement thérapeutique et d'administration de cocktails lytiques. C'est précisément pour lutter contre la culture performative de la curabilité des organes que la communauté médicale s'est mobilisée en débattant d'un positionnement sur les pratiques à observer face aux agonies, entre aide à mourir (euthanasie) et approche palliative. Ce sont ainsi les bornes de l'intervention du médecin qui sont discutées dans cette période.

Le champ médical français des soins palliatifs est donc né de ces transformations médicales (morales, techniques, hygiénistes, accessibilité) favorisées par des échanges internationaux (morale palliativiste, émancipation de l'eugénisme), et transformations sociales (les agonies et la mort se passent de plus en plus à l'hôpital). Toutes ces avancées et cette diversité des aspects de la technique médicale a permis la production de nouveaux cadres de prise en charge des patients, à travers l'évolution du code de la déontologie médicale et le renforcement de l'institution du conseil de l'ordre des médecins (SFHM, 2004), participant par là à l'édification de valeurs progressistes du droit à la vie et à la dignité. Les institutions de régulation (Conseil de l'ordre des médecins, Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs) et des textes de loi sur les pratiques palliatives sont des gageurs médicopolitiques[40] repositionnant les devoirs du médecin afin d'éviter toute dérive « *d'attentat contre les corps* » (Carol, 1995, p. 163) que représenteraient les risques perçus de l'euthanasie et du suicide assisté (dérives nazies). Jusqu'aux années 1990, la prise en charge palliative de la fin de vie et l'aide mourir à travers l'administration de cocktails lytiques coexistent, bien que d'une part ces deux pratiques restaient peu visibles car peu usitées[41] ou connues[42] et d'autre part que la fin de vie restait plus majoritairement une impensée dans la culture médicale des services qui s'occupaient de l'agonie de leurs patients[43]. C'est avec l'inscription de la prise en charge palliative dans un

[40] Laurent Mucchielli (2000) explique qu'au XIX^{e} siècle, les professions les plus représentées dans les instances de pouvoir politique étaient celles des médecins et des juristes. Il y avait à cette époque de réels enjeux pour ces professions à faire triompher une idéologie par rapport à une autre.
[41] Car elle semble relever surtout d'une culture de service particulière. Et d'ailleurs, on ne sait pas toujours dans quelle mesure le patient participe à la décision d'aide à mourir (Ziegler, 1975).
[42] La première unité de soins palliatifs ouvre en 1987, les travaux de Saunders ou Kübler-Ross sont encore très peu connus en France (Salamagne et Thominet, 2015).
[43] S'ils s'en occupaient.

cadre légal et l'émergence de militantismes pour et contre (*cf. infra*) que l'opposition entre laisser mourir et faire mourir se cristallisera.

- *Repères historiques de la militance pour la mort choisie*

En parallèle de cette histoire médico-palliative se déroule celle du militantisme pour une mort choisie. S'il existe dans l'histoire humaine de nombreux discours militants sur la question du choix de mourir, allant de Socrate à Schopenhauer, ceux-là restaient relativement isolés et portés par une seule personne, un seul personnage plus ou moins public et dont les idées militantes restaient généralement peu diffusées. Mais dans la fin du XIX^{e} et au début du XX^{e} siècle, ces discours isolés ont commencé à être portés dans un contexte socioculturel particulier favorisant leur production au sein de collectifs de personnes, et leur diffusion par des médias (publications, journaux, émissions télévisuelles). À l'instar de l'histoire de la médecine, les discours militants sur l'aide à mourir prendraient place au carrefour de l'eugénisme, de l'hygiénisme et de la philosophie libérale. Chacun de ces courants trouve dans les nationalités de leurs penseurs des spécificités socioculturelles qui marquent la variété d'ancrages possibles à l'élaboration des discours sur l'aide à mourir, le suicide, la mort choisie, *etc*. Et les groupements militants qui commencent à émerger au XX^{e} siècle les mobilisent à travers leur lecture particulière, au regard de leurs ancrages socioculturels[44].

Entre enjeux politiques et enjeux personnels, l'aide à mourir serait autant un moyen d'exercer un pouvoir sur les corps qu'un moyen d'exercer son droit à la liberté individuelle. Dans le premier cas, l'aide à mourir relèverait d'une biopolitique[45] dans laquelle le sujet a peu ou pas de choix (comme pour les stérilisations forcées), dans le second, elle relèverait d'une biotechnologie[46] que le sujet peut choisir d'utiliser (comme pour le droit à l'avortement) au regard des encadrements prévus par les lois émanant des institutions politiques de pouvoir (Duster, 1992 [1990] ; Habermas, 2002 [2001]). Ces idéologies se traduisent à la fois dans l'application des lois promulguées par les instances politiques, mais aussi dans les pratiques scientifiques. Par exemple, certains scientifiques opposent la solidarité collective à la progressive prépondérance de l'individualisme induit par une lecture particulière de la philosophie libérale (Jorland, 2010, p. 301-306). C'est dans ce contexte de joutes philosophiques que le philosophe Gérard Jorland analyse la parution de l'ouvrage de Durkheim,

[44] Une lecture américaine sera différente de celle hollandaise ou japonaise, voir *infra*.
[45] Entendu dans son acception foucaldienne, comme toute forme d'exercice d'un pouvoir politique sur la gestion et régulation des corps et de la santé de la population (Foucault, 2004)
[46] Entendu comme ensemble des techniques et éléments biochimiques pouvant être utilisés sur les corps pour les réparer, les soigner ou les faire mourir (Duster, 1992 [1990]).

Le suicide, en 1897, comme une réponse solidariste face la prépondérance de l'individualisme, car Durkheim explique que les structures sociales sont responsables d'un geste jugé comme relevant de l'individu et de sa psychologie, voire de l'acte criminel. L'articulation complexe de tous ces courants idéologiques et des rapports de pouvoir entre disciplines participent à structurer tant les instances de pouvoir[47] que les pratiques scientifiques[48], et se diffuseront dans la société civile, non sans débats et oppositions (Mucchielli, 2000). Dans cette opulence idéologique, le suicide, l'euthanasie ou l'aide à mourir ont été des exemples mobilisés par les chercheurs et penseurs pour illustrer leur argumentaire au service d'un système de pensée particulier (libéralismes[49], solidarismes[50], eugénismes[51], hygiénismes[52], *etc.*). Ce sont ces discours scientifiques qui sont repris, réappropriés, mobilisés par les militants de la mort choisie[53]

Ainsi les productions scientifiques et de penseurs non militants ont été mobilisées par des partisans ou militants pour les appliquer sur un sujet en particulier, et ici, au sujet de l'aide à mourir (généralement à travers un suicide assisté). La consommation et le maniement de ces débats issus de la communauté scientifique ont favorisé le rassemblement de groupes de personnes constitués en associations à travers le monde dans les pays occidentaux et occidentalisés (Commonwealth par exemple).

Ainsi, il semble que la première association militant pour un droit à choisir les modalités de son décès ait été créée en décembre 1935 à Londres. La *British Voluntary Euthanasia Legislation Society* [Société britannique de législation sur l'euthanasie volontaire][54], a été fondée par plusieurs hommes riches dignitaires, médecins ou issus du clergé qui se

[47] Par exemple à travers la création de force d'État pour répondre à des enjeux collectifs spécifiques, comme la Direction de l'assistance et de l'hygiène publique créée en 1886 et dissoute en 1945. Voir le portail national des archives de l'État : https://francearchives.gouv.fr/

[48] Développement de nouvelles méthodes et nouveaux outils, recherches spécialisées.

[49] Entendu ici dans son sens premier à savoir de « *poser la liberté comme droit naturel* » (Fournel, Guilhaumou et Potier, 2012, p. 5).

[50] Notion particulièrement mobilisée et circonscrite aux années 1895 à 1910, qui propose une approche de la justice sociale à travers la notion de solidarité entre institution et citoyens (Hombres (d'), 2010). Cette notion se décline à travers des conceptions plus ou moins radicales.

[51] Courant idéologique visant à mettre en œuvre des techniques de sélections de caractéristiques humaines ou sociales jugées vertueuses dans l'objectif de purifier une population (Mucchielli, 2000). Ce courant se décline à travers des conceptions plus ou moins radicales.

[52] Idéologie portée par un programme politique de contrôle et d'éducation sanitaire et social de la population mené par les médecins et ayant cours de la fin de XVIII^{e} au début du XX^{e} siècle (Mucchielli, 2000). Cette idéologique se décline à travers des conceptions plus ou moins radicales.

[53] À noter qu'il existe quelques rares scientifiques ou médecins qui ont produit un discours militant à propos de l'aide à mourir avant la seconde moitié du XX^{e} siècle, mais ceux-ci publiaient dans des journaux non scientifiques et peuvent être encore considérés comme des producteurs isolés d'une pensée militante pour une mort choisie.

[54] Toutes les traductions qui suivent sont littérales et ont été réalisées à l'aide du logiciel de traduction deepl (https://www.deepl.com/translator)

questionnaient diversement sur l'euthanasie par compassion, le tri des soldats blessés qui avaient le plus de chances de survie[55], et sur leur propre mort. Cette association serait née à la suite de nombreux débats ayant eu lieu par ailleurs dans une association étudiante de l'Université d'Edinbourg dans laquelle les membres pouvaient s'exercer à l'éloquence : le *Birmingham Speculative Club* [Club spéculatif de Birmingham]. En 1870 est publié un corpus d'essais rhétoriques[56] dont l'un traite de l'euthanasie (Williams, 1870 ; Youmans, 1873 ; Kemp, 2002). Cet essai, rédigé par l'étudiant Samuel Williams, argumentait notamment sur la valeur de la vie et la nécessité de l'abrègement des souffrances des personnes à l'article de la mort en s'émancipant de la notion de vie sacrée et des préceptes doloristes de la rédemption (Williams, 1870 ; Youmans, 1873). L'écrivain et conférencier américain Edward Livingston Youmans et l'historien Britannique Nick Kemp s'accordent à désigner cet essai comme le creuset de l'émergence du militantisme pour l'euthanasie en Angleterre à travers l'avènement d'un courant de pensée jugé progressiste valorisant l'émancipation des personnes, autrement dit, à l'éclosion de la philosophie libérale politique[57]. Cette publication fera beaucoup de remous dans le monde scientifique et sera diffusée dans plusieurs journaux notamment de vulgarisation scientifique (Youmans, 1873). Ces remous ne se tariront pas, et mèneront à la création de la première association militant pour l'euthanasie (*British Voluntary Euthanasia Legislation Society*). Cette association a changé plusieurs fois de nom, le plus connu étant *EXIT* [Sortie], et se nomme aujourd'hui *Dignity in Dying*[58] [Dignité de la mort]. Elle s'ancre donc dans plusieurs questionnements à la fois celui de l'émancipation de principes spirituels et religieux (s'écarter d'une conception sacrée de la vie), celui de l'exercice libéral de son droit à la vie qui impliquerait un droit à son abrègement, et celui relatif à une pensée eugéniste (le tri des soldats blessés). Ces principes se retrouvent en 1938 aux États-Unis d'Amérique, où, Charles Potter, pasteur et docteur en littérature fonde la *Euthanasia Society of America* [Société américaine d'euthanasie]. Pour lui, l'euthanasie ne concernerait que la société, et aucunement les autorités religieuses (Lavi, 2005, p. 99). Il sera rejoint l'année suivante par des membres de la *American Birth Control League* [Ligue américaine pour le contrôle des naissances], dont certains ont par la suite présidé la *Euthanasia Society of America,* comme le docteur Clarence Cook Little,

[55] Laissant les autres mourir dans les affres de la souffrance (Kemp, 2002, p. 60-61).
[56] L'ensemble des essais traitent de sujets politiques sociaux et philosophiques sous un angle progressiste, social, allant dans le sens de la philosophie libérale, mettant en avant l'ensemble des droits naturels humains, dont le droit à la vie, à l'autonomie ou encore à l'égalité de traitement. Les sujets traités relèvent par exemple de l'égalité entre les hommes et les femmes et des droits des femmes, du dé-colonialisme et de l'antiracisme, ou encore de l'accès aux savoirs pour tous citoyens.
[57] À ne pas confondre avec le libéralisme économique (Fournel, Guilhaumou et Potier, 2012 ; Mill, 1925 ; Policar, 2019).
[58] Voir : https://www.dignityindying.org.uk/

cancérologue et généticien (*ibid.*, p. 102). Par la suite, c'est en 1973 que les Pays-Bas à travers l'affaire du docteur Postma (qui avait euthanasié sa mère à sa demande (Lavoie, 1997)) voient naître la *Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde* [association néerlandaise pour une fin de vie autodéterminée]. Quelques mois plus tard, en Australie, c'est la *Voluntary Euthanasia Society of Victoria Inc.* [Société d'euthanasie volontaire de Victoria constituée en société incorporée] qui est fondée en 1974[59]. Enfin, en 1976, la première association est créée au Japon par le Dr *太田 天怜* [Tenrei Ōta] : nommée *日本安楽死協会* [Société Japonaise d'Euthanasie], aujourd'hui nommée *日本尊厳死協会* [Société japonaise pour la mort dans la dignité] (Hovhannisyan, 2018). Le Dr Tenrei, gynécologue[60], est à l'origine du rassemblement mondial des associations militant pour l'évolution législative relative à l'aide à mourir en 1976. Cette occasion a donné lieu à la « Déclaration de Tokyo » (WFRDS, s. d.) dont un des objectifs était la création d'une perspective internationale sur les questions relatives aux droits en fin de vie et aux droits de mourir. Ce n'est qu'en 1980 que ce rassemblement mondial prend une forme officielle à travers le statut de fédération, scellant la création de la *World Federation of Right to Die Societies* [Fédération mondiale des sociétés pour le droit de mourir]. Sans, nécessairement, appartenir à la fédération, en 1984, au moins 26 associations existaient dans 16 pays du monde (ADMD, 1984, p. 96).

Dans le courant des années 1970, la France verra deux groupements de personnes distincts, mais tous deux nommés « comité mort douce ». Le premier aurait été constitué entre 1973 et 1977 par les membres du journal radical de gauche *Tankonalasanté* et aurait compté entre autres Claude Guillon (écrivain), Jean Carpentier (médecin) ou encore Emmanuèle Raynaud (socioéconomiste, chargée de recherche au CNRS-CSO)[61]. Ce comité sera dissout en 1977 avec l'arrêt de la publication du journal et une enquête de police judiciaire en 1977 classée sans suite (Guillon et Le Bonniec, 1982). Le second comité mort douce verra le jour en mars 1980, à l'initiative de Jean-Michel Sicre[62 et 63]. En mai 1980, Michel Lee Landa (écrivain) créa la première association française : Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

[59] Voir le site de l'association : http://staging.yourlastright.com/about-us/history/
[60] Présenté comme eugéniste du fait de ses activités en faveur du contrôle des naissances, du droit à l'avortement ainsi que du droit à l'euthanasie, idées qu'il déclare progressistes dans un Japon fortement ancré dans des perspectives eugénistes visant à préserver la pureté du sang japonais depuis 1880 (Hovhannisyan, 2018).
[61] L'objectif de ce groupe aurait été de communiquer des informations sur les médicaments permettant un décès rapide et sans douleur à ceux qui en faisaient la demande.
[62] Il semble que ce comité ait plutôt eu pour objectif d'accompagner les personnes qui voulaient mettre fin à leurs jours pour discuter de ce désir de mort et trouver des solutions pour éviter un passage à l'acte de suicide.
[63] Je n'ai pas trouvé d'archives indiquant qui est Jean-Michel Sicre.

Cette association absorbera le comité mort douce de Sicre en septembre de la même année (Guillon et Le Bonniec, 1982[64]).

Ces associations pionnières du militantisme pour une mort choisie s'ancrent toutes dans une certaine idée du progrès social propre à leurs attaches culturelles à travers la défense d'idéologies allant du collectif à l'individuel. En revanche, il semble que les premières propositions de loi et les premiers débats juridiques dans le monde spécifiquement sur ce sujet n'ont pas été particulièrement alimentées ou soutenues par ces associations, mais plutôt par des faits médiatisés ou au regard de spécificités culturelles et légales. Par exemple, aux États-Unis, les débats sur la question du droit de mourir émerge dans un contexte légal eugéniste, avec près de 70 ans de campagnes de stérilisations des délinquants, prisonniers, minorités ethniques et populations pauvres (Black, 2003 ; Kühl, 2001 ; Pernick, 1999). C'est en Californie, l'État ayant mené le plus de stérilisations, que le sénateur Barry Keen statue sur la *California Natural Death Act* en 1976 (Jonsen, 1978 ; Redleaf, Baillie Schmitt et Thompson, 1979) à la suite d'une affaire très médiatisée pour l'arrêt du maintien artificiel de la vie d'une jeune femme dans le coma, aussi dite l'affaire Karen Ann Quinlan (Becker, Fleming et Overstreet, 1977). Cette loi, prise semble-t-il sans le concours de la *Euthanasia Society of America*, a été promulguée par le sénateur Barry Keen après l'expression de son opposition en 1974 à ce que l'on nomme aujourd'hui l'acharnement thérapeutique. Cette loi pour la mort naturelle institue le droit domestique à la mort en instaurant le droit de refuser un traitement, ainsi que le droit de rédiger des directives anticipées dites *Living Will* (Jonsen, 1978).

Les remous de l'affaire Quinlan, et ceux provoqués par la *Natural Death Act* promulguée par le sénateur Keen se sont exportés en France et ont fait émerger les premiers débats politiques français à travers la proposition de loi « relative au droit de vivre sa mort » du sénateur Henri Caillavet en 1978 (Caillavet, 1978, p. 3-4). Ces débats politiques s'ancrent eux aussi dans le contexte sociohistorique des discussions à propos du suicide, de l'aide à mourir et de l'agonie qui ont émaillé les XIX^{e} et le XX^{e} siècle[65] (Gaille, 2009). Recherches, publications, discussions, controverses, discours plus ou moins partisans, la communauté scientifique n'est pas désintéressée de ces sujets. Les débats sur l'aide à mourir sont profondément liés à l'histoire de l'appréhension du suicide et comment la médecine et les autres disciplines scientifiques s'en

[64] La reproduction de l'ouvrage de Claude Guillon et Yves le Bonniec *Suicide mode d'emploi : histoire, technique actualité,* paru en 1982 puis interdit en France en 1987 ne mentionnant pas les pages, le lecteur est invité à se reporter au chapitre VIII « Les militants de la mort douce ».

[65] Cette période est marquée par les débats sociétaux sur la laïcité en France (Moatti, 2004), et, avec eux, intervient la question de l'aide à mourir et du suicide.

sont diversement saisies (*cf.* partie définitionnelle de cette introduction *I- Les mots de la fin de vie*). Ainsi, lorsque les questions du bien et du mal mourir ont commencé à être posées dans la seconde moitié du XX^{e} siècle, les réponses ont été appuyées sur ces bases diverses, médico-psychiatriques et scientifiques de tous horizons. Afin de structurer ces recherches, le docteur Raymond Debenedetti fonde en 1966 la société de thanatologie. Cette société a pour objet la coordination d'études relatives à la mort, permettant à la communauté scientifique de trouver une institution spécialisée sur le sujet.

Au cours des mêmes années, le débat sur l'aide à mourir se diffuse dans les médias grand public[66] dans lesquels les scientifiques et citoyens témoignent ou prennent position. Par exemple, Igor Barrère[67] et Étienne Lalou[68], après avoir renoncé à en faire une émission de télévision, publient *Le dossier confidentiel de l'euthanasie* en 1962, recueil de témoignages de Françaises et Français à propos de la fin de vie. Plus tard, en 1974 le « Manifeste des quarante » – initialement publié dans le journal américain *the Humanist* – est traduit et publié par le journal Le Figaro le 1er juillet 1974. Ce manifeste, en faveur de l'euthanasie, est soutenu par le Britannique Georges Thomson (prix Nobel de physique en 1937), l'américain Linus Pauling (prix Nobel de chimie en 1954) et le français Jacques Monod (prix Nobel de physiologie et médecine en 1965). Les auteurs appellent à une réflexion sociétale visant à rejeter l'obligation de souffrance en fin de vie amenant à penser l'euthanasie par compassion. Ils y proposent les définitions et enjeux de l'euthanasie et distinguent l'euthanasie active et passive, en y introduisant la notion de dignité[69] : « *En se fondant sur une attitude compatissante à l'égard de la vie et de la mort, il nous paraît parfois difficile de distinguer entre la méthode passive et la méthode active. L'acceptation de ces deux formes d'euthanasie nous semble dictée par un respect approprié du droit de vivre et de mourir dignement »* (ADMD, 1984, p. 7). Par ailleurs, ce manifeste pose les fondements de propositions légales, comme la primauté de ce qui s'appelait à cette époque les « dernières volontés de vie » (dites aujourd'hui directives anticipées) ; ou encore la question de la collégialité de la décision d'euthanasie par un médecin en cas d'incapacité cognitive d'un patient. Quelques mois plus tard, en octobre 1974, la communauté scientifique médicale, bioéthique et biologique organise un colloque autour des questions éthiques et juridiques soulevées par les progrès en médecine et en recherche biologique. Le comité d'organisation de ce colloque était composé, entre autres, de Georges

[66] Voir aussi Langlois, D. (1976) *Les dossiers noirs du suicide*. Paris : Éditions du Seuil
[67] Docteur en médecine et journaliste.
[68] Écrivain et journaliste.
[69] Comme évoqué dans la section définitionnelle de cette introduction la dignité est une notion qui prend son sens dans un contexte socio-culturel donné.

Canguilhem (philosophe et épistémologue), de Raymond Aron (sociologue et philosophe), Jacques Monod (biologiste et biochimiste, prix Nobel de physiologie et médecine en 1965), Jean Bernard (médecin), François Jacob (médecin et biologiste, prix Nobel de médecine en 1965), Maurice-Marie Janot (pharmacien, chimiste et biologiste), ou encore de Henri Péquignot (médecin, professeur de médecine). Parmi les thèmes discutés se trouve celui de la « qualité de la vie et dignité de la mort » avec trois tables rondes dédiées : « responsabilité et décision dans l'orientation et le contrôle génétique de la procréation humaine » ; « les handicapés dans la société : droits des individus et devoirs de la collectivité » ; « le droit à la mort peut-il être reconnu par la médecine ? » (Galperin, 2015, p. 523-527). Ces intitulés des tables rondes semblent bien traduire les ancrages eugénistes, hygiénistes, solidaristes, collectivistes, humanistes et éthiques qui traversent les questions liées à la vie et la mort des incurables (*cf. supra*). Avec cela, encore, en 1977 ce sont Léon Schwartzenberg[70] et Pierre Viansson-Ponté[71] qui publient *Changer la mort*, ouvrage dans lequel se trouvent des témoignages de décès jugés difficiles et de mise en pratique de gestes euthanasiques. Cette publication s'inscrit pleinement dans la suite du colloque de 1974, dont l'un des objectifs était de faire émerger une réflexion sur la réalité des pratiques d'euthanasie et sur la responsabilité de l'évolution de la technique médicale face à celles-ci.

Ces quelques exemples montrent premièrement que le sujet ne s'est pas tari, que les questions de l'aide à mourir et du suicide restent aussi animées qu'avant les deux guerres mondiales, et que la communauté scientifique continue de prendre position ou de mener des recherches sur le sujet. Deuxièmement que ce sont des personnes portants une double casquette de scientifique[72] et de journaliste qui exportent le débat dans les médias grand-publics[73]. Et troisièmement, que les membres de la société civile sont de plus en plus régulièrement invités à s'exprimer sur la fin de vie. L'avènement médiatique du sujet pourrait alors être lié à une forme d'action militante particulière[74] : utiliser sa profession (journaliste et scientifique) qui donne accès à des connaissances scientifiques pour vulgariser et diffuser un discours militant sur la mort choisie dans les médias, et ainsi solliciter l'opinion publique sur le sujet. Ce faisant, les personnes qui adhèrent à l'idéologie ainsi promue mobilisent à leur tour les productions

[70] Cancérologue et journaliste.
[71] Journaliste.
[72] Principalement médecin et disciplines des sciences expérimentales.
[73] Là où auparavant ce débat paraissait dans des médias spécialisés (scientifiques) ou de faible envergure (radicaux, révolutionnaires, et autres mouvements politiques minoritaires) comme le pédagogue libertaire Paul Robin (1901). Techniques du suicide. *La Critique 5 juin 1901, supplément.*
[74] On est loin des actions menées quelques années plus tard par l'association Act Up pour le SIDA, qui arrosait de sang des bâtiments institutionnels ou faisait des *sittings, etc.*

scientifiques vulgarisées comme socle rhétorique à la construction, l'affirmation, la confirmation, ou encore, la légitimation du mouvement militant pour une mort choisie en France[75]. Comme évoqué, bien que la première association française militant pour une mort choisie ait vu le jour en 1980, des groupements informels existaient par ailleurs, des journalistes, des médecins et autres scientifiques dont des prix Nobel, prenaient parti ; personnes isolées, portant et diffusant un discours militant favorisant l'avènement médiatique du sujet, ainsi que la réunion en association, héritage laissé aux associations actuelles.

Dans le courant des années 1980[76], plusieurs événements (en France et en Europe) en lien avec la pratiques d'euthanasies et de suicides assistés vont créer les tensions. L'opposition entre les défenseurs de la prise en charge palliative et l'interdiction de « tuer », et ceux de la mort choisie (qui défendent un droit d'accès à l'euthanasie ou au suicide assisté) devient manifeste et le dialogue qui avait alors lieu entre toutes les parties tend à se rompre. L'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) va cristalliser ces points d'achoppement et les instances légales et politiques sont mobilisées pour traiter ces événements en y apportant un cadre légal spécifique, jusque-là absent.

III- Acteurs du champ de la fin de vie

- *La fin de vie : une approche médicopolitique à réguler sur le plan légal*

Actuellement, la prise en charge de la fin de vie en France est régie par la loi, laquelle promeut et régule l'approche palliative, à savoir l'ensemble des savoirs, techniques et pratiques permettant la gestion et l'apaisement de l'ensemble des souffrances physiques, psychiques, spirituelles et sociales de toute personne présentant une maladie grave, incurable ou en phase terminale, ainsi que ses proches (SFAP, 2015). Ces pratiques font intervenir une pluralité de professionnels de santé et paramédicaux, de représentants religieux et d'associations d'accompagnement en fin de vie, et sont encadrées par plusieurs textes légaux.

Le premier texte instituant les soins palliatifs est la circulaire DGS/3D relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite circulaire Laroque, du 26 août 1986. Cette circulaire établit la prise en charge des malades en fin de vie à travers des techniques spécifiques d'apaisement des souffrances. Son préambule apporte la

[75] Hintermeyer, P. (2016). Succès et limite de l'euthanasie. Le développement d'un militantisme de la mort. Études sur la mort, 2(150), p. 53-62

[76] Le chapitre 3 développe en détail ce sujet, car ces événements font partie de l'histoire de l'ADMD.

dimension éthique, technique et institutionnelle de la fin de vie « *[…] les progrès de la médecine, le sens de la solidarité nationale doivent se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques* » (circulaire Laroque, 1986, p. 1) ; tandis que sa conclusion apporte la dimension sociale et sociétale de la considération de la fin de vie « *Par la généralisation de ces techniques de soin, on peut espérer que l'expérience acquise par chacun, du décès de proches intervenant dans la sérénité et la dignité, entraînera progressivement une transformation des conditions de la mort dans notre société* » (Circulaire Laroque, 1986, p. 8). Ainsi, l'État, à travers cette circulaire, impulse et structure une vision médicale nouvelle du champ de la fin de vie et des modalités de prises en charge et d'accompagnement des derniers instants de la vie. L'institution des soins palliatifs qui découle de cette circulaire semble apporter les ingrédients nécessaires à la fabrication médicale du bien mourir, une approche holistique mêlant pouvoir et régulation légale, savoirs techniques médicaux ainsi que construction des sens psychologiques, spirituels et sociaux à apporter à la situation individuelle du patient.

Cette première approche globale de la prise en charge de la fin de vie par un texte émanant de l'État a permis d'entériner sa mise à l'agenda politique en France. Ce passage de la fin de vie comme problème public se traduit dans plusieurs actions de représentants de l'État et textes de loi. Ainsi le 17 octobre 1990, à l'occasion du premier congrès de l'association européenne des soins palliatifs tenu à Paris, le président François Mitterrand tiendra le discours suivant : « *[…] je sais qu'il faudrait que l'on fasse davantage […] [notamment] l'ensemble des collectivités, particulièrement notre collectivité nationale. […] que notre société soit désormais inspirée par la leçon et la philosophie de soins palliatifs afin que désormais dans chaque foyer, partout où l'homme meurt on sache approcher la mort autrement* » (François Mitterrand, 1990). En quatre années, les pionniers du développement des soins palliatifs en France ont favorisé l'émergence d'une volonté politique du déploiement des techniques médicales de prise en charge de la souffrance et des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire. Ce projet de société se traduit par l'avènement de plusieurs textes de loi structurant à la fois la fin de la vie des patients, mais aussi le champ de la fin de vie et les acteurs sociaux qui le composent.

La loi du 31 juillet 1991 (JORF n°179, 1991) permet l'introduction de l'expression « soins palliatifs » dans la loi et institue le droit d'accès des malades à ces soins, elle fait des soins palliatifs une « *mission de service public hospitalier* » à part entière (Bonfanti-Dossat, Imbert et Meunier, 2021, p. 13). Ce droit d'accès est par la suite confirmé à plusieurs reprises,

notamment par la loi du 4 février 1995 (JORF n°31, 1995), aussi dite loi Neuwirth, qui entend inscrire dans les projets d'établissement de santé et de gérontologie français, ainsi qu'à domicile, le droit au soulagement des douleurs des malades, et insiste sur la formation des professionnels à cette discipline médicale (Delbecque, 2015, 147-155). Puis vient la loi du 9 juin 1999 (JORF n°132, 1999), aussi dite loi Kouchner, qui vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Cette loi donne aux soins palliatifs le même statut que tous les autres soins médicaux dispensés en France, organise l'accompagnement bénévole ainsi que le droit à un congé d'accompagnement d'un proche en fin de vie, et enfin, elle institue la notion de « *sauvegarde de la dignité*[77] » des personnes en fin de vie comme objectif et technique palliative. Cette même année verra le démarrage du premier plan triennal de soins palliatifs (dit aussi plan Kouchner), dont l'objectif fut la dotation de chaque département[78] en lit de soins palliatifs. Le 4 mars 2002 (JORF n°54, 2002), une seconde loi Kouchner voit le jour, elle redéfinit la place et le rôle des bénéficiaires du système de santé, affirmant et reconnaissant les droits sociaux des malades au sein du service public (Laude et Tabuteau, 2018). Parallèlement, la circulaire du 19 février 2002 (DHOSDGS, 2002) organise le second programme national des soins palliatifs 2002-2005 en structurant et définissant mieux le développement de la prise en charge palliative à domicile. Elle renforce aussi son développement sur l'ensemble du territoire[79]. Ce plan national permet de mieux faire connaître les soins palliatifs tant dans le milieu professionnel médical qu'auprès de la population. À cette issue, c'est une nouvelle loi qui sera promulguée le 22 avril 2005 (JORF n°95, 2005), aussi dite loi Leonetti. Cette loi donne une valeur légale aux directives anticipées, redécoupe la notion d'arrêt de traitement jugé disproportionné, structure la présence de services de soins palliatifs dans les hôpitaux au niveau administratif et financier, et enfin, apporte la possibilité de donner un traitement dont l'effet secondaire peut abréger la vie[80]. C'est enfin en 2016 qu'est promulguée la loi dite Claeys-Leonetti (JORF n°28, 2016), qui réglemente la prise en charge de la fin de vie avec de nouveaux principes. Tout d'abord les directives anticipées deviennent imposables aux médecins et n'ont plus de limitation temporelle de validité, ensuite, l'hydratation et l'alimentation sont catégorisées comme des traitements pouvant prolonger la vie d'une personne, lesquels peuvent

[77] Cette expression se retrouvera désormais dans les autres textes législatifs relatifs à la prise en charge de la fin de vie, mais sans jamais définir ce qu'est la dignité.
[78] Hors Guyane et Martinique.
[79] Voir le rapport d'information sénatorial de Bonfanti-Dossat, C., Imbert C. et Meunier, M. (2021). Rapport d'information n°866 (2020-2021). Sénat [29/09/2021, en ligne] https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-866.html en page 19 pour l'ensemble des quatre plans triennaux (1999-2018) avec leurs objectifs affichés et le montant de leur financement.
[80] Après une procédure définie par cette loi, le terme de sédation n'est pas employé dans le texte.

donc être suspendus. Cette loi institue aussi la possibilité pour des patients de disposer d'une sédation profonde et continue selon des conditions prévues par ce texte.

Toutes ces lois mêlent le droit des professions et des pratiques professionnelles (arrêt de traitement, sédation, formation, lutte contre l'acharnement thérapeutique) au droit des institutions (à travers notamment les projets établissements et les financements) et au droit des personnes (être informé, refuser un traitement, droit d'être pris en charge, directives anticipées). Par ailleurs, le champ de la fin de vie lie fortement médecine et législatif au regard des rédacteurs de ces textes ou des rapports qui les précèdent. Par exemple, Geneviève Laroque n'était pas proche du monde médical, mais en tant que cousine de Pierre Laroque, un des fondateurs de la sécurité sociale, sa circulaire permet d'affirmer et d'assurer le droit à la prise en charge des personnes mourantes et souffrantes face au risque d'être en fin de vie, au risque de la souffrance et au risque de la mort. À cette époque, les idées fondatrices de la sécurité sociale portées par Pierre Laroque comprenaient entre autres la généralisation et l'extension de la couverture face aux risques que peut subir toute personne (Jabbari, 2015). Souffrir et mourir étaient des risques qui n'étaient pas encore couverts en 1986. De même, la loi de 1991 et la loi de Neuwirth en 1995 faisaient suite à une « *mission de réflexion et de proposition sur l'accompagnement des malades en fin de vie* » (JO Sénat, 1991) et à la remise d'un rapport, tous deux exécutés par le docteur Henri Delbecque (2015), chef d'un service de médecine interne. Ensuite Bernard Kouchner et Jean Leonetti sont tous deux médecins, et Alain Claeys expert en bioéthique, avant de devenir tous trois des personnalités politiques. Les parcours professionnels initiaux ainsi que la proximité avec le monde médico-social des personnes qui ont pensé et produit les lois régissant la prise en charge de la fin de vie en France montrent comment l'intrication entre médecine et législation a structuré le champ de la fin de vie en France. Et cela se voit à travers la proportion de représentants des professionnels de santé invités à la convention citoyenne sur la fin de vie, qui comptent près de 75% des intervenants[81]. Tous ces textes de loi créent, structurent et organisent le champ de la fin de vie au prisme de la prise en charge palliative, de la sauvegarde de la dignité et de l'accompagnement.

- *La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*

[81] Cette proportion prend en compte les intervenants étrangers qui sont par ailleurs professionnels de santé ainsi que les intervenants ayant plusieurs casquettes, professionnels de santé, mais présentés par leur appartenance à une autre institution ou association. Par exemple, Céline Martinez, présentée dans le rapport comme aidante bénévole dans une association, est aussi psychologue clinicienne et a fait valoir ces deux casquettes lors des auditions. Voir la diffusion vidéo des échanges (à 1'01 pour le cas de Mme Martinez) : CESE (2022a). *Convention fin de vie Session # : Acteurs de Terrain Team A* [Vidéo]. CESE, [18/12/2022, en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=an_31ut1kBE

Représentée parmi les auditionnés de la convention citoyenne sur la fin de vie, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a, depuis sa création en janvier 1990, œuvré pour développer et faire connaître les soins palliatifs[82]. Ce groupement de professionnels de santé travaille à définir, sensibiliser, informer et diffuser la culture palliative auprès de plusieurs catégories de publics : institutionnels, professionnels, associatifs ou bénévoles (SFAP, s. d.a)[83]. Son organisation en pôles spécialisés[84] lui permet d'être représentée dans l'ensemble des champs de la fin de vie (politique, médiatique, médical et associatif) et de s'y positionner comme un acteur majeur. Cette position est d'ailleurs revendiquée par Claire Fourcade, présidente de la SFAP, dans son rapport moral : « *2021 sera l'occasion de constater à nouveau que la Sfap est bien un interlocuteur majeur des pouvoirs publics. Auditionnée à de multiples reprises (Sénat, Assemblée Nationale, CCNE, Cour des comptes, CNOM...), elle prendra la parole fréquemment dans les médias pour faire entendre la voix de tous les acteurs de soins palliatifs* » (SFAP, 2021, p. 3). Par ailleurs, la SFAP est déclarée à la Haute autorité pour la transparence de la vie publique comme un groupe d'intérêt (ou lobby) depuis 2018. Ses actions ciblent spécifiquement les membres du gouvernement et des hautes administrations de la santé[85].

- *Bénévolat d'accompagnement palliatif*

En ce qui concerne le versant associatif non médical, les soins palliatifs ont, depuis leur création, tissé des liens avec les associations de bénévolat d'accompagnement en fin de vie et d'aidants. La majorité de ces associations sont aujourd'hui regroupées en fédérations (comme la Fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie[86]) ou en réseaux nationaux (comme le réseau Être-là[87]). Ces associations d'accompagnement interviennent à deux niveaux : au sein des unités de soins palliatifs[88] pour accompagner les mourants et à l'extérieur pour promouvoir et informer sur les soins palliatifs. Par exemple, le site internet de Jalmalv indique dans sa rubrique

[82] Dans le journal officiel, l'objectif annoncé est : « *développer et faire connaître les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie sur tous leurs aspects, en relation avec les associations régionales et étrangères ayant le même objectif* » (JOAFE n°199000009, 1990)
[83] *cf. Annexe n°15 - Statuts de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*, p. 465
[84] Le site de la SFAP (sfap.org/) à sa page « Organisation et pôles de la SFAP » consulté le 07/09/2023 mentionne les quatre pôles suivants : Pôle 1 : Mobiliser les acteurs ; Pôle 2 : Développer et transmettre les savoirs ; Pôle 3 : Promouvoir l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement ; Pôle 4 : Diffuser la culture palliative
[85] Voir à ce propos la fiche de la HATVP relative aux déclarations de la SFAP sur le type d'actions, les publics concernés ainsi que les dépenses et recettes de ces mêmes actions, enregistrée le 20 juillet 2018 sous le nom SOC FRAN ACCOMPAG et SOIN PALLIATIF : https://www.hatvp. fr/fiche-organisation/?organisation=390473353#etfiche=UYVIU84V
[86] Dont l'acronyme restera Jalmalv. Voir le site de la fédération : https://www.jalmalv-federation.fr/
[87] Voir le site du réseau : https://etre-la.org/
[88] Elles y organisent l'accompagnement des malades et des familles par leurs membres, organisent la vie sociale de l'unité (apéritifs, goûters, activités, venue de musiciens…) et forment les nouveaux bénévoles

« action » le souhait de « *contribuer au développement des soins palliatifs* »[89] et le site d'Être-là à ce que l'accompagnement palliatif « *devienne un droit pour tous* »[90]. Ainsi, ces associations, réseaux et fédérations participent au champ de la fin de vie, car, par leurs actions à destination du grand public, elles contribuent à diffuser leurs idées de la fin de vie et des soins palliatifs. Au même titre que la SFAP, ces associations font du lobbying politique et se placent comme acteurs majeurs du champ de la fin de vie, car pour elles, leurs actions se faisant au plus près des mourants et de leurs proches, cela légitime leur prépondérance.

- *Spiritualités religieuses et non religieuses*

Enfin, le champ de la fin de vie est structuré par des représentants de la spiritualité (religieuse ou non religieuse). Lors de la convention citoyenne sur la fin de vie la spiritualité non religieuse était portée par quatre représentants de la franc-maçonnerie et deux philosophes, présentés comme penseurs des grandes questions de société[91]. Ils y ont apporté une perspective laïque du rapport à la mort et de la construction du bien mourir à travers l'aide à mourir. Du côté des spiritualités religieuses, six représentants des religions monothéistes et bouddhistes étaient invités à expliquer ce que disent les principes relatifs à ces religions sur la fin de vie, et particulièrement sur le droit à la vie et l'interdit de tuer (l'aide à mourir y étant considérée comme un meurtre)[92]. Il est à noter que les représentants des cultes jouent un rôle dans l'hôpital, les aumôniers des établissements de santé ont à leur charge d'assurer les cultes et rites à destination des patients, proches et soignants, mais aussi d'éclairer le corps médical sur les implications cultuelles de certaines décisions médicales pour un patient croyant (Observatoire de la laïcité, s. d.).

- *La mort choisie*

Et pourtant, malgré cette construction du champ de la fin de vie tourné vers les soins palliatifs et l'interdit de provoquer intentionnellement la mort, le rapport de la convention citoyenne (CESE, 2023a) fait état de la nécessité d'une ouverture de l'aide active à mourir[93] ;

[89] Voir le carrousel de la page d'accueil du site intitulé « nos objectifs » : https://www.jalmalv-federation.fr/ [Consulté le 25/05/23].
[90] Voir la rubrique notre mission > Notre ambition : https://etre-la.org/notre-mission/ [Consulté le 25/05/23].
[91] Voir la table ronde de ces représentants, enregistrée et disponible sur la plateforme YouTube : CESE (2023c). *CCFV Session #3 Jour #3 Rencontre avec les spiritualités non religieuses*. CESE [08/01/2023, en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=whLr9F5Cs9c
[92] Voir la table ronde de ces représentants, enregistrée et disponible sur la plateforme YouTube : CESE (2022b). *CCFV Session #2 Jour #1 Audition de représentants de cultes* [vidéo]. CESE [16/12/2022, en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=OirR8sKOi18etlist=PL_r0IzZ2t8uS6xrL5ljy1wgLLuMDdWFtpetindex=93
[93] À travers l'inscription dans le droit de l'euthanasie ou du suicide assisté (voir la partie définitionnelle dédiée).

pratique jamais mentionnée dans ces textes légaux et fermement condamnée par la SFAP, l'ordre des médecins, les associations d'accompagnement en fin de vie et les religions. Cela montre bien, qu'en France, la fin de vie est pensée, construite, considérée essentiellement comme relevant de l'expertise médicale (et morale) qu'il fallait réguler sur le plan légal. Ce faisant, le champ médicopolitique de la fin de vie a organisé l'opposition entre prise en charge palliative de la fin de vie et mort choisie, mais il a aussi évacué les questions que soulèvent la mort choisie et ignoré l'opinion publique qui d'après les sondages (*cf. supra*) se montre pourtant bien disposée face à l'euthanasie ou au suicide assisté.

Pourtant, l'histoire du mourir et de l'agonie montre que cette conception médico-centrée n'a pas toujours existé. Le temps du passage de la vie à trépas n'est pas sans lien avec les techniques d'accompagnement ni avec le concours d'une pluralité d'acteurs, ou encore de fondements philosophiques et spirituels. La fin de vie et le mourir font intervenir des membres de la société et des croyances, en même temps qu'ils relèvent d'une configuration biologique du déclin du corps. Au fil du temps, les sociétés et civilisations ont participé à codifier cette période du mourir à travers actes et ritualisations. L'accompagnement à mourir relève de constructions historiquement et socialement situées[94].

IV- Problématisation et structure de la thèse

Lors de la convention citoyenne sur la fin de vie, 7 représentants internationaux étaient invités à s'exprimer sur les lois et pratiques régissant l'aide à mourir dans leurs pays respectifs, ainsi qu'un représentant d'une association française qui milite pour le droit de mourir dans la dignité en France : l'ADMD. Le rapport de la convention justifie l'ouverture de l'aide active à mourir en mobilisant notamment la notion de choix laissé au patient, et donc du choix de mourir (CESE, 2023a). La présence de l'ADMD dans la Convention citoyenne de la fin de vie montre que, bien qu'ayant une place minoritaire, le militantisme pour le développement de la mort choisie est reconnu comme faisant partie du champ de la fin de vie, et qu'il y occupe une place.

En France, il semble qu'il n'existe, ou n'a existé, que quatre associations déclarées en préfecture qui militent pour l'ouverture de l'aide à mourir. Il y a tout d'abord l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) en 1980, créée par Michel Lee Landa (écrivain). Puis Ultime Liberté (UL), créée par Claude Hury (institutrice) en 2009. En 2014 c'est au tour de l'Association qui Accompagne la Volonté de l'Individu de Vivre dans le Respect de son

[94] Il fait appel à plusieurs techniques et pratiques comme le suicide, la confession, la médication, la veillée, *etc*

Éthique et de sa fin de vie (AAVivre sa fin de vie) d'être créée par Pascal Landa (le fils de Michel Lee Landa, directeur informatique) - elle est inactive depuis 2018. Et enfin il existe Le Choix - Citoyens pour une mort choisie qui a été créée en 2018 par Marie Godart (autrice) et Nathalie Debernardi (salariée d'une épicerie)[95].

Pour pouvoir explorer le militantisme de la mort choisie il semblait nécessaire de s'émanciper des acteurs médicopolitiques du champ de la fin de vie[96]. S'intéresser aux associations soulevait notamment la question des pratiques qu'elles mènent pour faire valoir leurs revendications pour un droit à la mort choisie. Durant l'enquête de ce travail de thèse, deux associations ont été investiguées : l'ADMD et Ultime Liberté[97]. Ces deux associations se répartissent sur l'ensemble du territoire national par l'implantation départementale (voire régionale) d'antennes locales. Ce sont donc les informateurs d'une antenne de l'ADMD et ceux de plusieurs antennes d'Ultime Liberté qui ont été rencontrés pour mener à bien observations et entretiens durant les six années d'enquête mêlant entretiens, observations et questionnaires.

Cette discussion permet de comprendre comment le militantisme pour une mort choisie – en la figure de l'ADMD et d'Ultime Liberté – participe au champ de la fin de vie en France. Tout d'abord, « participer » au champ de la fin de vie sous-tend que des rôles et des places sont à jouer et à prendre parmi les autres acteurs de la fin de vie (présentés dans cette introduction). Mais cela ne signifie pas que des rôles et places existent de manière inhérente ou *ad hoc*. Le champ de la fin de vie relève d'une construction socioculturelle et politique, d'un assemblage de plusieurs acteurs (médicaux, légaux, associatifs ou religieux) qui participent à définir la fin de vie et les pratiques qui lui sont relatives dans un temps et un contexte donné. Il est à préciser que « acteur » de la fin de vie est ici compris comme une personne physique ou morale agissant selon une prescription ou en la négociant avec ses volontés et ambitions (Chapuis, Tomas, 1995).

S'intéresser à la place et au rôle des associations dans le champ de la fin de vie revient à observer les différents niveaux qui contribuent à les borner. Il y a un niveau institutionnel, et un niveau plus individualisé ou interactionnel vis-à-vis des adhérents (Maisonneuve, 1973). La place peut se comprendre comme un moyen de situer et se situer dans un contexte donné au

[95] Voir l'*Annexe n°4 - Présentation des associations AAVivre sa fin de vie (2014-2018) et Le Choix- Citoyens pour une mort choisie (2018),* p. 416, pour une présentation factuelle des deux associations qui n'ont pas été investiguées.
[96] Et dont la littérature et les recherches y afférant sont conséquentes.
[97] Le choix des associations est développé dans la première partie de la thèse. Pour l'anonymisation, voir Encadré n°1 - Anonymiser, p. 55

regard de caractéristiques particulières[98] ou bien pour rendre compte de changements ou d'évolution de la place, qui dessinent alors des trajectoires (Passeron, 1990) dans lesquelles s'inscrivent des tournants biographiques (Lalive d'Épinay et Cavalli, 2007 ; Pennec, 2019). De même, prendre une place soulignerait des attendus et des conduites à la fois au regard de la place occupée ou attribuée, mais aussi des rôles endossés. L'histoire de la notion de « rôle » en sociologie est complexe et particulièrement riche en développements, controverses et réagencements (Coenen-Hunter, 2005). D'ailleurs, pour le sociologue allemand Ralf Dahrendorf (1964) parler de rôle (ou de place entendue comme position sociale) des individus ou des institutions serait presque un pléonasme sociologique, car ne pas avoir de rôle serait impossible. De plus, dans un contexte socioculturel qui laisse une plus grande place à l'individualisme, place et rôle sont à penser au regard de ce qui est perçu comme un fractionnement du social (Coenen-Hunter, 1995 et 2005). Ainsi, faut-il voir dans le militantisme de la mort choisie la conséquence d'une perte de place ou de rôle des adhérents ? Ou au contraire une stratégie de maintien, d'amélioration, voire d'innovation de ces places et rôles dans un parcours biographique singulier ?

À un niveau mésosociologique, parler d'acteurs de la fin de vie qui jouent des rôles et prennent des places revient à penser que ces personnes physiques et morales peuvent à la fois jouer un rôle prescrit dans un lieu donné, au regard d'un contexte, besoin, ancrage particulier et à la fois s'attribuer ses rôles dans un espace. Jouer un rôle, c'est être autant un émissaire d'une institution que s'attribuer son rôle dans un milieu donné. Ainsi, les adhérents jouent-ils tous les mêmes rôles et tiennent-ils tous les mêmes places dans ces associations, et à travers quelles actions ? Peut-être que les rencontres et côtoiements des adhérents dans les antennes des associations, ainsi que les pratiques locales qui y ont cours, ont une influence d'une part sur leurs perceptions personnelles et pratiques de la mort choisie, et d'autre part, participent à aider leurs associations à se saisir de rôles et de places parmi les acteurs du champ de la fin de vie.

Il en va de même pour les associations. Il s'agit ici d'observer comment s'insèrent ces deux associations qui parlent de la fin de vie et militent pour une vision particulière de celle-ci parmi les autres acteurs qui, eux aussi, expertisent, régulent, pensent et s'occupent de la fin de vie. Leurs rôles et places dans le champ de la fin de vie sont-ils déjà prédéfinis, ou bien les associations en sont-elles les artisanes ? Et même, dans la mesure où l'ADMD existe depuis

[98] Généralement des caractéristiques socio-économiques, voir à ce propos la démonstration du sociologue allemand Ralf Dahrendorf (1964).

plus de quarante ans et que le contexte médicolégal a beaucoup changé depuis 1980, il est possible de s'interroger sur une possible évolution de l'idéologie de la mort choisie (et des pratiques) défendue par les associations au regard de celle du contexte socioculturel. Et inversement, ces changements impactent-ils l'organisation interne de ces associations ? Les associations sont-elles complémentaires ou bien est-ce que cela révèle de la cohabitation de plusieurs idéologies de la mort choisie (lesquelles sous-tendent peut-être une pluralité de pratiques) ? En quoi les usages construits par les adhérents peuvent-ils influer sur la nature des services rendus ou sur les associations elles-mêmes ?

Trois parties et huit chapitres tenteront de répondre à cet ensemble d'interrogations. La première partie, *Enquêter sur la mort choisie : enjeux méthodologiques et déontologiques*, s'intéresse aux interactions chercheur-terrain durant la phase d'enquête et l'usage de méthodologies d'enquête (*1- Une méthodologie plurielle*). En effet, pour les associations il semble qu'il y ait eu un enjeu « performatif » de cette recherche, dans la mesure où elle représente un argumentaire solvable de la légitimité de leurs actions et positions dans le champ de la fin de vie et face à ses autres acteurs. Ces enjeux ont entraîné des dialogues entre le chercheur et le terrain, entre négociations, pouvoir, indigénisation, proximité et distance sur l'ensemble de la phase d'enquête (*2- (En)quête du terrain : (se) négocier, éprouver, s'adapter*).

La seconde partie, *Les associations de la mort choisie dans le paysage associatif : du lobbying politique à la démarche de proximité*, s'intéresse aux rapports que les deux associations militant pour une mort choisie entretiennent avec le champ de la fin de vie. Tenir un rôle ou une place dans un espace social ne peut se faire que dans un contexte sociohistorique et au regard d'autres acteurs, car c'est bien au regard de ce qui constitue le contexte sociohistorique qu'une place est définie et un rôle joué, une hiérarchie établie, une action ou des propos attendus, *etc*. (Chapuis, Thomas, 1995). Entre divergences et complémentarité, chacune à leur manière elles travaillent leur histoire, leurs valeurs et leurs actions au regard du champ de la fin de vie et de ses évolutions sociopolitiques et culturelles. Deux chapitres déclineront en miroir le contexte dans lequel opère l'ADMD (*3- L'Association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (bonne) figure d'expert de la fin de vie*) et Ultime Liberté (*4- L'association Ultime Liberté : une ressource de proximité idéologique et pratique de la mort choisie*) pour comprendre si et comment les rôles et les places tenus par ces associations structurent ce champ de la fin de vie. Enfin, un cinquième chapitre (*5- Les deux associations en chiffres : entre similitudes et particularismes au sein du paysage associatif français*) s'intéressera aux deux associations au regard du paysage associatif français. Il y sera

question de leur financement, de leurs employés ou de leur sociographie, car peut-être que la structure de ces associations (taille, financement, gouvernance, population d'adhérents) impacte l'importance de ces associations dans le champ de la fin de vie. Peut-être aussi que les caractéristiques sociales des adhérents peuvent constituer des points de compréhensions des pratiques (mise en œuvre par les adhérents) qui ont cours au sein des associations. L'objectif de cette deuxième partie est de comprendre les enjeux au niveau institutionnels des associations, de leur inscription parmi le cercle des acteurs de la fin de vie en France.

Une troisième partie, *Les adhérents et leur association : attentes et mise en œuvre idéologiques et pratiques de la mort choisie,* est consacrée aux liens entre les niveaux institutionnels des associations et leurs niveaux locaux en la figure de leurs adhérents. Cette partie tentera de comprendre quelles sont les pratiques des adhérents et comment celles-ci influent sur l'inscription des associations dans le champ de la fin de vie. Peut-être que ces pratiques sont prescrites par les dirigeants des associations, et peut-être aussi qu'elles sont détournées par les adhérents pour s'adapter aux contraintes et enjeux locaux (*6- Agir dans et pour l'association : des catégories d'action*). Mais avant d'agir dans une association encore faut-il y être adhérent (*7- Des raisons pour adhérer : le parcours et la rupture biographiques comme terreau idéologique ?*). L'adhésion vient aussi avec des attentes qui peuvent participer au choix de l'association ainsi qu'au degré d'engagement au sein de celle-ci. Il n'est pas non plus à exclure que les informateurs puissent investir plusieurs associations du militantisme pour une mort choisie, rendant perméables les frontières entre ces associations. De fait, les trajectoires d'adhérents éclairent peut-être la manière dont ces personnes participent à la production de rôle et de place des associations dans le champ de la fin de vie. Enfin le huitième et dernier chapitre (*8- Les accompagnements : aider les fins de vie et aider la mort*) s'intéressera à un type d'action particulier de l'association Ultime Liberté, l'accompagnement à mourir. Cet accompagnement comprend des actions et des choix spécifiques, une organisation particulière, un travail collectif sur les notions de bonne mort, ou encore sur les méthodes à mobiliser pour une mort choisie lorsque l'on est un habitant de France qui ne souhaite pas mourir en Belgique ou en Suisse, et lorsque l'on est un adhérent d'Ultime Liberté qui souhaite accompagner et être accompagné dans un suicide assisté, « sous le manteau ».

Première partie - Enquêter sur la mort choisie : enjeux méthodologiques et déontologiques

Au-delà de leur matérialité biologique, la fin de vie et la mort sont le fait de constructions sociales relevant autant du personnel et de l'intime que, plus globalement, de contextes socioculturels et politiques. Par voie de conséquence, les idées et les pratiques relatives à une « mort choisie » n'échappent pas à cette règle. Pour étudier le militantisme de la mort choisie, un panel large d'outils d'investigation semblait nécessaire pour comprendre ce qui se joue au sein de deux associations qui militent pour l'ouverture d'un droit à choisir les conditions de sa fin de vie et de sa mort, et pour comprendre les représentations et pratiques de la mort choisie qui s'y construisent.

À la lumière des propos de Marta Anadón et François Guillemette[99] en 2007 qui expliquent que la recherche qualitative par induction relève d'un processus de construction de l'objet qui nécessite adaptation et ajustement de la part du chercheur, l'usage d'une variété de méthodes d'enquête sur le temps long offre une perspective de collaboration avec les informateurs sur les terrains. Plusieurs facteurs plaident en la faveur de la démarche qualitative

[99] Respectivement sociologue l'Université du Québec à Chicoutimi et professeur de communication à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

inductive dans cette présente recherche. Tout d'abord, face à un terrain peu ou pas investigué, elle permet une exploration fine et au plus proche de pratiques qui ne se donnent pas facilement à voir au chercheur. Ensuite, le terrain peut être sensible et empreint de tabous. La démarche inductive laisse aux informateurs un temps d'adaptation, d'apprivoisement et une certaine liberté face à l'élément perturbateur que peut représenter le chercheur au sein des groupes sociaux investigués – et inversement. Enfin, cette démarche autorise le dialogue entre le chercheur et le terrain, accordant l'ajustement de l'enquête pour se placer au plus près des réalités des terrains. La réflexion peut même être poussée un peu plus loin : les terrains étant analogues, ceux-ci s'alimentent mutuellement à travers la perméabilité de leurs frontières, qu'elles soient directes ou indirectes. Par exemple, certains des informateurs sont membres des deux associations, ils ont par leur posture d'adhérents créé des ponts entre les deux associations, les faisant dialoguer, et alimentant ainsi chaque groupe de l'idéologie qui sous-tend l'autre, voire impliquant des mouvements d'adhésion ou de démission de l'une vers l'autre des associations[100]. Cette même posture de pluriadhésion mène encore ces adhérents à l'initiative de création de collectifs interassociatifs avec par exemple la création en octobre 2022 du « Collectif [1] - Laïcité et fin de vie choisie » [101] à l'occasion de la Convention citoyenne sur la fin de vie dont les travaux ont débuté le 9 décembre 2022, par ailleurs journée nationale de la laïcité en France.

C'est dans cette perspective que cette première partie abordera en deux chapitres les méthodes et les vécus de l'enquête. Le premier chapitre (*1- Une méthodologie plurielle,* p. 53) présentera de manière factuelle les éléments méthodologiques mis en œuvre lors de l'enquête. Ensuite un second chapitre (*2- (En)quête du terrain : (se) négocier, éprouver, s'adapter,* p. 73), sera consacré au retour réflexif sur la posture du chercheur, entre proximité et distance. Il permettra de comprendre les liens qui se sont noués entre chercheur, associations et informateurs durant ce long temps d'enquête et comment ces liens sont travaillés autant par les terrains que par le chercheur dans un jeu de négociation de la place et du rôle de chacune des parties.

[100] Comme dans Ville 5 où en 2009, la création d'Ultime Liberté a produit ce mouvement d'adhérents de l'ADMD vers UL ; ou encore plus récemment à Ville 1, où un élan de démission d'adhérents de l'ADMD s'est passé en 2021-2022 au profit d'Ultime Liberté pour des raisons de soutien interassociatif, d'accords ou désaccords entre les adhérents et les pratiques ou idéologies des associations (ce point sera plus longuement abordé dans la seconde partie *Les associations de la mort choisie dans le paysage associatif : du lobbying politique à la démarche de proximité*, p. 135).

[101] Ce collectif regroupe 9 associations et institutions par le biais de leurs antennes locales disséminées à travers le département 1 : Ultime Liberté, Union des familles laïques, Libre Pensée, Ligue des Droits de l'Homme, Grand Orient de France, ADMD, Le Choix- Citoyens pour une mort choisie, Association Crématiste, MGÉN.

1- Une méthodologie plurielle

L'enquête de terrain s'est déroulée sur un temps long : près de sept années d'observations et d'entretiens de décembre 2015 jusqu'à la rédaction de ce tapuscrit[102]. Ce temps a été à la fois une contrainte et une opportunité. Tout d'abord, le terrain avait une temporalité propice à l'investigation au long cours. En effet les réunions des associations sont au mieux mensuelles et calquées sur les temps scolaires, car elles se tiennent majoritairement dans des lieux accueillant du public telles que les maisons des associations, lesquelles imposent cette contrainte temporelle. Il y a donc au maximum dix réunions par an dans les antennes les plus actives des associations, auxquelles s'ajoutent des réunions extraordinaires tels les assemblées générales, les journées de manifestation (à l'image le 2 novembre, journée internationale de la fin de vie) ou encore les temps festifs (comme les repas de fin d'année). Aller enquêter était donc autant ponctuel que régulier.

[102] Il faut préciser que ce temps a été discontinu au regard des différents emplois occupés durant la thèse, d'une année de césure consacrée au projet Covidehpad pour la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (*cf.* la description et le rapport de l'étude Covidehpad : https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad), de la pandémie de Covid-19, imposant une certaine assiduité dans l'enquête jusque septembre 2019, puis une sporadicité au gré des besoins d'information repérés durant l'analyse des données et la rédaction de la thèse.

Ensuite, cette temporalité a autorisé une certaine imprégnation avec ces terrains et leurs informateurs. Les temps de l'enquête ont été pourvoyeurs de relations sociales, d'abord dans le contexte des réunions puis dans un contexte moins formel. Par exemple, dans Ville 1, les dons d'extraits de journaux ou les prêts de livres et de films par les informateurs à mon attention ont été progressifs, marquant une forme de participation ou « d'aide » à la recherche.

À l'inverse, enquêter sur un temps long a aussi constitué un piège, car le terrain ne s'arrête jamais, il y a toujours de nouveaux adhérents, de nouvelles réunions, des rebondissements politiques ou médiatiques, *etc.* Cela a imposé de fixer une fin au terrain[103], ce qui concerne autant l'arrêt de l'investigation que l'arrêt des relations sociales développées avec les informateurs. Par exemple, afin de ne plus être sollicitée par les informateurs, je suis physiquement partie à plus de 400 kilomètres de Ville 1 en septembre 2019 très régulièrement, pendant plusieurs mois (voire années, le contexte pandémique ayant aussi grandement justifié une partie de cette mobilité). Ainsi, l'argument de l'absence physique a-t-il permis sinon le retrait du terrain, du moins d'en freiner les sollicitations. Un autre exemple, une des présidentes de l'association Le Choix- Citoyens pour une mort choisie[104], rencontrée en juin 2023, a tenté de négocier la réalisation d'entretiens avec des militants de son association, pour que cette association soit aussi présente dans ma thèse. Bien qu'ayant décliné, cette personne s'est dite prête à publier mes résultats sur le site de l'association, ce qui traduit quand même les intérêts pour les associations militant pour une mort choisie d'une recherche scientifique (notamment par la légitimation perçue que l'usage de ces résultats leur apporterait dans le champ de la fin de vie en France, *cf. infra*).

L'enquête peut aussi être qualifiée de « multi-sites », tout d'abord parce qu'il y a deux associations, mais aussi parce que plusieurs antennes locales d'Ultime Liberté[105] ont été investiguées dans cinq régions de France et plus d'une dizaine de départements. L'un était un département de référence et les autres avaient une visée complémentaire, voire comparative. Observations et entretiens y ont ainsi été menés à l'occasion de visites - allant de journées ponctuelles jusque deux semaines – dans chaque département. Pour l'ADMD, quelques entretiens en dehors du département de référence ont été possibles, d'une part avec des membres

[103] Exercice particulièrement difficile, car il faut en distinguer fin de l'investigation au sens propre du terme et fin des relations sociales affectives. La distinction entre aller sur le terrain par travail et y aller par envie, « pour voir comment ils vont », « rendre visite » s'est donc opérée de manière floue, processuelle et progressive.
[104] Association qui n'existait pas encore au moment de l'enquête, et qui n'a donc pas été investiguée, bien que des rencontres avec ses représentants aient eu lieu.
[105] Il n'a pas été possible d'enquêter dans d'autres antennes de l'ADMD, excepté une visite à Ville 6, une annexe de l'antenne de Ville 1.

d'Ultime Liberté qui ont une double appartenance associative et durant lesquels les deux associations ont été évoquées ; et d'autre part via des entretiens téléphoniques spontanés et volontaires par des adhérents de l'ADMD qui ont d'eux-mêmes souhaité « témoigner »[106]. Au constat de l'absence de données chiffrées sur les associations et leurs adhérents, deux questionnaires ont donc été produits, presque identiques, pour chaque association afin d'en tirer une sociographie.

ENCADRE N°1 – ANONYMISER

« Comment anonymiser ? » est une question qui s'est posée tout au long de l'enquête. S'il est aisé d'anonymiser des personnes ou des lieux, il a en revanche été plus complexe d'anonymiser les associations uniques en leur genre. Différentes tentatives ont été « testées » à l'occasion de communications dans des séminaires ou des colloques, allant de « association A et B » à « groupement de personnes », en passant par « Association de la carte blanche », mais il reste qu'il est d'une facilité déconcertante de contourner chacune de ces stratégies d'anonymisation. En effet, il n'existe pas beaucoup d'associations dans le champ de la mort choisie. L'ADMD est la seule association aussi développée et la plus ancienne en France, et Ultime Liberté est la seule autre qui ait vécu toute la durée de l'enquête. En effet, d'autres associations existent, mais sont soit inactives, soit ont été créées durant l'enquête. Après avoir évoqué ce problème avec d'autres chercheurs, c'est finalement auprès des informateurs que la question a été abordée. J'ai donc obtenu l'accord de plusieurs délégués régionaux de l'ADMD, ainsi que l'aval de la direction et du conseil d'administration d'Ultime Liberté pour n'anonymiser aucune des associations. Dans le premier cas, cela n'a suscité aucune réaction, et dans le second cela a été argumenté comme un moyen bénéfique de faire connaître l'association et d'y légitimer ses pratiques.

Comme l'explique la sociologue Emmanuelle Zolesio, l'anonymisation doit permettre aux informateurs de ne pas être reconnus (Zolesio, 2011). Ainsi, les personnes interrogées et observées se sont vues attribuer un prénom factice en respectant la popularité des prénoms par année de naissance, leurs attributs sociaux selon le milieu social d'origine,

[106] Ces entretiens impromptus ont eu lieu à la suite de la diffusion d'un questionnaire à destination de l'ensemble des membres de l'ADMD France.

et la consonance étrangère si besoin, ainsi qu'une lettre patronymique aléatoire (par exemple, Mireille D.). Cependant, l'unicité de ces terrains de recherche rend certaines anonymisations impossibles comme c'est le cas avec la présidente d'Ultime Liberté, qui a été la première et seule présidente de l'association durant l'enquête. Cette personne est par ailleurs devenue une « personne publique » dans la mesure où ses activités sont régulièrement médiatisées dans la presse écrite et télévisuelle. L'anonymisation du prénom devient alors une formalité.

Par souci d'uniformisation, les personnes qui font l'objet d'une anonymisation sont signalées par l'usage d'un prénom seul ou prénom avec une lettre patronymique (Mireille ou Mireille D.). Lorsque le nom entier et le prénom sont utilisés, cela signifie que ces personnes ne sont pas anonymisées (par exemple pour citer des auteurs « le philosophe Michel Foucault » ou encore des personnes médiatisées « le président de l'ADMD Jean-Luc Romero »).

Cette question déontologique est abordée par les sociologues Aude Béliard et Jean-Sébastien Eideliman à travers une de leurs enquêtes sur le handicap dans laquelle ils interrogeaient les membres d'une même famille (Béliard et Eideliman, 2008). Ils expliquent avoir opéré une anonymisation à travers la construction de cas fictifs, changeant le statut familial (une tante devient une cousine) de certains enquêtés ou bien la composition réelle des familles. De fait, cela sous-entend que certains statuts ne sont pas signifiants pour l'analyse. Cette méthode d'anonymisation n'est en revanche pas souhaitable dans le cas de cette thèse, car le statut des personnes est important pour l'analyse (président secrétaire, membre du conseil d'administration, accompagnant, *etc.*). C'est donc bien en accord avec les personnes concernées que les questions que soulève l'anonymisation ont été évoquées, et c'est donc pleinement avec leur accord que la modalité du changement de prénom a été établie.

Il semble que seule la censure de certaines informations permet de garantir l'anonymat tel que :

- Les indications géographiques et démographiques : les villes et villages ont été numérotés aléatoirement, ainsi que les départements ;

- Les éléments de langages à travers les mots et expressions de patois ont été remplacés par une description entre crochets ;

- Les tics de langages comme « et donc », « j'allais dire », « voilà » ne sont pas indiqués si ceux-ci risquent de lever l'anonymat de l'informateur ;

- Certains propos très situés ont eux aussi été remplacés par une description entre crochets (par exemple « [nom de la rue] », « [nom du restaurant] », *etc.*) ;

- Certains métiers très spécifiques, rares ou ayant un retentissement public, ont été renommés d'après les catégories de l'Insée (par exemple, « président du tribunal d'instance » aurait été renommé « cadre de direction de la fonction publique, magistrat »).

C'est donc une attention particulière qui a été apportée aux éléments de contexte dans le processus d'anonymisation des données et des situations. Pour autant, je n'ai pas choisi de censurer certains faits. Par exemple les chapitres *7- Des raisons pour adhérer : le parcours et la rupture biographiques comme terreau idéologique ?* et *8- Les accompagnements : aider les fins de vie et aider la mort,* permettent d'évoquer des situations que les informateurs m'ont racontées, et qui au regard de la loi actuelle française sont des assassinats (dans la mesure où il y a préméditation du geste) et où la prescription des faits n'est pas encore dépassée. À l'instar du sociologue américain Laud Humphreys (2007 [1970]), il ne s'agit pas de rayer certains faits sociaux (généralement tabous dans des contextes socio-historiques particuliers comme les pratiques sexuelles, les terrains de guerre, les pratiques de mutilations, de contrebandes ou de prise de drogues, *etc.*) de la liste des possibles de la recherche en sciences sociales. Il s'agit de traiter un fait social en protégeant au mieux les informateurs. Si à l'époque de Laud Humphreys, aucun texte légal ne semblait réglementer le statut des données de recherche, lui imposant la destruction de ses données d'enquête pour maximiser la protection de ses informateurs (*ibid.*, p. 51-54), la France est dotée aujourd'hui d'un Règlement général sur la protection des données (RGPD[107]) dont une simple procédure d'anonymisation des données de recherche semble garantir la protection des informateurs sans limite de temps de conservation (afin d'assurer la reproductibilité des données). Pour ma part, et respectant le cadre légal, à l'issue de cette enquête, les données d'enquête non anonymisées ont été supprimées.

Le premier contact avec le terrain s'est fait avec l'ADMD en décembre 2015[108] après avoir obtenu l'accord d'un délégué régional pour assister à une réunion. Cette première entrée

[107] Voir *2.I.2.3- Jusqu'où prendre part ?,* p. 94

[108] Il est à souligner qu'à ce moment-là, le projet de thèse portait sur les questions de la dignité humaine au prisme

a donné lieu à un tour de table de présentation, avant le déroulé de la réunion. À l'issue de ce premier contact, plusieurs personnes ont manifesté leur intérêt pour mon enquête. Quelques mois plus tard, un second terrain d'investigation possible est mentionné par deux des informateurs : lors d'une réunion ADMD pour l'un et lors d'un entretien pour l'autre. Il se trouve que ce premier contact avec Ultime Liberté a été possible grâce à une forme de cooptation par certains des membres de l'ADMD qui se trouvaient avoir une double appartenance associative et étaient en train de créer une antenne locale d'Ultime Liberté à Ville 1. La première réunion observée d'Ultime Liberté s'est déroulée un peu plus d'un an après le début du terrain avec l'ADMD, avec la présence d'une personne à haute responsabilité dans l'association et les membres dits « accompagnants » locaux de cette antenne en cours de création à cette époque, en février 2017. Ce premier chapitre abordera de manière descriptive et factuelle les trois types de méthode d'enquête mobilisés pour ce travail de thèse : observation, entretien, questionnaire, et reviendra dans un dernier temps sur le processus d'analyse des données.

1.I- Observer

Un peu plus de 400 heures d'observations ont été effectuées de décembre 2015 à juillet 2021 dans une antenne de l'ADMD et dans plusieurs antennes d'UL (et quelques heures supplémentaires sont à ajouter après cette date en raison de visites ponctuelles sur les terrains). L'objectif de ces observations de réunions et des membres adhérents au sein des antennes locales était de comprendre comment se construisent, et se transforment les discours et les actions autour du droit de choisir les conditions de son décès et comment le racontent les pratiques. Pour ce faire, les observations effectuées ont été de deux types, participantes et non-participantes, traduisant ainsi une évolution de la posture de chercheur : passant donc de simple observatrice (qui regarde, écoute et prend des notes) à une obligation d'engagement à travers la participation aux terrains en train de se faire.

des associations militantes pour une aide à mourir.

Les observations non participantes concernent la majorité des réunions[109], assemblées générales[110] ou réunions publiques[111], l'idée étant d'appréhender les discours, opinions, *leadership*, diffusion de l'information, *etc.*, et cela revient à jouer le rôle du spectateur dans l'assemblée, comme la majorité des auditeurs de ces réunions. Pour jouer ce rôle, il a été nécessaire de considérer et appliquer les règles qui régissent les groupes observés. De fait l'observation ne s'est pas limitée aux contenus des réunions, mais aussi aux codes de régulations des comportements sociaux qui avaient cours entre les adhérents, et aux règles qui régissent le déroulement des réunions (par exemple les codes relatifs aux prises de paroles ou à la nature des propos à tenir qui traduisent l'usage qui est fait de l'association par les adhérents). L'application de ces codes illustre particulièrement les cas de régulation du fonctionnement du groupe (gestion de membres jugés perturbateurs par exemple). Cela autorise l'obtention de points de comparaison entre les antennes. Ont ainsi été consignées les informations sur les personnes présentes (leur nombre, et les déclinaisons sociales de chacun apportées lors de tours de table), l'ordre du jour, qui prenait la parole, pour dire quoi, *etc.* Les observations des assemblées générales, conférences publiques et projections débat au cinéma se sont concentrées sur les débats engagés entre les auditeurs et les présentateurs, ainsi qu'à la socialité qui se jouait entre les personnes des antennes investiguées. La répétition des observations a permis de compenser les contraintes matérielles et structurelles à savoir le nombre conséquent de personnes présentes (jusque plus de 100 personnes), les dialogues ou conversations entre plusieurs cercles de personnes en même temps, le nombre de personnes inconnues, *etc.* La répétition des observations et leur diversification dans plusieurs groupes a aussi permis de saisir les formes organisationnelles des différentes antennes, comment se structurent ou se diffusent des argumentations, *etc.*

De leur côté, les observations participantes se déclinent en deux sous-catégories. Le premier type d'observations participantes est relatif à ce qui se fait ou se dit en public (par exemple, une distribution de tracts ou la tenue d'un stand à l'occasion de manifestations). Participer était donc propice à l'obtention des données en dehors du contexte formel de la

[109] Les réunions sont organisées par les adhérents des associations qui gèrent la vie locale de l'association. Elles sont mensuelles ou ponctuelles, aucun format ni obligation n'est demandé par l'équipe dirigeante des associations. Ces réunions ont pour objectif la rencontre des adhérents, l'échange d'information, la mise en œuvre d'actions militantes, ou encore l'organisation de temps conviviaux.

[110] Les assemblées générales ont lieu une fois par an, elles permettent la rencontre des adhérents avec les dirigeants, de faire le point des activités de l'association ou encore d'élire l'équipe dirigeante.

[111] Les réunions publiques font partie du panel d'actions militantes qu'organisent les membres des antennes des associations. Ce sont des réunions ouvertes au grand public avec la présence de conférenciers pour parler des sujets défendus par l'association.

réunion. Ces observations participantes sont arrivées très rapidement dans l'enquête, et elles concernent surtout les actions mises en place par les membres de l'ADMD de Ville 1. Le second type de participation concerne ce qui ne se dit pas ou ne se fait pas dans le contexte « public ». Il a donc été obligatoire durant l'enquête de prendre un rôle actif pour obtenir un droit d'accès à certaines informations ou pratiques réservées à une catégorie spécifique et restreinte d'adhérents, et par voie de conséquence intégrer ces groupes[112]. Cela a été le cas pour observer les groupes des accompagnants et les accompagnements que propose Ultime Liberté à ceux de ses adhérents qui souhaitent organiser leur suicide (*cf. 4- Ultime Liberté : une ressource de proximité idéologique et pratique de la mort choisie,* p. 181 et *8- Les accompagnement : aider les fins de vie et aider la mort,* p. 317). Ces observations participantes ont été pratiquées plus tard dans l'enquête du fait de la temporalité nécessaire à l'intégration du chercheur au sein de ces groupes. En effet, pour obtenir l'autorisation d'enquêter ou bien avoir accès à certains documents internes, il a été nécessaire d'adhérer à Ultime Liberté et d'y occuper des postures spécifiques et, surtout, d'y être acceptée. Malgré des explications répétées sur ma posture de chercheuse qui impose une certaine neutralité scientifique, j'ai quand même dû mettre en pratique ce que le sociologue Jean Peneff nomme « *éprouver le savoir* » (Peneff, 2009, p. 10) ; en endossant un rôle d'adhérente, accompagnatrice, militante, membre du Conseil d'Administration, *etc.*, ma posture de chercheuse a été brouillée au point de devenir un membre à part entière des groupes observés, m'imposant d'expliciter ma casquette de chercheuse à de nombreuses reprises[113] (*cf. 2- (En)quête du terrain : (se) négocier, éprouver, s'adapter*, p. 73).

[112] Stéphane Beaud et Florence Weber incitent les enquêteurs à la participation en cas d'enquête sur des terrains qu'ils qualifient de « difficiles » (voir spécifiquement les pages 39-40). Beaud, S., Weber, F., (2010 [1997]). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La découverte.

[113] À l'image de Sylvie Fainzang lors de son enquête dans un service de cancérologie sur la communication entre les médecins et leurs patients (Fainzang 2006, p. 21-27, et 2009). L'auteure explique les concessions qu'elle a dû faire pour pouvoir observer les consultations entre les médecins et leurs patients, et notamment celui du port d'une blouse hospitalière, la faisant entrer du côté des « soignants » ou des « professionnels », entraînant une confusion sur sa posture de chercheuse par les patients, l'obligeant à réitérer à plusieurs reprises pendant son enquête sa qualité de chercheuse auprès des personnes qu'elle interrogeait.

1.II- Laisser parler et savoir écouter

Mener des entretiens a été une activité complémentaire aux observations dans la démarche d'enquête. L'objectif était de comprendre quels rapports les personnes entretenaient avec la fin de vie et la mort, comment leurs parcours de vie en lien avec la fin de vie et la mort ont structuré leurs opinions et pratiques et quels sont les facteurs qui poussent à adhérer à une association qui milite pour le droit de choisir les conditions de son décès. Pour ce faire, 50 entretiens avec 46 personnes adhérentes des associations ont été menés de décembre 2015 à mai 2022[114]. Les personnes interrogées se répartissent[115] comme suit (voir ci-après « encadré n°3- extrait Annexe n°1- Présentation des informateurs ») :

- 15 personnes de l'ADMD : 10 femmes et 5 hommes ; dont 1 ancien président, 1 fondatrice de l'antenne de Ville 1, 2 délégués régionaux, 1 médecin de la commission soignant.
- 17 personnes d'Ultime Liberté : 11 femmes et 6 hommes ; dont 2 fondateurs, 3 créateurs d'antennes.
- 14 personnes avec une double appartenance associative : 6 femmes et 8 hommes.

ENCADRE N°2 - PRESENTATION DE QUELQUES INFORMATEURS IMPORTANTS POUR LE DEROULEMENT DE L'ENQUETE

- Éric D. : Psychologue salarié, 66 ans. Délégué départemental de l'ADMD de Ville 1, c'est lui qui m'a autorisée à enquêter dans l'antenne de Ville 1 pour faire des observations et des entretiens, et c'est aussi lui qui a accepté de faire le premier entretien avec moi. Il est l'instigateur de la création d'une antenne d'Ultime Liberté à Ville 1, et en est un membre accompagnant. Nous ferons trois entretiens d'environ 2h chacun durant l'enquête.

[114] Les entretiens se sont poursuivi après l'arrêt des observations régulières.
[115] Une majorité de femmes ont été interrogées, et, comme cela sera évoqué au *5- Les deux associations en chiffres : entre similitudes et particularismes au sein du paysage associatif français*, p. 201, cela est lié à une surreprésentation des femmes parmi les adhérents des associations.

- Roger N. : Éducateur spécialisé, 76 ans. Adhérents de l'ADMD, c'est lui qui m'a proposé de rencontrer Ultime Liberté et qui m'en a ouvert les portes. Il a été un informateur privilégié, c'est grâce à lui que j'ai pu faire des observations d'accompagnement (le seul avec qui j'ai pu observer ces accompagnements, d'ailleurs).

- Nelly I. : Institutrice, 70 ans. Présidente et cofondatrice d'Ultime Liberté. Nelly se déplace régulièrement dans toutes les villes dans lesquelles se trouve une antenne d'Ultime Liberté. Elle y forme les accompagnants, fait des réunions à destination des adhérents, gère les conflits, impose les règles à suivre. Elle a été secrétaire générale de l'ADMD avant de démissionner pour créer Ultime Liberté en 2009. C'est grâce à elle que j'ai pu aller enquêter dans d'autres antennes d'Ultime Liberté, c'est par elle que j'ai pu faire passer un questionnaire à l'ensemble des adhérents d'Ultime Liberté, et par elle que j'ai pu assister à des séminaires d'accompagnants (réunion annuelle regroupant 1 à 2 accompagnants de chaque antenne de France qui ont pour objectif d'apprendre à se connaître, échanger sur les pratiques locales, partager des informations importantes).

Si la majorité des entretiens se sont déroulés en une fois avec une seule personne, certaines personnes ont été interrogées plusieurs fois (pour compléter des informations ou finir l'entretien), il y a aussi eu plusieurs couples et duos d'amis et un groupe de quatre personnes. Ces entretiens représentent un peu plus de 82 heures d'enregistrements en tout, ce qui fait une moyenne d'environ 2 h par entretien. L'entretien le plus court fait un peu moins de 35 minutes, et le plus long fait 5 h. Tous les entretiens ont été retranscrits.

ENCADRE N°3- EXTRAIT ANNEXE N°1- PRESENTATION DES INFORMATEURS

Asso	Durée	Fonctions	Pseudo	Âge[116]	Profession	Date de l'entretien	Ville de l'antenne
UL et ADMD	4h55	Co-fondateur et ancien secrétaire général d'UL + adhérents de l'ADMD	**Gérald T.**	71	Enseignant de philosophie	août-19	Ville 13
ADMD et UL	1h35	Adhérent de l'ADMD + accompagnant UL	**Lucien S.**	77	Enseignant de langue au lycée	févr-16	Ville 1
UL	1h42	Accompagnante UL	**Élisabeth X.**	80	Salariée /Auxiliaire aux ASSEDIC	oct-18	Ville 7
ADMD	1h54	Adhérente ADMD	**Raymonde Q.**	70	NC	févr-16	Ville 1
UL	2h32	Adhérent UL	**Jacques H.**	72	Enseignant de mathématiques au lycée	juil-19	Ville 1
ADMD et UL	1h10 et 2h25	Adhérent ADMD + accompagnant UL	**Guy G.**	58	Facteur	févr-16 + juil-19	Ville 1
UL	1h33	Adhérente UL	**Odette B.**	70	Agent comptable de la fonction publique	avr-19	Ville 5
UL et ADMD	1h10	Accompagnante UL + adhérente ADMD	**Isabelle U.**	77	Gestionnaire d'un collège	juin-19	Ville 5
ADMD	1h43	Adhérente ADMD	**Johanna N.**	32	Médecin du travail	juil-17	Ville 1
UL et ADMD	4h55	Co-fondatrice d'UL, ancienne présidente UL, accompagnante UL et ancienne secrétaire générale ADMD	**Nelly I.**	70	Institutrice	août-19	Ville 13
UL et ADMD	2h34	Adhérente UL et ADMD	**Anne J.**	72	Inspectrice générale au rectorat	août-19	Ville 1
ADMDet UL	3h07	Adhérente ADMD + accompagnante UL	**Vinciane N.**	64	Infirmière	févr-17 + mai-17	Ville 1
ADMD	Non enregistré	Adhérente ADMD	**Corine H.**	48	Sans emploi	févr-17 + avr-17	Ville 1
UL et ADMD	2h37	Adhérente UL et ADMD	**Brigitte K.**	68	Attachée administrative au rectorat	juil-19	Ville 1
ADMD	2h13	Adhérent ADMD	**Aimé D.**	90	NC	déc-21	Ville 1
ADMD	2h13 + 1h59	Adhérente ADMD et co-fondatrice de	**Cécile D.**	87	Conseillère pédagogique au rectorat	déc-21 + mai-22	Ville 1

[116] L'âge moyen des informateurs est d'environ 72 ans.

		l'antenne de Ville 1					
UL	1h19	Accompagnante UL	**Jeannine D.**	82	Artiste	juin-19	Ville 5
UL	2h00	Adhérent UL	**Charles U.**	82	Ingénieur système	juin-19	Ville 5
ADMD	1h41	Adhérent ADMD	**Hugues B.**	83	Proviseur d'un lycée	avr-16	Ville 1
UL	2h45	Adhérent UL	**Yves W.**	78	Ingénieur d'étude économie sociale et rurale	juin-19	Ville 10
ADMD et UL	0h57	Adhérent ADMD et UL	**Jean-Denis M.**	57	Cadre administratif à l'hôpital	juil-19	Ville 1
ADMD	1h41	Adhérente ADMD	**Louisette B.**	80	Professeur des écoles	avr-16	Ville 1
UL	2h45	Adhérente UL	**Viviane O.**	86	Infirmière	juin-19	Ville 10
UL et ADMD	1h43	Adhérente UL et ADMD	**Annie H.**	77	Enseignante de langue au collège	juin-19	Ville 5
UL et ADMD	1h40 + 1h54 + 2h25	Ancien délégué départemental ADMD + accompagnant UL	**Éric D.**	66	Psychologue salarié	janv-16 + janv-16 + avr-22	Ville 1
UL et ADMD	1h32	Adhérent UL et ancien médecin de l'ADMD	**Joël C.**	65	Médecin	oct-18	Ville 4
UL	2h37	Adhérente UL	**Mireille D.**	66	Enseignante d'anglais au lycée	juil-19	Ville 1
UL	1h39	Accompagnante UL	**Geneviève U.**	NC	DRH	mai-17	Ville 3
UL	1h42	Accompagnante UL	**Rose B.**	75	Enseignante de science de la vie et de la terre	oct-18	Ville 7
UL	2h45	Adhérente UL	**Nadine Z.**	70	Gestionnaire en entreprise	juin-19	Ville 10
UL et ADMD	1h01 + 2h04	Accompagnante UL et adhérente ADMD	**Édith C.**	76	Éducatrice spécialisée	juin-19 + juin-19	Ville 11
ADMD et UL	1h29	Ancien délégué départemental ADMD et Accompagnant UL	**Jean E.**	65	Directeur d'établissement social	févr-16	Ville 1
ADMD	2h13	Adhérente ADMD	**Pascaline D.**	72	Psychologue	août-17	Ville 1
ADMD et UL	0h48	Adhérente ADMD et UL	**Danielle N.**	70	Formatrice IUFM	févr-16	Ville 1
ADMD	1h47	Adhérente ADMD	**Chantale C.**	67	Intendante dans un hôpital	janv-17	Ville 1
UL	2h45	Adhérente UL	**Odile W.**	81	Gérante d'une maison d'édition	juin-19	Ville 10
ADMD	2h16	Adhérente ADMD	**Nicole E.**	66	Aide-soignante	janv-16	Ville 1
UL	2h34	Adhérent UL	**Francis K.**	73	Enseignant au collège	août-19	Ville 1

ADMD	1h30	Adhérente ADMD	**Catherine M.**	55	Famille d'accueil	juil-19	Ville 1
UL	1h52	Accompagnant UL	**Toni C.**	70	Kinésithérapeute	juin-19	Ville 5
ADMD	1h08	Ancien président ADMD	**Louis D.**	80	Directeur d'école	juil-19	Ville 40
ADMD	0h34 + 2h50	Adhérent ADMD	**Patrick T.**	NC	NC	janv-17	Ville 1
UL	1h59	Adhérent UL	**Antoine I.**	79	Directeur d'un journal	juil-19	Ville 1
UL et ADMD	3h46	Accompagnant UL et adhérent ADMD	**Roger N.**	76	Éducateur spécialisé	nov-16	Ville 1
ADMD	1h18	Adhérent ADMD	**Roland E.**	79	Salarié du privé	juil-20	Ville 42
ADMD	4h16	Adhérente ADMD	**Cathy S.**	72	Vendeuse	sept-18	Ville 14

La grille d'entretien est la même pour les deux associations, elle se compose de quatre parties et les questions posées étaient pour la majorité très ouvertes pour laisser le plus de place possible au déroulé du récit de l'informateur (*cf. Annexe n°2 - Grille d'entretien*, p. 413). La première partie concerne le rapport à la mort avant l'inscription dans une des associations qui militent pour un droit à choisir sa mort, les questions concernaient donc les événements marquants en rapport à la mort que la personne avait vécus, ainsi que les différentes étapes de constructions des opinions sur la fin de vie et la mort. Le second thème concerne les motivations et la temporalité dans laquelle s'est déroulée la démarche d'inscription des informateurs. Le troisième point abordé se rapportait à l'implication dans l'association à travers les questions liées à l'assiduité du suivi des réunions, l'engagement dans la vie associative, ainsi que le récit de moments marquants vécus au sein de l'association. Enfin, le dernier point évoqué concernait un ensemble de sous-thèmes hétérogènes autour du rapport au religieux, au politique, de la production de définition du suicide, du militantisme, *etc.*, qui permettaient de revenir sur un certain nombre d'éléments déjà abordés spontanément par les informateurs.

Si la phase d'enquête a été aussi longue, cela n'est pas lié à une quelconque difficulté de recrutement d'informateurs. Au contraire, les entretiens ont été menés sur la base du volontariat, et les personnes présentes en réunion venaient d'elles-mêmes me demander à participer à un entretien. Lors des tours de table qui avaient lieu avant le début des réunions, l'information de la possibilité de réaliser un entretien avec « ceux qui le souhaitent » était donnée.

> Juin 2019, Réunion en Assemblée Générale de l'antenne UL de Ville n°5, après-midi
>
> À la fin de la réunion, je me place un peu à côté des rangées de chaises pour attendre d'éventuels volontaires pour un entretien. J'ai été surprise, je m'attendais à voir entre une et trois personnes, et ce n'est pas moins de 22 personnes qui se sont présentées. Je me suis sentie submergée. Je n'ai pris de rendez-vous qu'avec ceux qui pouvaient m'accueillir chez eux le temps de mon séjour et qui m'étaient accessibles avec les transports en commun. […]

Les informateurs indiquaient spontanément souhaiter « témoigner », ou encore « aider ». Plusieurs explications sont possibles à ce volontariat. Tout d'abord, à l'image de ce qu'explique Jean-Claude Kaufmann (1996, p. 59-63), il serait possible de comprendre la situation d'entretien comme un moyen pour les informateurs de mettre en œuvre leur engagement idéologique. D'un autre côté, les sociologues Stéphane Beaud et Florence Weber proposent que cela puisse simplement être un effet observable du « bon contact » de l'enquêteur sur le terrain (Beaud et Weber, 2010 [1997], p. 95). Il est possible que cette spontanéité relève aussi d'une simple envie de parler de soi ou encore d'accointances entre l'enquêteur et les informateurs. Par exemple, plusieurs informateurs ont eu un parcours universitaire en sciences sociales ou ont reçu des enseignements de sociologie, d'autres ont des enfants ou petits-enfants dans les disciplines sociales. Cette proximité directe ou indirecte avec la sociologie peut donc aussi être un facteur explicatif du souhait des informateurs à participer à l'entretien. Il est aussi possible que cela soit le résultat d'une certaine homogénéité sociale des adhérents entre eux et de ma propre proximité sociale avec ces adhérents (classe moyenne intellectuelle, proximité d'âge avec leurs enfants ou petits-enfants). Il reste raisonnable de penser que ces explications coexistent, bien que durant l'enquête j'ai surtout ressenti l'envie des informateurs de « rendre service à la jeune », ce qui paraît plutôt traduire une forme d'engagement qui va au-delà d'une simple adhésion à l'association, soulignant que l'engagement dépasse les cadres donnés par les membres des directions des associations. Engagement, qui, en se traduisant dans des interactions sociales en dehors des espaces-temps de l'association, évoque plutôt une posture d'engagé qu'un engagement strict pour la mort choisie.

En revanche, les bagages culturels, militants et personnels n'expliquent pas entièrement ce volontarisme spontané des informateurs. En effet, cette prise de contact via le volontariat n'a pas toujours été directe. Si la majeure partie des entretiens s'est faite grâce à une prise de contact spontanée à la suite d'une réunion, il est à noter que certains éléments de

légitimité et de fiabilité du chercheur perçus par les informateurs étaient nécessaires. Par exemple, lors des premiers entretiens avec les membres de l'ADMD, seul le délégué régional, Éric D., lui-même proche de la psychosociologie, s'est proposé pour faire l'entretien.

EXTRAIT DU JOURNAL DE TERRAIN : REUNION DE L'ADMD, VILLE 1, JANVIER 2016

> […] Je range mes affaires, et juste à côté de moi je vois Éric, Roger, Pascaline et Lucien se rassembler. Lucien pose une question à Éric, et il me semble comprendre « Alors, comment ça s'est passé avec…[inaudible] ? », Éric lui répond « Très, très bien, on peut y aller sans problème ». Quelques secondes après, Roger et Lucien me font savoir leur souhait de faire un entretien et nous prenons rendez-vous.
>
> Je ne peux m'empêcher de penser qu'Éric a joué un rôle de leader d'opinion, et pour moi d'avoir passé un test de « conformité ». […]

Ce qui se passe dans cet extrait a été confirmé à plusieurs reprises dans plusieurs antennes, et cela montre que le volontariat ne fait pas tout. Le mode de recrutement des informateurs ne dépendait pas que du bon vouloir de l'informateur lui-même, mais aussi d'un certain apprivoisement, voire d'une cooptation, de l'enquêteur à travers un jeu de réseau d'influence entre les personnes des terrains d'enquête.

Enfin, outre la proximité ressentie des informateurs envers le travail de thèse, les divers facteurs sociaux militants et biographiques, et le jeu de réseau d'influence au sein des antennes, il est à noter que le volontarisme des informateurs peut aussi se comprendre à travers une organisation hiérarchique des antennes favorables. En effet, obtenir un accord de la part des personnes qui président, organisent ou coordonnent une association a été un premier levier et le mentionner lors de ma présentation de l'enquête en a sans doute constitué un second.

Ce choix de laisser les adhérents se porter volontaires est un élément à considérer. En effet, la grande majorité des personnes interrogées sont aussi les plus investies[117] (elles viennent aux réunions, animent les débats, organisent des manifestations, *etc.*). En revanche, les membres les moins investis restent difficiles d'accès même en choisissant une autre modalité de recrutement des informateurs, ce biais était difficile à éviter, et – au moins partiellement – comblé grâce à l'enquête par questionnaire.

[117] Voir 6- *Agir dans et pour le l'association : des catégories d'actions*, p. 237

1.III- Compter

S'il n'y a aucune donnée chiffrée produite par des chercheurs[118], il n'y en a pas non plus par les associations elles-mêmes. Seul un compteur du nombre d'adhérents sur les sites internet des associations existe[119]. L'enquête qualitative a soulevé plusieurs questions dont les réponses semblaient se trouver au travers d'une enquête quantitative : la population est-elle endogame, homogène ? De quelles classes sociales sont issus les membres de ces associations, quel est leur âge, leur répartition sexuée ? Comment ces associations s'inscrivent dans le paysage associatif ? Obtenir ces informations a pour objectif de produire une description fine des associations, de leurs fonctionnements et de leurs membres (*cf. 5- Les deux associations en chiffres : entre similitudes et particularismes au sein du paysage associatif français*, p. 201). Deux questionnaires ont donc été créés, un pour chaque association, car certaines questions leur étaient spécifiques (*cf. Annexe n°3 - Grille de questionnaire*, p. 414).

La diffusion du questionnaire en ligne s'est faite par les responsables nationaux des associations, afin qu'il puisse être diffusé à l'ensemble des adhérents, à savoir environ 76000 adhérents pour l'ADMD (en juillet 2020) et environ 2000 pour Ultime Liberté (en juillet 2020). La diffusion s'est déroulée début juillet 2020, et les réponses aux questionnaires ont été possibles jusque novembre 2020. Après avoir retiré les non-réponses, il reste 2603 réponses pour le questionnaire de l'ADMD (soit 4,9 % de taux de réponse), et de 99 réponses pour Ultime Liberté (soit 3,7 % de taux de réponse) ; ce qui fait un total de 2702 réponses valides.

[118] Il semble que hormis les travaux pionniers de Raymonde Courtas sur l'ADMD (notamment sur les correspondances écrites de l'association) (1993), seule Anita Hocquard aurait mené une étude quantitative sur l'association, en 1992 et publiée en 1999. Cet ouvrage d'Hocquart sera qualifié « *d'occasion manquée* » et d'« *essai […] bien maigre* » par Jean-Hugues Déchaux dans sa recension (2000a, p. 574-575).

[119] Quelques données chiffrées existent dans un ouvrage publié par l'ADMD datant 1984, relayant les résultats succincts d'une enquête de décembre 1983 ayant obtenu environ 2000 réponses pour 9600 adhérents à cette époque (soit un taux de réponse d'environ 20 %). Cependant, ces résultats ne permettent pas une comparaison avec ceux du questionnaire de ce travail. Une présentation de ces données se trouve au *3- L'Association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (bonne) figure d'expert de la fin de vie* ; *Encadré n°4 - Statistiques des adhérents de l'ADMD ; comparaison 1983 – 2020*, p. 141

1.IV- Thématiser, extraire

L'analyse des données qualitatives s'est faite à travers une procédure de thématisations. L'analyse des observations a permis d'interpréter les espaces physiques dans lesquels se déroulent les actions (qui se place où, qu'est-ce que cela traduit des rapports de pouvoir, de *leadership* des personnes, de l'organisation des associations). Elle a aussi permis de comprendre les relations entre l'association comme institution et ses adhérents (quelles sont les actions menées, les valeurs portées, la gestion de la conformité des actions et discours, *etc.*).

Pour les entretiens, les thèmes se sont dessinés en deux temps, un premier au regard de ceux présents dans le guide d'entretien (rapports à la mort, rapports à l'association). Puis dans un second temps ces thèmes ont été redécoupés au regard de la problématique et des hypothèses afin de comprendre les dimensions explicatives fournies par les informateurs dans leur démarche associative ou militante pour une mort choisie. Cette procédure a permis de saisir les parcours et trajectoires des informateurs dans leurs rapports à la mort, à la mort choisie et à l'adhésion associative, l'engagement, *etc.*

En ce qui concerne les questionnaires, un logiciel de statistique[120] a été mobilisé afin de tirer une description de la population à travers l'usage de variables sociales (âge moyen, proportion d'hommes et de femmes, statut professionnel, pluriadhésion, *etc.*). Ces données ont ainsi pu être comparées avec des données relatives au paysage associatif afin de comprendre en quoi l'ADMD et Ultime Liberté lui ressemblent ou dissemblent. Au regard des objets des associations, il s'agissait de comprendre quelle place occupent ces associations dans le paysage associatif français (par exemple, qu'est-ce que la surreprésentation des femmes ou de personnes âgées dit de la place des associations au regard de la fin de vie, ou encore que traduit la catégorie socioprofessionnelle).

[120] Le logiciel libre de droit et collaboratif « R ».

Épilogue 1- Multiplier les méthodes pour compléter, compenser, confirmer

Le travail d'investigation a donc combiné plusieurs techniques, alliant les méthodes qualitatives aux méthodes quantitatives. Elles ont permis la tenue de 50 entretiens dans une quarantaine de villes et villages répartis dans une dizaine départements français, la rencontre et l'observation de plusieurs centaines de personnes en situation de réunion et des temps collectifs qui les accompagnent dans 5 régions, et enfin la récolte totale de 2702 réponses valides par questionnaire sur l'ensemble du territoire métropolitain et d'outre-mer. Le recueil de données par entretiens permet d'obtenir des réponses personnalisées des adhérents, de comprendre leur parcours avant et après l'adhésion, l'usage de l'association, l'implication et les fonctions militantes, et donc les rapports entre association et adhérent. L'observation directe et participante a permis de passer plusieurs frontières d'accès à l'information, de devenir membre des associations, d'observer ce qui ne se dit pas en entretien et par voie de conséquence de saisir les rapports chercheur-association induits par le temps d'enquête. Enfin, le recueil de données quantitatives a été utile, car aucun chiffre n'était alors disponible sur ces deux associations militant pour une mort choisie, ils ont permis de comprendre leur composition par leurs membres à travers plusieurs variables sociologiques, ainsi que la place des associations au sein du paysage associatif français. Combiner toutes ces méthodes a permis de compenser l'absence de données déjà produites par d'autres chercheurs (il n'existe que de très rares études, anciennes, parcellaires, incomplètes, inaccessibles[121] ou non centrées sur le cas français[122]), la difficulté d'accès à certains informateurs clé, ainsi que le manque de détails dans les propos des informateurs (défaut de mémoire, perception de l'enquêteur, risque perçu d'en dire trop notamment sur les pratiques illégales), et enfin, l'absence de financement de cette thèse qui imposait quelques contraintes économiques aux déplacements et logements aux quatre coins de la France pour rencontrer les informateurs (ne pas pouvoir rester sur place ou ne pas pouvoir

[121] Elles ne sont plus publiées ni vendues, ou sont inaccessibles en version électronique. Certaines ne paraissent même pas à travers une recherche par mots clés dans les bases de données scientifiques et parviennent à ma connaissance de manière détournée (bouche-à-oreille, note de bas de page dans un texte paru avant les années 2000, *etc*.).

[122] Je pense notamment aux travaux de la sociologue anglaise Naomi Richards (2012 ; 2017a ; 2017b), ainsi que du sociologue et anthropologue canadien Ari Gandsman (2016 ; 2018a ; 2018b ; 2018c).

revenir plusieurs fois pour assister aux réunions, impose de ne pas prendre assez de temps pour engager des liens de confiance avec les informateurs).

De manière implicite, faire le terrain impose une grande diversité d'expériences humaines, et, de fait, d'expériences d'enquête. Cette implication dialogique entre enquêteur et informateurs de la mort choisie ne va pas de soi et ouvre de nombreux questionnements éthiques, pratiques, personnels, méthodologiques, déontologiques, *etc.*, qu'il s'agira de détailler dans le chapitre suivant *2- (En)quête du terrain : (se) négocier, éprouver, s'adapter*.

2- (En)quête du terrain : (se) négocier, éprouver, s'adapter

Si une enquête se déroule dans un temps défini par le chercheur, elle se tient aussi dans un ensemble d'espaces qui sont déterminés par ceux qui y sont et ce qui y est fait. S'inscrire dans un ensemble d'espaces lors de l'enquête revient à interagir avec ces derniers. En effet, le terrain se matérialise à travers ses espaces physiques, sociaux, temporels, émotionnels, *etc*. Les espaces sont à la fois des lieux et des temps qui sont socialement marqués, y entrer implique d'interagir avec et de participer à leurs constructions ou métamorphoses, à leurs divisions, aménagements, préservations, mais aussi à leurs perceptions, conceptions ou encore vécus[123]. Les deux associations mobilisent des espaces dans lesquels se jouent, se négocient, s'interprètent les rôles et places à tenir à des niveaux institutionnels dans le champ de la fin de vie et à des niveaux interpersonnels au sein des antennes locales. L'arrivée d'un chercheur dans

[123] C'est par exemple ce que montrent le sociologue Émile Durkheim et l'anthropologue Marcel Mauss en 1901 lorsqu'ils expliquent que l'espace est déjà socialement situé en prenant pour exemple le système de classification géographique de tribus australiennes (Mauss et Durkheim, 2017 [1901]). Pour les auteurs, c'est parce que les tribus étaient partagées en clans qu'elles ont partagé et classé l'espace sur la base de cette classification préalable (*ibid*, p. 114). Ainsi, entrer dans les espaces des terrains d'enquête revient à entrer dans l'équation de la construction sociale de ces espaces, que l'expression « *anthropologie impliquée* » proposée par l'anthropologue Bruce Albert en 1995 semble illustrer parfaitement. Et ceux-ci supposent « *un système d'ouverture et de fermeture qui, à la fois, les isole et les rend pénétrables* » (Foucault, 2004 [1967], p. 18).

ces espaces n'est pas sans conséquence. Non seulement les deux associations peuvent partager des mêmes espaces (elles militent toutes deux pour un droit à la mort choisie), mais elles peuvent aussi les investir de différentes manières[124]. Enquêter dans ces espaces nécessite d'obtenir la permission d'entrer et parfois de passer par un processus d'indigénisation (Berliner, 2013). Ainsi, interroger l'espace de l'enquête permet d'aller à la rencontre de différents questionnements sur la posture de et du chercheur, et plus spécifiquement sur ce que le terrain fait à la recherche et au chercheur.

Dans un premier temps, ces espaces interrogent les relations d'enquêtes à travers des relations de domination ou de rapports de pouvoir, les relations de proximité et de distanciation, jusque dans ses frontières marginales, dont peuvent faire partie les aspects hors du cadre légal, observé ou recueilli en entretien. Dans un second temps, ils peuvent aussi évoquer la question de l'épreuve du terrain en termes d'émotions et de vécus au prisme de la corporéité du chercheur au sein de ses terrains de recherches. Ces espaces d'enquête viennent interpeller le chercheur lors de restitutions de la recherche, interrogeant les frontières entre le chercheur et le terrain, entre proximité et émancipation, entre dire sans trahir et dire sans s'engager. Dans un troisième temps, l'ensemble de ce travail de posture amène à dessiner les contours des liens et engagements qui se tissent, se négocient, se travaillent entre le chercheur et le terrain, révélant les effets de l'enquête et du chercheur sur les informateurs, et venant interroger la notion de sensibilité du terrain.

2.I- (Dé)passer des seuils : entre position et posture

Dans les disciplines des sciences sociales, détailler finement la ou les méthodes employées dans une recherche n'est pas qu'une affaire de techniques ou de rigueur scientifique, c'est aussi l'occasion de détailler les cadres, environnements ou encore contextes dans lequel ces méthodes ont été mises en œuvre. C'est ainsi l'ensemble des procédés de production et de récoltes des données d'enquête qu'il importe de détailler, et notamment les jeux de postures et de positions qui se tiennent dans les espaces des terrains. Considérant le caractère évolutif ou

[124] Voir *Deuxième partie - Les associations de la mort choisie dans le paysage associatif : du lobbying politique à la démarche de proximité*, p. 135

mobile des rapports sociaux et donc des terrains, et considérant la nécessité d'obtenir un droit d'entrée comme droit d'enquêter, il a été indispensable de recevoir l'autorisation d'enquêter. Cette autorisation s'est traduite par des « évaluations » qui ont pris plusieurs formes. La première a consisté à convaincre les « bonnes personnes » pour accéder au niveau collectif des groupes observés. Autrement dit, les personnes constitutives du réseau d'influence, les *leaders* (d'opinion), à savoir les délégués (départementaux, nationaux), les personnes présentées comme les responsables[125] d'une antenne ou encore les membres de la présidence des associations. La seconde évaluation concerne le niveau individuel du groupe et a consisté en un jeu de questions-réponses entre les personnes présentes en réunion et moi. Il s'agissait d'expliquer ma présence, la gageure scientifique de mon travail, mais aussi et surtout de répondre de mes opinions et d'expliquer ma position (observer et comprendre) et ma posture (pas journaliste, mais chercheuse). Plusieurs explications à ces questions-réponses sont possibles : tout d'abord, s'assurer que j'étais une personne fiable, comprendre par-là, pas un fauteur de trouble ou en tout cas pas quelqu'un d'hostile à leurs revendications. Ensuite, il pouvait s'agir pour ces informateurs de s'assurer de l'utilité de mon travail pour l'association, et donc d'identifier l'exploitation future de cette thèse. Enfin, mes connaissances sur le sujet de la fin de vie (notamment au regard des sujets des deux mémoires de master) ont pu être perçues comme un atout pour éclairer les débats qui se tiennent durant les réunions[126]. Il s'est avéré que les personnes qui posaient des questions sur mes opinions par rapport à la fin de vie ou sur mon travail sont en majorité des personnes qui ont demandé à faire un entretien par la suite.

Chaque terrain impose ses règles et la situation d'enquête participe à ses métamorphoses. Par voie de conséquence, ma position et ma posture de chercheuse ont été contraintes d'évoluer, impliquant plusieurs mécanismes et logiques du fait de l'immersion longue, et de l'évolution des postures de recherche endossées. Par exemple, l'accès à l'information durant l'enquête auprès d'Ultime Liberté était conditionné et imposait une

[125] Ou en tout cas les personnes que j'ai perçues comme telles, notamment au travers des prises de paroles plus importantes que le reste du groupe, du fait de leur positionnement physique dans la salle de réunion (estrade, centralité, *etc.*), ou encore parce qu'ils gèrent et produisent le déroulement de la réunion (ordre du jour, informations à donner, *etc*.).

[126] Au-delà, la simple présence du chercheur qui prend des notes s'est révélée être une aubaine pour les adhérents, me faisant passer de chercheur à scribe dans certains cas (*cf. Annexe n°12- Compte rendu de réunion – Grand débat national*, p. 458).

négociation de la posture de chercheur. Il a fallu adhérer, puis devenir membres du groupe des accompagnants[127] pour obtenir un droit d'enquêter, un droit d'accès.

EXTRAIT DU JOURNAL DE TERRAIN : REUNION ULTIME LIBERTE, VILLE 3, MAI 2017

> Nelly [la présidente d'UL] m'a proposé de l'accompagner à une réunion à Ville 3. Lorsque j'arrive au lieu indiqué, j'avais quelques minutes d'avance, mais tout le monde était déjà présent. J'ai compris plus tard que je n'avais pas été invitée à la première partie de la réunion de ce groupe d'accompagnants de Ville 3. À mon arrivée, je me sens très gênée et prends place parmi les personnes présentes, et la réaction des personnes semblait indiquer qu'elles n'étaient pas informées de ma venue. […] Vers la fin de la réunion, Nelly me demande de me présenter. Étant déjà mal à l'aise, je m'entends bafouiller, tout en expliquant mon projet de recherche et le fait que Nelly m'a proposé de venir à Ville 3 pour voir comment ça se passe ailleurs qu'à Ville 1. J'ajoute que je cherche à faire des entretiens avec les personnes qui l'acceptent. […] Sur ces entre-faits, Nelly distribue un document [il s'agit de la charte des accompagnants]. Je prends une feuille pour archive, mais Nelly m'interpelle « Lauréna, c'est que pour les accompagnants et comme tu n'es pas accompagnante je préfère que tu ne prennes pas ce document ». Je rends donc la feuille bien que je sois déjà adhérente, et ai déjà accompagné avec Roger N. (ce que Nelly ne sait pas). Il se trouve que seule Geneviève U. a accepté un entretien, elle était un peu la « dirigeante » de ce groupe et s'était sentie obligée de me répondre, car Nelly lui avait demandé de faire l'entretien.

Cet extrait souligne plusieurs éléments relatifs au droit d'enquêter. Le premier se trouve dans la proposition de Nelly I. à l'accompagner pour faire des observations. Ce droit d'accès au terrain était doublement conditionné, d'une part la présidente d'Ultime Liberté devait valider l'enquête, mais elle a aussi choisi les antennes dans lesquelles je pouvais me rendre, à savoir les antennes qu'elle juge stables, sans éléments perturbateurs. Elle a donc choisi que je me rende à Ville 1, Ville 2, Ville 3, et au séminaire de Ville 4. Je n'ai pas pu enquêter à Ville 12 ou encore Ville 28, qui sont à la fois des antennes créées durant l'enquête, donc jeunes, et aussi dans lesquelles se trouvent des personnes qui contestent l'organisation ou les méthodes de Nelly[128]. Ce faisant, Nelly travaille l'image du, et pour le, chercheur – donc la posture et la position – sur les terrains d'enquête.

[127] Le groupe des accompagnants à Ultime Liberté comprend les adhérents qui s'occupent d'accompagner la démarche de mise en œuvre de son suicide par les personnes qui en font la demande. Les chapitres 4, 6 et 8 développent plus en avant les différents types d'adhérents d'Ultime Liberté.

[128] Les contestations portaient par exemple sur les règles à respecter pour accompagner une personne qui demande à mourir, jugées trop strictes par certains accompagnants, ou encore relevaient simplement des conflits de personnes.

Le second élément relatif au droit d'enquêter se cristallise dans l'obtention de la charte des accompagnants distribuée par Nelly. L'accès à l'information est conditionné par la position occupée dans l'association. Pour obtenir le droit d'observer les réunions, j'ai dû payer une cotisation à l'association qui me donnait les mêmes droits de présence dans les réunions qu'à n'importe quel autre adhérent. Pour pouvoir observer les réunions des accompagnants, j'ai dû devenir un membre accompagnant. L'extrait ci-dessus montre bien que la réunion de Ville 3 était cloisonnée, je n'ai pas pu accéder à sa totalité, car je n'étais alors pas reconnue par Nelly comme une accompagnante, mais seulement comme une adhérente[129]. Ainsi, l'accès aux informations nécessite aussi un travail de la posture et de la position du chercheur en renégociant les bornes de son implication.

Enfin, le troisième élément relatif au droit d'enquêter se retrouve dans l'unique entretien qui a été possible dans cette antenne. En effet, Nelly avait demandé à Geneviève U. de répondre à mes questions. Il n'y a pas eu de volontaires pour faire un entretien, et celui effectué avec Geneviève n'a pas permis une investigation plus approfondie dans Ville 3. Geneviève semblait s'être sentie obligée de faire l'entretien et éludait toutes ses réponses à mes questions, elle n'a pas « joué le jeu » de l'entretien, signifiant par-là l'inaccessibilité du terrain à Ville 3. Cette situation illustre comment l'ouverture du terrain ne peut pas s'apparenter à une seule et unique porte qu'il s'agirait d'ouvrir, mais qu'il serait plutôt question d'un ensemble de zones au sein d'un même espace faisant appel à plusieurs acteurs de terrain ; ouvrir un morceau n'autorise pas l'ouverture de l'ensemble ; et qui plus est, laisser ouvrir un morceau par quelqu'un ne signifie pas la réussite de celle-ci.

Cet extrait illustre la complexité du jeu de positions et de postures avec lesquelles composer au moment de l'ouverture du terrain, mais aussi le fait que le chercheur ne maîtrise pas toujours cette ouverture ni les positions ou postures de chercheur qui peuvent être travaillées par les informateurs eux-mêmes. Il illustre aussi le rôle que joue l'association à travers ses membres ou sa direction dans la réalisation de l'enquête. Ainsi, le chercheur ne maîtrise pas l'ensemble du processus de construction de la posture, car cela fait intervenir une pluralité d'acteurs ; ce n'est donc pas qu'une affaire de chercheur.

[129] La charte en question est d'ailleurs claire à ce sujet : « *Les adhérents U.L. non membres du CA ou du groupe des accompagnants n'ont pas besoin de connaître le détail de ce texte*. » (Ultime Liberté, 2019).

EXTRAIT DU JOURNAL DE TERRAIN : RENCONTRE AVEC MME M. POUR UN ACCOMPAGNEMENT, AVEC ROGER N., VILLE 1, AVRIL 2017

> Je retrouve Roger dans une brasserie de Ville 1, nous allons y rencontrer pour la première fois Mme M., non adhérente, qui souhaite des renseignements sur Ultime Liberté et sur le suicide. Lorsque Mme M. arrive, je la laisse s'installer en face de Roger tandis que je m'installe à côté de lui […].
>
> J'ai laissé Roger parler la plupart du temps, je m'étais présentée comme chercheuse. Lorsque Roger aborde la question du suicide assisté en Suisse, il fait une erreur de précision sur le prix d'un suicide assisté et sur le nom des associations, je le corrige et cela est ma seule participation.
>
> À la fin de l'entretien, lorsque Mme M. est partie, Roger me demande « Ça va, je n'ai pas dit trop de bêtises ? Tu penses que je n'ai rien oublié ? Et comment tu la sens Mme M., tu penses qu'on peut lui faire confiance ? ». C'est approximativement l'ordre de ses questions et j'ai répondu entre chaque question de manière positive et avec le moins d'engagements possible.

Cet extrait souligne un élément du travail de posture et de position constitutif des aspects organisationnels d'Ultime Liberté. Tout d'abord, l'organisation de rencontre telle que celle avec Mme M. se fait à deux accompagnants, car : « *Ceci permettrait d'éviter les risques de dérives liés à un accompagnement solitaire, permettre un recul, une distance critique, une concertation en cas de difficulté* » (Charte des accompagnants UL, 2019) ; et pour « *mieux écouter, comprendre la demande […] confronter les impressions, reformuler les questions, échanger avec son binôme […] ne pas donner son avis, ne pas influencer une décision […] gérer l'empathie, la sympathie et l'antipathie[…]* » (Fiche de formation à l'accompagnement, antenne UL de Ville 5). Ainsi, l'accompagnement impose un binôme et observer cet accompagnement implique d'y prendre part, dans la mesure où j'étais le binôme[130]. Ensuite, le second aspect organisationnel de l'accompagnement se situe dans l'exclusion de traces écrites de certaines informations[131]. Les seuls documents admis sont ceux déjà disponibles sur internet, comme les directives anticipées ou les brochures des associations helvètes et belges de l'aide à mourir, et cela impose de mémoriser un grand nombre d'informations pour les accompagnants. Corriger l'erreur de mémoire de Roger revient autant à me saisir du rôle du binôme accompagnant que de me saisir du privilège accordé au chercheur de la trace écrite. En effet, l'obtention du droit d'enquêter a eu pour effet l'obtention du droit de garder la trace matérielle

[130] La charte des accompagnants stipule qu'« *il ne paraît pas souhaitable d'aller au-delà de deux, sauf cas de force majeure, pour éviter l'incohérence et les discordances d'un accompagnement effectué par trop de personnes simultanément ou successivement* ». (Ultime Liberté, 2019). Il n'a donc pas été possible d'observer un binôme d'accompagnant tout en restant en dehors de l'action.

[131] Dans un souci de protection de l'association et des membres accompagnants.

de ce qui se dit et se pratique. Ainsi, obtenir un droit d'enquêter et endosser le rôle d'accompagnante faisait de moi une initiée (ou en cours d'initiation), il y a donc eu comme une double validation de mon entrée sur ce terrain de l'accompagnement.

En me présentant comme chercheuse à Mme M., je tente de mettre à distance un rôle imposé par la situation d'observation, et en corrigeant et répondant aux questions de Roger à la fin de l'entretien, je deviens pleinement actrice au prix d'un certain écartèlement entre, d'un côté, le fait de ne pas intervenir dans une décision potentiellement mortelle de Mme M. et de l'autre répondre à Roger pour maintenir le terrain ouvert et la possibilité de mener d'autres observations d'accompagnements. Se confrontent ainsi deux perceptions de la posture et de la position qui se travaillent mutuellement dans cet extrait, avec d'un côté une vision polarisée du côté de l'association (soit on est accompagnant, soit on ne l'est pas) et de l'autre une vision de type continuum que je tentais de mettre en place à des fins de négociations. Il semble donc que certains franchissements de seuils dans la négociation de la posture ne puissent être négociés[132] du fait de la nature du terrain au-delà de ce seuil. Mais « passer des seuils » comprend implicitement deux mécanismes complémentaires l'un de l'autre : devenir un indigène du groupe observé, et s'immerger pleinement dans le terrain. Ces deux mécanismes participent chacun plus largement aux questionnements que pose la neutralité axiologique dans les processus de recherche scientifique, ainsi que ceux relevant des éthiques propres à la recherche.

2.I.1- De l'indigénéité au processus d'indigénisation : la proximité comme révélateur des stratifications internes des groupes d'adhérents

Au sortir de la Seconde Guerre mondiale, dans les années 1950-1960, la question de l'indigénéité du chercheur sur ses terrains d'enquête prenait un nouveau tournant avec l'évolution de la discipline anthropologique et ses accointances avec la sociologie. En effet, l'anthropologie sociale se développe, impliquant une investigation non plus dans des contrées lointaines de « l'Orient », sur les terres de ces Autres différents de « l'Occident », mais une investigation de ceux qui leur sont proches, une investigation de « l'Occident » par des

[132] Notamment lorsqu'ils touchent à l'intégrité du fonctionnement de l'association comme cela est le cas de l'observation des accompagnements à Ultime Liberté.

occidentaux, une immersion dans une altérité plus si exotique que ça[133] (Béteille, 2007 ; Fassin, 2008). Cependant, indigénéité et indigénisation ne relèvent pas des mêmes mécaniques.

L'indigénéité est un adjectif employé en ethnologie pour qualifier un état, c'est-à-dire l'état indigène d'une personne, de ses origines, géographiques principalement, puis de ses origines sociales avec l'anthropologie sociale et la sociologie. Si l'on peut parler de l'état d'indigène des personnes et groupes de personnes étudiés, cela l'est implicitement par rapport au chercheur qui les observe, et inversement. De son côté, l'indigénisation relève de l'action d'indigéniser, de rendre ou de devenir indigène. C'est un processus conscient ou non, imposé ou non. En dehors des considérations politiques que peut recouvrir cette expression[134], ou l'extrême du *going native*[135], l'indigénisation est pensée ici comme un processus – plus ou moins conscient – opéré par le chercheur – et les personnes (physiques ou morales) en général – dans un but d'appartenance ou d'immersion dans un groupe, une collectivité rassemblée autour de buts, opinions, actions communes et collectives (Havard-Duclos, 2007). L'anthropologue Jean-Pierre Olivier de Sardan va plus loin, au travers de la question de l'observation participante. Pour lui le processus d'indigénisation n'est qu'une stratégie parmi d'autres pour neutraliser les effets produits par la présence d'un enquêteur au contact du groupe étudié (Sardan (de), 1995), s'accordant avec Howard Becker sur l'impact négligeable de la présence du chercheur sur un terrain donné (Becker, 1970, p. 46-47). Polarisées entre l'annulation de l'impact de la présence du chercheur[136] et en tirer avantage (Althabe, 1990), positions et posture du chercheur sont travaillées pour trouver un équilibre fertile pour l'enquête, entre terrain et chercheur.

L'état d'indigène et le processus d'indigénisation permettent donc d'interroger la position du chercheur face à son terrain dans ses proximités et ses distances avec lui, et en conséquence, de nouvelles manières de penser le « faire partie » des groupes investigués, observés, interrogés. Au regard de cette enquête, plusieurs réflexions sont possibles et viennent questionner les frontières entre indigénéité et indigénisation sur les terrains, et par voie de

[133] La réflexion du sociologue André Béteille se place plus précisément sur l'anthropologie britannique et américaine, partant de la position de Radcliffe-Brown (1958) sur ce sujet, pour aller jusqu'aux critiques actuelles du cloisonnement universitaire et administratif américain de la discipline.

[134] En effet, l'indigénisation servait à l'origine à décrire les politiques assimilationnistes russes envers les différents peuples autochtones sur son territoire.

[135] Voir par exemple Michel Leiris dans *L'Afrique fantôme* publié en 1932 dans lequel l'auteur revient sur cette incorporation totale qu'il a vécue durant une enquête ethnographique.

[136] À travers des stratégies d'ethnologie endogène (déjà indigène), à l'image des travaux de William Labov dans son ouvrage *Sociolinguistic patterns* ou encore des stratégies d'indigénisation avec les travaux de Jeanne Favret-Saada sur la sorcellerie dans *Les mots, la mort, les sorts : La sorcellerie dans le bocage*.

conséquence ce que ces terrains d'enquête ont fait au chercheur et à la recherche. Dans un premier temps, il est possible d'aborder le sujet sous l'angle de la proximité sociale (Auger *et al.*, 2017 ; Kergoat, 2010 ; Peatrik, 2009). Et dans un second temps il est possible de l'aborder sous l'angle de la proximité culturelle. Ces deux points d'ancrage à la réflexion sur l'indigénéité du chercheur amèneront, dans un troisième temps, à la question de l'indigénisation au prisme d'une proximité temporelle.

2.I.1.1- Proximité sociale

La proximité sociale entre enquêteur et informateurs se cristallise dans une question qui m'a été posée par les informateurs tout au long de mon enquête : pourquoi une jeune femme s'intéresse aux « vieux » qui militent pour mourir ? Cette question (qui synthétise les multiples formulations reçues à ce sujet) révèle deux points saillants de la comparaison entre les attributs sociaux des parties : l'âge et le sexe, et indirectement, le niveau d'étude. Cette opposition faite par mes interlocuteurs n'était soulevée que dans un cadre collectif, car, lors des temps individuels, il n'était pas rare que mon âge soit mobilisé comme support au récit des informateurs. Par exemple certains enquêtés évoquaient leur estimation de mon âge pour situer leur propre histoire, comme à l'occasion d'un temps convivial au restaurant à Ville 4 : « […] *je devais avoir ton âge environ, c'est te dire si c'était il y a longtemps !* » (un adhérent de Ville 4) ; ou encore lors d'entretiens pour évoquer le rapport à la mémoire, à l'histoire personnelle et au temps : « *[…] Bon déjà vous n'avez pas notre âge, alors je dis ça parce que vous verrez en vieillissant on n'aborde pas les choses de la même manière […]* » (Brigitte K., 68 ans, attachée administrative au Rectorat, adhérente UL, Ville 1). Une même caractéristique sociale peut donc être diversement mobilisée selon le contexte de l'interaction d'enquête, et même selon les catégories d'informateurs[137].

[137] D'une part, l'âge structure la position qu'occupe un individu dans un parcours de vie et sa position sociale ; d'autre part, l'âge est un indicateur d'appartenance à une génération, et donc à une destinée commune ou une sociohistoire commune (Caradec, 2008, p. 24). Le sexe, quant à lui, est une variable qui s'analyse d'après Judith Butler tantôt sous un prisme marxiste des rapports sociaux, tantôt en tant que champ disciplinaire à part entière (sociologie du genre) (Butler, 2001). D'après la revue de littérature proposée par Anne Monjaret et Catherine Pugeault (2014), si la question du sexe de l'enquêteur dans les enquêtes quantitatives apparaît en France dès les années 1950, ce n'est que dans les années 1980 qu'elle s'étend aux enquêtes qualitatives, tout en restant dans un flou analytique (Monjaret et Pugeault, 2014, p. 19-23). Pour les autrices, il semble que l'importance du sexe dans le rapport entre les informateurs et l'enquêteur soit dépendante d'un contexte culturel, voire dépendante de chaque informateurs pris isolément ou dans son microcosme social. De fait, les rapports sociaux entre l'enquêteur et l'informateur sont pluriels dans une même enquête et avec le même enquêteur.

Considérant les temps collectifs de l'enquête, à savoir les situations d'observation de réunion, les questionnements relatifs à mon intérêt pour la fin de vie ou à la mort ont été majoritairement posés par des personnes ayant un cursus universitaire, notamment des psychologues et des professionnels de santé. Ce sont aussi ces mêmes personnes qui sont les plus « meneurs » lors des réunions, qui ont joué un rôle de cooptation à mon égard, et ceux qui ont le plus directement exprimé les utilités possibles de mon travail pour leurs associations – une thèse sur eux ne pouvait que légitimer leurs combats militants, à leurs yeux. Une fois cooptée, ce sont les informateurs les plus proches du travail social ou du *care* (travailleurs sociaux, enseignants, infirmières, aides-soignants…), qui ont joué un rôle d'informateurs privilégiés en « aidant la jeune » dans l'accès à certaines parties ou temporalités des terrains. Les personnes les moins présentes ou actives lors des réunions observées ne se sont pas manifestées de manière spécifique. Ainsi, ces trois ensembles de personnes dessinent une sorte de stratification interne des groupes observés par catégories socioprofessionnelles. La manière dont les informateurs des différents terrains se sont saisis de ma posture de chercheur peut donc être comprise comme une mise en scène de la division sociale qui s'opère au sein de chaque groupe et des dispositions liées à la position sociale de chacun. Cette mise en scène ne traduit pas seulement des rapports de proximité ou de distance entre les informateurs et l'enquêteur, mais est aussi le résultat de la manière dont chacune des parties s'est saisie des perceptions qu'ils avaient de l'autre (Bonnet, 2008, p. 69-70). Autrement dit, une mise en scène de la manière dont se jouent les rôles et la place des membres des associations dans leurs interactions avec le chercheur et le déroulement de son enquête. En outre, ce rapport entre informateurs et enquêteur peut aussi être interprété comme un moyen pour les informateurs de gérer la perturbation qu'impose la présence d'un enquêteur au sein d'un groupe, qui plus est dans le temps long. Les rapports ainsi créés m'ont attribué malgré moi des fonctions permettant de maintenir le fonctionnement du groupe (allant de scribe, à évaluatrice des pratiques ou encore assistante de cérémonie lors de funérailles), repérimétrant sans cesse les marges de ma posture de chercheuse, ma proximité avec les informateurs, et par voie de conséquence mon indigénéité.

Les rapports entre informateurs et enquêteur au regard des attributs sociaux de l'enquêteur sont donc propres à chaque informateur et à chaque contexte dans lequel se déroule l'entretien ou l'observation. Si le chercheur peut maîtriser une partie de ce qu'il présente aux autres il ne peut maîtriser les manières dont l'interlocuteur va se saisir de lui. Le pluriel est employé ici, car il semble que ces rapports évoluent au cours de l'entretien ou de l'observation.

2.I.1.2- Proximité culturelle et idéologique

La proximité culturelle ou idéologique se réfère ici à ce qui concerne la culture militante et associative ainsi que la culture relative aux objets de revendication des associations. À l'image d'une part non négligeable des adhérents, je n'avais aucune culture militante à mon arrivée sur le terrain. Tout type de profils - militant ou non - se côtoyaient lors des réunions (allant de l'adhérent très investi et endossant des responsabilités régionales, voire nationales, à de simples adhérents absents des réunions, parfois condamnés par la maladie). Seules les réunions des accompagnants d'Ultime Liberté sont réservées à une seule catégorie d'adhérents : les accompagnants. Si les observations directes et participantes ont été aisées dans les réunions de l'ADMD, pour Ultime Liberté il était nécessaire de procéder à une intégration qui se traduit par l'adhésion à l'association et la cooptation par le groupe d'accompagnants de Ville 1. Enquêter a participé à l'acculturation, car pour obtenir des informations il a fallu montrer un intérêt et de la disponibilité, comme l'évoque l'anthropologue Jean-Pierre Olivier de Sardan en expliquant que « *le chercheur est en effet engagé sans cesse dans de multiples interactions […] de nombreux propos ou actes du registre de la communication banale où l'anthropologue est partie prenante relèvent de sa curiosité professionnelle, c'est-à-dire concernent directement ou indirectement son thème de recherche* » (Sardan (de), 1995, p. 5). Ainsi, l'acculturation, le processus d'indigénisation, relève de cette « curiosité professionnelle ». C'est parce que mon travail était d'enquêter que j'étais présente à la distribution de tracts, que je me rendais à telle réunion à plusieurs centaines de kilomètres de mon domicile ou encore que j'ai rencontré en binôme des candidats au suicide. Enquêter me donnait le temps d'être présente et donc induisait l'image d'une personne intéressée, disponible, curieuse. Autrement dit, l'enquête intègre culturellement et idéologiquement parce qu'elle induit une proximité temporelle. Cette proximité culturelle et idéologique perçue traduit encore les rôles et places cette fois-ci du chercheur sur les associations, l'enquête induit ici un biais de perception de la disponibilité du chercheur « pour » l'association. En échange de cette disponibilité, les associations jouent un rôle et tiennent une place particulière dans le déroulement de la recherche en proposant l'accès à certaines parties du terrain à travers l'investiture de nouvelles postures pour le chercheur (*cf. 2.II.1.2- Le cas d'Yvonne F.*, p. 111).

2.I.1.3- Proximité temporelle

Les enquêtes sur le temps long sont l'occasion de saisir l'entrecroisement des trajectoires de vie individuelles, des trajectoires des groupes étudiés, mais aussi des trajectoires du chercheur lui-même (Garrigue, 1988, p. 56-57). L'enquête ici menée a permis le suivi mensuel des échantillons de populations sur près de six années d'enquête, et a aussi révélé ces trois types de trajectoires. En sus, le sociologue Emmanuel Garrigue explicite dans son article l'importance de l'emploi conjoint de plusieurs méthodes d'enquêtes qualitatives entre entretiens et observations (si possible participantes), car cela offrirait à l'enquêteur « *un statut et une fonction dans le groupe, en accord avec le groupe* » (*ibid.*, p. 59). À travers ses propos, Emmanuel Garrigue tente de produire une réflexion épistémologique sur le temps du terrain comme terrain en tant que tel, incluant le chercheur comme faisant partie du terrain, et ouvrant ainsi une réflexion autour de l'indigénéité du chercheur[138].

Dans ma recherche, la proximité temporelle s'entend au prisme de la régularité, comme celle des observations qui étaient mensuelles à Ville 1, pour chaque association, ce à quoi il faut ajouter les réunions ponctuelles ou extraordinaires. Cette proximité se traduit donc par ma participation à la totalité des réunions et des regroupements des associations à Ville 1. Dans le cadre de ces associations, cette assiduité temporelle de la recherche se confond aisément avec l'assiduité des adhérents les plus impliqués et engagés dans les associations, faisant ainsi passer le chercheur pour un militant presque comme un autre. Cette régularité et assiduité, malgré mes explications sur mon statut de doctorante ou de jeune chercheuse, a encouragé certains des membres les plus engagés et présents à m'impliquer dans la vie des associations, par exemple au travers de la préparation de manifestations (comme la distribution de tracts, impression de documents, envoi de mails collectifs…), ou encore de l'organisation d'événements internes aux associations (comme la création de sondages en ligne pour organiser les repas festifs, entre autres). Par voie de conséquence ces nouvelles implications ont contribué à renforcer la proximité au prisme des temps avec mes terrains et ceux qui les composent.

[138] Cependant, Emmanuel Garrigue ne s'arrête qu'aux temps des terrains sans évoquer les espaces physiques des terrains. Il évoque pourtant l'importance de l'observation participante et des entretiens impliquant *de facto* le corps du chercheur dans un espace, mais seulement au prisme de l'interaction entre chercheur et informateur, seulement comme un espace immatériel. Or, les espaces du terrain et les espaces comme terrain peuvent paraître indissociables aux réflexions relatives au caractère indigène du chercheur sur ses terrains d'enquête. En effet, si nous avons évoqué l'espace dans son sens d'espace social, il semble nécessaire de garder à l'esprit qu'avant d'être un espace social, le terrain se matérialise dans un espace physique (*cf. 2.I.2.1- L'espace physique du terrain et le chercheur*, p. 86).

Il faut cependant remettre en contexte cette temporalité. En effet, le passage d'un statut d'étrangère au groupe à celui de membre à part entière s'est opéré au bout de cinq ou six observations. Ici, la mensualité des réunions semble avoir finalement permis cette relative rapidité d'intégration au sein des associations. Ici, les associations, à travers leurs temporalités ont aussi impacté la recherche, certes de manière involontaire ou indirecte (une question de temps), mais qui a eu des retombées très favorables pour le déroulement (une intégration rapide).

⁂

Ces trois sous-sections ont permis de montrer les différentes proximités qui se jouent entre un chercheur et ceux qui composent ses terrains de recherche. Le chercheur n'est pas seul décideur des seuils qu'il franchit ni le seul à maîtriser les délimitations de ce terrain. Cependant, cette élaboration collective n'est pas figée et évolue, participant ainsi d'un processus d'indigénisation du chercheur. L'enjeu de ce processus pour le chercheur est donc d'ajuster sa position, sa posture et les distances adéquates pour collecter les données avec le moins de biais possible au regard des différents rôles et places que prennent les terrains face à l'enquête.

2.I.2- Combiner la « bonne » place et la « bonne » distance : négocier ses places de chercheur et sa démarche déontologique

Comme évoqué, la posture et la position du chercheur au sein d'un terrain d'enquête relève d'un travail pluripartite. Ceci fait échos à ce que l'ethnologue Gérard Althabe expliquait en 1990 (p. 3), à savoir que le cadre de l'enquête dépasse ou déborde du terrain d'investigation. Ici, le cadre des terrains déborde du simple espace de réunion mensuelle des deux associations.

Si les questions de « l'être perçu » ont été évoquées précédemment au prisme de proximités, il s'agit maintenant de traiter les questions du « se faire percevoir ». Il faut pour cela s'attarder dans un premier temps sur l'investissement de l'espace physique par le chercheur, puis sur les rapports de pouvoir et de dominations qui peuvent se jouer entre un chercheur et les membres de ses terrains d'enquêtes, et enfin jusqu'à quel point prendre part au terrain. Tentative est ici faite de borner le périmètre de la recherche au prisme des rapports de distanciation et proximité.

2.I.2.1- L'espace physique du terrain et le chercheur

Les natures des espaces physiques impactent diversement les manières dont le chercheur va mettre en œuvre son enquête ainsi que le type de données récoltées. Par voie de conséquence, les espaces physiques des terrains impactent le chercheur dans sa position et sa posture. De plus, les espaces physiques sont aussi le théâtre d'espaces sociaux (évoqué tantôt), espaces dans lesquels la matérialité des corps prend place – le corps du chercheur restant souvent un impensé dans les travaux scientifiques. Sans aller jusqu'à proposer une « subordination de la chair »[139] sur le terrain, il semble important de ne pas omettre comment la chair du chercheur est parfois impactée par les éléments matériels et corporels des terrains. L'hypothèse ici est donc que l'utilisation de l'espace et la disposition des corps relèvent de processus participant à la construction d'une culture collective. C'est par exemple ce qu'explique l'anthropologue Fatoumata Ouattara en 2004 lorsqu'elle raconte comment ses conditions méthodologiques et épistémologiques d'enquête sur un terrain familier ont structuré sa posture et sa position de chercheuse[140].

À la différence de Fatoumata Ouattara qui était déjà une indigène à part entière de son terrain par ses liens de filiation, j'ai vécu un processus d'indigénisation, ce qui a rendu la posture du chercheur mouvante et a nécessité une adaptation constante. Cela se constate particulièrement lors des observations de réunions d'assemblées générales locales[141] d'Ultime Liberté (spécifiquement à Ville 1) dont l'investissement de l'espace s'est déroulé en trois temps : les deux premières années d'enquête de cette antenne, j'observais les assemblées générales depuis l'auditoire, sur un bord entre le centre et le fond de la pièce. Puis je me suis placée progressivement sur les premiers rangs de l'auditoire (toujours sur un bord), pour enfin m'installer à la tribune avec les animateurs de ces réunions (encore au bord).

[139] Sur ce sujet, voir les travaux de Roy Porter (1991), historien britannique de la médecine, sur la place du corps dans l'histoire des sciences (corps dont celui du chercheur reste encore absent), en partant de l'exemple du traitement du corps du Christ et plus particulièrement de son pénis, il propose sept nouvelles clés d'étude de l'histoire du corps et de ses perceptions sociales.

[140] Elle a, en effet, enquêté dans le village d'origine de ses parents, au Burkina Faso ; outre les liens de filiation avec son terrain d'enquête, Fatoumata Ouattara explique comment l'espace et l'utilisation de cet espace par les villageois lors de rites sacrificiels lui imposent certaines places au sein de l'assemblée, différentes lorsqu'elle prend une posture de chercheuse ou une posture de ressortissante du village (Ouattara, 2004, p. 3-4).

[141] Qui n'ont qu'une valeur locale, il s'agissait ici de proposer une réunion pour les adhérents qui ne sont pas accompagnants et qui n'ont alors pas vraiment d'occasions de se rencontrer ou de rencontrer le groupe d'accompagnants. Voir note de bas de page suivante (p. 88).

FIGURE 1 : SCHEMA STANDARDISE DES ZONES DE PLACEMENT POUR L'OBSERVATION

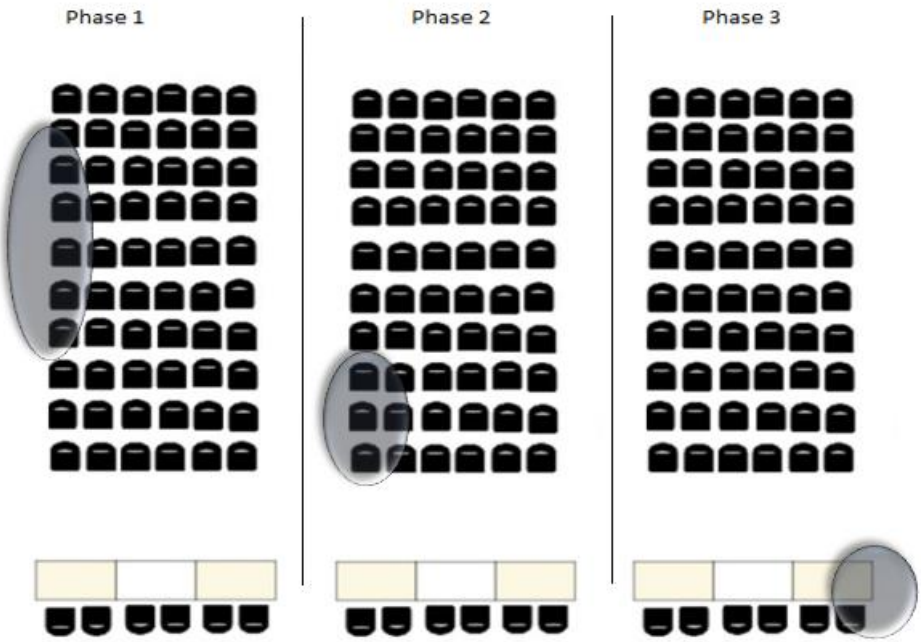


Figure 1 : Schéma standardisé des zones de placement pour l'observation d'assemblées générales, spécifiquement à Ville 1. Phase 1 : placements durant les deux premières années d'enquête ; phase 2 : placements durant la troisième année d'enquête ; phase 3 : placement lors des dernières années de l'enquête.

L'évolution de l'investissement de l'espace physique des réunions d'assemblées générales découle de plusieurs processus. Tout d'abord le chercheur peut avoir ses propres préférences de confort : dans mon cas j'apprécie être sur les bords et proche de la sortie. D'un point de vue pratique ou méthodologique, investir les places en bordure de rangée permet de s'isoler en occupant la place voisine avec ses affaires, ou bien de déplacer un peu le siège si la salle est comble ; ceci permet une certaine intimité à la prise de note. Par exemple à l'occasion d'une réunion à Ville 2, la salle était petite et presque comble, je n'y connaissais personne hormis Nelly I., j'ai pu aviser un siège en bordure, mais au second rang, j'ai tant bien que mal tenté d'éloigner mon siège de mon voisin faisant mine de permettre aux personnes derrière moi de mieux voir l'estrade. J'étais une inconnue, d'autant plus reconnaissable que j'étais la seule non retraitée, et je me sentais observée avec mon carnet de notes sur les genoux, je me sentais mal à l'aise, car ma place ne me laissait pas assez d'anonymat ni d'invisibilité. Investir l'arrière ou une extrémité permet aussi physiquement de s'éloigner de l'action et donc de signifier symboliquement l'extériorité du chercheur aux scènes qu'il observe. Bien que l'image du

chercheur extérieur et omniscient soit décrite comme une chimère depuis longtemps, observer les dos de l'assistance présente l'avantage de perturber le moins possible ce qui se joue.

Dans un second temps, l'investissement des premiers rangs des assemblées marque aussi le changement de posture du chercheur négocié par les informateurs. C'est en effet dans cette période de l'enquête que les informateurs les plus engagés sur les terrains ont commencé à m'intégrer comme membre à part entière et avec lesquels j'ai entretenu plus de relations informelles. Par exemple, les assemblées générales locales d'Ultime Liberté à Ville 1[142] (et dans d'autres aussi comme Ville 5) sont des réunions qui mobilisent une majorité d'adhérents qui ne peuvent pas investir les espaces des réunions mensuelles, car réservées aux accompagnants. Ces moments étaient autant d'occasions pour moi de recruter de nouveaux informateurs pour faire des entretiens, et j'y avais un temps de parole pour me présenter et présenter mes travaux. C'est lorsque j'investissais les places de devant et de la scène que j'ai recruté le plus d'informateurs « simple adhérent ». Il semble que mon intégration dans l'équipe des membres actifs d'Ultime Liberté ait été un argument d'autorité favorisant le volontariat de cette catégorie d'adhérents. Une autre hypothèse tiendrait en une plus grande aisance du chercheur au milieu de ces personnes au fur et à mesure du temps, car le contexte n'est plus un inconnu. Il est enfin possible de faire l'hypothèse que ce meilleur rendement de recrutement tienne au fait d'avoir passé une frontière entre « simple observatrice » et « actrice » entre scène et public, d'en avoir réussi une certaine forme d'initiation induite qui pourrait tenir en la temporalité longue de la phase d'investigation – le chercheur finit par « faire partie des meubles » de l'association, il occupe donc une place et bénéficie d'un traitement similaire aux « autres meubles ».

Enfin, le placement sur la scène s'est fait après invitation des informateurs qui organisaient ces assemblées générales locales marquant ainsi mon appartenance au groupe, un membre actif, une militante comme un autre. Ces questionnements de la position dans une assemblée ne peuvent s'élaborer sans se référer au sociologue Erving Goffman, qui, en 1973, expliquait comment la communication ou la captation d'informations relevait d'une mise en scène de postures des interlocuteurs. Ainsi un « acteur » étranger à une scène – donc un chercheur sur un terrain de recherche – adopterait une attitude ou un comportement qu'Erving Goffman dit « protecteur » afin de ne pas dénaturer ce qui est en train de se jouer entre les

[142] Ces réunions ont été nommées ainsi par le groupe des accompagnants afin de réunir l'ensemble des adhérents rattachés à l'antenne de Ville 1, mais elle n'avait pas la valeur formelle d'une assemblée générale organisée par les membres dirigeants de l'association. Il s'agissait plutôt de proposer une réunion locale à destination des adhérents locaux, pour se rencontrer et transmettre certaines informations sur les actions de l'association, d'en rencontrer la présidente ainsi que le groupe des accompagnants de Ville 1.

acteurs observés (*ibid.*, 1973, p. 216). Si cette volonté – pour un observateur extérieur – de préserver la scène s'observe aisément à travers le placement à la marge de cette scène lors de la phase 1 du schéma ci-dessus, il est en revanche difficile de l'expliquer ainsi pour les placements du chercheur sur les devants de la scène. Pour cela il faut revenir sur le contenu de ces assemblées générales. Pour commencer, les entrées étaient filtrées, dans le sens où une partie de la réunion était ouverte aux personnes non adhérentes, et dans un second temps les membres organisateurs de la réunion n'admettaient dans l'auditoire que les adhérents, ceci afin d'évoquer librement un certain nombre de points qui ne s'évoquent qu'en privé (comme des informations sur la disponibilité du produit pour se suicider). Ainsi, imposer au chercheur un rapprochement, en lui en intimant l'ordre, parfois (par exemple, en juin 2019 à Ville 1, Nelly I. me regarde et me dit « *Lauréna, tu te mets là ?* » en me désignant un siège au premier rang alors que j'étais déjà installée un peu plus en retrait), permet de maintenir une certaine confidentialité, voire de matérialiser une appartenance commune entre les personnes présentes. Ces changements de place physique dans ces espaces ont ainsi permis la multiplication des points de vue, et leur comparaison. En effet, observer du fond, du centre ou du devant implique autant de nouvelles interactions, et autant de manières d'être perçue, autorisant ainsi de contourner le biais de la croyance en une unique « *vérité objective* » révélée par le chercheur (Beaud et Weber, 2010 [1997], p. 281).

Ces exemples montrent comment les espaces physiques et les personnes qui les composent impactent le chercheur dans son processus de recueil de données. Encore une fois, l'usage de l'espace par le chercheur est structuré par le terrain, marquant là encore, le rôle joué par le terrain dans le déroulement de l'enquête et sa place dans la négociation et structuration de ses interactions avec le chercheur. Et ceci laisse entendre un ensemble complexe de relations d'autorité, voire de domination, entre le chercheur et les membres de ses terrains.

2.I.2.2- Négociations : entre autorité et autonomie

Comme souligné précédemment, la place du chercheur et sa posture relèvent d'une élaboration conjointe entre le chercheur et ceux auprès de qui il enquête. Cela implique nécessairement des négociations qui peuvent être interprétées de différentes manières. Cette dernière peut se définir comme un contrat passé entre le chercheur et ses informateurs, plus ou moins explicite ou codifié, plus ou moins permissif, et dépend des souhaits de chacune des

parties. Il ne s'agit pas ici de discuter d'un éventuel ascendant du chercheur sur ses informateurs du fait de son appartenance universitaire, car les informateurs sont eux-mêmes issus du monde universitaire ou du monde des cadres, et les chiffres des enquêtes quantitatives révèlent une majorité de personnes appartenant à des classes socioprofessionnelles moyennes et supérieures (*cf. 5.II.2- La répartition par âge et catégorie socioprofessionnelle,* p. 214). Cette section est dédiée à l'exploration de ce que concernent ces négociations et ce qu'elles impliquent pour le chercheur en mobilisant des exemples de terrain afin de montrer la diversité de ce que négocier veut dire sur ces terrains d'enquête.

Dans ces expériences d'enquête, la négociation et les jeux de pouvoir se constatent à plusieurs reprises, de manière plus ou moins directe, et parfois sur le temps long. Les refus de terrains n'ont été que temporaires et rares. Pour commencer, la négociation pour (ou sur) un terrain d'enquête peut se réaliser par phases et impliquer des processus complexes. Cela a été le cas à l'ouverture du terrain Ultime Liberté. Pour rappel, c'est lors d'un entretien que je suis invitée à m'intéresser à cette association. Avant de commencer l'entretien, Roger m'avait demandé de lui transmettre mon projet de thèse, et il avait des questions et des remarques sur celui-ci :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ROGER N., A SON DOMICILE, 3 H 46, JANVIER 2016, VILLE 1

Roger N. : ah bah oui, oui c'est plus pour cerner l'objet. Alors je m'étais beaucoup intéressé effectivement, sur ton projet, ce qui m'a permis d'aller un petit peu sur internet, et puis déjà de poser, alors j'ai souri parce qu'il y a quand même un terme que je n'ai trouvé nulle part, dont on comprend un peu le sens, c'est ce qu'on appelle, la tabouisation, qu'est-ce que tu appelles la tabouisation est-ce qu'on t'a déjà posé la question ?

Enquêtrice : alors oui on m'a déjà posé la question, la tabouisation se trouve dans le dictionnaire, mais ce n'est pas usité du tout, même assez rare à l'utilisation, la tabouisation, c'est le processus par lequel on rend quelque chose tabou. […]

Roger N. : ah oui d'accord, c'est quelque chose auquel j'avais pensé et je l'avais entouré avec deux points d'interrogation, c'est vrai que j'aurais pu aller regarder sur internet, mais je me suis cantonné à mon vieux dictionnaire. […] comme ça, pour que tu m'éclaires, alors qu'est-ce que…alors je n'avais jamais entendu parler non plus de la théorie ancrée de Paillé, donc je suis allé regarder sur internet, j'ai trouvé l'approche assez intéressante, c'est sûr que à l'époque où on faisait des études un peu universitaires ce n'était pas encore… ce n'était pas encore, on n'en parlait pas en 1994, donc j'ai regardé, bon j'ai regardé sur internet… […] bon, j'ai trouvé ça, j'ai trouvé la démarche assez intéressante […].

(Roger N., 76 ans, éducateur spécialisé, Adhérent ADMD et accompagnant UL).

Cette première forme de négociation concerne ce que l'on peut qualifier de « sérieux du travail ». En souhaitant lire mon projet de thèse, en posant des questions et faisant des recherches sur internet, Roger s'assure que mon travail est en accord avec ce qu'il connaît et ses convictions. Il est possible qu'une autre méthode de recherche, peut-être plus directive, ait moins plu à Roger, c'est d'ailleurs ce qu'il exprimait en dehors de l'entretien, si la méthode lui avait déplu il n'aurait probablement pas participé à l'enquête. En dehors de la méthode, Roger m'a aussi interrogée sur mes opinions et mon propre rapport à la mort (Roger N. : « *[…] je ne sais pas comment tu… quel est ton rapport à la vie et à la mort…* »[143]). Si à ce moment-là je n'avais pas perçu ces questions comme une forme de test, *a posteriori* c'est une des manières de comprendre cet échange. Ici la négociation a été double, car, en dehors du chercheur, on peut comprendre que les réponses à cet échange permettaient à Roger de déterminer jusqu'où il allait s'investir dans cet entretien au regard de qualités scientifiques préalables sur la manière de mener la recherche, et de s'assurer de valeurs communes. En partant des effets qu'a engendré cet entretien, on peut dire que cette communauté de valeurs et d'opinions avec Roger lui a permis de déterminer jusqu'où il allait se dévoiler durant l'entretien, et ensuite, pour se mettre dans une posture aidante pour soutenir et participer au développement de ma recherche, et lui faire prendre un chemin nouveau, « utile » pour tout le monde (Derbez, 2010). Cela se constate lorsque Roger prend l'initiative de me proposer de me mettre en contact avec les membres locaux d'Ultime Liberté si cela rentre dans le cadre de mon travail de thèse :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ROGER N., A SON DOMICILE, 3 H 46, JANVIER 2016, VILLE 1

> Roger N. : Mais bon comme c'est un sujet tabou, il ne faut pas il ne faut pas il ne faut pas. Alors, maintenant, si tu voulais aller un peu au-delà dans, dans ton étude, pour éventuellement, bon, rencontrer… des gens de cette filière, on peut en discuter. C'est toi qui vois quoi, ça ne veut pas dire qu'ils accepteraient de te rencontrer, mais bon on peut faire, je veux bien faire le lien si tu veux, mais bon tu réfléchis avant et tu verras bien, dans la mesure où, bon bah voilà. Mais tu les trouveras… enfin tu les trouveras sur internet, mais ils n'afficheront jamais qu'ils pratiquent effectivement le suicide assisté… ils vont te dire qu'ils militent pour, qu'ils sont souvent qu'il y a beaucoup de gens qui sont dissidents de l'ADMD parce que bon vous êtes gentils l'ADMD, mais attendez on peut pas rester comme ça, donc quelque part ils annoncent en filigrane la couleur, en disant bon, l'ADMD c'est bien, mais ça ne

[143] J'ai répondu en évoquant mon histoire familiale, qui se trouve faire échos à celle de Roger.

répond pas aux besoins… et donc nous on crée une structure à côté, on fait aussi de l'accompagnement… oui, on est dans le cadre de la légalité et… Bon OK… […]

Enquêtrice : oui bien sûr ce sera très intéressant de pouvoir rencontrer ces personnes-là. Après je ne sais pas comment prendre contact avec elle…

(Roger N., 76 ans, éducateur spécialisé, Adhérent ADMD et accompagnant UL).

À plusieurs reprises dans l'entretien, Roger évoquera la possibilité que je puisse enquêter aussi à Ultime Liberté, bien que rien ne soit sûr. Ce ne sont pas moins de six invitations à enquêter qui sont faites sur les près de 4 h qu'a duré notre entrevue. On voit ici une seconde forme de négociation qui est celle d'accepter ou non un terrain non prévu dans le projet de recherche. Accepter ce terrain impliquait une refonte du projet de recherche initial (à l'époque plus proche d'une sociologie morale et de l'éthique) et un repositionnement des objets de la recherche. Refuser ce terrain revenait à prendre le risque du faux pas envers mes premiers informateurs dont fait partie Roger ; faux pas qui aurait pu instaurer une distance avec le terrain de l'ADMD. Si l'extrait illustre une position ouverte, voire favorable, de ma part quant à cette proposition, plus tard dans l'entretien j'ai adopté des propos plus mesurés comme : « *Non, mais je me renseignerai et puis on verra en février* ». Cette attitude face à cette proposition me semblait un moyen de montrer une posture de maîtrise de la situation et de réflexivité. En effet, cette forme de négociation m'a semblé limiter le nombre de prises à l'interlocuteur et donc pour le chercheur de maintenir une marge d'autonomie dans ses choix de recherche. Par ailleurs, la négociation dont découle la sollicitation impose aussi au chercheur une négociation parallèle, à savoir de se positionner entre le « travailler sur » et le « travailler avec » ce nouveau terrain (Derbez, 2010, p. 109). À l'inverse du sociologue Benjamin Derbez[144], je me suis sentie libre de ma méthode d'enquête dans la mesure où mes interlocuteurs ne cherchaient pas une « petite main » pour mettre en œuvre un projet de recherche déjà établi, mais souhaitaient pouvoir exploiter mes travaux à des fins de légitimations de leurs revendications, comme peut le montrer cette question du secrétaire général d'Ultime Liberté à l'occasion d'une rencontre informelle « *Est-ce qu'on pourra mettre ta thèse sur notre site internet ?* » (Gérald T., enseignant de philosophie, journal de terrain, août 2019, Ville 13)[145], ou encore comme Éric D. qui m'explique de manière informelle à l'occasion d'une discussion sur l'anonymisation « *on*

[144] Le sociologue explique notamment ses doutes quant aux obligations méthodologiques imposées par son terrain (en milieu médical).

[145] Question à laquelle j'ai répondu que mon travail de thèse sera certainement en libre accès dans une base de données dédiée aux thèses (these.fr).

pourra leur dire "mais regardez, il y a même des gens qui font des thèses sur nous !" » (Éric D., psychologue salarié, journal de terrain, décembre 2017, Ville 1).

La négociation entre le chercheur et son terrain peut aussi prendre la forme de tensions entre réification et indépendance du chercheur par les membres du terrain. D'après l'anthropologue Gérard Althabe, lorsque le chercheur entre sur un terrain, il devient *de facto* « *un acteur du jeu social indigène ; dès son arrivée, il est impliqué, le plus souvent à son insu, dans un réseau d'alliance et d'oppositions* » (Althabe, 1990, p. 4). Cela sous-entend que le chercheur n'est pas toujours le seul à négocier l'ouverture de son terrain, mais les acteurs du terrain peuvent négocier entre eux la venue du chercheur, imposant au chercheur une prise de parti malgré lui, et lui imposant aussi une forme de réification, devenant un argument matériel à des volontés « politiques » internes aux terrains. Dans un même temps, Gérard Althabe souligne que « *le chercheur est "produit" en acteur* » (*ibid.*, 1990, p. 4) par ceux qui composent son terrain d'investigation, imposant donc au chercheur une posture et une position qu'il reste parfois à négocier. En effet, le chercheur peut choisir de recouvrer certaines perspectives d'autonomie, ou bien se plier à l'autorité de son terrain. Mais se plier à cette autorité permet malgré tout encore au chercheur de trouver des négociations possibles à travers notamment une forme de « *jeu à être un autre* » selon l'expression de l'anthropologue David Berliner (2013, p. 152). Ainsi, le chercheur peut-il négocier avec lui-même les postures qu'il souhaite adopter selon les situations afin d'expérimenter au plus près la réalité de ce que vivent ses informateurs. C'est par exemple ce qui s'est passé lorsqu'après le suicide d'une adhérente des deux associations, Yvonne F.[146], et l'assistance à celui-ci par certains de mes informateurs, qu'Éric D. me demande de l'aider lui et deux autres adhérents à l'animation des funérailles d'Yvonne. Je me suis retrouvée à prendre le rôle d'une « connaissance d'Yvonne » face aux membres de sa famille (enfants et petits-enfants), ainsi qu'à prendre place dans le crématorium[147] (une description plus approfondie de cette situation se trouve dans ce chapitre, section *2.II.1.2- Le cas de Yvonne F.*, p. 111). Dans cette situation, mes informateurs m'ont imposé un rôle que j'ai accepté de jouer pour mieux saisir jusqu'où va le rôle de militant et accompagnant à Ultime Liberté, ainsi que l'ampleur de ce qu'aider au suicide veut dire. De fait, négocier sa place et négocier son terrain permet au chercheur de « *restituer une pluralité de points de vue* », ce qui revient à « *abandonner ses certitudes* », pour se mettre à une autre place que celle du chercheur extérieur et omniscient (Beaud et Weber, p. 281-282), et ainsi apporter de nouvelles

[146] Âge et profession inconnus.
[147] Il se trouve qu'Yvonne F. avait indiqué par écrit qu'elle souhaitait qu'Éric D. anime ses funérailles.

perspectives gnoséologiques[148] à la recherche en cours. Cependant, il faut garder à l'esprit que « *jouer à être un autre* » (Berliner, 2013, p. 162) ne veut pas dire que le chercheur quitte ce qu'il est en tant que personne, pour certains auteurs c'est un retour à ses habitus qui s'opère (Wacquant, 2010), pour d'autres, c'est un moi qui ne quitte pas le chercheur, même dans ses prises de rôles (Leiris, 2011 [1932], p. 162), enfin, pour l'anthropologue Alban Bensa, « *le dépouillement et le rhabillage du moi avec d'autres vêtements ne surviennent pas d'un coup* » (Bensa, 2008, p. 25), laissant entendre autant un processus qu'un état de fait. Ce dernier point ouvre la réflexion à la question « jusqu'où prendre part ? », à laquelle la tentative d'y répondre suit ci-dessous.

2.I.2.3- Jusqu'où prendre part ?

Prendre part est une expression aux nombreux synonymes qui tous sous-entendent l'action d'une partie pour « aller vers », à travers une implication à ce qui est en train de se passer (activité physique, échanges sociaux ou encore émotionnels). Pour un chercheur, prendre part au terrain s'entend comme un « aller-vers » de la part du chercheur à l'endroit des personnes et activités de son terrain d'enquête. Ensuite, prendre part au terrain interroge les frontières mêmes du terrain ainsi que leur construction par le chercheur, au prisme des espaces et des temporalités spécifiques aux terrains et aux relations entre le chercheur et son terrain. La question du prendre part fait intervenir des aspects physiques et matériels, des aspects sociaux et humains, mais surtout des aspects déontologiques, éthiques et méthodologiques dans un travail oscillant entre rapprochements et distanciations. En effet, dans un contexte militant qui plus est, prendre part revient parfois à se laisser « embrigader », imposant une adhésion (au moins en surface) à certaines pratiques ou opinions (Degavre et Saussey, 2014). Prendre part à ce terrain revient aussi à vivre et appréhender une expérience parfois marginale (Makaremi, 2008), car aux confins du droit français. La question des limites du prendre part sera traitée à travers deux déclinaisons, tout d'abord au prisme de la loi et de la déontologie, et ensuite au prisme de l'engagement du chercheur.

La question de la déontologie peut s'appréhender de deux manières. La première concerne la réglementation légale de la recherche qui se décline elle-même en deux éléments.

[148] Théorie de la connaissance ; connaissance des connaissances intellectuelles et sensibles.

Premièrement, par une institutionnalisation de la régulation de la recherche à travers des textes légaux de réglementation, telle que la Loi relative aux recherches impliquant la personne humaine, dite Loi Jardé[149]. Mais la loi Jardé et ses prédécesseuses[150] ne régulent que les champs médicaux et paramédicaux, et pas les autres champs de la recherche (Fallois *et al.*, 2019). Deuxièmement, la Commission nationale de l'informatique et des libertés avec le concours de l'Union européenne met en place le Règlement du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel, dit aussi RGPD – dont les recherches médicales jouissent de règles spécifiques (Lesaulnier, 2019) – mais pour les disciplines de recherche scientifique autres que médicales une simple anonymisation des personnes suffit à entrer dans un des cadres de la RGPD[151]. Du côté de la sociologie, l'idée d'une charte de réglementation des pratiques et enquêtes des sociologues fait débat depuis de nombreuses années. C'est l'Association Française de Sociologie qui a permis l'encadrement de ces débats (pour finalement s'opposer à la mise en œuvre d'une charte de réglementation du métier de sociologue[152]). Plusieurs sociologues comme Daniel Cefaï, Paul Costey, Édouard Gardella, Carole Gayet-Viaud, Philippe Gonzalez, Erwan Le Méner, Cédric Terzi[153], Sylvain Laurens et Frédéric Neyrat[154], ou encore Mustapha El Miri et Philippe Masson[155] ont fait état de ce qui serait apparu comme un séisme au sein de la communauté des sociologues si une telle charte venait à voir le jour. Il est vrai qu'une telle réglementation aurait rendu impossible ce travail de thèse si l'on en croit les retours de collègues doctorants ou chercheurs confirmés appartenant à d'autres disciplines, voire à des universités étrangères comme le Québec ou encore la Suisse – pays dans lesquels les projets de recherche doivent être approuvés par un comité d'éthique, au même titre que la recherche biomédicale en France.

La seconde manière d'appréhender la déontologie se retrouve au travers des pratiques concrètes de la recherche. La question de la déontologie s'est posée tout au long de l'enquête

[149] *cf.* Journal Officiel de la République Française n°0056 du 6 mars 2012 pour le texte de la Loi Jardé : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000025441587
[150] Comme la loi dite loi Huriet-Sérusclat, relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, qui avait été votée en 1988. https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000508831/
[151] *cf.* https://www.cnil.fr/fr/recherche-scientifique-hors-sante
[152] *cf.* Pourquoi l'AFS a voté contre une charte réglementant le métier de sociologue, le 4/10/2012 : http://sociologuesdusuperieur.org/article/pourquoi-pourquoi-lafs-vote-contre-une-charte-reglementant-le-metier-de-sociologue
[153] Cefaï, D., Costey, P., Gardella, E., Gayet-Viaud, C., Gonzalez, P., Le Méner, E. et Terzi, C. (eds.) (2010), *L'Engagement ethnographique*. Paris : Éditions de l'EHESS
[154] Laurens S. et Neyrat, F. (2010). *Enquêter de quel droit ? Menaces sur l'enquête en sciences sociales*. Vulaines-sur-Seine : Éditions du Croquant
[155] El Miri, M. et Masson, P. (2009). Une charte de déontologie est-elle utile en sociologie ?. laviedesidees.fr : https://laviedesidees.fr/IMG/pdf/20090409_masson.pdf

et concernait des gestes, et même des questions lors d'entretiens, particulièrement lors d'observations et d'écoutes de récits en dehors de la légalité. Ce point peut se cristalliser au travers de deux exemples. Tout d'abord, un exemple qui concerne l'obtention d'informations. Lors de la création des questionnaires, j'ai été amenée à contacter un représentant national de l'ADMD afin de lui demander la permission de réaliser un questionnaire et de négocier avec lui son envoi par mail aux adhérents. Connaissant les tensions entre les représentants nationaux de l'ADMD et Ultime Liberté, j'avais décidé de ne pas évoquer ce second terrain. Au téléphone, le représentant est vivement intéressé par le questionnaire. Il m'explique être embêté par une question qui est celle portant sur les autres associations du champ de la fin de vie (*cf. Annexe n°2 Grille de questionnaire,* p. 414). Il me demande alors si je connais Ultime Liberté. Je biaise en rétorquant que je pensais plutôt aux associations de malades ou d'accompagnement en fin de vie (qui sont des associations que je connais grâce au mémoire de master 1). Cette situation m'a mise mal à l'aise, car j'avais le sentiment que ce mensonge était une forme de trahison de mon interlocuteur. Il ne s'agit, en effet, pas vraiment de protection de mes informateurs – bien que si mon interlocuteur m'avait demandé si j'avais interrogé telle personne, je ne lui aurais pas répondu. Il s'agit plutôt d'une rétention d'information pour préserver les intérêts de la recherche. Il est possible d'interpréter cet échange comme un rapport de pouvoir. Mon interlocuteur avait le pouvoir de ne pas permettre l'enquête par questionnaire et il m'a fait comprendre qu'il l'aurait utilisé si j'avais quelques accointances avec Ultime Liberté. La rétention d'information a été un outil de négociation de marge de pouvoir. Je n'allais pas me soumettre à la totalité de son interrogatoire pour mon propre intérêt. Par ailleurs, la rétention d'information m'a permis de maintenir une posture neutre à ses yeux. La suite de l'échange a permis de négocier d'autres points. Par exemple, mon interlocuteur a formulé expressément son souhait qu'aucun chiffre n'indique une quelconque proximité des adhérents de l'ADMD avec l'association Ultime Liberté. L'affaire devient donc plus complexe, car il s'agit pour l'ADMD de négocier les retombées de mon étude sur elle. Depuis la création d'Ultime Liberté, l'ADMD met tout en œuvre pour ne pas être associée, comparée ou assimilée à cette association par les médias, ses propres adhérents et l'ensemble des interlocuteurs du champ de la fin de vie. Cela passe par le contrôle de l'information et de l'image de l'ADMD (voir *3- L'Association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (bonne) figure d'expert de la fin de vie,* p. 137). Lorsque mon interlocuteur négocie l'absence de « *chiffres sur le nombre d'adhérents de l'ADMD qui font partie d'Ultime Liberté* » (délégué général de l'ADMD, juin 2020, par téléphone), il négocie l'impact de mon étude sur l'image de son association à travers le contrôle des questions de mon questionnaire. Cela traduit la place particulière de

l'information pour cette association, et à travers cela, le rôle et la place que joue cette association dans le champ de la fin de vie. En effet, contrôler son image revient à négocier une place particulière parmi les acteurs de la fin de vie en France (voir chapitre 3). Donc, contrôler cette place, impose de contrôler ceux qui sont susceptibles de produire une image de l'association, comme ici, de contrôler les questions et une partie de l'analyse des réponses du questionnaire.

Le second exemple concerne un geste et permet de rejoindre la déontologie à travers la question du cadre légal de l'enquête en sciences sociales. À l'occasion d'une observation participante, à un moment de l'enquête où j'étais considérée par les membres de l'antenne d'Ultime Liberté de Ville 1 comme une accompagnante, je me suis rendue avec un membre accompagnant, chez M. Z., 91 ans qui souhaitait s'entretenir avec des représentants d'Ultime Liberté pour obtenir un moyen fiable de se suicider. Nous sommes accueillis dans un vaste appartement de style rococo, mobilier de style XVIII^{e} et XIX^{e}, bibliothèques remplies de livres, des journaux nationaux et internationaux sont empilés sur des buffets, et une assistante de vie entièrement dédiée à M. Z. habite l'appartement du dessus. Dans son discours le monsieur m'apparaît particulièrement pragmatique. Notre entrevue se passe autour d'une table basse jonchée de journaux. Il expose ses situations de santé (cancer), familiale (veuf et sans enfants) et financière (plutôt très aisé) comme arguments de sa sollicitation d'une aide à mourir. Si je laisse la parole à l'accompagnant et que je me présente comme chercheuse en prenant ostensiblement des notes, il arrive un moment de l'entrevue où l'accompagnant communique une adresse à ce monsieur, laquelle adresse est celle du fournisseur[156] du produit pour se suicider. Le monsieur ne disposait pas de papier, ni de crayon, ni de sa paire de lunettes. Après avoir trouvé de quoi noter, mais pas trouvé ses lunettes et ayant du mal à écrire les instructions de l'accompagnant, je me suis sentie doublement saisie de compassion et d'obligeance de politesse, ai noté moi-même l'adresse sur un morceau de papier et le lui ai donné.

Ce second exemple pourrait sembler anodin, il n'y a rien de répréhensible moralement à écrire une information pour la transmettre à un demandeur, seulement la dimension déontologique se trouve dans l'usage supposé de cette information et dans la nature illégale sur le territoire français de cette information (que l'on trouve sans difficulté sur internet). Deviens-je complice d'un projet de suicide ? Le droit français est clair à ce sujet[157], la publicité au suicide

[156] Jugé fiable par Ultime Liberté et les autres instances mondiales de la mise en œuvre de la mort choisie.
[157] Par ailleurs, le droit Français impose aux personnes « fonctionnaires » de l'État de dénoncer toute situation illégale dont il a connaissance, or, statutairement parlant, je ne suis ni fonctionnaire ni contractuelle de l'Université, car je ne dispose pas de financement spécifique pour réaliser mon travail de thèse : article 40, alinéa 2 de la section

est interdite comme l'indique l'article 223-14 du Code pénal : *La propagande ou la publicité, quel qu'en soit le mode, en faveur de produits, d'objets ou de méthodes préconisées comme moyens de se donner la mort est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende*[158 et 159]. Dans quelle mesure cette information est une publicité, et ai-je vraiment assisté à une publicité au suicide ? La publicité est factuellement le fait de rendre publique une information, or cet échange se déroule dans le cadre privé de l'association entre deux parties consentantes. De même la publicité revient en la promotion d'un produit à un consommateur potentiel. Cela interroge la frontière entre l'information pragmatique (tel produit, plante, champignon, médicament, détergent… sont mortels pour l'homme) et l'encouragement à la consommation de tels produits (« garantie satisfait ou remboursé »). Dans ce contexte, l'association ne faisant pas de profit de quelconque nature (de ce que j'ai pu observer), il semble que l'information reste dans le cadre d'un échange privé. De plus, à l'heure où la publicité des associations helvètes pour le suicide assisté est en circulation sur le territoire français, l'application de l'interdiction de la publicité au suicide paraît peu mise en œuvre[160]. Ainsi, dispenser une information est différent de pousser à l'usage de cette information. Cela vient questionner la notion de censure. Est-ce que ce qui est interdit est la transmission d'une information relative aux conditions d'un suicide ou bien l'argumentation pour convaincre une personne de passer à l'acte ? Au regard de l'article 223-14 du Code pénal, il semble bien que ce soit le contexte public et l'intentionnalité manipulatrice qui soit répréhensibles et non le partage d'information dans un cadre privé. Dans le cas de M. Z. il s'agit d'un contexte privé et sans profit (et sans manipulation d'après ce que j'ai observé). Si les termes de l'article du Code pénal semblent manichéens, dans les faits, la question de la publicité au suicide est bien plus

3 du livre Ier du Code de procédure pénale :
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006071154/LEGISCTA000006167418/?anchor=LEGIARTI000006574937#LEGIARTI000006574937

[158] *cf.* Section 6 du Livre II de la Partie législative du Code pénal :
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006070719/LEGISCTA000006165292/#LEGISCTA000006165292

[159] Il est à souligner que cet article est paru dans un contexte particulier en 1987, car à cette époque, l'État, à la demande de médecins et d'associations d'accompagnement des agonies pour faire interdire deux publications : *Guide d'autodélivrance* (ADMD, 1982) et *Suicide mode d'emploi. Histoire, technique actualité* (Guillon, Le Bonniec, 1982) ; Voir à ce sujet le chapitre 3 ainsi que l'*Annexe n°8- Les écrits qui ont fait les associations*, p. 432.

[160] Par ailleurs, ce n'est pas parce qu'une personne est en possession d'une connaissance qu'elle est en danger. Par exemple, les personnes qui tentent de se suicider ne semblent pas privilégier le laurier rose, la digitale, la belladone, l'amanite tue-mouche ou même le Gympie (aussi nommé « plante au suicide ») ; les institutions de vigilances toxicologiques ne semblent pas recevoir de signalement particulier de cas de tentatives de suicide par ingestion de plante toxique (Anses, 2019). Le bulletin de vigilance de l'Anses parle même de « confusion ». L'intoxication aux plantes est donc comprise comme un accident, et non comme un moyen de se suicider dans la majorité des cas recensés. Pourtant ces plantes se trouvent en jardineries, dans de nombreuses régions de France et dans des jardins publics urbains, et internet regorge d'articles, d'images, de moyens d'identification des plantes toxiques, de leurs effets sur le corps et parfois sur les moyens de les consommer.

complexe, et c'est sur cette complexité qu'Ultime Liberté joue pour clamer son respect de la loi (cloisonnement des espaces de diffusion d'information, nécessité d'adhérer pour obtenir certaines informations, *etc.*).

Une autre question que soulève cette situation tient en le statut de chercheur dans un contexte contrevenant. Les exemples de travaux de recherche, de thèse et donc d'étudiants, de doctorants et de chercheurs saisis par la justice existent, bien que tous ne soient pas médiatisés. C'est par exemple le cas du doctorant en sociologie Thierry Dominici qui étudiait les groupes nationalistes corses (Laurens, 2016), ou encore de la doctorante en droit Roberta Choroli qui travaillait sur un groupe contestataire italien (Casagrande, 2018). Il en va de même avec le doctorant en anthropologie Ammar Henni dont les travaux sur la radicalisation en France lui valent plusieurs convocations dans les locaux de police (*ibid.*, 2018). Il s'agit de cas, qui, tout comme ma situation, viennent interroger l'éthique professionnelle, la déontologie des pratiques au prisme d'un cadre légal, et donc les limites qu'un enquêteur se donne durant sa recherche.

Les limites que je me suis imposées initialement ont été travaillées au regard de l'avancée de la recherche. En effet, elles ont été un mélange entre nécessité de la recherche et démarche déontologique. Je m'étais posé comme limite stricte de ne pas assister au suicide d'une personne accompagnée par l'association et de n'en recueillir que des témoignages[161], quand bien même j'avais assisté aux derniers souffles de patients en soins palliatifs lors de mon master 2. La limite n'était donc pas la mort, mais une perspective légale : la non-assistance à personne en péril. En revanche, devenir accompagnante a fait l'objet d'un temps de réflexion : car être accompagnant implique d'accéder à des informations sur une filière illégale. Sur ce point la limite déterminée a été de ne rester qu'une observatrice pendant un accompagnement. En restant une chercheuse qui observe, je ne prends pas part, ni ne cautionne les propos qui sont tenus et les enjeux divers propres à chaque personne accompagnée (conflits intrafamiliaux éventuels, par exemple). Il en va de même avec les ouvrages illégaux sur le territoire français, j'ai décidé de me les procurer tout en restreignant leur usage. En effet ces ouvrages paraissent importants pour comprendre une partie des rôles, places et actions des associations (dans la mesure où elles mobilisent ou ont mobilisé ces ouvrages pour mettre en acte leurs revendications). En revanche, l'usage de ces ouvrages a été limité, à savoir que les parties citées ou partiellement reproduites en annexe ne concernent que des morceaux de texte qui respectent le cadre de l'article 223-14 du Code pénal (pas de dosages, par exemple), et les extraits pouvant

[161] Limite respectée s'il est encore nécessaire de le préciser.

porter à conséquence ont, eux, fait l'objet d'une description factuelle. À leur lecture, ces ouvrages ne m'apparaissent pas de nature si différente d'autres ouvrages détaillés sur les méthodes du suicide qui, eux, ne sont pas censurés comme les écrits de Binet-Sanglé (2006 [1919]) ou Rost (1927) et bien plus récemment, l'ensemble des recherches anglophones sur les effets corporels des suicides par asphyxie dont la méthode est explicitée (Humphry, 1991 ; Ogden, 2010 ; Ogden, Hamilton et Whitcher, 2010 ; Schön et Ketterer, 2007 ; Zorro, 2013). Cela montre bien que, dans une certaine mesure, la nature de la publication et sa popularité sont plus ou moins susceptibles de tomber sous le coup de la loi (*cf. Annexe n°8- Les écrits qui ont fait les associations*, p. 432), et que le contexte socioculturel dans lequel paraît un texte juridique semble influer sur sa systématique mise en application.

Pourtant les situations de M. Z. et de Mme M. (évoquée ci-avant, p. 78), n'ont pas été anticipées. Mes réactions (corriger Roger et aider ce M. Z. à écrire) tiennent surtout d'une forme de politesse que j'interprète comme une manière de préserver ma face – pour reprendre l'expression goffmanienne – dans la mesure où elles me paraissent le reflet de mon éducation : le plus jeune d'un groupe se doit d'être dans la sollicitude envers un aîné. Ces deux actions montrent que mes limites d'engagement dans l'enquête étaient rendues floues par la nécessité de maintenir le terrain ouvert pour continuer d'enquêter et par un brouillage entre la figure du chercheur (distance) et la figure de la personne « Lauréna » (proximité) dans des situations particulières, ponctuelles, impromptues. Bien sûr, il s'agit là de petits gestes qui paraissent anodins ou qui pourraient rester dans l'impensé, mais ils permettent de montrer que la limite dans l'enquête est parfois floue, ou bien que le maintien d'une figure ou d'une posture n'est pas toujours si simple à tenir au regard de ce qui se joue devant le chercheur.

Si pour certains chercheurs il est possible de se prémunir de l'illégalité lors de l'enquête, notamment au travers de la prise de connaissance de la loi (Courtier et Lecas, 2011), d'autre, comme le sociologue Daniel Bizeul affirme que « *la relation d'enquête est largement imprévisible* », ainsi, « *un protocole exemplaire* » et une « *ligne de conduite ingénieuse* » (Bizeul, 1998, p. 753) ne suffisent pas à prévoir l'imprévisible, ni à éviter au chercheur de se retrouver confronté à l'illégal. En ce sens, je reconnais avoir eu personnellement très peur de la saisie de mes données lorsque le 15 octobre 2019 les membres du conseil d'administration (cela faisait quelques jours seulement que je ne faisais plus partie du conseil d'administration[162]) et plus d'une centaine d'adhérents d'Ultime Liberté ont été perquisitionnés, mis en garde à vue

[162] Pour obtenir le droit de diffuser mon enquête par questionnaire, j'avais accepté de me présenter à l'élection pour intégrer le conseil d'administration d'Ultime Liberté.

(voire mis en examen en janvier 2020 pour les membres du conseil d'administration) ; au point d'avoir caché mes données de terrain ailleurs qu'à mon domicile et de partir me réfugier dans ma famille à plusieurs centaines de kilomètres de mon domicile[163].

Les sociologues Magali Boumaza et Aurélie Campana vont aussi dans ce sens lorsqu'elles expliquent que, dans le cas de terrains atypiques, le chercheur est obligé de traverser un certain nombre de frontières académiques pour se rapprocher de ses informateurs (Boumaza et Campana, 2007, p. 12). Par voie de conséquence il semble nécessaire pour le chercheur de prendre part au terrain ne serait-ce que pour y avoir accès. À l'image des propos des ethnométhodologues Douglas Benson et John Hughes en 1983, et actualisés par le sociologue Georges Lapassade en 2002[164], prendre part s'établit selon les terrains quelque part entre deux pôles avec d'un côté une implication telle que le chercheur en abandonnerait son objectivité et les codes de la recherche ; et de l'autre côté, un détachement tel que le chercheur n'aurait pas accès aux recoins signifiants du terrain (Benson et Hugues, 1983 ; Lapassade, 2002, p. 381). Ainsi prendre part au terrain revient à se placer sur un continuum et à s'adapter aux aléas du terrain. Sans garder pour borne les deux extrêmes explicités par Douglas Benson et John Hughes, déterminer le « prendre part » revient à borner le terrain au regard de l'intérêt des données récoltées. Par la suite, Georges Lapassade rapporte quelques exemples de recherches dans lesquelles des chercheurs sont tombés dans un des deux extrêmes polaires, avec pour seule cure un éloignement physique du terrain[165] (Lapassade ne fait pas mention de recherches dans lesquelles le chercheur ne s'engage pas assez dans le terrain). Si la question peut légitimement se poser dans le cas de ce travail de thèse il faut garder à l'esprit la temporalité de cette enquête. Au-delà du long cours, ce sont surtout les incursions ponctuelles sur le terrain qui ont permis un éloignement et une prise de distance contrainte par les temporalités inhérentes au terrain.

Le second aspect au « prendre part » concerne la question de l'engagement du chercheur. L'engagement en sociologie est principalement entendu comme une participation active à des activités qui sont en accord avec ses convictions profondes (Cefaï et Amiraux, 2002 ; Naudier et Simonet, 2011). Or l'engagement ne se réduit pas qu'à cela, il s'entend aussi dans un sens contractuel entre plusieurs parties, où l'un engage ces services pour l'autre, voire

[163] Réaction puérile s'il en est, elle n'en traduit pas moins l'état de stress engendré à l'idée de perdre mes données, et pire de ne pouvoir poursuivre ma thèse. Il ne s'est finalement rien passé pour moi, je n'ai jamais été contactée par un émissaire de la justice.
[164] Benson D. et Hughes J.A. (1983). *The perspective of ethnomethodology*. London : Longman.
[165] Par exemple, la recherche des anthropologues James Spradley et Brenda Mann en 1979 dans l'ouvrage *Les bars, les femmes et la culture* ; ou encore celle de l'ethnologue Jeanne Favret-Saada en 1977 avec l'ouvrage *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le bocage*.

parfois, où l'un se met en gage. Ce point a été abordé avec la question de l'indigénéité et de l'indigénisation, l'engagement du chercheur semble relever d'un double processus, entre « s'engager pour » et « s'engager dans » le terrain. Comme détaillé dans la partie dédiée à la proximité culturelle (*2.I.1.2- De la proximité culturelle et idéologique*, p. 83), je ne suis pas militante et je ne me suis pas engagée pour mes convictions pendant les observations participantes. En effet, lors de ces observations il m'est arrivé d'accompagner sur le terrain mes informateurs à l'occasion de distribution de tracts. Je n'ai pas distribué ces tracts par envie, ni par conviction, ni parce que je pense qu'il faut recruter de nouveaux adhérents. J'ai distribué ces tracts pour observer comment mes informateurs interagissent avec des passants pour faire connaître leur association et faire passer leurs convictions. Pour ce dont il relève de s'engager dans le terrain, comme évoqué tout le long de ce chapitre, il s'agit de négociations continuelles au fur et à mesure du terrain. Si l'on reprend l'exemple des tracts, j'étais engagée dans le terrain à travers ce coup de main, que l'on peut qualifier « d'intéressé ». En effet, participer à un des temps de l'association rend possible un partage d'expérience avec les informateurs et donne accès à un rapprochement avec les adhérents, de manière inhérente.

Conséquemment à l'engagement du chercheur se trouve la question de neutralité de celui-ci. La neutralité étant un objectif à garder à l'esprit lors du déroulé de l'enquête plus qu'une finalité en soi, elle invite cependant à se penser au sein de ses terrains, à l'image de ce qu'explique Homolle lorsqu'il évoque la question de la validité des données d'enquête et des écrits produits à partir de liens tissés avec ses informateurs (Homolle, 2011). La stratégie de mise à distance ou de maintien de la neutralité peut parfois sembler propre à chaque chercheur tant il existe d'écrits à ce sujet (Bizeul, 1998 ; Bensa, 2008 ; Boumaza et Campana, 2007 ; Heinich 2002), s'émancipant ainsi d'une approche parfois pensée comme essentialiste (Gautier, 2018), voire comme un véritable instrument politique (Pfefferkorn, 2014) – dans une dynamique de discussion de *Le Savant et le politique* publié en 1919 par Max Weber (1963 [1919]). S'il n'est pas ici question de participer à un débat de près de vingt siècles (Bayé, 2007 [1922], p. 797), il est important de détailler factuellement comment j'ai fait pour rester neutre dans le cas de ce travail d'enquête.

Pour commencer, rester neutre a signifié pour moi de prendre du temps et du recul, de m'éloigner sur le temps et sur la distance. En effet, le temps de l'enquête a été très aidant dans la prise de recul et la neutralisation de postures adoptées lors du terrain. Tout d'abord, la mensualité des réunions permettait de rester dans le monde universitaire procuré par le laboratoire et les activités d'enseignement et de recherche annexes au travail de thèse. Les

discussions dans cet espace académique avec les collègues, enseignants-chercheurs et doctorants ont participé à m'émanciper des pratiques et propos indigènes, à prendre de la distance sur la part militante qu'impose parfois le terrain. Par exemple lorsque j'évoquais mon travail de thèse avec les membres du laboratoire de sociologie j'avais tendance à m'inclure avec le terrain, avec les événements évoqués, avec les objets (« On fait ça » ; « Nous, on propose telle modification de loi », *etc*.), et il m'a fallu du temps pour m'extraire du terrain dans mes propos. Ensuite, la prise de distance géographique a aussi été une stratégie nécessaire pour arrêter le terrain et en sortir. J'ai quitté mon domicile sur de longues périodes, pour me rendre à plusieurs centaines de kilomètres dans ma famille. L'éloignement géographique entre le terrain et soi permet de légitimer la coupure et d'instituer le temps de l'analyse et du travail scientifique auprès des informateurs dont les sollicitations étaient régulières (par exemple, organiser un repas de fin d'année, écrire une lettre qui rend compte des débats au sein de l'antenne de l'ADMD de Ville 1, présenter mes travaux, me rendre à l'autre bout de la France pour faire une formation informatique pour le compte d'Ultime Liberté, participer à la journée des associations, *etc.*). Cette prise de distance s'est faite de manière progressive en raison d'autres obligations professionnelles, et a bénéficié en plus de la période de pandémie liée à la Covid 19 – ce qui a aussi eu pour second effet de stopper les activités des associations et donc les sollicitations.

⁂

Les positions et postures que le terrain impose à son chercheur ne sont pas immuables, elles relèvent parfois d'un jeu d'équilibre selon les instants et les rebondissements du terrain. L'enquête par entretien et observation directe et participante impose une grande adaptabilité du chercheur, une certaine souplesse humaine, scientifique, éthique et déontologique. Ces trois sous-sections montrent chacune à leur manière que le terrain a un rôle prépondérant dans cette adaptabilité et souplesse du chercheur et implique une constante négociation : physique, spatiale, déontologique, intellectuelle… Le contexte de la recherche a attribué une place particulière aux associations, celle de « terrain d'enquête », de source de données. Si elles ont accepté cette place induite, elles s'en sont aussi saisies pour jouer un rôle dans le déroulement de la recherche. En négociant les termes de la recherche et de son exploitation, et de l'usage du chercheur, elles ont construit un lien de grande proximité avec le chercheur, presque de partenariat, imageant ainsi l'ensemble des lignes de négociation qui ont été développées dans cette première partie de chapitre. Ce premier ensemble de négociations entre rôle et place des associations et rôle et place du chercheur omet l'aspect émotionnel des liens ainsi créés, qu'il

s'agit d'expliciter dans la section suivante à travers les rapports tissés entre informateurs et chercheur.

2.II- Vivre et réguler le vécu : l'épreuve comme production de données

Déjà en 1921, l'anthropologue Marcel Mauss exprimait l'importance de prendre en compte la dimension sociale des vécus émotionnels en prenant l'exemple de l'expression orale rituelle funéraire en Australie. Mais Marcel Mauss s'est attaché à décrire et analyser les registres émotionnels « des Autres », et pas ceux du chercheur. Plus tard, en 1979 (puis traduit en 2003), c'est au tour de la sociologue américaine Arlie Russell Hochschild de proposer une réflexion visant à l'ouverture de nouveaux horizons de recherche à travers des liens possibles « *entre la structure sociale, les règles de sentiments, la gestion des émotions et l'expérience émotionnelle* » (Hochschild, 2003 [1979], p. 19 [version originale 1979, p. 551]). Plus récemment, en 2008, l'ouvrage collectif dirigé par les socioanthropologues Fabrice Fernandez, Samuel Lézé et Hélène Marche, partant du paradigme selon lequel les effets des émotions sont un « *indice d'une transformation sociohistorique plus large* » (Fernandez et *al.*, 2008, p. 1), propose là encore des analyses de productions et de constructions sociales des émotions au travers d'études de cas dans le champ de la santé. Ainsi l'ouvrage s'attache à montrer les mécanismes d'expression des émotions, d'injonction à l'expression d'émotions précises dans un contexte particulier, ou au contraire de stratégies de mise à distance émotionnelles. Mais là encore les émotions éprouvées par le chercheur pendant son enquête sont occultées, mises à l'écart. Or, comme développé plus haut, le travail de terrain de cette thèse a la double particularité de présenter un potentiel émotionnel certain en plus du fait que le chercheur fasse partie du terrain – devenant un objet d'analyse à part entière (Héas et Zanna, 2021). Donc si les informateurs sur un terrain donné sont en capacité d'objectiver leurs émotions, de les réguler ou de leur donner une dimension socialement acceptable, n'en va-t-il pas de même avec le

chercheur ? Lorsqu'un chercheur interroge un informateur ou bien lorsqu'il les observe, il vit, régule, met à distance ses propres émotions.

Dans cette section, il sera question des expériences cognitives du chercheur au moment de l'enquête, qui s'ancrent dans son corps et dans ses émotions. Ainsi le terrain éprouve le chercheur jusque dans ce qu'il est lui-même en tant que personne sensible. La gestion des, et de ses, émotions constitue autant des enjeux que des réalités. Des réalités d'abord parce que les émotions impactent le chercheur dans sa recherche. Des enjeux ensuite, car les espaces de parole et de restitution des travaux peuvent être compris comme des espaces de régulation et de mise à distance des émotions dans l'objectif de garantir la neutralité du chercheur face à son terrain.

2.II.1- Les émotions de et dans l'enquête

Ici, les émotions sont entendues comme une attitude socialement située, induite par une relation spécifique avec l'environnement, dans un temps et un espace donnés (Ansart, 1999 ; Crapanzano, 1994 ; Dassié et Valentin, 2015). Allant plus loin, la sociologue et politologue Isabelle Sommier explique que l'émotion « *est fondamentalement sociale* » pour deux raisons : la première serait que les manifestations des émotions et leur acception sociale sont différentes selon les cultures et la seconde serait qu'elle induit une réaction de la part de l'autre (Sommier, 2015, p. 2). Si le débat reste entier dans les sciences sociales quant à l'analyse des émotions, de nombreux auteurs et chercheurs plaident en la faveur de celle-ci (Bernard, 2015 ; Crapanzano, 1994 ; Dassier et Valentin, 2015 ; Favret-Saada, 1994 ; Richard, Perera et Fauré, 2016). Au regard des propos de ces auteurs, il y a donc deux types de discours sur les émotions, le premier qui en parle, et le second qui les provoque. *Infra*, le cas de Cathy S. montre que ces deux types de discours ne sont pas toujours distincts. Les émotions comme stratégie de récolte de données reviennent à traiter de la dimension émotionnelle de causes militantes, comme ce qu'explique le politologue Christophe Traïni en 2011 au prisme de la cause animale, ou encore le philosophe Aurélien Liarte en 2010 à travers son analyse de l'utilisation des affects à des fins politiques. Dans mes terrains, que ce soit l'ADMD ou Ultime Liberté, le registre émotionnel est régulièrement, voire exclusivement, mobilisé dans les manifestations (par exemple à l'occasion du 2 novembre pour la journée internationale de la fin de vie, ou lors de

ciné-débats), ou encore lors de campagnes publicitaires[166] (ce point sera plus longuement discuté dans le troisième chapitre). Sera ainsi détaillée la portée heuristique du discours qui provoque l'émotion chez le chercheur, ainsi que la relation entre les expériences émotionnelles du terrain et le sens à donner dans la construction du travail de recherche toujours au prisme de ce que le terrain fait au chercheur.

Si au regard du sujet de cette thèse les premières expériences cognitives qui peuvent venir à l'esprit étaient la tristesse, car le sujet est perçu comme éloigné de la joie (et sujet aux manifestations de larmes), les précédents propos montrent que le terrain impactait le chercheur dans de nombreuses dimensions, jusque dans son corps, ainsi, l'épreuve du stress, du froid, la retenue, la mise en avant de soi, ainsi que l'obligation de confiance font partie de ces expériences qui parfois ébranlent le chercheur dans sa personne.

Il est vrai que les entretiens ont été plus ou moins touchants, entre refus de répondre (mettant à mal ma perception performative de l'entretien) et discours à forte charge émotionnelle. Pour ce qui est des entretiens riches en émotions, je pense notamment à ces informateurs qui ont eux-mêmes pleuré en entretien (Roger au moment d'évoquer le décès de sa sœur, Isabelle à propos du décès de son père, Jacques sur le décès de son épouse, *etc.*) ou bien ont eu les larmes aux yeux (Élisabeth, Annie, Édith, Danielle, Antoine, à propos de décès, de situations complexes, de tentatives de suicide…). Évidemment que ces manifestations ne laissent pas le chercheur indifférent. Ces entretiens-là m'ont donné l'impression d'une page blanche, un espace dans lequel les informateurs se sont autorisés à extérioriser la charge émotionnelle de leurs vécus par rapport à la mort. Il est en effet rare qu'une personne se laisse aller aux larmes face à un inconnu, d'autant plus un « vieil inconnu » face à une « jeune inconnue ». Ces manifestations peuvent traduire le lien de confiance créé entre chercheur et informateur, ou, au contraire, que j'ai été une interlocutrice avec qui ils ne sont tenus d'aucun lien, ou encore traduire la perception singulière et personnelle que l'informateur a du chercheur. D'un côté, le chercheur serait la personne suffisamment neutre et éloignée des proches pour pouvoir exprimer une charge émotionnelle. D'un autre, il pourrait s'agir d'une confusion qui est parfois faite entre psychologie et sociologie, ce qui aurait implicitement incité les informateurs à exprimer un vécu émotionnel.

[166] Particulièrement la campagne publicitaire de l'ADMD à l'occasion des présidentielles de 2012, où l'on voyait des photomontages des candidats sur un lit d'hôpital. *cf.* par exemple, Alexandre Phallipou, 06/03/2012 dans le Huffingtonpost : https://www.huffingtonpost.fr/2012/03/06/euthanasie-admd-campagne_n_1323678.html

EXTRAIT D'ENTRETIEN : JACQUES H., A SON DOMICILE, 2 H 32, JUILLET 2019, VILLE 1

> Et en contrepartie, je vous dirai merci aussi, parce que ça paraît... Certains ne comprennent pas. Quelquefois se confier à quelqu'un suffirait, mais un suffisamment intelligent pour comprendre et suffisamment à l'écoute *etc.*, et ben ça fait du bien. Le fait de se confier, c'est tout bête, mais c'est comme ça.
>
> (Jacques H., 72 ans, enseignant de mathématique au lycée, ADMD et UL)

Dans leurs discours, ces informateurs n'ont pas tenu de propos militants, ils revivaient le moment vécu à raconté. J'ai accueilli ces manifestations en me mettant en retrait, laisser exister le silence et rester placide étaient pour moi le moyen de ne pas stigmatiser l'informateur[167]. Avec le recul, je n'ai pas l'impression d'avoir été impactée par ces manifestations d'émotions, je n'ai pas trouvé non plus que mes opinions aient fondamentalement changé, car je m'efforce de les structurer en évacuant l'impulsivité de la réaction émotionnelle. De même, je n'ai jamais eu envie de militer, de m'engager[168] dans ces associations. Si dans les faits j'ai occupé des places particulières durant l'enquête, cela était uniquement pour le recueil des données, et pas par volonté personnelle. Peut-être suis-je « trop jeune » pour me préoccuper de militer pour la mort choisie, comme ce que de nombreux informateurs ont expliqué, ou peut-être subis-je un effet générationnel ou culturel, ou peut-être est-ce aussi un effet de socialisation, car je ne côtoie pas de personnes à âge et niveau d'étude équivalents particulièrement militantes ni n'ai grandi dans une famille « d'engagés ». D'une certaine manière, j'ai grandi et vis dans un contexte a-militant.

En revanche, il y a deux situations qui m'ont impactée, car elles m'ont mise dans une situation d'inconfort. La première concerne l'entretien réalisé avec Cathy S., dans lequel ce n'est plus l'informateur qui pleure, mais le chercheur. La seconde se déroule aux funérailles d'Yvonne F. dans lesquelles j'ai été amenée à prendre la parole.

[167] Cela n'est bien sûr que ma perception, mais j'ai trouvé que, dans ces moments, bouger, prendre une gorgée de café ou prendre des notes pouvait paraître impoli ou traduire une forme d'ennui ou de jugement de la part du chercheur.
[168] À l'instar de la sociologue Bénédicte Havard-Duclos (2007) ou encore de la sociologue Barrie Thorne (1979).

2.II.1.1- Le cas de Cathy S.

Cathy S. était une adhérente de l'ADMD, atteinte d'un cancer en phase terminale elle ne participait que rarement à des réunions. Son décès est survenu environ 2 mois après l'entretien à son domicile à Ville 14. À la suite de l'annonce de son cancer 1 an et demi avant l'entretien, Cathy a engagé des démarches pour bénéficier d'une euthanasie en Belgique. Lors de l'entretien, elle revit plusieurs moments de sa vie pendant la maladie et sa phase terminale, presque au mot près (Cathy a participé à une émission diffusée par la chaîne M6, dans lequel ses propos sont quasiment les mêmes que ceux tenus lors de l'entretien). Elle raconte également comment elle a opéré le choix d'euthanasie, et comment elle a expliqué ce choix à ses proches. Si tout l'entretien relève du discours qui produit l'émotion et qui parle de l'émotion, j'ai sélectionné l'extrait qui m'a personnellement le plus bouleversée.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : CATHY S., A SON DOMICILE, 4 H 16, SEPTEMBRE 2018, VILLE 14

Cathy : [à propos d'une conversation avec sa petite fille] tous les soirs on discutait beaucoup ensemble de problèmes d'adolescente, de bêtises de son âge c'est très drôle, d'ailleurs, et la veille de son départ je me dis il faut vraiment que je lui en parle et à un moment donné je lui dis « tu sais [Apolline] j'ai quelque chose de très grave à te dire », alors elle me répond « c'est par rapport à ta piqûre pour mourir ? », je lui dis « mais tu es au courant alors ? », elle me dit « oui c'est papa qui me l'a dit, maman n'a pas été capable de me le dire », alors je dis « bah écoute puisque tu le sais moi, je vais t'expliquer pourquoi, il faut que tu comprennes pourquoi et je pense que tu vas comprendre » alors je lui ai demandé, je lui ai dit « est-ce que tu aimerais me voir souffrir beaucoup et longtemps ? » elle me dit « non ! », et je dis « est-ce que tu aimerais me voir trainer sur un lit d'hôpital pendant peut-être des semaines à souffrir ? », elle me dit « oh non mamie surtout pas ! », alors je lui dis « écoute, voilà pourquoi j'ai fait ce choix-là », et elle s'est mise à sangloter, je l'ai eu dans mes bras pendant une demi-heure, je lui ai répété encore à quelle point je l'aimais et que je me battais pour elle et que moi je n'étais pas triste, qu'au contraire, j'avais une joie de vivre extraordinaire et que, et je lui ai dit, je lui ai dit « tu es celle que j'ai le plus de mal à quitter donc je me bats, mais vraiment, vraiment, rien que pour toi », et heu… je lui ai dit, j'ai eu un mot malheureux, que « tu sais mon petit cœur tu vas oublier », elle m'a répondu « mais mamie comment je pourrais t'oublier ? », je lui dis « pardon, je me suis mal exprimée », j'ai dit « tu vas avoir mal, tu vas être triste c'est normal, mais tu verras qu'au fil du temps ça va s'atténuer et je te propose d'être ton ange gardien, et sache que moi je t'aime profondément et où que je sois je continuerai à t'aimer et puis garde les bons souvenirs de mamie et puis garde-moi dans ton cœur et je resterai en vie pour toi ». Voyez, des mots assez emportés… […]

(Cathy S., 72 ans, vendeuse, adhérente ADMD).

EXTRAIT DU JOURNAL DE TERRAIN : A LA SUITE DE L'ENTRETIEN AVEC CATHY S., SEPTEMBRE 2018

> Sur le chemin du retour, je me sens bouleversée, j'ai la gorge serrée, mal aux poumons, et j'ai envie de pleurer, je ressens une grande tristesse et une grande mélancolie. […] Le lendemain je suis encore bouleversée, tout comme le surlendemain.

Cet entretien a été particulièrement difficile à vivre pour moi, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, l'espace dans lequel s'est déroulé l'entretien ne permettait pas de m'installer sur le côté de Cathy, mais en face d'elle, ne me laissant aucune « échappatoire » (Sauvayre, 2013, p. 51-53). Ensuite, parce que Cathy m'a fixée dans les yeux tout le long de l'entretien, je ne pouvais faire autrement que de soutenir son regard au risque de paraître ennuyée de son discours. Enfin, Cathy a employé un ton de défiance et enrichi de ses propos en affects. Elle parlait comme si elle récitait des dialogues eus avec ses proches. Je l'ai compris comme une manière pour elle de mieux maîtriser son argumentation en lui donnant une sorte de robustesse, la seule chose qu'elle semblait maîtriser encore : ses mots. Cet extrait d'entretien correspond au passage dans lequel j'ai senti mon menton se plisser et ma gorge se serrer pour retenir mes larmes, me renvoyant immédiatement à une situation de décès (bien que complètement différente) vécue au même âge qu'Apolline, la petite fille de Cathy. Le registre des émotions mobilisé par Cathy pendant plus de 4 h d'entretien peut être compris comme un moyen pour elle de me faire acquérir à sa cause et à ses choix d'euthanasie afin de s'assurer qu'il soit fait bon usage de ses propos. Cet exemple vient questionner la manière d'appréhender le terrain. Qu'aurais-je compris du récit de Cathy si je n'avais pas éprouvé émotionnellement (surtout à travers la remémoration d'événements personnels) sa tentative d'ultime maîtrise de sa vie à travers la défense de ses opinions ? Au-delà, la situation d'enquête m'a imposé la retenue des émotions générées à ce moment-là, car à l'image des travaux de l'infirmière et sociologue Catherine Mercadier en 2008 sur les émotions des soignants hospitaliers, le travail des chercheurs est soumis à une apparence de neutralité. En poursuivant le parallèle avec les infirmières de l'enquête de Mercadier (*ibid.*, 2008), j'ai ici été confrontée non pas au corps malade dans sa plus stricte intimité ou nudité (comme lors de mes enquêtes de master en soins palliatifs), mais à un ensemble d'émotions exposées au fur et à mesure des propos de Cathy, lesquelles font partie d'un système personnel de sens et de valeurs (Le Breton, 1998). Soutenir le sens des émotions de Cathy revient à mettre en œuvre une gestion émotionnelle souvent traduite par des formes de gestualité. Par exemple, ne pas s'installer en face de la personne, mais un peu de côté est une stratégie gestuelle de gestion des émotions de l'autre et de soi. Lors de la formation du sociologue, les travaux de licence ou de master reviennent en des jeux d'identification professionnelle dans lesquelles s'acquièrent les normes, les valeurs et les codes

déontologiques de la recherche en sociologie. Cependant, si certains enseignants de ma formation relatent leurs « trucs et astuces » acquis lors de leurs recherches, la gestion des émotions sur le terrain reste un impensé, et rares ont été les réponses concrètes face à de telles questions. Plus loin, Catherine Mercadier (2008) explique qu'une des stratégies des soignants pour mettre à distance les émotions est de ne pas « entendre » le patient, or, cela est impossible pour un sociologue en train d'écouter la personne qu'il laisse parler. Ne pas entendre revient donc à laisser le silence s'installer, ne pas répondre au patient serait, selon l'auteure, le moyen pour le soignant de garder ses émotions en lui, de ne pas les exprimer et de maintenir ainsi une « *figure professionnelle* » (Mercadier, 2008, p. 249-252).

Ainsi, éprouver des émotions pendant un temps de travail et les exprimer face à un inconnu vient repositionner la question de l'identité, et ici, de l'identité du chercheur dans l'interaction au sein d'un rapport d'enquête construit et co-construit entre l'enquêteur et l'informateur. Franchir cette frontière n'est-elle pas autant prendre la place d'un étranger mal placé, que franchir un pas de plus vers le *going native* à travers le partage d'une communauté affective ? Ainsi, si la création d'un lien de confiance est un préalable à l'enquête, la dimension affective est aussi déterminante dans la construction de la relation d'enquête. La composante émotionnelle s'intègre donc dans une dimension systémique de la relation à l'autre. Si de son côté le chercheur mobilise des ressources d'empathie, et négocie les modalités de présentation de soi, modulation de sa voix, *etc.*, dans l'objectif de la création de cette bulle particulière que représentent le temps et l'espace de l'entretien, l'informateur mobilise aussi son propre registre émotionnel pour d'autres raisons, comme on l'a vu avec l'exemple de Cathy S. L'espace de l'entretien sous-entend donc une communauté de langage et d'affects entre les parties. Si lors d'un entretien le chercheur demande à son informateur d'évoquer des souvenirs de faits et de situations, le chercheur n'est pas à l'abri de se souvenir de ses propres vécus (Tcholakova, 2020, p. 182). Le registre émotionnel mobilisé lors de l'entretien peut aussi faire partie d'une stratégie biographique de l'interlocuteur (Goffman, 1975 [1963], p. 84). Par voie de conséquence, la réponse émotionnelle du chercheur face à son informateur peut se comprendre comme une image à donner à l'autre en situation d'enquête. Me retenir de pleurer durant l'entretien avec Cathy est un moyen de préserver ma posture de chercheur. L'analyse et l'interprétation des émotions que le terrain fait vivre au chercheur sont donc un moyen de rendre visibles les contours de l'identité de chercheur et les contours du terrain d'enquête. Céder à l'émotion, revient à céder un espace de terrain lors de l'enquête.

2.II.1.2- Le cas de Yvonne F.

Yvonne F. était une adhérente de l'ADMD de longue date à Ville 1, elle était connue de tous. Elle faisait partie d'Ultime Liberté et d'au moins une autre association à vocation libertarienne. Présente à toutes les réunions de l'ADMD elle était bien souvent la doyenne (90 ans au moment des faits évoqués ci-dessous, je ne connais pas sa profession). À la suite d'une tentative de suicide bien avant que je ne commence mon enquête, Yvonne a été placée sous curatelle. C'est Éric D. qui s'était occupé d'elle à l'hôpital et avait pu obtenir son dossier psychiatrique[169]. Yvonne avait plusieurs enfants qui ne vivaient pas dans la région de Ville 1. Entre fin 2018 et début 2019, elle fait des demandes répétées auprès d'Éric et de Jean (qui est aussi son voisin et qui s'occupe un peu d'Yvonne pour faire des courses ou la conduire aux réunions de l'ADMD) pour obtenir le produit pour pouvoir se suicider chez elle, et cela avait fait débat, car Yvonne n'était pas en mesure d'entamer toute seule la démarche.

EXTRAIT DU JOURNAL DE TERRAIN : REUNION DES ACCOMPAGNANTS D'ULTIME LIBERTE, DE VILLE 1, MARS 2019

Jean demande à parler de la demande d'Yvonne : « elle est toute seule dans sa maison, elle ne sort plus, et ne vient plus aux réunions de l'ADMD, elle vit dans un capharnaüm, elle tombe de plus en plus, elle s'habille pratiquement plus, elle dit prendre un bain tous les mois, elle est dans un état épouvantable et sa demande, c'est d'avoir le produit pour partir, et lors de la prise du produit elle sera toute seule, et il faudra l'accompagner. Elle est dans un tel état que je m'attends à la retrouver étalée sur le carrelage, et moi je me vois mal d'appeler le SAMU alors qu'elle refuse ça. Et si elle se casse le col du fémur je veux… moi je me vois mal la laisser trois jours agoniser sur le plancher. Faut-il appeler sa fille ?

Marie-Laure : Si vous faites ça, c'est une démarche personnelle, c'est pas en tant que Ultime Liberté.

Roger : Et si la fille ne veut rien faire, on fait quoi, nous ? Peut-être que la curatelle n'est plus adaptée Jean, tu ne penses pas prendre ça sur tes épaules quand même ? Elle est en danger et il y a une nécessité de ne pas la laisser en danger.

Marie-Laure : Il y a deux situations possibles, soit elle meurt chez elle sur son carrelage soit elle est emmenée aux urgences.

Roger : Je ne suis pas d'accord.

Éric : Elle va se sentir trahie si on appelle le médecin ou sa fille. Le problème, c'est les contacts qu'elle a avec sa fille.

[169] Comme tout secours face à une tentative de suicide, la personne est hospitalisée en psychiatrie. La psychiatrie est le seul domaine médical dans lequel une personne peut être hospitalisée contre son gré. Voir le site du service public à propos de l'hospitalisation sous contrainte : https://www.service-public.fr/

Roger : Mais on n'a que le discours de Yvonne et on n'entend pas les autres parties.

Éric : Quand une personne me dit « je ne veux pas que vous en parliez à mes proches », je respecte.

Marie-Laure : Mais là on ne peut pas nier que cette dame est en syndrome de glissement.

Roger : S'il arrive un incident et qu'on se rend compte qu'elle avait une personne proche d'elle qui n'a rien fait c'est lui qui trinque, Jean, tu serais en porte-à-faux.

Marie-Laure : Jean, comment vous voyez les choses, vous recommanderiez le produit ?

Jean : Il faudra être là.

Paul-Émile : On est dans le même cas que l'affaire Mercier, il y a un aspect humain et juridique, et là on est fois 10 !

Éric : On se retrouve dans le cas de la responsabilité individuelle.

Paul-Émile : On est dans le risque juridique on est bien dans un gros problème. Et là, en plus on n'arrive pas à le traiter.

Éric : J'ai lu son dossier psy, à aucun moment sa curatelle se justifie, il n'y a eu aucun diagnostique.

Jean : Il y a une association qui vient faire un petit peu de ménage.

Lucien : On a toujours été extrêmement prudent quand Yvonne a voulu adhérer à Ultime Liberté et on a été réticent parce que tout le monde était au courant de son comportement, et son adhésion ne s'est pas faite du jour au lendemain.

Marie Laure : Peut-être que cette dame, vous allez la retrouver par terre, mais vous allez avoir la surprise qu'elle sera bien. Mais Jean, vous devez vous soutenir.

Éric : On ne doit pas considérer *a priori* que c'est un majeur inapte.

Éric demande à parler d'un autre cas.

En mai 2019, lors d'une réunion ADMD Jean fait savoir à l'assemblée qu'Yvonne est décédée dans son sommeil. Le lendemain de cette réunion, Éric me téléphone, et me parle d'Yvonne en expliquant à demi-mot que le décès a été aidé[170], qu'Yvonne avait chargé Éric de faire la cérémonie de ses obsèques, et que l'objet de son appel était donc de me proposer de l'assister dans cette tâche. J'ai accepté. Le jour de ses obsèques, je me suis rendue au crématorium de Ville 1 dans lequel se trouve une pièce de cérémonie. Éric disposait des souhaits musicaux d'Yvonne, et avait quelques textes qu'il avait déjà utilisés dans d'autres cérémonies. La famille arrive, et à l'heure indiquée des obsèques, Éric prend la parole. Il se présente comme un ami d'Yvonne, et relate sa relation de longue date avec elle au travers de leurs adhésions associatives communes. Il explique aussi qu'Yvonne l'a chargé de conduire ses obsèques et que

[170] La justice et notamment la juge du Parquet de Paris en charge de l'affaire est déjà au courant de ce cas. Au moment de la rédaction de ce travail, aucune poursuite n'est engagée.

c'est la raison pour laquelle il se trouve ici. Il propose ensuite à la famille de prendre la parole. Son fils se lève et évoque les souvenirs de sa mère. Personne d'autre de la famille ne souhaite prendre la parole. Jean demanda alors à Roger de s'exprimer, et Roger lut un texte à l'assemblée qui évoquait la question de la liberté des Hommes. C'est ensuite à mon tour de prendre la parole. Je me sentais plutôt stressée, absolument pas à ma place, mais j'ai évoqué mon souvenir d'Yvonne qui racontait en septembre 2018 à la réunion de l'ADMD de Ville 1 que pendant l'été elle est partie faire du camping, toute seule, en Suisse. Je me souviens avoir utilisé le mot « aventurière » pour évoquer Yvonne. S'en est suivi l'écoute d'une musique qu'Yvonne avait choisie et dont je ne me souviens pas du titre. Les agents des pompes funèbres ont transféré le cercueil jusque dans le four crématoire, et ont invité la famille à se rendre dans la petite pièce à côté pour voir l'entrée du cercueil dans le four. Je suis restée dans le couloir, et une fois le cercueil disparu, la famille s'est présentée à Éric, Roger et moi, notamment sa fille et son petit-fils, qui m'ont demandé comment je connaissais Yvonne et qui j'étais pour elle. J'ai donc répondu qu'Yvonne faisait partie d'une association sur laquelle je faisais ma thèse, et que c'est comme ça que je l'ai connue, et que lorsqu'elle est décédée Éric m'a demandé de l'aider. Cette réponse a eu l'air de les satisfaire, ils sont partis. Une fois que tout le monde était parti, Éric et Roger ont pu évoquer le ressenti sur la famille d'Yvonne. Ils ont évoqué leur surprise de l'absence apparente d'émotions de la part de la famille, et se sont ensuite rassurés sur le fait que cette dernière ne semblait pas soupçonner une assistance au suicide.

Dans cet exemple du décès d'Yvonne, les émotions ne sont pas tant celle de la tristesse, que celle de l'inconfort. Tout d'abord, la demande d'Yvonne a suscité de la réticence du groupe (bien que son cas n'avait pas été évoqué préalablement, les accompagnants les plus proches d'Yvonne connaissaient depuis plusieurs années son souhait de mourir), car sa demande était complexe à mettre en œuvre, et venait interroger les frontières du périmètre de l'action des accompagnants de l'association. Et plus la personne est proche d'Yvonne plus elle semble inconfortable. Par exemple Jean, Éric, Lucien et Roger sont plus proches d'Yvonne, car ils la côtoient depuis longtemps et leurs propos traduisent un plus grand sentiment inconfort sur la réponse à donner à Yvonne que Marie-Laure et Paul-Émile qui ne la connaissent pas et dont les interventions relèvent plus d'une inquiétude pour Jean ou de fondements philosophiques et politiques.

Lors de ce débat, je me suis sentie relativement extérieure au problème. Tout d'abord, je n'y ai pas pris part, je n'ai pas expérimenté le poids de la décision d'accompagner vers la mort, qui était une borne que je ne souhaitais pas franchir ; et d'autre part, Yvonne n'est pas

une personne que je connaissais. Je la voyais aux réunions, mais nous n'échangions pas plus que des salutations. C'est en revanche au moment de ses obsèques que j'ai éprouvé le terrain. Il s'agissait ici pour moi d'expérimenter, et donc de comprendre ce qu'implique d'accompagner pour un accompagnant, ce qu'implique de se mettre face à la famille, saisir un petit peu plus ce qu'accompagner veut dire (*cf.* 8- *Les accompagnements : aider les fins de vie et aider la mort,* p. 317).

Ici, les émotions vécues ne sont pas en lien avec un discours (comme dans le cas de Cathy S.) ni avec des perceptions physiques (ouïe, odorat, proprioception, *etc.*) comme dans le travail infirmier des émotions de Mercadier (ou de mes mémoires de master). Il s'agit ici d'émotions ressenties par une posture sociale. Se sentir à l'aise ou non relève aussi d'une construction sociale dans laquelle une personne est perçue et se perçoit comme légitime pour occuper telle place, telle position. Autrement dit, et à travers les propos de la sociologue Patricia Paperman en 2013, l'aisance à l'occupation d'une position sociale relève d'un jeu de relation de domination. L'auteure explique que l'expression d'affects est conditionnée à une position sociale de l'individu. Pour elle les émotions relèvent d'un processus de rationalité sociale au même titre que des actions ou des faits sociaux. L'épreuve émotionnelle, le partage de ces communautés de sens et ces manifestations sont autant de règles sociales implicites, ou non, délimitant des appartenances à des groupes. Ainsi vivre ce que vivent les accompagnants d'Ultime Liberté revient à expérimenter, exprimer et partager des émotions similaires, et donc à me positionner au même niveau que les autres. Et les différences émotionnelles telles que celle observée dans le partage de l'émoi de Jean vis-à-vis de la situation et demande d'Yvonne se comprend donc comme une autre forme de stratification interne des groupes. Ici la présence d'un chercheur et le travail qu'il opère sur sa posture, revient en l'ajout d'une strate supplémentaire au sein du groupe étudié. Dans le cas d'Yvonne, mon absence de ressenti pendant la réunion de mars marque une strate bien identifiée de la posture de chercheur (ne pas prendre part, observation distanciée de l'action) aisément maintenue, dans le cas des obsèques, ma participation émotionnelle venait brouiller cette strate de posture de chercheur (observation impliquée). Cela indique aussi que la récolte des données d'observation peut elle-même être impactée d'une part par la perception que les informateurs ont de l'enquêteur (ici lorsqu'Éric D. me demande de participer aux funérailles, il me considère avant tout un membre du groupe qui a encore des choses à apprendre sur l'accompagnement, c'était donc une sorte d'initiation.), d'autre part la récolte des données enrichies par ces épreuves permet parfois de mieux comprendre que l'accompagnement ou l'engagement ne sont pas binaires (on est engagé ou on

ne l'est pas), qu'ils subissent de nombreuses négociations avec soi-même (on peut être accompagnant ou engagé, mais jusqu'à un certain point). Il en va de même avec le chercheur lui-même, tester ce type de récolte de données permet de négocier avec soi-même jusqu'où on est prêt à enquêter ou à mobiliser une méthode. À l'issue de cette expérience, je pouvais décider si je poursuivais des observations un peu hors du commun lorsque cela était possible (et donc à poursuivre le travail et la négociation de la posture de chercheur sur le terrain) ou si je me cantonnais aux observations de réunions.

2.II.2- Rendre (des) compte(s)

Si rendre compte signifie le fait de décrire ou de détailler un fait, alors, cela consiste en l'explication ou le détail de ce que l'on a fait, induisant la responsabilité de la personne sur ses actes. Restituer son travail oscille entre ces deux définitions selon les espaces dans lesquels le chercheur évoque ses travaux. Et la manière dont le terrain impacte le chercheur s'observe jusque dans ces espaces de restitution. Cette section impose de faire un pas de côté, pour observer les relations indirectes entre le chercheur et ses informateurs. L'on peut ainsi considérer les espaces de restitution comme des « espaces autres » du terrain (Foucault, 2004), dans lesquels se trouvent ceux académiques et ceux dans lesquels sont présents les informateurs. Nous entendons par espaces académiques tous les lieux et temps destinés aux chercheurs pour partager leurs recherches avec leurs pairs. S'il en est des très formels, comme à l'occasion de journées d'études ou de colloques, et même au travers d'écrits, il y en a d'autres, moins formels, et chacun de ces espaces autorise un type de discours particulier sur la recherche en cours ou achevée, entre vécu et théorie. Le second type d'espace se trouve cette fois lorsque le chercheur restitue ses travaux face à ses informateurs, directement au sein des espaces du terrain ou bien à l'occasion de conférences publiques dont l'auditoire comprend aussi les membres des associations. Chacun de ces espaces fonctionne selon des règles précises et questionne la restitution du travail de recherche[171]. Ainsi, peut-on et doit-on rendre compte de tout ? Restituer aux informateurs ne semble pas une tâche évidente et vient encore saisir le chercheur entre proximité et distance, entre confiance et intérêts de la recherche. Dans un second temps, ces

[171] Exception est faite lors de la rédaction et la soutenance de cette thèse qui est un des rares espaces académiques formels dans lequel les informateurs sont invités. Les mondes académiques et du terrain se rencontrent.

questions mettront en lumière que la relation qu'un chercheur entretient avec les espaces académiques est parfois structurée par son terrain d'enquête. De fait cette relation impose une forme de censure de la part du chercheur et vient aussi mettre en question les frontières de ses espaces.

2.II.2.1- Les espaces de restitution face aux informateurs

Les espaces de restitution en présence des informateurs relèvent de différents types de formalités. Certains sont créés à la demande des informateurs eux-mêmes et se concrétisent à travers une restitution au sein des espaces de l'enquête (ici à l'occasion de réunions des adhérents), ou bien au travers de conférences publiques à l'initiative des instances nationales des associations (par exemple, la conférence en live sur les réseaux sociaux le 4 mars 2021[172]). La troisième forme d'espace de restitution est lorsque le chercheur est invité par des instances autres (ni en lien avec l'université ni avec le terrain) à communiquer sur un sujet (ici la prise en charge de la fin de vie en général), et que les membres du terrain se déplacent avec le chercheur pour assister à cette conférence (ce qui a été le cas à l'occasion d'une conférence publique organisée par une mutuelle dans un département voisin).

Le premier cas peut s'interpréter comme une volonté des informateurs de comprendre le travail mené. D'ailleurs, les questions posées à ces occasions relèvent de la méthode, de mes opinions, de la nature des données et de leur utilisation, *etc.* Dans ces espaces-là, il est impossible de tout dire du terrain directement aux personnes que l'on observe, l'anonymisation y serait perçue comme ridicule et se pose la question suivante, à la suite des travaux du professeur en sciences de l'éducation Alain Marchive à propos d'observations dans une classe de collège : les informateurs sont-ils prêts à recevoir certaines observations, les renvoyant directement à la réalité de leurs débats et pratiques, qui parfois pourraient être perçue de manière violente (Marchive, 2012, p. 83) ? Restituer un travail sur son terrain de recherche revient à révéler tout ou partie de l'analyse aux informateurs au risque de les heurter, qu'ils se sentent trahis, et que cela ferme la porte du terrain. Cela pourrait créer des dissensions au sein des membres des associations ou avec le chercheur, et donc impacter durablement le terrain et la recherche. La stratégie que j'ai adoptée a été de proposer une mise en contexte sociohistorique

[172] L'ADMD a organisé cette conférence à l'occasion de l'examen au sénat de la proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité de la sénatrice Marie-Pierre de La Gonterie et plusieurs de ses collègues (2020).

et ensuite d'ouvrir un débat en posant quelques assises générales, afin de répondre directement aux questions de l'auditoire. J'ai aussi pris le parti de diriger ces espaces-temps de parole-restitution, pour réaffirmer et réexpliquer ma posture et mon statut de chercheur, et que ma présence relève d'un travail et non d'une liberté personnelle. Par exemple, les membres de l'ADMD de Ville 1 ont été demandeurs d'une présentation plus « officielle » de mon travail. C'est donc à l'occasion d'une réunion en mai 2019 que j'ai fait mon exposé. J'y présente l'histoire de la prise en charge de la fin de vie, l'histoire des soins palliatifs et les différentes questions qui m'ont menée jusqu'à eux, puis je m'attarde sur ma méthode de travail et d'enquête et, enfin, je termine en expliquant que dans la mesure où l'enquête prend fin, je serais amenée à être moins présente. Cette présentation a amené des questions à la fois techniques sur l'histoire de la prise en charge de la fin de vie, sur la question de la dignité ou encore sur le fonctionnement des soins palliatifs, mais aussi plusieurs questions sur mes opinions et, enfin, quelques remarques comme celle de Hélène : « *mais tu viendras quand même nous voir ?* » (Hélène D., adhérente ADMD et UL, avril 2019, Ville 1) après avoir expliqué que venir aux réunions était un travail.

Ainsi, contrôler le débat revient aussi à l'orienter vers des thématiques plus favorables au chercheur, tout en profitant d'une double dimension : d'un côté une restitution dans laquelle le chercheur rend des comptes ; et de l'autre la création et la maîtrise d'un espace comme terrain à observer dans un espace-temps où celui-ci se donne à voir autrement[173]. Cette stratégie revient en une forme de relation de négociation entre le chercheur et le terrain (en dire assez sans en dire trop) à travers la négociation d'une posture du chercheur dans la maîtrise des échanges lors de la restitution. Cette négociation fait aussi intervenir le lien émotionnel entre le chercheur et ses informateurs, car l'enjeu dans ce type de restitution sur ce terrain (et probablement sur les terrains « longs » en général) est aussi la sauvegarde des liens interpersonnels. Sur des temporalités d'enquête longues, il semble inévitable que les informateurs et le chercheur tissent des liens de sociabilité particuliers. Pour ma part, ces informateurs font partie de mon « paysage relationnel », il n'y a plus d'enjeu de pouvoir dans nos rapports. Or la négociation de la posture de chercheur dans une restitution implique d'une certaine manière ce rapport de pouvoir, car il s'agit de rendre des comptes, de rendre la recherche visible et concrète aux yeux des informateurs, qui, du coup, peuvent avoir quelque chose à en dire, car eux aussi peuvent adopter

[173] Car il y a une interaction informateurs-chercheur nouvelle.

des stratégies de rapport de pouvoir pour négocier la validité de leurs propos face aux miens, de leurs interprétations personnelles face à celle académique et sociologique.

Dans le cas de la conférence publique commanditée par les membres de la direction des associations, il m'est arrivé d'être invitée par la direction de l'ADMD (par le truchement du délégué régional de Ville 1) à communiquer[174] pour évoquer les questions de prise en charge de la fin de vie à l'occasion de l'examen au Sénat le 11 mars 2021 de la nouvelle proposition de loi de la sénatrice Marie-Pierre de La Gontrie, visant à établir le droit de mourir (2020). Ici le thème était commandité et validé en amont, de même que les questions étaient préparées à l'avance. Ici la question des affects peut prendre deux formes. Tout d'abord l'émotion a pu être mobilisée par les interlocuteurs. La promotion du texte évoquait les émotions générées par la fin de vie comme argumentaire militant en faveur de ce texte comme les propos de la sénatrice Marie-Pierre de La Gontrie : « *là on est sur un sujet qui nous concerne tous, nous allons tous mourir. Et même si nous pratiquons un déni qui est quand même bien venu pour vivre tous les jours, ça n'empêche que les épisodes réguliers où l'on nous montre à voir, le drame vécu par les familles et parfois par les personnes directement concernées fait que nécessairement on s'identifie, on se dit "ah si j'étais à sa place ou à la place de sa femme, de sa famille, etc., etc." fait que c'est pour ça que les gens sont preneurs. […]* » (Marie-Pierre de La Gontrie, sénatrice, 4 mars 2021). Les débats issus des échanges et présentations lors de cette conférence étaient essentiellement focalisés sur le contexte social et politique qui était perçu comme des freins aux évolutions de la législation sur l'accès à l'aide à mourir en France. Mais le registre émotionnel s'est aussi joué dans le fait que ce soit le délégué régional, Jean E., qui a entremis ma présence à cette conférence[175] et cela semble témoigner du lien tissé entre informateur et chercheur. Le lien peut s'interpréter à la fois comme un échange de service (prendre la parole à sa place et étoffer mon agenda) et comme un lien de confiance. Ce type de lien traduit aussi la nécessité du maintien d'un équilibre ou du moins d'une frontière pour, d'un côté, ne pas être perçue comme militante, et, de l'autre, ne pas risquer de trahir les militants. Encore une fois, la stratégie a été de proposer une intervention qui sort du militantisme pour une mort choisie au profit d'une intervention sur le contexte de la prise en charge de la fin de vie (histoire, actualité, définitions),

[174] Conférence publique en live le 4 mars 2021 : À quand le droit de mourir dans la dignité en France ? : https://www.facebook.com/events/173343147705293/?acontext=%7B%22event_action_history%22%3A[%7B%22surface%22%3A%22page%22%7D]%7D

[175] Le sénateur du département 1, qui a travaillé avec la sénatrice Marie-Pierre de La Gontrie sur l'élaboration de la proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité, a, en partenariat avec le niveau national de l'ADMD, organisé cette conférence. C'est dans ce cadre que le délégué départemental de Ville 1, Jean E., a été contacté.

car, en restant sur un terrain neutre et en insistant pour être présentée comme doctorante, cela me paraissait limiter ces risques[176].

Enfin, la dernière situation de restitution a consisté en une conférence commanditée par une antenne départementale d'une mutuelle pour une présentation des enjeux de la prise en charge de la fin de vie. Ici l'auditoire était composé des membres de la mutuelle, mais aussi d'adhérents de l'ADMD de Département 1 et Département 11. Les informateurs de Ville 1 qui sont venus ont cette fois profité de cette conférence pour intervenir et militer pour l'ADMD et Ultime Liberté durant les temps d'échanges. Autrement dit, ils ont exploité le temps de travail de la jeune chercheuse pour agir en militant en cherchant à défendre les causes de l'ADMD et d'Ultime Liberté. Il semble que ce travail militant ait porté ses fruits, car une antenne de l'ADMD a pu se structurer dans le département 11 après cette rencontre. Ici le lien chercheur-informateur peut se comprendre comme un échange de service (ici le travail de recherche a permis de militer ailleurs qu'à Ville 1), en échange les militants m'ont conduite sur place (environ une heure de route).

2.II.2.2- Les espaces institutionnels académiques

La restitution des travaux de recherche dans les espaces académiques est un exercice auquel une majorité de chercheurs se plie. Cependant, dans le cas d'un terrain dont certains des aspects sortent du cadre légal, et face à l'obligation légale des fonctionnaires de dénoncer tout acte illégal auquel ils assistent[177], comment restituer mes travaux dans les espaces académiques ? Il s'agissait donc de trouver des stratégies de contournement, voire de censure pour évoquer les terrains tout en protégeant légalement l'auditoire. Mais au-delà, ces espaces académiques sont-ils faits pour rendre compte des terrains ou pour rendre des comptes face à ses pairs sur ses pratiques ? Comment évoquer un terrain qui met en danger l'espace académique du fait de son illégalité ? Comment parler d'un terrain atypique, rare, voire inédit

[176] D'ailleurs, certains auditeurs ont manifesté dans la section commentaires que ces ancrages historiques ne les intéressaient pas, ce qui montre bien que certains militants qui participent à ce type de conférences ont des attentes plus ancrées dans le présent et le concret. Cela souligne que ces personnes n'adhèrent pas toutes à l'association pour les mêmes raisons et qu'elles n'en ont pas toutes les mêmes attentes (*cf. 7- Des raisons pour adhérer : le parcours biographique comme terreau idéologique ?*, p. 279)

[177] Le Parquet de Paris a ouvert une enquête sur les pratiques d'Ultime Liberté depuis octobre 2019 qui a mené à une perquisition nationale massive en octobre 2019 au domicile de plusieurs dizaines d'adhérents, et a mis en examen les dix membres du conseil d'administration pour exercice illégal de la profession de pharmacien. Les instances judiciaires sont donc déjà informées.

en France, que l'on souhaite garder pour soi, comme une forme d'égoïsme, comme une peur qu'on nous le dérobe ? À ces questionnements qui touchent à la censure (Humphreys, 2007 [1970], p.181-186[178]) vient aussi celui relatif à la question de la temporalité entre les occasions de restitution et l'avancée du terrain. En effet, d'après la sociologue Florence Weber, il est certaines censures obligatoires, car elles concernent des points encore inintelligibles pour le chercheur et qui relèvent souvent de l'autocensure (Weber, 1991, p. 77-81). De fait, la présentation de mes travaux était soumise au jeu des temporalités des espaces académiques de présentation, en des temps au moment desquels l'analyse des données de terrains étaient au mieux inachevée, dans lesquels les entretiens n'étaient pas encore retranscrits, et par voie de conséquence, durant lesquels une pensée scientifique ordonnée n'était possible du fait de son inexistence à un instant donné.

Il existe plusieurs types d'espace de restitution académique lesquels sont plus ou moins émancipés d'un joug institutionnel académique que représente l'université (Bellegarde, 2003). Ces espaces ont permis plusieurs types de restitution de l'expérience de terrain au regard de leur distance ou proximité à travers le contrôle qu'en exerce l'université par les codes académiques qui régissent ces espaces.

Tout d'abord les espaces de restitution entre doctorants qui se caractérisent tant par la tenue de séminaires (nommés « séminaire off », créé par une poignée de doctorants de mon laboratoire et dont je fais partie) que par les conversations. Ces espaces de restitution sont peu contrôlés par l'institution « Université » et ont permis d'aborder l'ensemble des aspects du doctorat (enquêtes, terrains, difficultés, exaltations, rédactions, communications…). Cet espace de restitution est ouvert au partage des expériences entre semblables par le statut, par l'âge, par la similarité des expériences et vécus. Ces séminaires de doctorants que nous avions créés permettent des rapports sociaux non hiérarchiques entre les membres et avec l'institution universitaire. J'ai donc pu y évoquer ma recherche sans censure.

Viennent ensuite les séminaires internes du laboratoire. Cet espace de restitution monte en grade dans son interaction avec l'institution universitaire, car il est créé et porté par ses enseignants-chercheurs, mais il jouit d'une certaine indépendance vis-à-vis de l'institution, car leurs organisations, structurations, thématiques, *etc*. sont laissées à la libre volonté de l'ensemble des membres du laboratoire, chacun peut y participer[179]. Les principes hiérarchiques

[178] Dans la postface de son enquête sur les pratiques homosexuelles dans les lieux publics, le sociologue américain Laud Humphreys soulève de nombreuses questions sur l'éthique de la recherche ainsi que sur la censure.
[179] C'est en tout cas ce modèle qui est privilégié dans les différents axes de recherches du laboratoire 2L2S.

y sont moins forts, le statut de doctorant n'y est pas totalement considéré comme subalterne. Ainsi, il est possible d'aborder dans cet espace un travail en cours, de discuter de pistes d'analyse ou de réflexion. Si les émotions n'y ont pas leur place[180], il est en revanche possible de faire état de difficultés rencontrées. Par exemple, j'ai pu y discuter posture, proximité et distanciation avec mes terrains. Cet espace de restitution est perçu comme un lieu de débats entre collègues dans lequel il n'y a pas ou peu d'enjeux institutionnels. Les quelques codes qui y sont présents restent moins stricts (temps de parole, portée du discours), car temporalité et publics n'y sont pas les mêmes. Mais j'ai quand même cherché au début à censurer une partie de mes données (passant par une procédure d'anonymisation ou en éludant certaines informations), mais avec le temps et les discussions informelles par ailleurs avec les enseignants-chercheurs, cette censure n'avait plus lieu d'être.

Enfin, viennent les espaces fortement institutionnalisés, colloque, symposium, journée d'étude… Ces espaces sont très codifiés, un orateur y est sélectionné au préalable selon des critères propres à chaque comité scientifique organisateur de l'événement, les temporalités sont plutôt strictes, les échanges policés et le contenu doit montrer les avancées scientifiques, les apports de telle recherche à tels champs, théories, concepts… Dans ces espaces semblent se jouer des rencontres sociales d'une autre nature qu'au sein d'un laboratoire, un mélange de rapport de pouvoir peut s'y exprimer, les enjeux de carrière, de représentation et de réputation, sont plus importants. Les émotions, tâtonnements, demandes de conseils ou discussions méthodologiques n'y ont généralement pas leur place[181]. Ce sont aussi les lieux de restitution dans lesquels j'ai le plus censuré ma recherche, préférant proposer mon sujet sous un jour plus historique ou conceptuel et moins centré sur la mort choisie (l'histoire de la prise en charge de la fin de vie par exemple) et en évoquant très marginalement la réalité de ma recherche. Cette censure a eu pour effet de mener un travail de formalisation du contexte sociohistorique de la fin de vie ou encore des soins palliatifs, de la dignité, *etc.*, bien utile au moment de la rédaction de ce tapuscrit. Le degré de censure était aussi défini par le contexte dans lequel se déroulait l'intervention. Par exemple des colloques ou journées d'étude publics ont été plus fermement censurés parce qu'ils étaient plus ouverts à un public inconnu, alors que, pour le symposium

[180] Bien qu'il arrive que ces séminaires soient aussi le théâtre de manifestations de colère ou d'indignation, cela se fait en général face à des discussions d'opinions et de critiques politiques sur les règlements de fonctionnement de l'institution universitaire ou de critiques de lois régissant l'institution. Il arrive aussi que des manifestations de satisfaction aient lieu et cela porte surtout sur la qualité des interventions qui s'y tiennent.

[181] Exception faite des ateliers doctoraux supervisés par un chercheur confirmé qui sont parfois proposés ou des journées d'études souvent plus souples qu'un colloque.

organisé par la sociologue et infirmière Murielle Pott et le sociologue Samuel Blouin[182] en avril 2018[183], j'ai plus librement évoqué mon sujet de recherche, car le travail était mené en petit comité et sans public[184].

Ces espaces ont donc différentes finalités ; ils sont structurés par leur proximité avec une forme d'institutionnalisation académique et servent chacun à leur manière de pôle de socialisation professionnelle, inculquant les bornes du travail de la recherche en sociologie. Maîtriser les affects revient à prendre un rôle, une position, une posture qui s'inscrit dans le contexte de la recherche académique universitaire (on n'évoque pas les difficultés d'enquête de la même manière dans chacun de ces espaces, car les enjeux n'y sont pas les mêmes). Cette posture évolue selon les lieux de prise de parole et selon la composition de l'auditoire. Le constat est donc que rendre compte de ses travaux dans des espaces académiques relève de plusieurs dynamiques interdépendantes ou non. Les temps et les espaces de restitution ne sont pas toujours en accord avec les temps et les espaces de l'enquête.

⁂

Les espaces-temps de parole dans lesquels se vivent, se traduisent, se conforment, se camouflent les affects et les vécus sont autant de marges de manœuvre pour le chercheur pour construire, affirmer, retravailler sa posture de recherche, tout en l'enrichissant de l'épreuve émotionnelle qui se joue parfois sur les terrains de recherche.

Chacun de ces espaces a révélé la variété des liens entre chercheur et informateurs qui peuvent s'exprimer au sein d'espaces particuliers comme ceux de la restitution. Ces liens mettent en jeu un travail de négociations, de rapport de pouvoir, de confiance ou plus utilitaristes. À chaque fois cela demande au chercheur de se repositionner pour rester dans cette marge qui dépend du regard extérieur (auditoire) entre juste proximité et juste distanciation avec le terrain.

En miroir de ce que le terrain fait vivre au chercheur, la prochaine section de ce chapitre s'intéresse aux différents aspects de la recherche qui font que le chercheur impacte le

[182] Encore doctorant en 2017.
[183] Symposium, ayant eu lieu à Lausanne, du 9 au 13 avril 2018, intitulé « La Suisse, plaque tournante de l'assistance à mourir : comparaison internationale et problématisation sous l'angle des sciences humaines et sociales ». Organisation : Murielle Pott (Professeure HES ordinaire, Haute École de Santé Vaud, HES-SO) et Samuel Blouin (Doctorant en sociologie, Université de Montréal et Université de Lausanne Boursier de la Fondation Pierre Elliott Trudeau).
[184] L'objectif était d'y mener une réflexion collective, croisée et internationale sur le suicide assisté.

terrain. Pour cela sera étudié l'envers de la posture de chercheur et l'envers de ce que l'enquête produit en creux sur les informateurs.

2.III- Perturbations d'enquête

Les deux précédentes sections ont permis de montrer ce que les associations font à la recherche et au chercheur : devenir un indigène, négocier, tisser des liens complexes, *etc.* afin de pouvoir enquêter. Il reste encore deux aspects de ce rapport chercheur-terrain à évoquer : l'impact de l'enquête sur le rapport entre un adhérent et l'association ; le caractère sensible de l'enquête.

2.III.1- Effets de l'enquête sur les informateurs

Si l'ensemble de ce chapitre a tenté de montrer comment j'ai cherché à influer le moins possible sur les microcosmes des terrains, il reste non moins que sur des niveaux individuels la question d'un effet de l'enquête sur les informateurs reste entière, cette section fait l'hypothèse que l'enquête peut impacter les personnes dans leurs rapports au groupe local de l'association. En effet, lors de l'entretien, le chercheur construit avec l'informateur un contexte d'échange propice à la mise en récit de soi (Beaud, 1996 ; Haas et Masson, 2006). Si cela peut passer par un ensemble d'actes du chercheur (Degavre et Saussey, 2014 ; Kauffman, 1996 ; Sauvayre, 2013 ; St-Denis et Richard, 2021 ; Tcholakova, 2020), l'informateur n'est pas non plus démuni et inactif pour la construction de cet espace de parole basé sur une confiance tacite. Ainsi un informateur peut « tester » le chercheur avant de décider jusqu'où il se mettra en récit. Si le cas de Roger a déjà été évoqué (en partie *2.I.2.2- Négociations : entre autorité et autonomie*, p. 89), l'entretien réalisé avec Pascaline D. est un exemple mêlant mise à l'épreuve du chercheur et retentissement possible de l'entretien sur les interactions de Pascaline au groupe d'adhérents de l'ADMD de Ville 1 :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : PASCALINE D., A SON DOMICILE, 2 H 13, AOUT 2017, VILLE 1

Pascaline : Enfin bref moi j'étais psycho donc j'ai pris une bifurcation plus psycho-patho quoi. Alors bin, allons-y ! [Se lève de sa chaise et va chercher quelque chose dans sa bibliothèque]

Enquêtrice : [silence] Alors du coup ce sont des questions qui se veulent un peu comme une discussion ouverte.

Pascaline : Mais c'est ouvert, semi-ouvert ?

Enquêtrice : Ouvert, plutôt ouvert.

Pascaline : [Revient avec deux ouvrages de photo et une carte postale avec des sculptures de squelettes] J'ai un frère qui est sculpteur, c'est lui qui fait toutes les têtes de mort […]

[Elle me montre les photos des sculptures de squelettes de son frère, puis entame le sujet du tabou de la mort et de la discrétion des corbillards aujourd'hui, puis évoque l'importance d'avoir un réseau de voisins lorsqu'une personne vieillissante vit seule, vient ensuite l'irrespect des étudiants qui font la fête sans se soucier des voisins. Au bout d'environ 15 minutes, je pose enfin la première question de ma grille d'entretien, qu'elle détourne là encore]

Enquêtrice : Alors, est-ce qu'il y a un ou plusieurs événements dans votre vie qui vous ont marquée par rapport à la mort ?

Pascaline : Grosse question [rire] Alors mon frère est quand même très funèbre on va dire parce que toutes ses créations depuis au moins vingt ou trente ans tournent autour de la mort *etc.*, mais moi ça me fait rire, tout ce que, parce que je l'ai toujours connu petit, toujours vu dessiner, des cowboys, des têtes de diable et puis un jour c'est devenu des crânes, donc ça franchement j'arrive pas à être vraiment affectée par le fait que mon frère fasse toute cette œuvre de culture mortifère. Mais lui je pense qu'il est habité par la peur de mourir, je pense qu'il a peur et qu'il résout ses problèmes comme ça.

(Pascaline D., 72 ans, psychologue, adhérente ADMD)

Pascaline a répondu à presque toutes mes questions de manière simple, voire triviale en quelques minutes à peine, éludant régulièrement son vécu personnel au profit d'autres personnes. Lorsque les questions de l'entretien touchent à la définition du militantisme, Pascaline s'engage dans le récit de l'histoire des grandes luttes sociales comme les congés payés en 1936, la création de la sécurité sociale au sortir de la Seconde Guerre mondiale, les luttes ouvrières et étudiantes en 1968. Lorsque je tente de ramener la discussion vers l'ADMD, elle la détourne de nouveau sur la lutte contre la corrida ou encore l'excision des jeunes filles en Afrique, et l'ensemble de ce qui la révolte dans les guerres en général. La conversation en vient aux luttes féministes, et sur sa perception de la distribution des rôles genrés lors du barbecue de l'ADMD de Ville 1 de juin 2017 auquel nous étions toutes les deux. Ne voulant pas en finir avec si peu de données spécifiques aux questions de la grille d'entretien[185], j'abondais dans le

[185] Encore un exemple de la perspective performative des entretiens que j'avais au début de l'enquête.

sens de Pascaline, je partageais avec elle mes connaissances, je jouais de curiosité à ses propos, participais à ses interrogations, comme une élaboration sur le vif d'une stratégie pour en venir à des réponses plus sérieuses la concernant personnellement. Lorsque finalement j'abdique et décide de clore l'entretien, Pascaline change de ton, devient plus renfermée :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : PASCALINE D., A SON DOMICILE, 2 H 13, AOUT 2017, VILLE 1

> Enquêtrice : J'ai à peu près fini mes questions, est-ce qu'il y a quelque chose qui vous paraît manquer dans l'entretien, qui vous semble important à dire sur votre rapport à la mort, sur d'autres sujets, en général ?
>
> Pascaline : Ah bah j'ai déjà dit beaucoup de choses [rire] j'ai même brodé autour !
>
> Enquêtrice : Alors, ne vous inquiétez pas, il n'y a pas de problème pour ça…
>
> Pascaline : [silence] Moi, j'ai eu un ami, on avait 35 ans, il est décédé d'une maladie de Hodgkin, donc c'est un cancer des ganglions, et quand il est décédé, je savais qu'il était malade, mais alors j'avais un déni de sa disparition qui était massif hein, les médecins me disaient « il n'y en a plus pour longtemps, c'est pas, on peut pas le soigner », il est transfusé toutes les semaines, il était à la Salpêtrière à l'époque j'étais à Paris, heu… Et quand on m'a annoncé sa mort j'étais stupéfaite, et alors là j'ai… J'ai mis trois semaines à conceptualiser la mort alors que j'avais vu mon grand-père et ça n'avait pas été du tout pareil que… J'arrivais pas à conceptualiser, un jour il était vivant, un jour il était vivant chaud à me parler et le lendemain il n'y avait plus personne… Et le passage, je n'arrivais pas à le conceptualiser, c'était impressionnant… […]
>
> (Pascaline D., 72 ans, psychologue, adhérente ADMD)

Cet entretien semble avoir été mené par Pascaline (jeu auquel je me suis prêtée), dans une perspective de test ; tester mes opinions, ma culture, ou encore ma capacité d'écoute attentive, comme pour s'assurer que j'étais digne de recevoir ce morceau de souvenir du décès de son compagnon et de la difficulté de son deuil notamment lorsqu'elle raconte plus tard dans l'entretien avoir voulu se jeter dans la tombe avec le cercueil. L'entretien se termine, je quitte Pascaline et ne la revois qu'à la réunion de rentrée de l'ADMD à Ville 1 deux semaines plus tard. Lors de cette réunion, une nouvelle adhérente évoque les raisons de son adhésion, suite au décès de son époux d'un cancer généralisé survenu en juillet 2017. Elle décrit avec émotion ce qu'elle a vécu et pleure à plusieurs reprises face à l'assistance. Elle dit notamment *« la bouche ne parle plus que de l'angoisse du mourir »*, ouvrant ainsi une discussion collective sur les souffrances en fin de vie et le deuil. Pascaline intervient, et pour la première fois depuis le début de l'enquête, elle parle de son expérience personnelle de deuil (qu'elle m'avait raconté deux semaines plus tôt). En général en réunion, Pascaline mobilise exclusivement un registre d'opinion politique lors de ses prises de paroles, et elle met à distance les registres émotionnels

des discours des autres en recentrant les débats sur des perspectives d'actions (écrire à des députés, distribuer des tracts…) sauf cette fois-là en septembre 2017. Il se trouve aussi que cette réunion de rentrée a été la dernière à laquelle j'ai vu Pascaline participer (du moins elle n'était pas présente lors de mes autres observations, et les autres membres du groupe de l'ADMD de Ville 1 ne l'ont pas non plus revue). Si l'interprétation ne reste qu'au rang d'hypothèse, je ne peux m'empêcher de comprendre cette suite d'événements comme un effet secondaire de l'entretien, car peut-être que pour Pascaline, l'ADMD est lieu pour militer et non pour faire son deuil ou décharger ses émotions.

Pascaline était psychologue, son travail était de faire parler les autres, de leurs vécus et ressentis. L'entretien mettait face-à-face une psychologue et une sociologue en inversant les rôles : Pascaline n'était plus l'écoutante, elle devenait la source principale de l'information – fallait-il encore qu'elle accepte d'endosser ce rôle. C'est, de plus, un entretien qui demande aux informateurs d'expliciter un vécu particulier avec la mort, sous-entendant une charge émotionnelle, parfois forte (*cf. supra*), ce que Pascaline semblait refuser. Dans cet entretien se sont les attentes des deux parties qui se sont confrontées, attentes sur le discours, sur la perception l'une de l'autre, perception de l'entretien, perception disciplinaire (les émotions seraient l'apanage de la psychologie, alors peut-être que pour Pascaline dans un entretien de sociologie on ne parle pas du ressenti). D'ailleurs, l'autre psychologue interrogé, Éric D., a lui aussi tenu le registre émotionnel à distance pour se concentrer sur un discours militant, évoquant volontiers des événements personnels, mais ne disant rien de la manière dont ces événements l'ont impacté ou structuré son rapport à la mort, ces événements ont servi de support à un discours militant sur la mort choisie. Pour Pascaline, le discours militant a plutôt été supporté par l'explication des opinions et des différentes causes qu'elle défend (contre la corrida, membre d'un syndicat, *etc.*). Il semble que pour Pascaline le registre émotionnel ne fasse pas partie de sa conception du militantisme[186].

Le cas de l'entretien avec Pascaline, semble corroborer les propos du philosophe et gestionnaire Philippe Robert-Demontrond et ses collègues qui expliquent que l'impact de l'enquête sur un terrain est à la fois « *performatif* » et « *préjudiciable* » pour le terrain appelant la question de la responsabilité du chercheur face à ses enquêtés (Robert-Demontrond *et al.*, 2018, p. 62). Si ces explications tiennent en l'espace de quelques lignes, les auteurs ne donnent pas plus d'information ni d'exemples concrets à leurs assertions, mais l'exemple de Pascaline

[186] Bien que les deux ne s'excluent pas pour d'autres personnes ou dans d'autres contextes.

D. semble illustrer ces propos. Pour moi, jouer le jeu de l'entretien avec Pascaline (entre désir d'obtenir des réponses et refus de les donner aisément) a été un moment performatif, car il s'agissait d'atteindre une forme de « réussite » de l'entretien, et peut-être qu'il est possible de faire l'hypothèse que ce jeu a eu un impact préjudiciable pour elle dans son rapport à l'association, dans son engagement, sa présence aux réunions, sa perception de l'objectif de celles-ci.

Un second exemple, qui pourrait aller dans le sens de Philippe Robert-Demontrond et ses collègues, est celui d'une carte postale reçue à mon domicile quelques jours après avoir effectué un entretien avec Annie H., adhérente Ultime Liberté à Ville 5. Je ne sais comment elle a réussi à trouver mes coordonnées personnelles : *« Bonjour Lauréna, Te voilà au calme après ces jours [Villecinquiens]. Je ne perds pas l'espoir de nous revoir un jour, notre rencontre fut un grand plaisir pour moi. Courage pour la suite. Annie »*. Ces quelques lignes sont pour moi une première, je ne m'attendais pas à ce que des informateurs prennent cette peine d'exprimer (certes très rapidement), leur ressenti sur la rencontre avec le chercheur. Si l'hypothèse de la simple politesse et savoir-vivre est la première à laquelle on peut penser, cette carte n'en reste pas moins un objet de manifestation de l'impact (ici, un bon souvenir, un bon moment) de l'entretien sur cette informatrice.

Enfin un troisième exemple et non des moindres, est celui de manifestations collectives de l'intérêt d'une enquête pour le terrain. Je pense ici particulièrement aux multiples demandes et remarques sur les possibles utilisations de ce travail de thèse à des fins de légitimation des pratiques des terrains. Les personnes qui constituent les terrains trouvent ici un intérêt en l'établissement de la recherche, car elles se sentent parfois exclues des instances de décision (politique et de recherche) concernant leurs revendications, comme en témoigne un mail de Séverine F. accompagnante UL à Ville 30 à l'occasion de l'ouverture du recensement des chercheurs francophones travaillant sur la fin de vie et la mort mise en place par la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la Fin de Vie : « *Bonjour Lauréna, Je suppose que vous êtes au courant de cette démarche, mais au cas où ce ne serait pas le cas, je vous l'envoie. Je note tout de même que cette enquête ne concerne encore que les spécialistes comme si les autres simples mortels n'étaient pas concernés !!!! Amitiés* » (Séverine F., accompagnante UL, e-mail de mars 2019, Ville 30). Si sous le prisme de l'intervention sociologique, les acteurs d'un terrain sont invités, par le truchement du chercheur, à mener un travail collectif et introspectif sur un fait social donné (Cousin et Rui, 2011), il est possible ici d'interpréter le message de Séverine à l'inverse, à savoir que ces adhérents se considèrent (pour les plus investis d'entre eux) comme

des spécialistes du sujet au même titre qu'un chercheur. D'ailleurs, sur le sujet de la fin de vie, la frontière entre qui est expert et qui ne l'est pas est assez floue, car autant de chercheurs écrivent en militants[187] que de militants écrivent en chercheurs[188].

Au regard de ces trois exemples, il ne s'agit plus de penser l'impact du chercheur ou bien les effets de l'enquête au prisme d'un terrain passif et dénué de volonté, mais bien de replacer un pouvoir d'action du terrain sur l'enquête. Les rares publications dédiées aux modalités d'impact du chercheur sur son terrain d'enquête semblent distiller ce sujet aux détours de restitution d'enquête, quelques lignes dans les écrits scientifiques, qui semblent valoir leur présence plus par acquit de conscience que par réelle visée analytique. D'ailleurs, la plupart des écrits abordent cette question sous l'angle du statut du chercheur, comme ce qu'explique le chercheur en sciences de l'éducation et de la communication Bruno Raoul dans sa conclusion : « *À travers son contact avec le terrain, le chercheur ne doit pas seulement assumer son statut de chercheur (au sens d'un rapport non impliqué avec le terrain – l'objectivité). Il est aussi un acteur social qui doit, certes, mener un travail de communication par lequel il lui faut gérer sa fonction et son image de chercheur dans la relation qu'il noue avec le terrain.* » (Raoul, 2002, p. 9). Cette perspective semble faire fi d'une certaine forme de diversité dans les relations aux terrains et omet le corolaire du rapport du chercheur au terrain, à savoir celui du terrain au chercheur.

Pour conclure, le travail des données et leur comparaison entre les dates d'entretien et les dates de réunion indiquent des modifications dans la mobilisation de registres de parole de certains informateurs. Ainsi, l'expérience de se raconter peut faire l'objet d'hypothèses, comme celle d'une nouvelle manière d'être acteur de son engagement militant en mobilisant d'autres stratégies d'argumentation de ses positions, ou encore comme celle de l'entretien comme inducteur de nouvelles formes de structuration collective de la pensée. À l'inverse de Pascaline D., ceux des adhérents présents en réunion qui mobilisent déjà un registre de l'expérience personnelle l'emploient aussi en entretien, et il ne semble pas y avoir de changements particuliers. Une explication possible à ce fait peut tenir dans la structure même de l'entretien. Si mes données à ce sujet sont parcellaires, car je n'avais pas pris conscience de ce phénomène,

[187] On peut notamment penser au sociologue Philippe Bataille (2012), la philosophe Paula La Marne (2005), la professeure émérite de droit public Martine Lombard (2022), la philosophe et médecin Lucie Hacpille (2013), le philosophe Bertrand Quentin (2012) ou encore le gestionnaire Robert Holcman (2015).

[188] Comme l'ancien président de l'ADMD Jacques Pohier (1991 et 2004 [1998]), la coordinatrice des bénévoles de l'association Jalmalv Marie-Fleur Bernard (2004), le religieux Jean Kammerer (2001) ou encore l'aumônier Patrick Verspieren (2001 ; 2015 ; 2019). Autre exemple, l'association Jalmalv dispose de sa propre revue dans laquelle ses adhérents, médecins, religieux… produisent des recherches et réflexions sur la mort et la fin de vie.

cela est non seulement devenu un point de vigilance pour les futures enquêtes de terrain, mais en plus permet de repenser l'autonomie du terrain face à un chercheur qui souhaite enquêter.

2.III.2- Un terrain sensible ?

Tous ces engagements méthodologiques semblent nécessaires au regard de l'aspect rare de terrains comme ceux-ci, dans la recherche sociologique. En outre, la littérature sociologique francophone sur la mort choisie n'est pas foisonnante, elle devient rare pour les pratiques qui sortent du cadre légal en général, et encore moins présente sur les pratiques d'accompagnement clandestin au suicide. Ces spécificités font émerger la question de la sensibilité du terrain, en tant qu'enquête sur des « *objets tabous, des sujets sensibles, dans des lieux dangereux ou en milieu hostile* » (Ayimpam et Bouju, 2015, p. 12) ; en tant qu'enquête sur « *des pratiques illégales et informelles, des individus faisant l'objet d'une forte stigmatisation et sur des situations marquées par la violence, le danger et ou la souffrance* » (Bouillon, Fresa et Tallio, 2006 [2005], p. 13). Sont donc sensibles autant les lieux, que les actes et les situations sociales définis comme tels par des « Institutions » qui déterminent ce qui est dans la norme et ce qui ne l'est pas (par exemple, les centres de rétentions sont des productions institutionnelles de lieux et de concentration d'individus qui ont eu des pratiques jugées hors normes par les institutions d'État). Ainsi, la sensibilité et dangerosité de l'enquête est un sujet – ou ensemble de remarques – régulièrement abordé lors d'échanges académiques sur le sujet de cette thèse et les terrains investigués.

Pour les anthropologues Florence Bouillon, Marion Fresia et Virginie Tallio la sensibilité du terrain s'exprime à travers la méthodologie mobilisée par un chercheur pour contourner trois types de contraintes lors d'une enquête (2006 [2005], p. 22-27) : les contraintes liées à l'accès au terrain (*cf. 2.I- (Dé)passer des seuils : entre position et posture*, p. 74), les contraintes liées aux relations avec les institutions qui bornent la légalité, la normalité d'une population, *etc.*, qui dans le cas de cette enquête ont été inexistantes malgré une petite frayeur (*cf. 2.I.2.3- Jusqu'où prendre part ?*, p. 94), et enfin, les contraintes liées à la restitution (*cf. 2.II.2.1- Les espaces de restitution face aux informateurs*, p. 116).

Ainsi, si un chercheur s'attend à rencontrer des difficultés au regard des personnes à rencontrer, des milieux et contextes d'enquête, ce qui rend un terrain sensible dépend aussi du regard que le chercheur pose sur ces aspects du terrain, sur sa perception de sa propre sécurité au sens large (Ayimpan et Bouju 2015). Et c'est bien la manière de mobiliser des stratégies et des méthodes pour « réussir » à enquêter qui traduit la sensibilité d'un terrain.

La socioanthropologue Sophie-Hélène Trigeaud va plus loin en proposant une typologie des terrains sensibles et des réponses éthiques méthodologiques à apporter à de tels terrains (2022, p. 133-188). Au regard de ses propos et des exemples qu'elle mobilise, mon enquête semble par contraste bien peu sensible, car mon terrain n'était pas « fermé » ou « clos », les informateurs n'ont, semble-t-il, pas donné de faux témoignages, la bureaucratie n'a pas semé d'embuches à mon encontre pendant l'enquête, ma sensibilité n'a été que peu heurtée, bien loin de tout ce qu'il m'a été donné de voir et de vivre en unité de soins palliatifs, entre escarres, excrétas, tumeurs, gestes médicaux invasifs, douleurs et souffrances des patients et des proches, derniers souffles, odeurs, soins mortuaires et *rigor mortis*, *etc.*, en plus d'une hostilité marquée de la part des soignants vis-à-vis de ma présence. Ainsi, Sophie-Hélène Trigeaud distingue le terrain difficile à vivre, du terrain difficile à enquêter à travers une opération de renversement de perspective, rejoignant les propos des anthropologues Sylvie Ayimpam et Jacky Bouju (2015). La méthodologie et la posture éthique du chercheur contribuent ainsi à déterminer, presque à construire, la sensibilité d'un terrain au prisme du chercheur qui s'y intéresse. De même, cette distinction revient à exprimer la rencontre de deux contextes, celui du chercheur et celui du terrain. Ce sont ces contextes, leur vécu et confrontation qui marquent un terrain difficile à vivre d'un terrain difficile à enquêter. Dans le cas de cette enquête, je ne peux pas conclure à un terrain difficile.

Épilogue 2- Négocier et (ré)ajuster son rôle pour prendre sa place d'enquêteur

Cette recherche, en mobilisant une pluralité de méthodes, a montré combien enquêter ne revient pas simplement en l'application d'un protocole, en la passation de questions dénuées

de liens avec ceux qui acceptent de répondre ou de se laisser observer. Il s'agissait d'enquêter au plus près de l'action, des opinions et des vécus pour saisir le plus fidèlement l'ensemble des réalités vécues par les personnes qui composent les terrains d'enquête. Et pour réaliser cela, il a fallu tisser des liens avec ces informateurs pour obtenir le droit d'enquêter. La diversité des rapports impliquait plusieurs formes « d'aller vers », de dialogues, de négociations, s'entendant comme la fabrique d'un équilibre entre liberté du chercheur et liberté des informateurs pour mener à bien l'enquête ; un équilibre entre expériences et savoirs, s'écartant du surplomb omniscient du chercheur « *sur son terrain* » (Dozon, 2006 [2005], p. 9). Ouvrir un terrain au début d'une enquête ne signifie pas que le droit d'enquêter est acquis. Typiquement dans le cas d'associations découpées en antennes réparties sur le territoire national, ouvrir le terrain dans un département ou auprès de représentants importants des associations n'implique pas que ce droit d'enquête est acquis pour toutes les autres antennes. Non seulement il y a des négociations au sein même des associations entre niveau local et niveau institutionnel (comme cela est illustré par le cas de Ville 3), mais il y a aussi des négociations à opérer entre le chercheur et le terrain, ce qui implique de prendre en compte les relations de personnes au sein des antennes et entre antennes, ainsi que les histoires de créations et de fonctionnements de ces groupements locaux. Par exemple, faire un entretien avec une personne qui n'est pas appréciée de plusieurs autres dans le reste du groupe peut faire refuser des entretiens ou maintenir scellées certaines informations. Je ne crois pas que cela me soit arrivé, mais je crois avoir perçu ce type d'animosité au sein de l'antenne d'Ultime Liberté de Ville 5 (ces personnes ne se sont pas manifestées pour faire un entretien).

Ces négociations et ajustements étaient aussi gage d'humilité, car ce n'est pas un statut universitaire qui me rend plus experte des terrains que ceux qui les composent. De même ces négociations sont à ajuster au regard du temps à passer dans telle antenne ou telle autre. Ouvrir un terrain lorsque l'on n'y reste que deux jours, deux semaines ou 6 ans, ne fait pas intervenir les mêmes marges de négociation. Entre la présence anonyme (dans une assemblée générale par exemple) et l'intégration dans l'ensemble des aspects de la vie de l'antenne (comme dans l'antenne de Ville 1), les places à prendre diffèrent, entre simple chaise dans une assistance et rôle à jouer (devenir accompagnante pour obtenir le droit d'accès à certaines informations[189]).

Il s'agissait aussi d'éviter le risque de la totalisation et de moyennisation des discours et des pratiques, sachant par ailleurs que chaque antenne est autonome et discute les marges des

[189] Peut-être que si je n'avais pas été accompagnante, certains informateurs ne m'auraient pas raconté les accompagnements au suicide qu'ils ont pu faire.

cadres proposés par les instances nationales pour s'adapter aux réalités effectives régionales (comme cela sera détaillé dans la deuxième partie).

Conclusion de la première partie

L'immersion longue a permis de récolter des données qu'il n'est pas possible d'obtenir autrement, comme observer les actions rares (l'observation participante à des funérailles), ou peu fréquentes (la création de collectifs interassociatifs), ou encore comme le recueil de récits rares et inédits (en tout cas pour le cas français, comme l'assistance clandestine au suicide[190]). De même, les entrecroisements des méthodes d'enquête sur le temps long permettent de saisir celles relatives aux vies individuelles et aux trajectoires des personnes enquêtées. Le dialogue constant entre chercheur et terrain impose au chercheur de s'adapter à chacun des instants du terrain, impossibles à anticiper, tout en cherchant à ménager l'humanité du lien avec le terrain et le maintien dans l'éthique et la déontologie de la discipline.

Cette perception du terrain se décompose en un triple regard. Tout d'abord, un terrain n'existe pas en tant que tel et il est créé par le simple fait d'être observé, état de fait déjà évoqué par de nombreux auteurs (Charlier et Moens, 2006). Ensuite, un terrain est construit par le chercheur en tant que possession d'enquête, le chercheur a « son » terrain. Enfin, et inversement, le terrain a « son » chercheur, et, en cela, c'est le terrain qui produit le chercheur. Le terrain et le chercheur ne sont que des entités qui n'existent que par la présence d'une boucle dialogique qui se crée entre elles. Et par voie de conséquence, implique de négocier les termes de ce dialogue. Cette dialectique permet de sortir d'une sorte d'égoïsme épistémologique posant

[190] De manière détaillée.

le terrain comme une production du chercheur. C'est donc un double travail de terrain par le chercheur et du terrain sur le chercheur qui a eu lieu durant cette enquête.

Enfin, cette première partie met en évidence que les associations, à travers leurs membres, ont eu un rôle à jouer dans le déroulement de la recherche. Si ces terrains font exister la chercheuse, ils font aussi exister les données récoltées, par l'accès à certaines parties du terrain. Ainsi, les associations y ont tenu des rôles et des places particulières au regard d'une chercheuse inscrite dans des réseaux spécifiques (comme la plateforme nationale de la recherche sur la fin de vie), qui travaille sur des thématiques proches de la fin de vie (comme l'étude sur l'impact de la Covid dans les EHPAD[191] ou les mémoires de master sur les soins palliatifs), ou encore en étant invitée à produire des conférences sur la fin de vie par une mutuelle. D'une certaine manière, ces activités scientifiques peuvent être perçues par les associations comme un atout pour leurs causes. Ainsi, en permettant l'enquête, en travaillant un processus d'indigénisation, en négociant des rapports de pouvoir, en permettant la réalisation de l'enquête, les associations investissent sur les retombées possibles de la recherche et l'exploitation de ses résultats (à des fins de légitimation de leurs causes et actions). Les échanges ne sont donc pas complètement désintéressés. Cela a pu avoir des conséquences, comme expliquées dans le deuxième chapitre, notamment sur la négociation de certaines questions dans le questionnaire à destination de l'ADMD ou encore sur l'accès à certaines antennes d'Ultime Liberté, mais pas à d'autres. De même, ces possibles usages du travail de thèse par les associations a peut-être contribué à ce que certains des adhérents les plus investis participent plus volontiers à l'enquête (témoigner revient à produire des données, et pourquoi pas symboliser aussi la part d'engagement et d'implication dans l'association de ces adhérents).

[191] Pour l'enquête COVIDEHPAD menée par la plateforme pour la recherche sur la fin de vie : https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad

Deuxième partie – Les associations de la mort choisie dans le paysage associatif : du lobbying politique à la démarche de proximité

Cette deuxième partie s'intéresse à la création et à l'évolution des associations ADMD et Ultime Liberté. Relater l'histoire de ces associations est nécessaire à plusieurs titres. D'une part, cela autorise à saisir la genèse des faits qui sont étudiés dans ce travail de thèse. Les événements qui jalonnent l'histoire de ces associations structurent ou influencent peut-être ceux d'aujourd'hui, ou encore, traduisent leurs trajectoires de rapports particuliers entre elles-mêmes et les autres acteurs du champ de la fin de vie. Par conséquent, et comme cela a été évoqué en introduction, les faits observés sont le résultat de processus évolutifs, et non le résultat d'une production anhistorique.

D'autre part, ces ancrages historiques permettent de contextualiser les actes et les valeurs soutenues par ces associations, traduisant peut-être les particularités et spécificités de chacune des associations. Ces caractéristiques ne sont probablement pas sans lien avec la manière dont les deux associations se positionnent dans le champ de la fin de vie, les rôles qu'elles y jouent, les places qu'elles y tiennent et les actions qu'elles y mènent.

Cette deuxième partie s'intéresse aux particularités de ces associations pour mieux comprendre les actions menées par leurs adhérents[192]. Elle se décline en trois chapitres. Le chapitre *3- L'Association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (bonne) figure d'expert de la fin de vie* est centré sur l'ADMD, il y est question de sa genèse, de l'évolution de ses principes et causes défendues, des personnalités incontournables de son histoire, ou encore de la manière dont elle s'est transformée au regard des autres acteurs du champ de la fin de vie. Cela permet de montrer la trajectoire du rôle et de la place qu'occupe l'ADMD dans le champ de la fin de vie aujourd'hui. Le chapitre *4- L'association Ultime Liberté : une ressource de proximité idéologique et pratique de la mort choisie* est, lui, consacré à l'histoire d'Ultime Liberté, association bien plus jeune que l'ADMD. Il y est question du contexte de sa création à ses pratiques au regard du champ de la fin de vie et au regard de l'ADMD. Cela permet de montrer en quoi ces deux associations se différencient, de signifier leurs particularités, et en conséquence d'identifier le bornage des militantismes pour une mort choisie et du champ de la fin de vie. Enfin, le chapitre *5- Les deux associations en chiffres : entre similitudes et particularismes au sein du paysage associatif français* s'intéresse aux données chiffrées des deux associations permettant de les situer dans le paysage associatif français à travers l'étude des comptes rendus financiers des deux associations et comptes rendus d'assemblées générales. Cela permet d'identifier la provenance des ressources financières (qui finance, qu'est-ce que cela peut dire des actions et idéologies des associations) ainsi que leurs usages, autorisant un premier positionnement administratif général des deux associations parmi l'ensemble des associations françaises. Ensuite, ce chapitre va s'intéresser aux caractéristiques sociales des personnes qui composent ces associations, les variables sociales, l'insertion dans le tissu associatif ou encore les manifestations d'appartenance à l'association permettant de comprendre où se situent les adhérents des deux associations pour une mort choisie et qui ils sont parmi les quelque 40 millions de personnes majeures adhérentes à au moins une association en France (Prouteau, 2018).

[192] *cf. Troisième partie - Les adhérents et leur association : entre attentes et mise en œuvre idéologiques et pratiques de la mort choisie*, p. 235.

3- L’Association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (bonne) figure d’expert de la fin de vie

L’introduction générale a permis de montrer les contextes socioculturels et politiques dans lesquels se sont structurées les différentes manières de penser la fin de vie ainsi que l’émergence du militantisme pour une mort choisie. En France, ce militantisme latent se structure et perce grâce à la création en 1980 de la première association française qui milite pour que les personnes en fin de vie puissent choisir les conditions de leurs décès. Ce présent chapitre détaille dans une première section l’histoire de la création de l’ADMD, puis des trois phases d’évolutions qui semblent avoir marqué les plus de quarante ans de vie de cette association, afin de montrer l’évolution de la manière dont l’ADMD s’est positionnée dans le champ de la fin de vie. La section suivante présente les figures majeures de l’ADMD, entre sympathisants et opposants. Ces figures ont participé à l’évolution de l’association dans la mesure où l’ADMD a travaillé ses places et ses rôles dans le champ de la fin de vie au regard de ces personnes, mais aussi en mobilisant à son compte les faits médiatiques qu’elles produisent.

3.I- Création et évolutions de l'ADMD

Le 17 novembre 1979, Michel Lee Landa, écrivain, poète et traducteur franco-américain, publie une tribune dans Le Monde intitulée « Un Droit[193] », dans laquelle il évoque son opinion quant à « l'acharnement thérapeutique », à la fin de vie et à la mort, prenant exemple sur la récente loi californienne sur le droit des patients à ne pas vivre « l'acharnement thérapeutique » (*cf.* la *California Natural Death Act* de 1976[194] évoquée en *Introduction* ; *Repères historiques de la militance pour la mort choisie* p. 33). Après avoir exposé son constat sur le mal mourir, l'auteur évoque les avantages d'un droit à choisir le moment de sa mort, droit qu'il s'agirait de « *conquérir* » au même titre que les autres droits à disposer de son corps (droit à l'avortement, droit des sexualités, droit à l'intégrité physique, *etc.*). En somme, cette tribune revient à une critique du poids socioculturel et historique de l'approche, de la perception et la construction médicalisée de la mort et du mourir des personnes âgées ou malades. Elle invite non seulement à instituer le droit naturel de la liberté humaine, mais aussi à amorcer une transformation culturelle du bien mourir au nom de l'évolution des sociétés (*cf.* Annexe 7). Cette publication a donné lieu à une première réunion de personnes – connues et inconnues – organisée par Michel Lee Landa et certains membres de son entourage, l'objectif étant de créer une association pour poursuivre ce but. Il est important de signaler que Michel Lee Landa était membre de la franc-maçonnerie, comme certains de ceux qui l'ont aidé à créer l'association. Encore aujourd'hui, le réseau que constitue la franc-maçonnerie[195] semble être un facteur de socialisation influençant l'adhésion (par exemple, plusieurs informateurs rencontrés de l'ADMD en sont membres). Il semble que les francs-maçons ont en commun la pluriadhésion à des associations en faveur de la défense des droits humains et des libertés (c'est en tout cas ce que m'a expliqué Éric D.[196] lorsque je l'ai interrogé sur ce sujet).

EXTRAIT D'ENTRETIEN : LOUIS D., PAR TELEPHONE, 1H08, JUILLET 2019, VILLE 40

[193] https://www.lemonde.fr/archives/article/1979/11/17/un-droit_2762443_1819218.html
[194] Pour une lecture de cette loi, voir : Jonsen, A. R. (1978). Dying Right in California - The Natural Death Act. *Clinical Toxicology*, 13(4), p. 513-522
[195] Voir le numéro 43 de la revue maçonnique *La chaîne d'union*, parue en 2008 et intitulée « Nos valeurs sont-elles modernes ? », pour un regard sur les valeurs portées par la franc-maçonnerie, Grand Orient de France (Éd.) (2008). Nos valeurs sont-elles modernes ?, 43(1).
[196] Qui m'a expliqué ne pas cacher son appartenance.

> « C'est toute une histoire qui est étonnante, si vous voulez l'ADMD a été créée sur un coup de tête par, par Michel et ça s'est passé, Michel Landa qui est un poète et écrivain traducteur franco-américain. Voilà. Donc il avait un pied en Amérique et un pied en France. Et, et il est mort alors que l'ADMD avait été créé en 80, il est mort en 81. Voilà. Voilà. Donc ça a été très vite, très vite si vous voulez, ça s'est passé en famille, parce que ça s'est passé au Quartier latin à Paris[197], ils ont mis des petites affichettes "nous créons l'association pour le droit de mourir dans la dignité, rejoignez-nous tel jour à telle heure dans tel café", voilà. »
>
> (Louis D., 80 ans, directeur d'école, ancien président de l'ADMD).

C'est à l'occasion de cette première réunion à Paris dans le début des années 1980 que Michel Lee Landa, assisté d'une dizaine de personnes, dont Serge Cohen, Bernard Savary, Jean Delarue[198] et Pierre Simon[199] (Liégeois, 1984), donnera sa matérialité légale à l'association avec une déclaration en préfecture le 18 avril 1980, et une parution au journal officiel le 6 mai 1980[200]. Les statuts de l'association ont été rédigés et signés le 16 avril 1980 et déposés en préfecture le 22 avril 1980. L'idée dominante qui sous-tend la création de l'ADMD se retrouve dans les propos de Pierre Simon, à la fois dans des interviews[201] et dans son ouvrage biographique[202], à savoir qu'en ne considérant plus la vie au prisme du divin, elle devient un objet qui se gère. Ainsi, avorter n'est plus un interdit divin contrôlé collectivement, mais un acte politique de gestion de la vie et de sa vie. Pour Pierre Simon, il en va de même avec la fin de vie : le suicide devient un acte libéral de gestion de sa vie en s'émancipant de ses ancrages et tabous religieux. Cette perspective gestionnaire et personnelle de la vie scelle la philosophie

[197] Il faut comprendre au sein d'un quartier franc-maçon, avec des personnes issues de la franc-maçonnerie. L'ancien président de l'ADMD, le sénateur Henri Caillavet expliquait dans une interview en 2008 au journal Le Monde : « *Quand j'étais président, il y avait beaucoup de francs-maçons dans le conseil d'administration*, admet M. Caillavet, 94 ans. *Il est certain que cela a pu contribuer à brouiller l'image de l'ADMD, qu'on prenait parfois pour une officine de la Grande Loge ou du Grand Orient.* », Cécile Prieur, « L'Association pour le droit à mourir a doublé ses effectifs en cinq ans ». Le Monde, le 19 mars 2008 : https://www.lemonde.fr/societe/article/2008/03/19/l-association-pour-le-droit-a-mourir-a-double-ses-effectifs-en-cinq-ans_1024964_3224.html

[198] Je n'ai pas pu trouver avec certitude les professions de ces trois premières personnes. En revanche, elles y ont occupé des fonctions dans le conseil d'administration et ont participé à la création, la structuration et au développement de l'association.

[199] Médecin, militant pour le droit à l'avortement et le droit à la contraception, ainsi que le droit à l'accouchement sans douleurs, il est co-fondateur du planning familial en 1956. Il est également franc-maçon. Voir l'article d'Emmanuel Pierrat dans lequel est dressé son portrait et son parcours professionnel : Pierrat, E., (2018). « Pierre Simon, médecin et humaniste d'exception ». *Humanisme*, 318, p.89-95.

[200] https://www.journal-officiel.gouv.fr/pages/associations-detail-annonce/?q.id=id:198001060131

[201] Se référer à l'interview menée par Albert Monosson et transcrite dans la revue maçonnique « Point de vue initiatique », de février 1980 (n°37) : https://www.ledifice.net/P037-6.html Ou encore se référer à l'article paru dans Le Monde par Alain Guichard (le 29 novembre 1979). Deux livres « de la vie avant toute choses » du Dr Pierre Simon. *Le Monde* : https://www.lemonde.fr/archives/article/1979/11/29/deux-livres-de-la-vie-avant-toute-chose-du-dr-pierre-simon_3051757_1819218.html

[202] À titre informatif, il s'agit de : Simon, P. (1979) *De la vie avant toute choses*. Paris : Mazarines.

de l'ADMD, elle s'observe dans nombre d'entretiens[203], se met en œuvre à travers la rédaction des directives anticipées, et surtout, est cristallisée dans l'objet de l'association au moment de sa création en 1980 dans le Journal Officiel : *Promouvoir, à tous les niveaux, le droit légal et social de disposer librement de sa personne, son corps et sa vie et, en particulier, de choisir librement le moment de finir sa vie et le moyen d'y parvenir.* » ; et dans ses statuts actuels (en 2023 en tout cas) dans le premier article (*cf. Annexe n°5 : Statuts de l'ADMD*, p. 417) :

> **Art. 1.1** : L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), association nationale laïque à vocation humanitaire, a pour objets :
>
> - de promouvoir le droit de disposer de façon libre et réfléchie de sa propre personne, ce droit est un attribut de la liberté appartenant à chaque être humain ;
>
> - de faire reconnaître et de rendre possible l'exercice licite du droit fondamental de choisir librement le moment et la manière de terminer sa vie selon ses conceptions philosophiques et morales ;
>
> - de faire respecter la dignité des personnes en prenant en considération les intentions qu'elles ont exprimées, afin qu'elles supportent leur fin de vie dans les conditions souhaitées par elles, notamment par une lutte appropriée contre la douleur et par le droit au refus de thérapeutique lorsqu'elles la jugent vaine, et puissent obtenir une aide active à une délivrance douce si elles en ont exprimé le souhait sans équivoque ; toutes réformes législatives et réglementaires en ce sens seront recherchées.

En soulignant l'autonomie de la personne à choisir pour elle-même, ces deux extraits évoquent un renversement de la gestion de la vie, passant d'une décision collective organisée et mise en œuvre collectivement pour chacun – une mort « naturelle » encadrée par la communauté et les principes religieux – à une décision individuelle qui peut être mise en œuvre individuellement ou collectivement pour une personne – ouvrant la possibilité du choix des conditions pour vivre une mort inévitable. Ainsi, plus que le droit de choisir les conditions du mourir et le moment du décès, l'ADMD milite pour une évolution des frontières du droit pour ouvrir une liberté de choisir pour soi et pour son corps dans une perspective du droit naturel libéral classique [204]. Si la liberté est un droit fondamental, alors il devient légitime de pouvoir exprimer cette liberté en toute circonstance en s'émancipant de formes d'autorité ou d'ascendant sur l'individu (hégémonie médicale, politiques de santé). Ces idées fondatrices prennent leur matérialité à travers l'établissement du formulaire du « testament biologique »

[203] Par exemple dans les propos de Raymonde Q. « *l'être humain doit être responsable jusqu'au bout* » (Raymonde Q., 70 ans, enseignante, ADMD).

[204] *cf. Annexe n°7 - Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1789) et déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen (1948) : la dignité et la liberté humaine*, p. 429

(ancêtre des directives anticipées) à l'issue de la première assemblée générale de l'ADMD le 2 juin 1980.

Dans ses quelques premiers mois de vie, l'association s'est organisée et structurée tant sur le plan local que régional. En effet, dès les débuts de l'association, la question de son développement dans les départements en antenne s'est posée. C'est Louis D. qui s'en est chargé : *j'ai lancé la création des groupes locaux, c'est moi qui ai lancé la création, enfin c'est mon tempérament […] c'est moi qui ai lancé l'implantation locale […]* (Louis D., 80 ans, directeur d'école, ancien président de l'ADMD). Cette volonté de développement sur les territoires peut s'expliquer par le rapide succès de l'association et l'augmentation presque exponentielle du nombre de ses adhérents. Cette implantation territoriale souligne un intérêt réel et non négligeable de la population pour le droit de mourir à cette époque, et il paraît raisonnable de penser que la franc-maçonnerie à elle seule n'explique pas ce développement massif, au profit d'un contexte socioculturel peut-être favorisant (économie, politique, religion, *etc.*). Le développement en nombre et sur le territoire nécessitait aussi pour les membres du conseil d'administration de gérer le courrier, gérer les financements, créer et gérer un listing des nouveaux adhérents (ils étaient 400 en octobre 1980, 1000 en février 1981 et 12 000 trois ans plus tard[205]), mais aussi mener à bien des rencontres entre médecins et juristes ainsi que des prises de contact avec les candidats à l'élection présidentielle de 1981. Ces actions montrent que, dès sa création, la volonté de l'ADMD a été de se positionner comme un acteur et gestionnaire de l'avènement de l'ouverture d'un droit à choisir les conditions de son décès à travers la coordination des acteurs de la fin de vie.

ENCADRE N°4 - STATISTIQUES DES ADHERENTS DE L'ADMD ; COMPARAISON 1983 - 2020

En 1984 l'ADMD publie les résultats d'un sondage à destination de ses propres adhérents. Monique Badaroux (conseil d'administration), qui commente ces chiffres, explique que le questionnaire a été envoyé à 9600 personnes, et que l'association a reçu 2000 réponses à ce questionnaire, ce qui revient à environ 20 % de taux de réponse. Il paraît intéressant de comparer ces chiffres avec ceux récoltés 37 ans plus tard. Il est à souligner que

[205] Et environ 25000 en 1993 (Montandon-Binet et Montandon (coord.), 1993).

les questions ne sont pas les mêmes et ne sont mises en regard que les données strictement similaires.

Variables	**1983**	**2020**
Femmes	65 %	73.3 %
Hommes	35 %	26.7 %
Moins de 30 ans	2 %	0.3 %
31 - 44 ans	7 %	1.1 %
45 - 64 ans	40 %	17.6 %
65 - 74 ans	28 %	45 %
Plus de 75 ans	23 %	35.9 %
Femme Santé et social	15 %	11.7 %
Femme Fonction publique (hors enseignement et santé et social)	8 %	7.3 %
Homme Santé et social	6 %	6.7 %
Homme fonction publique (hors enseignement et santé et social)	24 %	4.7 %
Connu l'ADMD à la télévision	40 %	6.7 %
Connu l'ADMD par un article de presse	40 %	13 %
Connu l'ADMD par la radio	14 %	5.2 %
Connu l'ADMD par un livre	10 %	9.1 %
Connu l'ADMD par un proche, bouche-à-oreille	12 %	24.4 %

Une première remarque se trouve dans la surreprésentation des femmes parmi les adhérents, qu'il est possible d'interpréter comme relevant de la plus grande préoccupation, gestion et confrontation des femmes aux soins des malades et des mourants dans l'espace domestique. De plus, les personnes qui adhèrent à l'ADMD sont globalement âgées. Il est possible de

comprendre ces chiffres au prisme d'un effet d'âge, les femmes ayant plus de chance d'être touchées par le veuvage (car souvent mariées à des hommes plus âgés et dont l'espérance de vie est moindre). En effet, d'après les statistiques de l'INSEE (2023) pour 2019, à 45 ans, 8.5 % des femmes sont veuves, elles sont 24.1 % à 60 ans et 53.4 % à 75 ans. Il semble donc que le veuvage puisse être un facteur explicatif sur la répartition genrée, car non seulement les hommes seraient déjà décédés, mais en plus ils seraient potentiellement morts dans des conditions jugées mauvaises (douleurs et souffrances, isolés dans une institution hospitalière, *etc.*) ce qui pourrait expliquer que les femmes investissent l'espace associatif de la mort choisie. Du côté de la maladie, les statistiques de l'INSEE (2023) pour 2017 montrent que l'espérance de vie moyenne des hommes est de 79,4 ans, et de 85,3 ans pour les femmes. Ainsi, il est possible de faire l'hypothèse que la répartition genrée des adhérents est corrélée à la survenue d'une maladie ou du décès du conjoint. En ce qui concerne les moins de 45 ans qui disparaissent presque en 2020 (seul 1.4 % des adhérents), ce chiffre peut surprendre lorsque l'on sait que l'ADMD dispose d'une branche « jeune » moins de 36 ans et tente par ces actions à démarcher les « jeunes », ce qui n'était pas le cas en 1983. Une hypothèse possible est que parmi les moins de 45 ans en 1983 se trouvaient des personnes atteintes du SIDA ou luttant contre le SIDA. Or c'est un point qui ne semblait pas évoqué par l'ADMD de 1983, mais qui l'est en 2020. Enfin, peut-être aussi que l'association avait plus investi l'espace médiatique en 1983, la rendant plus populaire.

En termes d'emploi, il est difficile de faire une comparaison en omettant les autres catégories d'emploi. La chute du nombre d'hommes travaillant dans la fonction publique hors enseignement et santé et social peut s'interpréter comme lié à la finesse des réponses possibles, moindres en 1983 par rapport au questionnaire de 2020.

Enfin, les manières dont les adhérents ont connu l'ADMD ont beaucoup évolué, car, si les médias écrits et télévisuels étaient significatifs en 1983[206], il semble qu'en 2020 ceux-ci ne le soient plus au profit du bouche-à-oreille. Cette connaissance de proche en proche peut se comprendre aisément au regard du nombre d'adhérents presque 8 fois plus important en 2020 (environ 76 000) qu'en 1983 (environ 9600). L'association encore naissante en 1983 a beaucoup investi les médias pour se faire connaître (particulièrement la rédaction d'articles dans les journaux nationaux), comme souligné dans l'introduction, les médias ont joué un

[206] Et traduisent bien les moyens privilégiés de communication de l'ADMD à cette époque, comme en témoigne l'organisation du conseil d'administration dans lequel un des membres se consacrait à la rédaction d'articles dans la presse.

rôle qui a désenclavé la question du mourir de la science pour la diffuser dans la société. De même, à ses débuts, l'ADMD était organisée de sorte qu'une personne était dédiée à la rédaction d'articles de presse à faire publier dans les journaux nationaux (*cf. Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les deux associations,* p. 432 ; *B) Le livre suicide mode d'emploi : histoire, techniques, actualités,* p. 437).

Le fonctionnement de l'association s'appuyait sur le principe du bénévolat et du dialogue avec l'ensemble des instances qui régissent la fin de vie (chercheurs, religieux, politiques, milieu médical puis soins palliatifs spécifiquement). Peu d'informateurs ont été en mesure de raconter le fonctionnement général de l'ADMD, car ceux-ci se disaient peu investis avant leur retraite, et les archives de l'ADMD ne semblent pas remonter au-delà de 2012 (je n'ai pu trouver qu'un seul compte rendu de réunion de 1984 de l'antenne grenobloise de l'ADMD)[207]. Les quelques autres rares témoins de l'activité de l'association avant 2012 se cristallisent dans des ouvrages publiés par l'ADMD[208] qui sont soit des actes de colloque, soit des ouvrages à visée informative sur les évolutions légales des droits des patients (dont ceux en fin de vie) en France et dans le monde. D'autres ouvrages écrits par des auteurs indépendants, eux, parlent des revendications de l'ADMD comme l'euthanasie. Ces ouvrages ne permettent pas de saisir le fonctionnement interne de l'association. En revanche, ils témoignent en partie des valeurs portées par l'association et de quelques actions pour les promouvoir qu'elle a pu mener.

Par contraste avec les opposants à l'ADMD et les actualités politiques en rapport avec l'association et les rares archives disponibles, il a été possible de faire l'hypothèse de trois périodes durant lesquelles ce n'est pas tant le fonctionnement de l'association, mais la manière d'investir rôles et places dans le champ de la fin de vie qui a évolué. Il est ainsi possible d'établir une première période allant de sa création jusque 1987, puis une période de 1987 à 2007, et enfin, de 2007 au moment de l'écriture de ce travail.

[207] J'ai même payé une cotisation pour m'assurer que les archives d'avant 2012 n'étaient pas uniquement accessibles sur l'espace adhérent des membres cotisants.
[208] Que j'ai pu photographier ou scanner grâce à certains informateurs qui m'ont montré ou prêté ces ouvrages lors des entretiens.

3.I.1- 1980-1987 : penser collectivement des solutions sociales, juridiques et politiques

L'association a vite évolué et a enregistré de nombreuses adhésions en peu de temps, et plusieurs « projets » étaient en cours de réalisation comme en témoigne le compte rendu de 1984 de l'antenne grenobloise. En effet, ce dernier mentionne la participation de 70 adhérents à la réunion qui était une journée de réflexion régionale avec trois points à l'ordre du jour. Le premier étant la création d'une « maison de la mort douce », le second portait sur le testament biologique, le troisième sur ce que les adhérents peuvent attendre de l'ADMD, notamment au prisme de la question de l'aide pratique à mourir. Les antennes de l'ADMD étaient donc invitées à réfléchir sur un certain nombre de problèmes pratiques et philosophiques qu'il s'agissait ensuite de faire remonter au niveau national de l'association.

- *La maison de la mort douce*

La maison de la mort douce telle que pensée en 1984 par les membres de la région grenobloise se voulait un lieu destiné aux adhérents et ayant plusieurs vocations, et proposant une réflexion quant à la mise en œuvre de plusieurs valeurs portées par l'association, entre autonomie et éducation, solidarité, respect et compassion.

La première vocation de la maison de la mort douce était de proposer « *un stage de réflexion sur la mort* », à l'image de ce que l'association avait diffusé deux ans plus tôt dans son guide *Autodélivrance* (*cf. Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les deux associations*, p. 432 ; *A) Le guide Autodélivrance*, p. 432). Ainsi, les adhérents – dans un premier temps, puis toute personne intéressée – auraient pu trouver dans cette maison un lieu dans lequel les échanges, le partage de connaissance et de réflexions leur auraient permis de penser leur mort et ses conditions, leurs désirs, de rédiger leurs directives anticipées (testament de vie à cette époque), et d'adopter une démarche qualifiée de sereine, d'autonome et d'émancipée de préjugés vis-à-vis de leur fin de vie.

La seconde vocation était de « *remplacer les familles* », si cette partie est très peu développée dans le compte rendu il est possible de l'interpréter comme une maison d'accueil de personnes âgées isolées. C'est une dimension solidaire qui est ici à l'œuvre. Il s'agissait pour l'association de rassembler les personnes âgées et isolées (voire grabataires) pour qu'elles ne meurent pas seules, et donc qu'elles ne meurent pas dans de mauvaises conditions. Il était donc

question de recréer un lien communautaire pour compenser l'absence de proches, induisant une relation de soutien mutuel ouverte à des personnes fragilisées et démunies moyennant le versement d'une somme modique (il est indiqué que la somme serait suffisamment peu élevée pour que les plus pauvres puissent se le permettre, sans plus de précisions).

Enfin la troisième vocation de la maison de la mort douce consistait en la création d'un service d'hospitalisation (indépendant ou en lien avec une structure hospitalière déjà existante) dans lequel l'acharnement thérapeutique serait banni et où les testaments biologiques seraient respectés, offrant aux pensionnaires des thérapeutiques pour calmer les souffrances « *même s'ils devaient hâter la "fin"* ». Il s'agit ici de prendre en charge des personnes en fin de vie à travers l'emploi de techniques et de pratiques garantissant le respect des volontés des patients, de la compassion humaine et d'accéder aux prérogatives de leurs directives anticipées. Ce point semble signaler le fait que les membres de l'ADMD connaissaient les travaux de l'infirmière Cicely Saunders, à Londres, fondatrice des techniques palliatives, et tout autres travaux de médecine sur l'acharnement thérapeutique, la prise en charge de la douleur et les soins de supports (*nursing*). Le financement et l'implantation d'une telle structure étaient déjà envisagés à travers un système financier d'actionnariat des adhérents, et une tarification la plus accessible pour l'ensemble des adhérents (en considérant les bourses les plus pauvres). Enfin le lieu est aussi débattu, proposant « *l'acquisition d'une belle demeure pour faire opposition au mot mouroir si souvent usité pour désigner un refuge de personnes âgées* ».

Cette maison de la mort douce montre une évolution de la conception de la fin de vie à cette époque, notamment face au constat de *la solitude des mourants* (Elias, 2002 [1982])[209]. Face aux débats qui se tenaient sur la prise en charge des agonies au sein de la communauté scientifique et médicale (comme évoqué en introduction générale), l'ADMD se positionne comme un interlocuteur et un acteur légitime, car impliqué dans la recherche de solutions face aux enjeux que soulève l'agonie. À cette époque, le mouvement pour les soins palliatifs n'est pas encore structuré en France, bien que certains membres de la communauté médicale commencent à se saisir des travaux outre-Manche sur l'usage des morphiniques. La proposition de la maison de la mort douce va dans le sens de la philosophie palliative[210] à savoir accompagner et traiter l'ensemble des douleurs (physiques, morales, sociales). L'ADMD n'était

[209] D'ailleurs, les adhérents de l'ADMD étaient invités par l'association à se procurer et lire des ouvrages rédigés par des scientifiques (sociologues et médecins), comme cela est évoqué dans le Guide Autodélivrance publié en 1982 par l'ADMD, par exemple.
[210] Sur le fait de prendre en charge la fin de vie, d'apaiser les souffrances et douleurs et de ne pas laisser mourir isolément les personnes, mais pas sur le fait de hâter la mort.

donc pas un acteur opposant de cette philosophie, et la maison de la mort douce remplissait les valeurs sociales progressistes de l'époque : émancipation avec la figure d'un médecin eugéniste thanatocrate (Ziegler, 1975), prise en charge du risque de mourir à l'hôpital, prise en charge du risque de solitude, gestion collective et sociale du financement (modèle de la sécurité sociale), liberté des personnes dans le choix des soins (lutte contre l'acharnement thérapeutique, autonomie et souveraineté de la personne). C'était donc bien des valeurs humanistes, solidaristes, sociales et libertaires[211] qui étaient portées à travers la fabrication de la maison de la mort douce.

- *Le testament biologique*

Le deuxième point abordé lors de cette réunion de l'antenne grenobloise en 1984 concerne le testament biologique auquel est ajoutée la mention « *déclaration en vue de mourir dignement* ». La commission d'adhérents ayant travaillé sur ce sujet en propose une lecture critique[212], invitant à plusieurs points de vigilance. Chaque élément discuté aboutit à des réponses similaires, à savoir diverses mises en perspectives de l'autonomie et de la liberté individuelle. Ainsi, il revient au signataire du testament d'agir en prenant acte des différents impacts qu'aura cette action sur ses proches, sa propre vie et sa propre perception de sa qualité de vie « *à chacun de préciser ce qu'il entend par normalité au-dessous de laquelle on ne souhaite plus vivre* ». Ici, l'exemple du testament biologique montre que les adhérents pensent et structurent la question de la figure du patient institutionnalisé, venant encore une fois interroger les récentes évolutions de l'hôpital à travers sa plus grande accessibilité (comme vu en introduction). Ces évolutions de l'institution hospitalière avaient fait émerger des questions éthiques, déontologiques et pratiques sur le statut des professionnels de santé et des patients. Le testament biologique se voulait alors une réponse aux enjeux soulevés par le plus grand recours aux soins hospitaliers.

- *Qu'attendre de l'ADMD*

Enfin la troisième commission de cette réunion grenobloise s'attache à traiter de la question « que peut-on attendre de l'ADMD ? » et tente d'y répondre à travers l'articulation entre les moyens, la loi et l'image de l'association.

[211] Courant philosophique érigeant en valeur fondamentale une émancipation face aux formes d'autoritarismes d'État à travers la valorisation des libertés individuelles et citoyennes (autogestion de structures par exemple). Voir le docteur en sciences politiques Simon Luck (2008) pour l'histoire de ce courant idéologique.
[212] Je n'ai pas trouvé la version du testament de vie étudié par cette commission. Il semble que le testament de vie ait pris plusieurs formes qui progressivement ont ressemblé aux directives anticipées actuelles.

La première articulation se concentre sur la question de la mise en œuvre de moyens, à savoir concrétiser l'aide à mourir, lutter contre l'acharnement thérapeutique, fournir et se procurer les médicaments nécessaires à l'aide à mourir, assurer le respect du testament biologique, mais aucune solution pratique n'est abordée (elles ne sont en tout cas pas retranscrites dans le compte rendu) et aucune mention n'est faite du guide Autodélivrance et du livre Suicide mode d'emploi publié deux ans plus tôt (*cf. Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les deux associations*, p. 432). Il semble en revanche que les réponses à ces questions seraient résolues dans la maison de la mort douce discutée par la première commission. Ainsi, ces questionnements soulèvent par contraste le fait que l'ADMD est en cours de structuration, elle cherche des solutions aux enjeux que représentent les agonies, le vieillissement ou encore les maladies incurables. L'association mobilise à la fois des ressources bibliographiques scientifiques et médicales, mais aussi les ressources de ses adhérents à travers leurs compétences et connaissances professionnelles, car, comme cela a été évoqué dans l'*encadré n°4 - Statistiques des adhérents de l'ADMD ; comparaison 1983 – 2020*, l'ADMD compte à cette époque parmi ses adhérents des professionnels de santé et des membres de la fonction publique (ce qui comprend notamment les professions juridiques et de la recherche scientifique).

La seconde articulation est celle d'une réflexion sur les possibilités d'une loi et sa nature (restrictive ou non). Par exemple, la réflexion s'est construite autour du cas du changement d'avis d'une personne sur ses désirs de fin de vie et de mort. En concluant « *qu'il y a, face à la mort, des cas particuliers seulement et qu'il est par conséquent impossible de légiférer en la matière* », les membres de cette commission pensent donc la loi sous l'angle de l'ouverture. Par ailleurs, en expliquant qu'il y a autant de diversité dans la mort qu'il y a d'humains, l'association s'ancre dans une valeur libertaire, rejetant une forme de gestion autoritaire, hégémonique ou biopolitique de la mort. Ce faisant, l'association propose une solution dont l'ancrage légal serait l'ouverture d'un droit qu'il est possible d'utiliser ou non (par exemple, le mariage est encadré par la loi, mais il n'y a pas d'obligation de se marier, c'est une liberté, un instrument légal qu'il est possible d'utiliser). Ainsi la prise en charge des fins de vie consisterait en un panel de biotechnologies[213] qu'il s'agirait de réglementer par la loi.

[213] Des techniques et pratiques biologiques et médicales comme la recherche de molécules permettant un décès rapide, sans souffrances et sans compromission du corps, ainsi que les modes d'administration de ces molécules (liquides, comprimés, injections, inhalation, *etc.*).

Proposer ce type de solution légale fait de l'ADMD un acteur qui se rapproche de la figure du conseiller juridique et politique.

Enfin, la troisième articulation est consacrée à l'image à donner de l'association, celle d'une « *instance de réflexion* ». Cela se manifesterait par la mise en place d'échanges et de débats, de la tenue d'une bibliothèque locale alimentée par ses membres, d'organiser des groupes de recherche sur ce qui se passe ailleurs dans le monde sur le sujet de la mort, de favoriser l'échange de témoignages pour mieux comprendre la réalité de ce qui se passe et donc mieux réagir et orienter les actions de l'association, ou encore de communiquer sur l'importance de la rédaction du testament biologique. Ce faisant les membres de cette commission expliquent que pour « *rendre aux derniers instants de la vie leur valeur humaine* » les adhérents doivent se sentir responsables de l'association, et tout faire pour mettre en œuvre la solidarité et la fraternité (il faut « *épauler* » les plus fragiles, et « *accompagner* » vers la mort sur la base de « *l'amitié* »). Ainsi, l'association demande à ses membres de s'instruire et s'informer (en se saisissant de l'ensemble des ressources scientifiques sur le sujet), d'être curieux, de travailler en groupe, afin de devenir des experts de l'ensemble des aspects de la fin de vie. À travers des discours cohérents, recherchés, nourris d'expériences concrètes par des témoignages, en ouvrant des espaces de débats[214], et en proposant des solutions aux questions qu'engendrent les situations de fin de vie, l'association travaille son image d'experte. Car pour un expert, il n'est pas si difficile de parler de son domaine d'expertise, constitué d'une communauté de connaissances et de réflexions. En étant perçue ainsi par l'opinion publique à travers les médias, l'association se positionne comme un interlocuteur privilégié avec ceux des représentants de l'État responsables de la création d'une loi. Par ailleurs, l'association produit des discours autour de l'aide à mourir évoquée comme un progrès social mais ancrée dans des valeurs[215] comme la liberté individuelle, la solidarité, la fraternité et l'autonomie. Ainsi, travailler son image dans l'opinion publique revient pour l'association à travailler son image auprès des personnalités politiques dans le but de devenir un interlocuteur privilégié et légitime au moment de la mise à l'agenda politique des questions de prise en charge de la fin de vie et de la mort.

⁂

[214] Par exemple en organisant un congrès à Nice en septembre 1984 sur la question de l'euthanasie : voir Solé, R. (1984). « Mort douce » et pouvoir médical. Le Monde [25/09/1984, en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1984/09/25/mort-douce-et-pouvoir-medical_3020856_1819218.html

[215] Qui peuvent sembler consensuels au regard de la dernière élection présidentielle de 1981 qui montrait presque un équilibre entre la droite libérale de Valéry Giscard D'Estaing et la gauche socialiste de François Mitterrand.

Ce compte rendu semble indiquer que l'ADMD a, depuis sa création, été pensée comme une instance d'expertise de la fin de vie. Il est à rappeler qu'à cette époque, aucune autre structure (association ou d'autres formes d'institutions) qui ne relève pas du monde scientifique n'était organisée pour penser ou prendre en charge la fin de vie. L'ADMD avait donc le champ libre pour se positionner comme un appui légitime à la prise de décision politique. Mais tout ce travail a été mis à mal par la parution de deux écrits. Le premier est destiné aux seuls adhérents de l'ADMD et sa publication ne faisait pas consensus au sein de l'association. Le second aura connu un succès mondial, mais la découverte de personnes suicidées avec à l'aide du livre[216] aura finalement incité l'État à réagir à travers la promulgation de l'article 223-14 du Code Pénal interdisant toute propagande ou publicité au suicide en 1987. Les projets de maison de la mort douce sont abandonnés et une transformation de l'approche de l'association est initiée à la fin des années 1980, début des années 1990 pour conformer ses pratiques à la loi.

3.I.1.1- Une littérature particulière : la fin de l'ADMD ?

En 1982, l'ADMD voit publier à la fois le *Guide Autodélivrance* (autoédition de l'ADMD, réédité en 1985) et l'ouvrage *Suicide mode d'emploi - histoire - technique - actualité* écrit par le journaliste Yves Le Bonniec, et co-écrit et publié par l'écrivain Claude Guillon[217]. Si le *Guide Autodélivrance* est diffusé dans le strict cadre des adhérents de l'association, il est cependant reproduit dans *Suicide mode d'emploi*, car Yves Le Bonniec a mené des observations à l'ADMD en tant que journaliste et a participé aux réunions et à la rédaction du guide (Liégeois, 1984).

La parution de *Suicide mode d'emploi* inquiète la communauté médicale comme le montre l'article édité dans le bulletin de l'académie nationale de médecine en janvier 1984 : *La prévention du suicide est-elle encore possible depuis la publication autorisée d'un livre intitulé : Suicide, Mode d'emploi - histoire - technique - actualité,* rédigé par le chef du service de l'Infirmerie psychiatrique et président du Groupement d'étude et de prévention au suicide,

[216] Le Monde (1987). Les auteurs et l'éditeur de " Suicide mode d'emploi " inculpés d'homicides involontaires. *Le Monde* [18/02/1987, en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1987/02/18/les-auteurs-et-l-editeur-de-suicide-mode-d-emploi-inculpes-d-homicides-involontaires_4027227_1819218.html

[217] Une description de chacune de ces publications se trouve en *Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les associations ; A) Le guide Autodélivrance, p.432 ; B). Le livre Suicide mode d'emploi : histoire techniques actualités,* p. 438.

Jean-Pierre Soubrier[218]. Dans cet article ce médecin relate l'histoire de la prévention du suicide en France, depuis 1969 avec la création du Groupement d'étude et de prévention au suicide, et y dénonce une prise en compte tardive des pouvoirs publics face à la question du suicide (Soubrier, 1984, p.41). Dans le même passage, Soubrier souligne que le suicide relève de comportements autodestructeurs au même titre que la toxicomanie ou l'alcoolisme ; comportement qui y est analysé comme un appel à « *mieux* » vivre, plus qu'un appel à « *bien* » mourir (*ibid.*, p.42). Ce faisant, l'auteur borne le suicide dans le pathologique et dans un ensemble de comportements indistincts et multiformes face auxquels la personne devrait être guidée vers le mieux vivre psychique (*cf. Introduction*). Ainsi, les centres de prise en charge du suicide et des suicidaires structurent la perception de la collectivité d'une seule catégorie du suicide, psychopathologique.

Vient enfin la critique de l'ouvrage *Suicide mode d'emploi* qualifié de « *pamphlet contre la médecine et la psychiatrie* » (*Ibid.*, p.42). Le seul point « *positif* » que l'auteur voit en cet ouvrage est l'ouverture de la discussion publique autour du suicide et donc participe à le faire sortir du tabou qui l'entoure[219]. Mais pour lui, ouvrir un débat politique autour de l'aide à mourir revient à ignorer la responsabilité morale, l'éthique et les pratiques médicales qui incombent aux médecins (*ibid.*, p.44). Ici, l'auteur semble pointer deux éléments, tout d'abord un paradoxe entre son désir d'une mise à l'agenda politique de la prise en charge du suicide et le maintien du sujet dans le giron médical. L'auteur montre que pour mettre en œuvre l'éthique le médical a besoin du politique, mais que pour que le politique fasse ce travail il a besoin d'une pression de la société. Ensuite, outre le fait que l'éthique médicale reste riche de zones d'ombres à cette époque, notamment sur la posture du soignant face aux responsabilités qui lui incombent (principalement celles du maintien en vie et de la guérison, la mort étant encore à cette époque perçue comme un échec), l'auteur sous-entend que le suicide relève du médical (puisque ce serait uniquement une pathologie), donc que l'aide à mourir ne pourrait passer que par le médical. Cela revient à ne faire du débat qu'un débat médical, en excluant les autres acteurs sociaux qui pourraient penser l'aide à mourir au prisme de leurs spécificités disciplinaires.

En dehors de la communauté médicale, la publication de l'ouvrage aura des retentissements jusque dans les sphères politiques, réalisant le souhait de Soubrier. En effet,

[218] À l'inverse, des revues scientifiques n'hésitent pas à publier des pamphlets pour l'euthanasie, prenant ainsi position, comme c'est le cas du douzième numéro de la revue Gérontologie et Société, qui publiera la tribune de Michel Lee Landa initialement parue dans Le Monde dans sa section « point de vue » : Rouiel, J. et Landa M. (1980). Point de vue. *Gérontologie et société*, 3(12), p.129-135.

[219] Bien que cela soit déjà en réalité le cas depuis près de vingt ans à l'époque de Soubrier (*cf. Introduction*).

quelques mois après la publication de *Suicide mode d'emploi*, le Sénat tente dès décembre 1982 de proposer une loi pour réprimer l'aide au suicide ou son incitation, laquelle paraîtra au journal officiel en 1987[220], dans le Code pénal prohibant la provocation au suicide[221], imposant *de facto* l'interdiction de publication de l'ouvrage. À travers cette polarisation entre les ouvrages faisant la promotion du droit à la mort choisie et les tenants de son interdiction, il semble se jouer la catégorisation du « bon » et du « mauvais » suicide, ainsi que de la bonne et de la mauvaise mort. Ainsi pour l'ADMD un bon suicide serait le fruit d'une démarche réfléchie, émancipée de toute impulsion dictée par un moment de détresse psychologique ou de perte du goût de la vie. Les méthodes mobilisées seraient le moins douloureuses possible, ainsi qu'elles permettraient une mise en scène du corps proche de celle du dormeur afin de prendre en compte l'effet que la découverte du corps peut induire sur les proches. Du côté des tenants contre la mort choisie, la démarche du suicide reste du domaine du pathologique, nécessitant une protection de la personne contre elle-même. Tout acte de suicide ne relèverait que d'un raptus irréversible, symptomatique d'une détresse que la médecine a échoué à prendre en charge.

Les débats créés par la publication de *Suicide mode d'emploi* cristallisent les oppositions relatives à la prise en charge de la fin de vie et de la mort qui a cours encore aujourd'hui. Ces oppositions s'observent à la fois dans leurs dimensions matérielles à travers le développement des unités de soins palliatifs et de la lutte contre le suicide et dans leurs dimensions philosophiques à travers le travail de (re)catégorisation de la vie, de la fin de vie, de la mort et du suicide comme l'explique l'historien Georges Minois en soulignant les écrits et débats discutant les définitions du suicide (Minois 1995, p. 349-375). De même, ces débats cristallisent les critères de ce que bien mourir veut dire, avec d'un côté une mort médicalement encadrée, mais pensée comme naturelle (une mort unique, sacralisée, hégémonique) et de l'autre une mort elle aussi encadrée, mais par les conditions que la personne choisit pour elle-même (une mort plurielle, adaptative, nuancée) (Pohier, 2004 [1998]), allant dans le sens de l'opposition entre morale simple (mort sacralisée) et morale nuancée (mort choisie) du sociologue Albert Bayé (2007 [1922]).

Ces deux publications ont permis l'émergence de l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmalv) se positionnant contre l'ADMD et contre le suicide assisté (*cf.*

[220] Pour une discussion critique de cette loi, voir Georges Minois (1995). Histoire du suicide. La société occidentale face à la mort volontaire. Paris : Fayard. Plus précisément les pages 373-375.
[221] Code pénal, Partie législative, Livre II des crimes et délits contre les personnes, Titre II des atteintes à la personne humaine, Chapitre III de la mise en danger de la personne, section 6 de la provocation au suicide, article 223-13 à 223-15-1.

Introduction et voir ci-après). Des détracteurs de l'ADMD la décrivent comme une association qui pousserait les personnes au suicide, et les médias se saisissent de la controverse (Liégeois, 1984). Dans cette même période, plusieurs membres de l'ADMD dont des membres du conseil d'administration mettent fin à leurs jours à l'aide des informations produites et diffusées par l'ADMD[222] (Pohier, 2004 [1998], 249-272, Le Monde, 1985). Les décès des membres du conseil d'administration de l'association ont entraîné l'arrivée de nouveaux administrateurs à qui incombait la charge de poursuivre la défense des objets de l'association après la parution de l'interdiction de la publicité au suicide. Il s'agissait pour eux de retravailler l'image de l'ADMD au regard d'adversaires nouveaux (dont Jalmalv depuis 1984, les soins palliatifs en 1986 à travers la circulaire Laroque, la SFAP en 1990, l'ensemble des détracteurs dans les espaces scientifiques et médiatiques, la controverse juridique liée aux suicides de personnes ayant utilisé *Suicide mode d'emploi, etc.*).

3.I.2- 1987-2007 : structurer les places et les rôles de représentation de l'association

Pour continuer à porter les causes qu'elle défend, et pour faire face à l'augmentation du nombre d'adhérents, l'ADMD s'est structurée, notamment en régulant les antennes et leur création. Si au début des années 1980 il était aisé de créer une antenne comme le raconte par exemple Cécile D. qui avec l'aide de son époux Aimé D. ont participé à la création de l'antenne de l'ADMD de Ville 1 en 1983 : « *[…] donc j'ai contacté l'ADMD de Paris pour savoir s'il y avait une antenne sur [Ville 1], etc. Alors on m'a répondu qu'il y avait quatre personnes avec moi, donc il y avait trois autres personnes qui avaient déjà contacté l'ADMD, sur les trois il y en a un qui est décédé ou qui ne s'est plus inscrit, donc on a démarré à trois. […]* » (Cécile D., 87 ans, conseillère pédagogique, ancienne déléguée régionale de l'ADMD à Ville 1) ; il semble que les années suivantes ont vu la création d'antennes conditionnées, à savoir que ne pouvaient être délégué départemental que des personnes adhérentes depuis plusieurs années (condition qui ne fait plus partie des statuts actuels). Ainsi, l'association s'assurait d'un minimum de

[222] Comme : Michel Lee Landa (fondateur et décédé en 1981) ; Marguerite Liégeois (1985) ; Raoul Palmer (1985) ; Georges Pisier (1986) ; Simone Cruchon (1987) ; Odette Thibault (1987) ; Paula Caucanas-Pisier (1988) ; Édith et Gilbert Brunet (1988). Attention, il ne faut pas en conclure une vague d'influence de décès, ces personnes étaient âgées ou malades (cancer principalement) au moment de leur décès. D'ailleurs, ces morts choisies par suicide se sont poursuivies après 1987 (Pohier, 2004 [1998]).

connaissances sur ses objets de la part de ses délégués[223]. Ce faisant, l'ADMD stratifie ses adhérents, les places de délégués sont à gagner à travers une certaine longévité de l'adhésion. Cela semble sous-tendre aussi une certaine forme d'apprentissage des nouveaux adhérents qui donnerait accès à des fonctions de gestion, coordination, représentation, information, *etc*. sur un territoire donné.

Les délégués sont invités à proposer des réunions régulières, destinées aux adhérents et aux non-adhérents afin de diffuser les informations relatives à la vie de l'association et aux informations y afférant. Dans le cas où il n'y a pas d'antenne sur un territoire donné, ce sont les délégués des départements limitrophes qui se déplacent. Ce sont donc les antennes départementales qui assurent la diffusion des informations sur le plan local. En revanche sur le plan national, l'information passe par la publication de livres, d'articles dans la presse ou à travers la réalisation d'émissions télévisées ou de radio, marquant ainsi toujours l'emploi des médias pour faire connaître l'association, et montrer une image travaillée d'elle. Pour l'association, sélectionner les nouveaux délégués départementaux revient à structurer, légitimer, et montrer son sérieux, encore comme pour s'éloigner de l'image de prosélytes sectaires[224]. Par ailleurs, cette sélection préalable permet d'assurer une certaine forme d'autonomie, et même plus, semble instaurer une stratification de celle-ci. Si auparavant les antennes départementales semblaient se structurer au niveau local (attribution des rôles à tenir comme les meneurs des groupes, les secrétaires de séances, les commissions de réflexions[225], *etc.*), l'association amorce, au tournant des années 1990, un schéma d'organisation standardisé en contrôlant les candidatures à la délégation des antennes départementales[226]. En apportant une fonction officielle de délégué, l'association se repose sur les délégations pour porter et diffuser les causes défendues de manière adaptée aux particularismes territoriaux (région plus ou moins religieuse, plus ou moins urbaine ou rurale, plus ou moins riche, *etc.*) Ainsi, si en 1984 les adhérents étaient invités à se sentir « *co-responsable de l'association* », dix ans plus tard, ce sont les délégués des antennes qui sont invités à être responsables sur leur territoire.

[223] Encore aujourd'hui, la création d'une antenne départementale de l'ADMD est conditionnée d'une part par l'absence d'une antenne dans le département, et d'autre part au travers d'un processus de recrutement validé par le conseil d'administration de l'association. Ainsi, chaque nouveau délégué est auditionné et chaque candidature soumise à examen et approbation (c'est par exemple ce qu'ont vécu Éric D. en 2010 et Jean E. en 2018 lorsqu'ils sont devenus délégués de Ville 1).
[224] Image qui est véhiculée notamment par JALMALV à l'encontre de l'ADMD.
[225] Comme cela semble être souligné dans le compte rendu de l'antenne grenobloise de 1984.
[226] Il est à rappeler que des archives plus abondantes révèleraient certainement plus de détails d'organisation, mais l'ADMD ne diffuse pas ni ne rend accessible d'archives sur son histoire.

3.I.2.1- Renouveler l'arène littéraire

C'est sur cette seconde période que l'ADMD a publié le plus d'ouvrages. Chacun manifeste d'une ouverture à l'information, au dialogue et au débat sur les sujets défendus par l'association, comme en témoignent les premières lignes de l'ouvrage de 1992 : « *[Ce texte] veut aider à convaincre tous les acteurs sociaux - et donc, en fait, tout un chacun puisque nous aurons tous à mourir - de la nécessité de faire protéger par la loi ce droit des vivants sur la fin de leur vie, et les possibilités de sa mise en œuvre*[227] » (ADMD, 1992, p. 3). L'ensemble de ce texte porte sur des connaissances légales et le ton employé relève plutôt de l'informatif, faisant appel à des résultats de sondages, des statistiques, ou encore aux faits historiques relatés par les chercheurs en sciences sociales. Ce faisant, l'association montre par contraste sa volonté de traiter les questions de fin de vie et de mort choisie de manière factuelle, émancipée de la charge émotionnelle qu'elles peuvent susciter. Adopter un ton neutre et informatif permet à l'association de montrer sa légitimité et sa disponibilité pour assister un débat sur ces sujets.

Dans le même temps, l'ADMD continuera d'investir les espaces scientifiques, avec, par exemple, Jacques Pohier[228] (1991 ; 2004 [1998]), encore Anne-Marie Dourlen-Rollier[229] (2001), Jean Cohen[230] (2005), Jean Baubérot[231] (2006), qui publieront avec plus ou moins de vigueur des propos allant dans le sens des causes défendues par l'association. En revanche au regard des publications par des scientifiques adhérents de l'ADMD parues entre 1980 et 1987, la teneur des propos évolue, voire, les codes rédactionnels changent. Là où il s'agissait dans les années 1980 d'un moyen de militer pour ses idées et pour l'association à travers la mobilisation de témoignages et de son statut de scientifique comme argument d'autorité[232], les années 1990 et 2000 sont moins marquées par des emphases militantes, les propos y sont plus modérés selon les revues dans lesquelles ils ont publié. Durant cette vingtaine d'années, les causes de

[227] Et ils rappellent ici la dimension universelle de leur cause.
[228] Ancien président de l'ADMD et théologien.
[229] Avocate et magistrate spécialisée dans le droit familial, elle est une grande défenseuse des droits des femmes et du droit à l'avortement. Elle a été vice-présidente de l'ADMD et membre de la *World Federation of Right to Die*.
[230] Ancien président de l'ADMD, médecin gynécologue.
[231] Sociologue de la laïcité, membre du comité d'honneur de l'ADMD.
[232] Voir par exemple Thibault, O. (1987). *La mort hospitalière. Entre l'abandon et l'euthanasie, un nouveau type de soins.* Lyon : Chronique sociale et Thibault, O. (1986). *Les trahisons de l'A.D.N. : mon cancer*. Paris : Les lettres libres ou encore Cruchon, S. et Thibault, O. (1985). *Cris pour une mort civilisée*. Paris : Alain Moreau.

l'association semblent moins défendues dans les cercles scientifiques, marquant un tournant dans la stratégie de communication de l'ADMD[233].

Par exemple, en 2006, l'ADMD publie son livre blanc dans lequel elle y détaille les demandes de la fédération des médecins généralistes de France, et fait état des difficultés de la loi Leonetti dans plusieurs types de pratiques médicales. L'ADMD conclut son introduction ainsi : « *en conséquence, nous adressons ce document à l'ensemble des responsables qui ont en charge l'évolution de la société et nous demandons instamment ouverture d'un débat en vue de l'institution de nouveaux textes de loi sur la question de la fin de vie* » (ADMD, 2006, p.7). Contrairement au début des années 1990, en montrant une communauté de point de vue entre l'association et des instances médicales, l'ADMD positionne ses revendications au même degré de légitimité que celui du monde médical (et donc de la SFAP) et d'autres « *acteurs sociaux* ». Le ton change, les interlocuteurs et les ambitions évoluent, il ne s'agit plus d'énoncer et de dénoncer ce qui est déjà connu, mais de faire en sorte que des décideurs décident. L'association prend donc le parti de mettre en avant des récits de vécus : transcription de témoignages et de lettres reçues à l'ADMD associée au pointage de ce qui est perçu comme un manquement dans le texte de loi déjà existant, ou comme des zones de flou ou de vide de ces textes. La stratégie de communication mobilise le registre de l'émotion chez le lecteur à travers des cas de mauvaises morts.

En opérant un rapprochement dans les valeurs défendues avec la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP[234]), l'ADMD montre à la fois son souhait d'une communauté de penseurs et d'acteurs de la fin de vie autour de volontés communes, à savoir lutter contre la souffrance, accompagner dignement les personnes en fin de vie et refuser l'acharnement thérapeutique ; et à la fois le fait qu'elle fait partie de ces « acteurs sociaux » de la fin de vie et qu'elle est autant légitime qu'eux à participer au débat. En se faisant initiatrice de ce rapprochement avec les « acteurs sociaux », l'association cherche à assoir sa légitimité à défendre une ouverture de nouveaux droits aux personnes en fin de vie aux yeux des autres, car elle montre dans son argumentaire ses ressemblances avec les autres acteurs.

Ainsi, ce type d'ouvrage de l'ADMD montre une évolution de l'association. Elle promeut ses idées non pas en se démarquant de ses adversaires, mais en montrant en quoi cette adversité n'est pas si franche, car les deux parties partageraient de mêmes valeurs. Ce faisant,

[233] En même temps qu'un tournant des cultures et pratiques scientifiques.
[234] Voir *Annexe n°15 - Statuts de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs Statuts modifiés et ratifiés à la 2ème AGE - 28 septembre 2007 à Paris*, p. 465

l'association tente de montrer, par les proximités partagées avec ses adversaires, sa légitimité en tant qu'acteur du champ de la fin de vie – se hissant au même rang que les opposants de l'aide à mourir. Cette vingtaine d'années a permis à l'association de sortir de la stratégie frontale adoptée durant la décennie 1980 : tout en continuant de promouvoir le droit de mourir, l'association met l'accent sur les valeurs plus consensuelles comme le droit de ne pas souffrir, le droit de refuser un traitement, le droit de faire valoir ses volontés à travers les directives anticipées et d'être représenté par une personne de confiance, et d'une manière générale faire progresser les droits des malades, le droit au respect des lois déjà promues (mieux faire connaître les lois Kouchner et Leonetti notamment) auprès des personnels de santé et des patients ou encore la reconnaissance par l'État de l'association grâce à l'obtention en 2006 de l'agrément[235] ouvrant à l'ADMD le droit de représenter les usagers dans les hôpitaux. En résumé, l'ADMD renforce des valeurs déjà portées et légitimées et les réaffirme. Après cette période, les écrits promouvant les idées et valeurs de l'ADMD seront moins directement liés à l'association.

3.I.3- 2007-2021 : Politisation de l'association et communication ciblée

À partir de 2007, l'arrivée d'un homme politique, Jean-Luc Romero[236], à la tête de l'association semble indiquer une nouvelle approche dans la défense des causes portées par l'association. Soigner son image[237], éviter le scandale[238] associé à l'ancienneté de l'association, au nombre exponentiel d'adhérents et à ses victoires passées, sont des moyens permettant de donner une image de fiabilité, et donc d'interlocuteur privilégié. Par ailleurs, au-delà de l'élection d'une personnalité politique, plutôt marquée au centre droit, mais associée aux

[235] Généthique (2006). Une association pour l'euthanasie officiellement dans les hôpitaux. Généthique, synthèse de presse [30/10/2006] https://www.genethique.org/une-association-pour-leuthanasie-officiellement-dans-les-hopitaux/

[236] Jean-Luc Romero est un homme politique français ancien secrétaire national de l'UMP en 2004 il est aussi président d'un parti politique de 2004 à 2008. Il a été conseiller régional d'Île-de-France de 1998 à 2015 et il est enfin maire adjoint chargé de la culture et du tourisme du 12e arrondissement de Paris en mars 2014.

[237] Sans savoir si cela résulte de l'arrivée du numérique, des réseaux sociaux et des sites internet, l'histoire de l'association ne semble accessible et existante que depuis l'arrivée de Jean-Luc-Romero.

[238] Comme celui de 2007 : l'ancienne directrice administrative détournait les fonds de l'association : Cécile Prieur, 19 mars 2008 : https://www.lemonde.fr/societe/article/2008/03/19/l-association-pour-le-droit-a-mourir-a-double-ses-effectifs-en-cinq-ans_1024964_3224.html

milieux gays et de lutte contre le Sida, c'est aussi l'élection d'une personne avec un portefeuille politique non négligeable pour une association qui revendique l'émergence d'une loi depuis près de trente ans. L'élection de Jean-Luc Romero peut s'interpréter comme l'élection d'un remplaçant d'Henri Caillavet (retiré en raison de sa maladie et de son avancée en âge). Ce faisant, c'est donc un nouveau niveau d'action de l'ADMD, une action politique qui ne concerne pas seulement le travail des adhérents invités à écrire à leurs députés, mais une action politique menée par un membre de cette classe politique qui connaît son fonctionnement, les ficelles, et les personnes.

Parallèlement, l'association a continué de développer les délégations départementales et un certain nombre de « services » comme « ADMD écoute » qui permet aux personnes (adhérentes ou non) de trouver des renseignements liés aux droits de la fin de vie, à comprendre les termes des lois, à trouver un soutien quant à leurs difficultés médicales ou de fin de vie, à trouver des conseils pour rédiger leurs directives anticipées et choisir leurs personnes de confiance, *etc.* Ce service d'écoute semble fonctionner à l'image des autres associations d'écoute des personnes suicidaires. Comme SOS Amitié, les écoutants y sont formés et accompagnent les appelants selon la nature de leurs demandes. Ainsi, l'association cherche à se placer comme un indispensable dans le champ de l'écoute et de l'aide aux personnes en situation de vulnérabilité. Le service d'écoute serait ainsi la mise en œuvre de la volonté de travailler une image publique émancipée de la secte poussant au suicide[239] (comme cela était le cas dans les années 1980 selon les détracteurs de l'association ; Liégeois, 1984). Par ailleurs, en gérant aussi le registre national des directives anticipées[240], l'association s'assure une place à part entière parmi les « acteurs sociaux » de la fin de vie, car elle est la seule à le faire.

L'association a aussi organisé au sein de ses antennes un accompagnement de ses adhérents par des médecins, eux aussi adhérents, nommés « médecin-conseil de l'ADMD ». L'idée est de faciliter le dialogue entre le corps médical qui prend en charge un adhérent de l'ADMD et ses volontés, comme l'explique Joël C. :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : JOËL C, A SON DOMICILE, 1H32, OCTOBRE 2018, VILLE 4

[239] Et il s'agit aussi de traiter le problème du suicide, quand auparavant l'association était accusée de pousser au suicide plutôt que de le prévenir (*cf. supra*).

[240] Le registre des directives anticipées des adhérents et non-adhérents permet de sécuriser ces données. En effet, les directives anticipées sont rédigées sur un feuillet et les adhérents jouent de stratégies pour ne pas les perdre (les numériser sur la carte vitale, les scotcher sur son passeport, les plastifier, les coudre dans un sac à main, *etc.*), en plus de les transmettre à leurs médecins et personnes de confiance.

Le président de l'ADMD qui est Jean-Luc Romero […] m'a écrit […] en me disant, « si vous souhaitez, nous on a un service médical et vous pouvez aider les personnes sur le terrain en servant d'interface entre eux-mêmes et le monde médical ». Et effectivement, c'est très utile. […] après quand j'allais voir les médecins je me présentais comme un ami de la famille, je disais « je suis médecin je suis un ami de madame machin », et donc là t'es plus écouté. Tu es plus écouté sur les soins qu'on doit apporter aux gens, le questionnement du corps soignant lui-même, « est-ce que vous savez que la loi machin vous permet de ». Et quand c'était dit par moi, c'était différent que quand c'était dit par quelqu'un qui n'est pas médecin si monsieur Tartempion dit « je suis le cousin de madame machin, vous savez que la loi Léonetti vous permet de », ils s'en foutent, ils s'en foutent. Mais si c'est un médecin, un confrère ou une consœur qui lui dit, ça a du poids. Ça a du poids. […] parce que si tu as mal, que t'es très mal et que tu t'adresses au médecin de l'hôpital en disant « docteur je voudrais mourir », ça ne va pas du tout, il y a de très bonnes chances pour soit qu'il ne l'entende pas, enfin qu'il ne veuille pas l'entendre, soit qu'il ne sache pas, qu'il ne soit pas informé, soit qu'il se dise « c'est parce que t'es dépressif », mais qui n'est pas dépressif en étant malade ? Et que donc faut pas en tenir compte.

(Joël C., 65 ans, médecin prothésiste, ADMD et accompagnant UL)

Un témoignage par mail illustre les propos de Joël C.

EXTRAIT DU JOURNAL DE TERRAIN : EMAIL, AOUT 2023

[…] Mon père a réussi son suicide à 75 ans après plus de 3 tentatives fin septembre 2018. Sa santé s'était dégradée du fait de polypathologies, il ne supportait pas l'idée de perdre son autonomie et encore moins la perspective d'entrer dans un EHPAD. J'ai été étonné d'un médecin gériatre dans la soixantaine qu'il a rencontré après sa dernière TS [tentative de suicide] ratée et qui lui [a] asséné devant moi que si la souffrance physique était traitée, il n'avait aucune raison d'attenter à sa vie[241]... Ceci a eu lieu peu de temps après qu'un réanimateur à qui j'avais montré les directives anticipées de mon père demandant de ne pas pratiquer de réanimation cardiopulmonaire les avait ignorées, prétendant que seul un acte notarié avait une valeur légale. De ce fait, ce médecin assimilait mandat de protection future et directives anticipées... Depuis, je fais partie de l'association Le Choix et bientôt Ultime Liberté, plutôt réussir mon suicide que de laisser ainsi des abrutis, pourtant titulaires d'un doctorat, ignorants de la loi décider à ma place de ce qui est bon pour moi !

(Enseignant-chercheur, email adressé à Frédéric Balard en août 2023[242])

Ce faisant, l'association s'empare d'une nouvelle modalité de dialogue entre un médecin et son patient (dont la nécessité ressentie s'illustre dans les propos de cet enseignant-

[241] Voir sur ce point *l'Annexe n°10 - Le suicide, la souffrance et la lorgnette médicale*, p. 451.

[242] Je remercie ici Frédéric Balard, co-directeur de cette thèse, de m'avoir fait part de cet email et de m'avoir incitée (et donc autorisée) à le considérer comme une donnée de thèse et à le mobiliser dans cet écrit.

chercheur), à travers l'intervention d'un « confrère ». Les adhérents de l'ADMD peuvent bénéficier d'une assistance dans leurs démarches par ce maillage d'entraide au sein de chaque délégation. Dans le même temps, c'est aussi un moyen pour l'association de faire connaître les lois de 2002[243], 2005[244] et 2016[245], de faire connaître et respecter au mieux les directives anticipées aux personnels médicaux par des médecins pour des médecins. De même, ces médecins-conseils peuvent favoriser l'accès de l'adhérent aux soins palliatifs, ou encore aider des adhérents hospitalisés à rentrer à domicile (pour bénéficier d'un suicide assisté en Suisse par exemple), ou encore d'étudier les dossiers médicaux des adhérents qui en font la demande pour déterminer si l'adhérent entre dans les bornes belges ou helvètes de l'aide à mourir. À certains égards, le réseau de médecins-conseils de l'ADMD semble s'approcher des ambitions de la maison de la mort douce en permettant le dialogue avec les membres des services médicaux qui prennent en charge un patient membre de l'ADMD et d'assurer le respect de ses directives anticipées. Ainsi, l'ADMD module sa manière de militer en ciblant l'auditoire et en adaptant la figure de l'orateur.

Autre nouveauté, le niveau national de l'association a développé une branche « ADMD jeunes » fonctionnant en autonomie, qui organise, entre autres, chaque année un tour de France de l'ADMD pour sensibiliser les Français aux causes de l'association. Cette branche « jeunes » fait suite au constat que la majorité des affaires de fins de vies médiatisées concernent des personnes perçues comme « jeunes », c'est-à-dire selon le site internet de l'association, des personnes ayant moins de 36 ans[246]. Créés en 2006, les Jeunes de l'ADMD voient la section des statuts leur étant destinée évoluer, leur procurant une plus grande autonomie et leur octroyant un financement spécifique de l'ADMD. Cette branche « jeunes » semble marquer le besoin pour l'association de rechercher de nouveaux membres, et principalement des membres jeunes donc salariés, actifs, « dynamiques » et maîtrisant les outils informatiques. En mobilisant les « jeunes », l'ADMD travaille son image et cherche un nouveau public. L'objectif est de montrer que le sujet de la fin de vie et des droits des patients en fin de vie ne concerne pas que les personnes âgées ou malades. Le discours de cette branche est plus centré sur les droits

[243] Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/
[244] Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des personnes malades et en fin de vie : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/
[245] Loi du 2 février 2016 créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253
[246] https://www.admd.net/jeunes-admd/une-association-intergenerationnelle/les-jeunes-admd.html

humains en général, le droit à l'autonomie ou à l'autodétermination. L'association tente ainsi de toucher une audience plus large.

Enfin, l'association dispose d'un service juridique. Par exemple, c'est un des avocats de ce service, membre du conseil d'administration de l'ADMD qui a défendu Jean Mercier lors de son procès pour non-assistance à personne en danger alors qu'il avait aidé sa femme à se suicider[247]. Ce service juridique et la forte présence de membres issus du droit et de la juridiction au sein du conseil d'administration semble marquer l'arrivée de nouveaux acteurs dans le débat sur l'aide active à mourir : les représentants du droit français[248]. Ainsi, l'association entend protéger ses adhérents à la fois dans le respect de leurs droits, mais aussi lorsque leurs actes, à l'encontre du droit français, vont dans le sens des revendications de l'association. C'est ici, la traduction d'une nouvelle manière de communiquer à travers l'emploi d'affaires juridiques pour faire connaître et valoir la légitimité des revendications de l'association.

En ce qui concerne les délégations départementales, chaque antenne dispose d'une relative autonomie quant à son organisation[249], aux manifestations qu'elle organise ainsi que le nombre de leurs réunions, elles ont en revanche certaines obligations : « *Art. 6.2 : Dans leurs actions vers l'extérieur, les délégués doivent exprimer les positions officielles de l'Association telles que définies par l'assemblée générale ou le conseil d'administration et rappelées dans les documents internes ou externes émanant de l'Association.* » (*Annexe n°5 - Statuts de l'ADMD,* p. 417). C'est précisément la section 6, relative aux échelons territoriaux qui permet au conseil d'administration de radier certains membres ou de fermer une délégation comme cela a été le cas avec un ancien président de l'ADMD, le président d'honneur, Pascal Landa, fils du fondateur de l'association qui a publiquement critiqué la gestion de l'association, ou encore, avec la délégation de Ville 1 qui a publiquement apporté son soutien à Ultime Liberté en 2021 entraînant la radiation du délégué et par voie de conséquence la disparition de l'antenne de Ville 1, jusqu'à la mise en place par le conseil d'administration d'un nouveau délégué

[247] Jean Mercier, 89 ans, n'était non pas accusé d'avoir fourni le moyen de suicide à sa femme, mais de ne pas lui avoir porté secours. Voir par exemple l'article paru dans Le Monde le 14 décembre 2017 : https://www.lemonde.fr/societe/article/2017/12/14/jean-mercier-un-octogenaire-qui-avait-aide-sa-femme-a-mourir-definitivement-relaxe_5229608_3224.html

[248] On peut penser à Martine Lombard par exemple (2022). *L'ultime demande.* Paris : Liana Levi.

[249] Il peut exister des annexes à une antenne départementale, mais le niveau national ne les reconnaît pas en tant que telles. C'est par exemple le cas de Ville 6 qui se trouve à une vingtaine de kilomètres de Ville 1, dans laquelle Lucien S., présent à toutes les réunions de Ville 1, tient une réunion mensuelle pour les adhérents de Ville 6. Cette annexe permet d'engager un espace d'échange, d'informations et de débats de manière plus accessible pour ces quelques adhérents pour qui Ville 1 est éloignée. Il en va de même avec Ville 8, qui se trouve à plus de 100 kilomètres de Ville 1. Une adhérente s'occupe de relayer les informations depuis son domicile et par mail aux adhérents qui ne peuvent se rendre à Ville 1 ainsi qu'à ceux des départements limitrophes.

« homologué[250] » en 2022. Comme cela est présent dans les statuts de l'association, les adhérents ainsi que les délégués départementaux doivent suivre une ligne dictée par le niveau national de l'association. L'uniformisation des discours semble traduire la nécessité pour l'association de travailler son image pour mieux se légitimer face aux autres acteurs du champ de la fin de vie. Il y a ainsi un contrôle de la part du niveau national de l'association dans la production des discours d'antennes locales. Cela semble traduire la nécessité pour l'association de maintenir un discours unique ou unifié autour de mêmes valeurs ou objectifs. Il semble que cela serait un moyen pour l'association de montrer que ses plusieurs dizaines de milliers d'adhérents portent tous la même revendication, cela crée un effet de masse, de poids qui pourrait apparaître comme un argument de légitimité ou d'autorité par le nombre. Il en va de même pour certaines actions menées dans les antennes locales, qui sont souvent le fruit de recommandations du niveau national de l'association. L'association se professionnalise, car l'augmentation de ses effectifs induit une augmentation de son capital financier[251] (plus de cotisations), ce qui demande plus de gestion financière, et donc plus de contrôle, mais aussi plus de moyens de communication (campagnes publicitaires, conférences), ce qui induit une plus grande présence dans les médias (radios, télévision).Cette plus grande visibilité de l'association rend *de facto* plus facilement visibles les divergences qui pourraient être portées par des membres de l'association et donc ternir son image. Dans ce contexte il paraît impératif pour l'ADMD d'afficher l'unité dans les actes et les discours. Par exemple, à la suite du 17e Congrès mondial des associations pour le droit de mourir dans la dignité qui s'est tenu à Paris du 30 octobre au 1er novembre 2008, le président de l'ADMD, Jean-Luc Romero, a créé la journée mondiale du droit de mourir dans la dignité, qui serait le 2 novembre de chaque année. Depuis lors, les délégations départementales sont invitées à organiser des manifestations chaque 2 novembre à destination du grand public. Il arrive aussi que des actions soient menées par les délégations de manière indépendante, c'est par exemple le cas lorsque le délégué de Ville 15 est invité par le comité d'éthique d'un hôpital de Ville 16 (toutes deux dans Département 12) à débattre avec les médecins de la question des directives anticipées et des lois actuellement en vigueur sur les droits relatifs à la prise en charge de la fin de vie. Il en va de même lorsque délégués et adhérents de l'ADMD soutiennent la projection débat de films documentaires

[250] Les candidats à la délégation doivent envoyer leur candidature au siège de l'ADMD, lesquelles sont étudiées. Par la suite le candidat est auditionné au siège par des représentants du conseil d'administration et le délégué général. Il est expliqué à ce prétendant au poste les lignes à suivre ainsi que ce qui mène à la radiation.
[251] Voir *5- Les deux associations en chiffres : entre similitudes et particularismes au sein du paysage associatif français*, p. 201.

(comme à Ville 8 où les réalisatrices de « Et si c'était vous… »[252] ont demandé à l'antenne locale de l'ADMD de soutenir le débat, qui suivait la projection) ou encore lorsque les délégations tiennent des stands à l'occasion des journées des associations. Ces actions permettent aux antennes locales de diffuser[253] les idées de l'association tout en faisant leur promotion.

Après 40 ans d'existence, au titre de l'exercice de l'année 2020, au 31 décembre, l'ADMD dénombrait 73 665 adhérents à jours de leur cotisation, la moyenne d'âge des adhérents est de 72 ans, environ 61.5 % d'entre eux ont déposé leurs directives anticipées au service de gestion des directives anticipées de l'ADMD, et l'association disposait de plus de 2 millions d'euros de ressources financières[254]. En octobre 2021, Jean-Luc Romero-Michel met fin à ses fonctions de président de l'ADMD[255] et en devient président d'honneur ; Jonathan Denis[256] sera élu à sa suite.

Durant cette période, la posture de l'association dans le dialogue amorcé par les prédécesseurs de Romero a été repensée, pour se tourner vers une posture politique. Montrer l'unité et dicter les actions apparaissent comme les contours d'une forme de gestion similaire à celle d'un parti politique, dans un contexte sociopolitique de crise économique (2008). D'où probablement la création du fonds de dotation et une gestion financière tournée vers l'épargne, un sentiment de menace par la création de l'association Ultime Liberté (2009) qui a conduit à modifier la stratégie de communication[257], la mise en place de rémunération des membres du conseil d'administration pour maintenir l'attractivité face à une croissance de l'association toujours plus conséquente, augmentant *de facto* la charge de travail de gestion et de prise de décision, *etc.* Ainsi, en imposant une conduite collective réglementée, et en travaillant sur le terrain politique grâce à l'appui et l'influence de certains membres du comité d'honneur, cette période de vie de l'association revient en la recherche d'une mise à l'agenda politique, d'une « professionnalisation » de l'association par le choix restreint des interlocuteurs,

[252] Murielle Brino et Aurore Weber, 1er janvier 2018, « Et si c'était vous… ». Film documentaire.
[253] Voir aussi *Annexe n°11 - Le cas particulier des colporteurs, quand des histoires circulent entre les antennes*, p. 456
[254] ADMD (2021). Journal de l'ADMD n° 152, pp. 5-8. Plus de 2 millions d'euros proviennent des cotisations des adhérents, et un fonds de dotation comptabilise plus de 6 millions d'euros de ressources.
[255] Il ne semble pas s'agir d'une fin de mandat, Jean-Luc Romero évoque plutôt des raisons personnelles (il vient de perdre son époux, décédé brutalement).
[256] Jonathan Denis est journaliste et écrivain, membre puis délégué général du parti politique Aujourd'hui, Autrement fondé par Jean-Luc Romero. Il est aussi le fondateur de l'association Jeunes contre le Sida. C'est donc bien une personnalité politique qui succède à Jean-Luc Romero à la présidence de l'ADMD.
[257] Par exemple, en effaçant toute allusion à cette association, ou encore en refusant la quasi-totalité des actions avec les autres associations du champ de la mort choisie (donc avec l'association Le Choix– Citoyens pour une mort choisie).

principalement politiques, autrement dit en menant une stratégie de lobbying[258] auprès des décideurs du champ de la fin de vie en France. À cet égard, l'ADMD est enregistrée à la Haute autorité pour la transparence de la vie publique comme un groupe de représentation d'intérêt pour son propre compte[259]. Enfin, l'ADMD est aussi une association qui se structure en regard d'un ensemble de protagonistes, se polarisant entre les sommités et les opposants. Il semble que chacun de ces protagonistes impacte l'association.

3.II- Identifier des figures incontournables entre sommités et opposants pour agrandir son audience

Dans son développement, l'ADMD a toujours mobilisé les figures proches ou opposantes pour travailler son image, ses propos, redéfinir sa position dans le champ de la fin de vie. Certains de ses sympathisants sont affiliés à l'association à travers leur appartenance au comité d'honneur, d'autres par leurs interventions dans les médias produisent des discours ou des actions dont le fond va dans le sens des revendications de l'ADMD. Enfin, certains sympathisants sont aussi recrutés ou mobilisés par l'ADMD dans le but direct d'assoir une position de légitimité comme c'est par exemple le cas de l'usage de la figure du médecin belge. En ce qui concerne les opposants, l'ADMD a depuis 1982 adopté plusieurs stratégies face à eux, entre invitation au dialogue et rapprochement par la mise en exergue de points communs dans les valeurs portées (ne pas souffrir, être accompagné, accéder aux soins palliatifs, *etc.*).

[258] Voir aussi Farnel, F. J. (1994). Le lobbying, stratégies et techniques d'intervention. Paris : les Éd. d'Organisation

[259] En cherchant à transmettre des informations ou à apporter une expertise dans l'objectif d'influer sur les décisions publiques comme les lois auprès des acteurs décisionnaires comme des députés, des sénateurs ou tout agent parlementaire, sénatoriaux ou de l'Assemblée nationale (https://www.hatvp.fr).

3.II.1- Les sympathisants

Plusieurs figures de sympathisants se dégagent, membres d'honneur, figures politiques, médiatiques et médicales.

3.II.1.1- Les membres d'honneur et leur carnet d'adresse

La première dizaine d'années de vie de l'association semble marquée par une certaine effervescence, notamment du fait des personnes qui composaient son conseil d'administration, comme le raconte Louis D., un des rares encore en vie de cette période :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : LOUIS D., TELEPHONE, 1 H 08, JUILLET 2020, VILLE 40

> […] j'ai rencontré des gens très intéressants, et notamment si vous voulez au niveau de l'ADMD, en tant que membre du conseil d'administration, j'ai rencontré par exemple le… le père de Lionel Jospin par exemple qui était membre du conseil d'administration, Robert Jospin qui était instituteur comme moi, il était aussi directeur d'école. Ensuite j'ai rencontré Paula Caucanas-Pisier, la mère de Marie-France Pisier, qui nous a aidés à réussir le congrès international, parce qu'elle était non seulement bilingue, mais elle avait vraiment un réseau important. En plus il y avait des scientifiques, il y avait Odette Thibault qui était docteure en sciences, qui était une chercheuse, qui s'est suicidée. Alors ce qu'il faut savoir, c'est que du groupe où nous étions au début de l'ADMD, pratiquement un grand nombre se sont suicidés ils sont partis par mort volontaire. Voilà il y avait notamment Monsieur Gilbert Brunet qui était un patron d'entreprise qui un jour en a eu marre, il avait légué son entreprise c'est un vieux monsieur, mais il avait fait un doctorat en sciences des religions, je ne sais pas si vous voyez un peu, le genre de truc. Et Paula Caucanas-Pisier, la mère de Marie-France Pisier, son mari s'était suicidé, elle s'est suicidée aussi, elle a terminé sa vie de façon volontaire… le terme de suicide m'embête à utiliser, vous voyez, et, sa fille d'ailleurs Marie-France Pisier a fait la même chose. Voilà. On a… on a eu des rapports avec Arthur Koestler, qui est un écrivain anglais, Anglo-français qui a écrit un certain nombre d'ouvrages, qui était un philosophe, et qui était président, vice-président de l'association équivalente en Angleterre […]
>
> (Louis D., 81 ans, directeur d'un établissement scolaire, ancien président de l'ADMD)

Le répertoire ainsi énuméré par Louis ne mentionne que des personnes qui sont aujourd'hui décédées, mais leur investissement dans l'association semble avoir joué en grande partie pour son développement comme en témoignent certains ouvrages auto édités par

l'ADMD relatant ses actions et le contenu des conférences du congrès de la fédération internationale le droit de mourir (ADMD, 1984). Par ailleurs, cette énumération montre que les adhérents qui ont « fabriqué » l'association sont pour la majorité des personnes proches des médias, du monde de la télévision, de la politique ou du cinéma, des personnes proches de milieux libertaires ou féministes, voire positionnées à gauche sur l'échiquier politique et issues de milieux ancrés dans des mouvements pacifistes, libertaires, et socialistes. Ces personnes, ont ainsi pu faire bénéficier à l'association de leur carnet d'adresse, de leurs idéologies et de leur renommée pour diffuser les idées de l'association, comme en témoignent Cécile et Aimée D. à propos d'une réunion publique de grande envergure tenue à Ville 1 vers la fin 1997, Cécile D. explique à propos de la composition de la tribune : *« il [le sénateur Henri Caillavet] est venu en tant que président de l'ADMD, bien évidemment, et Érignac en tant que, il l'a spécifié tout de suite, en tant qu'adhérent à l'ADMD, et pas en tant que préfet »* (Céline D., co-fondatrice et ancienne déléguée régionale de l'antenne de l'ADMD de Ville 1, 90 ans, conseillère pédagogie au rectorat, décembre 2021). Ce que l'on peut comprendre de ses propos c'est que le statut public de certains membres de l'ADMD et leur statut d'adhérents se mêlent. En effet lorsque le préfet Érignac monte sur une tribune dans une réunion de grande envergure et qu'il explique n'être là qu'en tant qu'adhérent, il reste une personnalité politique sur une tribune et non pas une personnalité anonyme aux yeux de l'auditoire ou bien noyée au milieu de cet auditoire. Il semble qu'après le retrait médiatique de Henri Caillavet et l'assassinat du préfet Erignac, l'ADMD n'ait plus bénéficié de cette ouverture de la même manière, à savoir que la renommée et le carnet d'adresses de ses membres d'administration se sont substitués à ceux de ses membres d'honneur.

Il semble qu'après cette période, un statut de « membres d'honneur » pour des personnalités particulières ait été créé par l'association lui permettant de diffuser ses revendications avec la voix de personnes qui peuvent ne pas être adhérentes, mais qui défendent des idées proches de l'ADMD. Les membres d'honneur se voient décerner ce titre à l'initiative du conseil d'administration au regard de « services rendus » par ces personnes à l'association comme le stipulent les statuts de l'association : « ***Art. 2.3 :*** *Le titre de membre d'honneur peut être décerné par le conseil d'administration aux personnes qui rendent, ou ont rendu, des services signalés à l'Association. Ce titre confère aux personnes qui l'ont obtenu le droit de voter à l'assemblée générale et d'assister aux réunions du conseil d'administration sans voix délibérative.* » (Statuts de l'ADMD). Ainsi, des personnalités comme Noëlle Châtelet, Line Renaud, Nathalie Baye, André Comte-Sponville, Raphaël Enthoven, Anne Hidalgo, Jean-Luc

Mélenchon, Jean-Louis Touraine ou encore Olivier Falorni, dont les positions et liens avec l'ADMD, ont été mis sur les devants de la scène médiatique et politique. Plus d'une centaine de personnes (en vie ou décédées), membres du gouvernement, médecins, avocats, dessinateurs ou cinéastes, écrivains journalistes, comédiens, professeurs, *etc.*, font partie de la liste des membres du comité d'honneur inscrit sur le site de l'ADMD[260], et mettent parfois les idées de l'ADMD sur le devant de la scène grâce à leur renommée. Ils mobilisent leur statut médiatique pour faire avancer la cause de l'ADMD. Par exemple le député Olivier Falorni qui déposera une proposition de loi rédigée de concert avec l'ADMD ; le médecin de Vincent Humbert, Frédéric Chaussoy, qui n'aura de cesse de plaider en l'arrêt des soins et en l'arrêt du maintien en vie de Vincent ; le médecin psychiatre Boris Cyrulnik ou encore l'actrice Nathalie Baye ont, eux, rédigé des communiqués invitant les personnalités et candidats aux élections présidentielles de 2012 à prendre des engagements sur la fin de vie et le droit de choisir de mourir. Toutes ces personnes ne sont pas nécessairement adhérentes de l'ADMD, mais leurs prises de position et l'attribution du titre de membre d'honneur permettent à l'association d'augmenter une forme de prestige qui légitime d'autant plus ses revendications[261]. Ces personnes sont des atouts pour l'association dans la mesure où l'association utilise le statut social et la renommée médiatique de ces personnalités à ses propres fins.

3.II.1.2- Des sympathisants politiques

Outre les membres du comité d'honneur, les médias autant que l'ADMD se saisissent aussi de propos d'autres figures, notamment politiques. C'est ainsi le cas avec le décès par suicide de l'ancien ministre socialiste Roger Guillot en 1998, les positions de Charles Bernard, Claude Allègre, Laurent Schwartz ou encore Haroun Tazieff, qui lorsqu'ils signèrent des propositions de loi sur le droit de mourir relancèrent dans la presse la mise en avant de l'ADMD. Plus récemment c'est le suicide assisté en Suisse de Paulette Guinchard ancienne secrétaire d'État, qui avait pourtant pris position en faveur de la loi Léonetti et en défaveur d'un droit à

[260] Il semble que des personnes sans renommée, visibilité médiatique ou autre forme de prestige social ne soient pas présentes dans cette liste : ADMD (s. d.b) https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-humaniste/notre-comite-dhonneur.html

[261] Il s'agit en général de personnalités publiques qui paraissent faire consensus. On ne voit pas le fondateur du Front National (extrême droite) Jean-Marie Le Pen par exemple qui s'est pourtant montré favorable à une aide à mourir en cas de souffrance extrême (Sapin, C. (2021). Jean-Marie Le Pen « en partie » favorable à l'euthanasie. *Le Figaro* [10/04/2021, en ligne]).

l'euthanasie ou au suicide assisté[262] qui a relancé le débat juste avant l'examen au Sénat de la proposition de loi de la sénatrice Marie-Pierre de La Gontrie qui a été saisie par l'ADMD comme un argument de légitimité dans ses luttes politiques. L'ADMD mobilise les prises de position et actes de personnalités politiques pour légitimer ses revendications. Après les intellectuels, les scientifiques et les médecins, l'ADMD mobilise les politiques dans sa production militante.

3.II.1.3- Des sympathisants médiatiques

Il y a encore Bernard Tapie qui à la suite de problèmes médicaux appelle les politiques à ouvrir une loi donnant le choix aux patients de décider de leur mort et leur fin de vie[263]. Ces faits montrent à la fois combien l'emploi des médias, d'une renommée, peut avoir des retombées favorables pour l'association, mais surtout à quel point les journalistes structurent les propos de ces personnes partageant des points de vue similaires à ceux de l'ADMD. De même, nombreux sont ces sympathisants qualifiés à gauche[264], socialistes, et pour ceux, comme Bernard Tapie, qui ne le sont pas, adoptent des positions libérales classiques de l'autonomie, de la liberté et du sens de l'existence (avec une approche utilitariste), parfaitement lisibles dans leurs propos : « *Exister, ce n'est pas utile. Vivre, c'est utile […] Faut arrêter de nous faire chier à vouloir nous faire vivre comme eux l'ont décidé. […] Est-ce que moi je vais m'occuper de la manière dont va mourir tel ministre ? […] Chacun a sa mort.* » (Bernard Tapie interrogé par LCI, le 10 juillet 2021). Ce faisant, ces personnalités infusent dans le débat des argumentaires plus ou moins proches de ceux de l'ADMD, et les journalistes, eux, font le lien avec l'association (en invitant ses représentants à débattre avec ses opposants). À chaque prise de position par une personnalité de la scène médiatique et politique, les médias relancent les débats, et l'ADMD en profite.

[262] Elle s'exprime sur ce sujet dans la tribune de soutien à la loi Leonetti qu'elle cosigne avec Claude Evin, Régis Aubry et Louis Puybasset le 28 avril 2005 dans le journal Le Monde, elle expliquera que l'ouverture d'un droit à l'euthanasie revient en une « autorisation à tuer », ouvrirait la porte à des dérives et signerait une forme d'abandon social des personnes vulnérables (Aubry et al., 2005).
[263] *cf.* L'entretien de Bernard Tapie sur LCI le 10 juillet 2021 : https://www.tf1info.fr/societe/video-euthanasie-apres-un-mois-de-douleurs-intenses-bernard-tapie-demande-sur-lci-a-pouvoir-choisir-sa-mort-2190999.html#Echobox=1625774997
[264] Bien que Jean-Luc Romero fût classé à droite de l'échiquier politique (Union pour le mouvement populaire, UMP) au début de sa carrière il se rallie en 2009 au parti socialiste (classé à gauche).

3.II.1.4- La figure du médecin belge ou hollandais

Enfin, parmi les sympathisants se trouve une figure d'autorité qui a toujours été mobilisée par l'ADMD : celle du « médecin » hollandais ou belge. Lors de conférences ou de colloques, l'association sollicite régulièrement un même médecin, comme cela a été le cas au congrès de la Fédération Internationale des Associations pour le Droit de Mourir en 1984 ou encore comme le colloque européen de 1985. On y retrouve à ces dates le docteur Pieter Admiraal[265] (lequel aura participé à la rédaction du guide Autodélivrance en 1982[266]), le docteur Yvon Kenis[267] ancien président de l'ADMD belge. Actuellement c'est le docteur Yves De Locht qui est régulièrement invité par l'ADMD et – à la suite de sa renommée en France – par les médias français pour témoigner de sa pratique d'euthanasie en Belgique. Ces médecins ont toujours joué le rôle de caution, légitimant les causes de l'association, polarisant ainsi la position conservatrice majoritaire chez les médecins français (la vie est sacrée, interdit de tuer, serment d'Hippocrate…), avec celle progressiste qui semble caractériser une partie des médecins en Belgique (l'abrègement de la souffrance est un soin comme un autre[268]).

⁂

Pour l'association, se rapprocher – et collaborer dans la construction – de discours sur la mort choisie avec les sympathisants lui permet de participer au champ de la fin de vie en utilisant les places et les rôles sociaux de ces sympathisants à ses propres fins. En effet, ces personnalités plus ou moins proches de l'ADMD, mais qui développent des discours qui vont dans le sens des revendications de l'association occupent déjà une place médiatique et tiennent des rôles sociaux particuliers (penseurs, écrivains, acteurs, médecins, représentants de l'État, riches dignitaires…). L'ADMD n'a plus qu'à associer son nom à ces personnes en mobilisant le statut de membre d'honneur, ou en opérant des stratégies de communication (argumenter et utiliser comme exemple les propos de tel ou tel sympathisant identifié par l'association,

[265] Décédé en 2013.
[266] Voir *annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les associations,* p. 432
[267] Décédé en 2008, président de l'ADMD belge de 1982 à1998.
[268] Certains médecins belges s'émancipent de la polarisation entre l'appartenance à une religion et la pratique euthanasique comme Corinne Van Oost dans son ouvrage publié en 2014 *Médecin catholique pourquoi je pratique l'euthanasie*.

publication de photographies[269], réaliser des conférences avec des députés[270], *etc.*) pour profiter de retombées bénéfiques pour l'association. Identifier les sympathisants, leurs affinités avec l'association et mobiliser leurs discours est une stratégie de communication qui permet à l'ADMD de profiter d'une plus grande audience médiatique.

Ainsi, l'ADMD mobilise les rôles sociaux et places médiatiques de ces sympathisants, qui portent une parole favorable aux causes de l'association. Ce faisant elle fait entrer parmi les acteurs du champ de la fin de vie ces personnalités comme émissaires d'une pensée dominante des citoyens français (en mobilisant des sondages comme vus en introduction), ce qui permet de faire pression auprès des décideurs politiques (qui pour certains en font partie) pour « définir » la fin de vie et sa prise en charge autrement qu'au prisme médico-légal. Ce faisant l'ADMD s'attribue le rôle de porte-parole des citoyens dans les espaces médiatiques.

3.II.2- Les opposants

Les protagonistes opposants aux causes défendues par l'ADMD se retrouvent à la fois dans les associations d'accompagnement, de soutien et d'écoute des patients en fin de vie[271], dans l'institution des soins palliatifs (SFAP) (comme cela a été souligné en introduction), ainsi que parmi les membres mêmes de l'ADMD qui transgressent les consignes nationales. Au cours de l'histoire de l'ADMD les prises de position contre les revendications de l'ADMD ont été diversement traitées par l'association.

[269] Mettre en avant les liens entre Line Renaud et Jean-Luc Romero à travers des photos à mobiliser dans des magazines et journaux, par exemple. On peut penser à la fois aux blogs respectifs, mais aussi aux journaux de l'ADMD, aux magazines people (Gala, Public, Pure people…), ou encore mobiliser ses sympathisants pour préfacer des ouvrages publiés par les membres de l'ADMD (par exemple, Line Renaud qui préface le livre à paraître de Jean-Luc Romero (2023). *Le serment de Berne, de la mort solitaire à la mort solidaire*. Paris : l'Arbre à lettres).

[270] Comme pour la conférence publique en live le 4 mars 2021 sur les réseaux sociaux de l'ADMD, organisé en partenariat entre l'ADMD et Mme la sénatrice de La Gontrie, intitulée « À quand le droit de mourir dans la dignité en France ? », et déjà évoqué en partie 1 : *2.II.2.1- Les espaces de restitution face aux informateurs*, p. 116 : https://www.facebook.com/events/173343147705293/?acontext=%7B%22event_action_history%22%3A[%7B%22surface%22%3A%22page%22%7D]%7D

[271] Et d'une manière générale parmi les associations pro-vie ou à fort ancrage religieux ou conservateur.

3.II.2.1- Inviter des opposants à débattre

Comme cela a déjà été esquissé, jusqu'au début des années 1980, le débat sur la prise en charge de la fin de vie était essentiellement porté par les membres de la communauté scientifique et médicale. Il s'agissait à cette époque d'apporter des solutions face aux questions que soulevaient les évolutions des techniques médicales (voir *Introduction*). C'est dans ce contexte qu'en 1984, l'ADMD[272] se voit confier l'accueil et l'organisation du 5° Congrès International de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité (WFRtDS[273]). À cette époque, le choix a été fait par les organisateurs d'inviter parmi les spectateurs, mais aussi à la tribune, des personnalités jugées comme des « opposants » comme Monseigneur Saint-Macary, le pasteur Charensol et le grand Rabbin Jean Kling, ou encore le docteur Robert Zittoun. Inviter des opposants à débattre de la fin de vie à cette époque s'inscrit dans la perspective de collaboration et construction collectives de la prise en charge du mourir dans une société qui vient de mettre le Parti Socialiste au pouvoir exécutif de l'État. Ce faisant l'association se voulait comme un représentant d'une opinion particulière de la société civile, posant les personnes, ses membres, au même niveau que les scientifiques, médecins et représentants des confessions religieuses, ce qui peut s'interpréter soit comme un moyen de sortir le débat du « monde des experts », soit de poser tout individu comme expert de lui-même, expert pour opérer un choix pour sa fin de vie – légitimant par-là les valeurs défendues par l'association.

3.II.2.2- Ignorer le contact

La décennie 1980 a été marquée par un fort mouvement associatif en lien avec la fin de vie. Si l'ADMD a pris le chemin de l'ouverture de l'aide à mourir, toutes les autres se sont constituées à l'inverse pour le maintien de « l'interdit de tuer », et à plus forte raison dans l'institution hospitalière. Une des associations les plus emblématiques est Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmalv), créée par le docteur René Schaerer et la psychologue Janine Pillot en 1983, quelques mois après la parution de l'ouvrage *Suicide mode d'emploi*. Toujours

[272] À cette époque, l'association comptabilise plus de 12 000 adhérents.
[273] La *World Federation of Right to Die Societies* (https://wfrtds.org/) rassemble 28 associations qui militent pour l'obtention d'un droit à choisir de mourir dans le monde, et comptabilisent ensemble plus de 500 000 adhérents.

proche du monde médical les antennes de Jalmalv se sont structurées en fédération et sont devenues en 1989 une entité au sein de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Cette association se positionne clairement contre toute forme d'aide active à mourir et contre l'ADMD, comme en témoigne le webinaire du 28 septembre 2021[274], dans lequel les membres de l'association débattent de l'euthanasie qu'ils perçoivent comme un danger éthique, médical et sociétal. L'association s'organise ainsi en formant ses membres à contrer les arguments en faveur de l'aide à mourir et à « combattre » les membres de l'ADMD dans les débats. Les rencontres entre ces deux associations sont souvent fortuites et semblent renforcer les opinions des membres de l'ADMD à l'encontre des membres de Jalmalv. Mais l'ADMD ne semble pas chercher le contact, le débat, ni même n'opère de rapprochement avec cette association, elle semble ne pas s'y intéresser. Cela montre que, pour l'ADMD, Jalmalv n'est pas un acteur du champ de la fin de vie, ou en tout cas pas un acteur avec qui construire l'émergence d'un texte de loi[275].

3.II.2.3- Le cas de l'arène palliative

Dans les textes produits par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), l'histoire de la création des soins palliatifs (*cf. Introduction,* p. 21) relèverait d'une question d'éthique médicale abordée de plus en plus largement dans la communauté des professionnels de santé, notamment au travers de colloques, et de congrès. Et d'après le docteur Michèle-Hélène Salamagne, c'est ce qui se passa au congrès du 20 au 23 septembre 1984 organisé par l'ADMD à Nice qui secoua l'ensemble des acteurs sociaux sur les questions de la fin de vie, car « *[…] est diffusée, sur grand écran, l'euthanasie active d'un patient atteint d'un cancer ORL.* » (Salamagne, 2015, p. 26). Il s'agissait en réalité d'une diffusion, faite le 25 avril 1984 dans un congrès de chirurgie à Munich par le chirurgien Julius Hackethal, de la délivrance, à une de ses patientes atteinte d'un cancer de la face absorbant, d'une pilule de cyanure à sa demande. Afin d'argumenter sa position en faveur de l'aide à mourir il a filmé le processus de

[274] Le webinaire est accessible sur la page YouTube de l'association, Jalmalv (2021). FD Webin 2021 09 28 « Euthanasie Suicide assisté ». Vidéo mise en ligne le 14/10/21 : https://www.youtube.com/watch?v=vhE5RLju61o

[275] Certains informateurs sont aussi représentants des associations à France Associations Santé, anciennement l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé. Cette association défend les droits des usagers du système de santé grâce à l'expertise de cette union associative. Il y siège notamment des représentants de l'ADMD et de Jalmalv. Les propos rapportés par mes informateurs à l'encontre de Jalmalv soulignent tous un dialogue impossible ainsi que des argumentaires jugés très religieux sur la valeur sacrée de la vie.

décès de cette patiente. Cette vidéo a été diffusée par la télévision française à une heure de grande écoute peu avant le colloque de l'ADMD à Nice en septembre 1984. La veille du colloque, le 19 septembre 1984, cinq médecins français – les docteurs Claudine Baschet, Jacques Bataille, Jean Bignon, Bernard Fonty et Alain Michelet – ont déclaré dans les colonnes du journal Le Monde un manifeste dans lequel ils expliquent avoir aidé à mourir certains de leurs patients (Le Monde, 1984). D'après Salamagne, c'est à la suite de ce congrès que le législateur initie la création de textes juridiques pour réglementer les nouvelles situations engendrées par l'avancée des techniques médicales, marquant le début du processus de l'établissement des soins palliatifs en France et de la lutte contre l'acharnement thérapeutique. Un des pionniers des soins palliatifs en France est le docteur Maurice Abiven[276], qui a créé dans un premier temps des formations à destination des soignants sur les principes de la prise en charge palliative, puis a initié avec d'autres sympathisants la création de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) le 13 octobre 1989 en signant les statuts de l'association. Ceux-ci paraîtront au journal officiel le 26 janvier 1990. Les objectifs de la SFAP sont inchangés depuis : « *développer et faire connaître les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie sur tous leurs aspects, en relation avec les associations régionales et étrangères ayant le même objectif* »[277].

Aujourd'hui, la SFAP marque clairement son rejet de l'aide à mourir. Par exemple, ses campagnes de communication « osons vivre avec les soins palliatifs » affichent en janvier 2023 un manifeste intitulé « *mes derniers jours, je veux les vivre, je ne veux pas les compter* »[278], proposant au visiteur du site internet de faire un don pour soutenir la SFAP. De même, le 13 octobre 2022, la SFAP publiait un communiqué de presse sur son site internet intitulé : « Fin de vie : soignants et bénévoles refusent d'être les acteurs de la mort administrée »[279]. Dans sa démarche, la SFAP s'affiche à la fois contre les « pro-euthanasie » en particulier (et principalement contre l'ADMD), et de manière plus large contre la visibilité dont peut jouir l'aide active à mourir. Par exemple, lorsque l'ADMD a obtenu en 2006 l'agrément ministériel pour représenter les usagers dans les institutions hospitalières, la SFAP a initié la même démarche pour siéger elle aussi dans les établissements de santé afin d'assurer un contre-pouvoir à l'ADMD (Legros, 2006). Au-delà de légitimer les modalités palliatives du mourir,

[276] Fondateur de la première unité de soins palliatifs en France en 1987, (cf. *Introduction*).
[277] Voir la fiche de l'association dans le journal officiel des associations et des entreprises : https://www.journal-officiel.gouv.fr/pages/accueil/
[278] Voir https://osonsvivre.fr/
[279] Voir : https://www.sfap.org/actualite/fin-de-vie-soignants-et-benevoles-refusent-d-etre-les-acteurs-de-la-mort-administree

les « pro-vie » semblent aussi opérer une sorte de « dé-catégorisation » de la vie niant la possibilité d'une « mauvaise-vie » de la personne en fin de vie puisqu'il faudrait « *oser vivre* » ce moment de fin, donc ne pas le craindre, l'accepter, se laisser faire par les garants de la fin de vie en la figure des professionnels des soins palliatifs. Ce type de campagne de communication semble renforcer la polarisation des opinions sur la fin de vie, interdisant presque la nuance, car cela reviendrait à accepter (selon eux) que la vie ne soit pas sacrée en toute circonstance. Autrement dit, là où l'ADMD insiste sur la pluralité et la diversité des fins de vie possibles, la SFAP oppose un discours universaliste de ce que doit être la fin de vie.

Cet ancrage presque essentialiste de la vie semble faire échouer les tentatives de rapprochement entre l'ADMD et les soins palliatifs, car les valeurs mobilisées comme le respect des patients, ne pas mourir seul, ne pas souffrir, redonner de l'autonomie au patient, *etc.*, ne viennent pas des mêmes fondements philosophiques. Par exemple, la question de l'autonomie du patient se cristallise en soins palliatifs dans des gestes (faire sa toilette seul, apprendre à remarcher, à se lever…), l'idée étant que le patient aurait été aliéné dans les services curatifs, dépossédé de son corps, et que les professionnels des soins palliatifs lui donneraient les moyens d'une mort « debout » naturelle (Aflalo *et al.*, 2016 ; Klein, 2011). L'autonomie est donc cristallisée dans le physique pour la SFAP, alors qu'elle le serait dans l'intellect émancipé de l'intervention ou la régulation d'une autorité pour l'ADMD. Cet ancrage dans le sacré avec l'arrivée dans la SFAP de personnalités appartenant aux milieux religieux ou encore proches d'Alliance Vita[280] a contribué la rupture de la communication avec la docteure Véronique Fournier, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Par exemple la SFAP est composée de sa présidente Claire Fourcade, proche des milieux religieux catholiques pro-vie (Daussy, 2022) et accueilla à des postes clés des représentants de congrégations religieuses comme Agata Zielinski maîtresse de conférence en philosophie et théologie (Coq-Chodorge, 2023 ; Subtil, 2021 ; Zielinski, 2022) ou des membres qui en sont proches comme le sociologue Tanguy Chatel membre du collectif Soulager, mais pas tuer[281] et co-fondateur du Cercle Vulnérabilité et société[282] (Migliorini, 2022). La SFAP apparaît ainsi de plus en plus proche d'une forme de valeurs religieuses au regard de la proximité de plusieurs de ses membres

[280] Association du mouvement pro-vie, contre le droit à l'avortement, le mariage entre personnes du même sexe et contre l'euthanasie. L'association revendique son conservatisme religieux catholique.
[281] Collectif proche de Alliance Vita. Voir ses propos tenus sur le site du collectif : https://www.soulagermaispastuer.org/9559-2/
[282] Avec le concours d'Édouard de Hennezel (l'époux de Marie de Hennezel et proche d'Alliance Vita) et du sociologue Thierry Calvat (par ailleurs membres du collectif Plus Digne la Vie créé par Emmanuel Hirsh en 2011 et proche d'Alliance Vita).

avec ce milieu. Face à cela l'ADMD avance une stratégie de communication qui ne se positionne non plus comme un acteur égal à la SFAP, mais comme un acteur laïque, neutre et donc plus approprié, légitime, érudit, tourné vers l'individu.

Lors de leur audition commune à la convention citoyenne sur la fin de vie[283], Claire Fourcade mobilise une argumentation de type témoignage émotionnel[284] et explique que son association serait « *la maison commune des soins palliatifs* » (Claire Fourcade, CESE, 2023b, 3'08) dont l'objectif serait « *[d']essayer d'accompagner le mieux possible et faire progresser les savoirs* » (Claire Fourcade, CESE, 2023b, 3'22), alors que le président de l'ADMD, Jonathan Denis explique que l'ADMD est un acteur essentiel du champ de la fin de vie, car, à travers sa commission soignant, la ligne ADMD Écoute, le groupe ADMD jeunes, la représentation des usagers de l'hôpital, elle défend les intérêts de l'ensemble des citoyens (patients et bien portants), participe à faire connaître et respecter la loi, car « *parce qu'aujourd'hui l'État ne le fait pas* » (Jonathan Denis, CESE, 2023b, 15'03). Ce faisant, la SFAP tourne son argumentaire sur le registre émotionnel et l'implication des soignants, l'ADMD tourne son discours sur les actions qu'elle met en œuvre pour ses adhérents, pour les personnes. De même la SFAP à travers Claire Fourcade dans ce discours au CESE, utilise un registre lexical au conditionnel lorsqu'elle évoque l'aide active à mourir, qui serait une action sans certitude de résultats, mettant en scène le doute, ou encore l'absence de connaissances sur le sujet, *etc.*, alors que l'ADMD à travers Jonathan Denis se positionne comme un acteur qui agit et qui investit les lieux et actions possibles qui lui paraissent délaissés par les acteurs majeurs du champ de la fin de vie (comme l'État ou comme la SFAP). En pointant ce qu'elle perçoit comme l'absence des autres acteurs de la fin de vie et « *un manque de courage politique flagrant* » (Jonathan Denis, CESE, 2023b, 21'24), l'ADMD se pense, et dit se placer et jouer un rôle de seul acteur légitime et courageux du champ de la fin de vie en France. Cette nouvelle

[283] Voir la captation vidéo de cette audition sur YouTube : Conseil économique social et environnemental (2023b). *CCFV Session #3 Jour #2 Table-ronde sur l'aide active à mourir* [Vidéo]. CESE [07/01/2023, en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=8gpn0oZ3ydoetlist=PL_r0IzZ2t8uS6xrL5ljy1wgLLuMDdWFtpetindex=82

[284] Se référer au témoignage de Claire Fourcade dans la captation vidéo de cette audition sur YouTube à partir de 4'40 « *Il m'est arrivé d'hésiter devant la porte de ta chambre et quelquefois il m'a fallu bien du courage pour entrer, car je savais que ce serait dur pour toi comme pour moi [etc.]* », jusque 7'55 « *Je ne peux pas être celle qui te fera mourir* » : Conseil économique social et environnemental (2023b). *CCFV Session #3 Jour #2 Table-ronde sur l'aide active à mourir* [Vidéo]. CESE [07/01/2023, en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=8gpn0oZ3ydoetlist=PL_r0IzZ2t8uS6xrL5ljy1wgLLuMDdWFtpetindex=82

posture affirmée devant Claire Fourcade à la convention citoyenne montre aussi que l'ADMD ne considère plus la SFAP comme un interlocuteur privilégié avec qui négocier[285].

3.II.2.4- Les adhérents de l'ADMD contre l'ADMD

Enfin, la dernière catégorie d'opposition à l'ADMD se trouve au sein même de l'association. Il s'agit d'une part de personnes s'opposant à certains propos, actions ou fonctionnement de l'association, entraînant par exemple la démission d'adhérents ou encore la création de la liste d'opposition « Pour une mort sereine ». D'autre part, quelques rares membres dans les antennes locales défient l'injonction à ne pas transgresser la légalité, en pratiquant l'aide à mourir et l'aide au suicide, que ce soit en donnant des conseils, en dispensant une médication particulière ou encore en accompagnant certains adhérents à l'étranger comme en Suisse ou en Belgique. Ces pratiques semblent être le fruit d'initiatives personnelles localisées et non coordonnées. Seule une informatrice le mentionne, les autres témoignages portent non pas sur l'aide concrète, mais sur le fait que des demandes pour avoir cette aide soient légion, comme l'expliquent Charles U. ou encore Nelly I. :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : CHARLES U., DANS UN CAFE, 2H00, JUIN 2019, VILLE 5

Enquêtrice : Et donc comment vous en êtes venu à envisager de mettre fin à vos jours quand vous le déciderez ?

Charles U. : Ah ben ça c'est… C'est dès le départ, l'ADMD, sans savoir de quoi il s'agissait, je pensais que l'ADMD, comme pour beaucoup de gens, m'aiderait.

(Charles U., 82 ans, ingénieur système, ADMD et UL)

EXTRAIT D'ENTRETIEN : NELLY I., MAISON DE VACANCES, 4 H 57, AOUT 2019, VILLE 13

Nelly I. : C'était invariable, « j'ai 80 ans, j'ai 83 ans, je ne peux plus marcher, je n'entends plus, je veux mourir comme Madame Jospin dites-moi qu'est-ce que je peux prendre… pour mourir pour, comme Madame Jospin, qui, elle, a choisi… » et ben moi qu'est-ce que je répondais… « je suis désolée, mais… il n'y a pas de réponse, on n'a pas, Madame Jospin, c'est elle qui avait acheté ses médicaments et tout, et elle était sage-femme, elle savait ce qu'il fallait prendre ». Alors il y avait

[285] À titre informatif, l'ADMD belge trouve sa place dans les congrès de médecine, notamment ceux de la Société belge de gériatrie et de gérontologie, alors qu'en France, l'ADMD y est exclue.

> bien un monsieur B. un peu… un peu sulfureux qui faisait sur Paris, il avait même été interviewé je crois, on le voit de dos il s'appelait Monsieur B., et il allait aider ponctuellement sur Paris des personnes. Mais ça moi je ne me suis pas rapprochée de lui. Par contre, je me suis rapprochée dès 2005, il y avait un autre médecin le docteur [Nom], psychiatre qui faisait, qui tenait salon comme on dit, il avait 85 ans ou 86 ans, on était une vingtaine, lui était délégué de l'ADMD sur [Lieu], beaucoup de délégués de Ville 30 et Département 14 qui voulait savoir comment on pouvait aider.
>
> (Nelly I., 70 ans, institutrice, ancienne secrétaire de l'ADMD, co-fondatrice d'UL et ancienne présidente d'UL)

Ainsi, l'initiative était prise individuellement de contourner les directives de l'association. Ces pratiques à la dérobée marquent par contraste que l'ADMD a une influence sur ses adhérents. En leur demandant le respect d'un cadre précis dont la sortie entraîne des sanctions (comme la radiation, *cf. Annexe n°5 Statuts de l'ADMD*, p. 417), l'ADMD structure le militantisme de ses membres. Il s'agit pour l'association de montrer l'unité et donc de ne pas agir à l'encontre de cadres établis dans le but de servir la cause défendue par l'association. Mais, certains adhérents pensent leur engagement militant autrement, traduisant des trajectoires particulières au sein de l'association, entre s'ériger en force d'opposition pour faire bouger les lignes d'action de l'ADMD et s'engager dans d'autres associations comme Ultime Liberté ou Le Choix - Citoyens pour une mort choisie (*cf. Troisième partie - Les adhérents et leur association : attentes et mise en œuvre idéologiques et pratiques de la mort choisie*, p. 235).

⁂

Cette section a permis de montrer que l'ADMD opère des stratégies de communication avec ses opposants. Elle identifie ceux avec qui il lui paraît possible de communiquer et de confronter les points de vue (comme un débat entre représentants de partis politiques). De même selon ses interlocuteurs, elle adapte son discours, ce qui lui permet de se mettre en scène pour convaincre. L'exemple le plus récent[286] est le débat au CESE en 2023 entre Claire Fourcade et Jonathan Denis, où cette stratégie est particulièrement visible. L'objectif pour l'ADMD n'est pas de convaincre ses opposants, mais l'auditoire. Au débat du CESE en 2023, Jonathan Denis met en scène l'association à travers l'énoncé des actions, il positionne l'ADMD comme un expert de la fin de vie en soulignant les problèmes identifiés par l'association et la réponse qu'elle y apporte (dans le cadre de la loi). Ainsi, le président de l'association souligne l'entrave

[286] Et accessible étant donné la difficulté de se procurer des archives de l'ADMD.

à ses actions qu'elle perçoit par un cadre médico-légal de la prise en charge de la fin de vie qu'elle juge ne pas répondre aux problèmes identifiés.

Épilogue 3- L'ADMD, un lobby pour une mort choisie

La création de l'ADMD en France s'inscrit dans une tradition de débats sur la prise en charge des incurables et des suicidaires par le corps médical, le droit et par les religions (principalement catholique pour la France), et plus tard sur la prise en charge des agonies et de la fin de vie (*cf. Introduction*). Ces débats prennent place au sein de plusieurs disciplines médecine, psychiatrie, gériatrie, bioéthique, sociologie, philosophie, théologie, histoire, droit, sciences politiques… avant de se diffuser dans la société civile par l'intermédiaire des médias.

Dans sa première dizaine d'années d'existence, l'association s'est positionnée comme un acteur représentant la société civile qui participe aux débats relatifs aux questions que soulève la prise en charge de la fin de vie et de l'agonie. Pour cela, l'association demande à ses membres de s'informer sur le sujet en se saisissant des écrits scientifiques (comme en témoignent les bibliographies qui sont diffusées au sein de l'association), et en travaillant à proposer des solutions aux problèmes identifiés (mal mourir, souffrance, solitude, respect des volontés individuelles, acharnement thérapeutique…). De même, pour ceux de ses membres insérés dans les milieux journalistiques et scientifiques, l'association favorise la publication d'ouvrages ou d'articles promouvant l'aide à mourir (en sollicitant les témoignages de ses membres par exemple[287], ou en rémunérant des journalistes[288]). Ce faisant, l'association occupe une place au sein des débats en participant à la construction scientifique et médiatique du sujet. Elle joue aussi un rôle de conseillère lorsqu'elle propose des solutions (maison de la mort douce, directives anticipées, techniques palliatives, aide à mourir) face aux différentes problématiques soulevées dans les débats médiatisés. De plus, en diffusant les informations sur les moyens de mettre fin à ses jours, l'ADMD occupe une place dans ce qu'elle perçoit être tant une faille

[287] Par exemple pour l'ouvrage de Simone Cruchon et Odette Thibault (1985).
[288] Comme pour Claude Guillon, qui en 1981 rédigea plus d'une dizaine d'articles pour l'ADMD parus dans le Monde. Ce dernier était rémunéré à la pige (ADMD, 1984).

légale qu'une rétention d'information sur les moyens fiables de mettre fin à ses jours liée au tabou qui entoure la mort et le suicide.

À partir de 1987, après la parution dans le Code pénal de l'interdiction de la promotion du suicide, l'association se transforme et fait évoluer son approche dans le champ de la fin de vie. Il s'agit d'organiser et de structurer son architecture interne et les actions de ses membres. Pour cela l'association élabore un discours plus consensuel, structure ses actions selon ses opposants (opérer des rapprochements, ignorer), cible ses propos en associant le « bon » orateur au « bon » auditoire (les médecins parlent aux médecins, les scientifiques aux scientifiques, les théologiens aux théologiens et religieux, les politiques aux politiques, les juristes aux juristes, *etc.*). Ensuite, l'association se stratifie, elle classe ses adhérents en créant notamment le statut de délégué, de médecin-conseil, d'écoutant (ADMD écoute), elle programme les actions locales (fête du 2 novembre, sollicitation des députés, participation à des débats nationaux), elle mobilise les ressources de certains de ses membres ou sympathisants (renommée, carnet d'adresses, co-rédiger des propositions de loi). L'ADMD est devenue une association qui fait du lobbying politique[289] pour obtenir une loi satisfaisant ses revendications pour une ouverture de l'aide active à mourir pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable. Ainsi, chaque partie de l'association occupe une place, un rôle en particulier qui sert un objectif spécifique. Ces strates permettent à l'association d'occuper sa place d'acteur du champ de la fin de vie, d'expert, de leader d'opinion, de lobbyiste. En gérant et coordonnant les actions de ses membres ou leur trajectoire (devenir délégué, être radié), en exerçant une pression coercitive, l'association s'assure une certaine cohésion de ses plusieurs dizaines de milliers d'adhérents (plus de 76000 en 2023).

Non seulement l'ADMD travaille à prendre une place fonctionnelle au sein du champ de la fin de vie par l'engagement et les actions de ses membres (participer à la rédaction de proposition de loi, conseiller pour les membres de la direction, solliciter les députés, informer la population, défendre les droits de malades, pour les adhérents, *etc.*), mais en plus, elle prend la place de représentant de la majorité des opinions de la société civile relatifs à l'aide à mourir à travers le nombre toujours grandissant de ses adhérents et l'usage de sondage (*cf.* sondages évoqués en *Introduction*). Ces places et rôles ont changé, évolué, au cours des plus de quarante ans de vie de l'association au regard du contexte socioculturel, politique et médiatique, et l'ADMD en a tiré parti pour s'adapter, en renégociant constamment ces places et rôles occupés

[289] Et reconnue comme telle depuis qu'elle est inscrite à la haute autorité pour la transparence de la vie publique depuis le 08 janvier 2020. Voir aussi Lamarque, G., (1994). Le Lobbying. Paris : Presses Universitaires de France

face aux autres acteurs du champ de la fin de vie. Ce faisant, l'ADMD exploite là encore les rôles et places de ses opposants dans le champ de la fin de vie pour s'en procurer une par contraste, grâce à un jeu de rhétorique proche de ceux mobilisés par des représentants politiques[290]. À cet égard, il est nécessaire de rappeler que Jean-Luc Romero et Jonathan Denis font partie de la classe politique, en tant que fondateur de mouvement politique[291] ou membres de partis. Ainsi, ces présidents mobilisent leurs propres connaissances professionnelles politiques pour porter les causes de l'ADMD (ce que la SFAP ou Jalmalv ne font pas, par exemple). De fait, cette stratégie de l'ADMD participe à faire évoluer (du moins d'essayer) le champ de la fin de vie en mobilisant des savoirs et techniques de rhétorique politique et de lobbying, et en cherchant à faire émanciper la question de la fin de vie de ses ancrages médico-palliatifs, voire de l'infusion de conceptions religieuses de la fin de vie (sacralité de la vie). Autrement dit, l'ADMD cherche à modifier l'importance des acteurs qui structurent les réponses à donner à certains aspects de la fin de vie et de sa prise en charge.

[290] Un travail comparant les associations de défense de causes permettrait de dégager si cette stratégie de l'ADMD est typique ou particulière de ce type d'association.

[291] Particulièrement le mouvement « Aujourd'hui Autrement » qui se présente comme un mouvement de réflexion politique aussi dit *Think-Thank*, au sein duquel est aussi défendue la légalisation de l'euthanasie. Ce mouvement, fondé par Jean-Luc Romero est qualifié par ce dernier de parti politique. Jonathan Denis fait aussi parti de ce mouvement.

4- L’association Ultime Liberté : une ressource de proximité idéologique et pratique de la mort choisie

Après la loi de 1987 (JORF n°1, 1988) interdisant la publicité au suicide, les actions relatives à la mort volontaire (par euthanasie ou suicide assisté) sont redevenues des actions individuelles, non organisées. Si l’ADMD[292] avait été la première association à structurer l’aide à mourir en exploitant une limite juridique floue, il reste qu’Ultime Liberté est la première association structurée qui a pour objectif de permettre à ses membres d’organiser leur suicide assisté en proposant l’accès aux informations nécessaires pour sa mise en œuvre malgré un cadre juridique sans faille sur ce point. Bien que le suicide ne soit pas interdit en France, c’est son assistance (et son incitation) qui l’est, et en cela Ultime Liberté est une association qui crée une rupture supplémentaire à celle du dialogue entre les acteurs sociaux et la rupture interne à

[292] Il faut souligner qu’au moment de la création de l’ADMD, un collectif mort douce était déjà constitué sous la houlette de Jean-Michel Sicre, lequel sera absorbé par l’ADMD (Sicre devenant un membre du CA de l’ADMD en 1980).

l'ADMD, elle est une rupture avec ce que l'histoire de la mort volontaire a connu, dans le sens où elle l'organise.

L'association Ultime Liberté a été créée en 2009 par Claude Hury[293], ancienne secrétaire de l'ADMD et le docteur Jean Guilhot, ancien délégué régional de l'ADMD. Armand Stroh est le troisième co-fondateur qui mit en place les statuts de l'association et participa à l'élaboration de ses fondements philosophiques[294]. Pour ce trio, il s'agissait d'investir un champ perçu comme déserté par l'ADMD (après les années 1990), à savoir l'aide concrète à mourir. C'est donc grâce à l'écart entre les attentes de certains adhérents vis-à-vis de l'ADMD et la réalité des actions de cette dernière qu'Ultime Liberté a vu le jour.

4.I- Objectifs, philosophie et pratiques d'Ultime Liberté

Dans les quelques premiers jours de sa création, Ultime Liberté comptait déjà près d'une centaine d'adhérents issus principalement de trois départements. Tout d'abord les adhérents des deux départements dans lesquels Claude Hury (Département 10) et Jean Guilhot (Département 14) étaient délégués de l'ADMD, et ensuite le Département 5 dans lequel trouve aussi son origine le groupe d'oppositions internes à l'ADMD, le collectif « Pour une mort sereine ».

Déclaré en préfecture le 23 octobre 2009 (paru le 5 décembre 2009 au journal officiel des associations), son objectif est :

> Obtenir le droit de disposer librement de sa personne, de son corps, et de sa vie. Le droit de choisir le moment, le lieu et les modalités de sa mort reconnus par une loi ; dans cette perspective l'association se propose une étude approfondie des modalités d'une auto-délivrance assistée en cours dans les différents états européens et internationaux ; l'association se propose d'autre part de lutter pour le droit à une euthanasie d'exception lorsque l'intéressé se trouve dans un état où il ne peut plus communiquer et qu'il a formellement écrit des directives anticipées ; de fait l'association se propose d'encourager la création de réseaux d'entraide et de

[293] Institutrice de profession, très impliquée dans le mouvement pour le droit à l'avortement, elle a été déléguée départementale de l'ADMD en 1998, puis membre du CA de l'ADMD exerçant la fonction de secrétaire générale adjointe en 2005, puis réélue en 2009, mandat duquel elle démissionnera quelques jours voire semaines après avoir été élue pour créer Ultime Liberté à la suite d'un désaccord avec Jean-Luc Romero.

[294] Il est à souligner que ces trois personnes ne semblent avoir aucun lien avec les milieux politiques ou médiatiques.

> solidarité. C'est là un des objectifs majeurs de l'association : respecter le choix de fin de vie de chaque adhérent, en utilisant tous les moyens légaux actuellement disponibles sur d'autres territoires que le territoire français, et conforme à l'idée que nous nous faisons en commun de la dignité de la personne humaine reconnue par la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. Ces moyens mis en commun peuvent notamment consister en une aide matérielle (transports), juridique, humaine, sociale, morale, *etc.* ; l'association s'interdit toute incitation ou suicide et se propose, le cas échéant, de faciliter les traitements antidépresseurs qui peuvent s'imposer ou encore le recours aux soins palliatifs lorsqu'ils sont demandés par le sujet.

Cet objectif rejoint celui de l'ADMD (*cf. 3.I- Création et évolutions de l'ADMD*, p. 138), comme la promotion d'un droit inscrit dans la loi à disposer de sa personne et de son corps de manière libre, la promotion de l'obtention d'un droit au choix du ou des moyens et conditions de terminer sa vie. Cependant Ultime Liberté va plus loin dans ses objectifs, tout en continuant de s'inscrire dans les travaux initiaux de l'ADMD des années 1980. Par exemple la question de « l'auto-délivrance » bien qu'elle soit mentionnée au prisme d'une étude de ce qui existe ailleurs dans le monde, n'est pas sans rappeler le guide de l'Autodélivrance paru en 1982, ni même les différents guides du même type parus ailleurs dans le monde à l'initiative de la Fédération mondiale des sociétés pour le droit de mourir (WFRDS) en 1980, laissant entendre une certaine forme d'affiliation avec les idées de l'ADMD des années 1980, voire de mise en acte de l'auto-délivrance. Enfin, en se référant à la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948, Ultime Liberté ancre sa philosophie de liberté individuelle dans un pan du droit français (*cf. Annexe n°7- Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1789) et Déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen (1948) : la dignité et la liberté humaine*, p. 429). Le fonctionnement de l'association est donc basé sur des principes philosophiques et du droit français qui sont déterminés par la définition collective qui leur est attribuée dans un espace-temps social politique et culturel donné. En faisant référence à la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948 pour préciser sa conception de la dignité dans ses objectifs, Ultime Liberté défend un droit à la liberté effective du droit de mourir sans condition soutenue par une ouverture de la liberté réelle dans le droit à la mort choisie.

Tout comme l'ADMD évolue au regard de son environnement extérieur et interne, Ultime Liberté est aussi soumise à ces évolutions, mais il semble que celles-ci n'impactent pas, ou peu, ses actions d'accompagnements à la mort volontaire, car elle s'adapte pour poursuivre ces mêmes actions[295]. Ces ajustements ne permettent pas de dégager de tournants spécifiques dans la vie de l'association. Hormis l'ouverture d'une enquête par le parquet de Paris qui a été

[295] Il ne s'agit pas comme à l'ADMD, de faire bonne figure face aux autres acteurs de la fin de vie.

médiatisé (*cf. infra* et première partie de cette thèse) l'association reste discrète, elle ne semble pas chercher la publicité. Son développement sur le territoire national se fait majoritairement par des personnes déjà adhérentes de l'ADMD et qui connaissaient Claude Hury (du fait de sa fonction de secrétaire de l'ADMD dans le milieu des années 2000) ou dont le réseau personnel ou associatif leur permet de connaître l'existence d'Ultime Liberté (comme pour les antennes de Ville 4, Ville 5 et Ville 7), c'est en tout cas dans ce sens que vont les propos des informateurs lorsqu'ils sont en mesure de raconter la création de leur antenne locale. Bien que ces deux facteurs apparaissent comme des conditions supplémentaires, il semble que la création d'une antenne se déroule avec le même schéma que pour l'ADMD : volonté individuelle sur un territoire, puis approbation et conseils par un représentant de l'administration de l'association, antenne en gestion autonome pour les actions locales avec recommandation nationale pour certains événements.

4.I.1- Contractualiser les pratiques et préserver sa capacité d'action

Ultime Liberté pense l'adhésion comme un moyen de contractualiser une relation de confiance entre une personne et l'association. Ainsi, l'adhésion à l'association devient un support contractuel comme l'explicite la charte de l'accompagnement « *Une personne non adhérente à U.L. doit préalablement adhérer à U.L., de façon à exprimer explicitement son adhésion aux objectifs de l'association […]* ». L'adhésion permet d'attribuer un statut privé aux échanges qui se tiennent dans les réunions de l'association[296] et donc d'accéder à un accompagnement ou aux informations relatives à l'accès à un moyen jugé fiable de mettre fin à ses jours. À ce titre, l'adhésion à Ultime Liberté fait penser à celle de l'ADMD des années 1980 lors de la diffusion du guide Autodélivrance qui n'était accessible qu'aux membres de l'association traduisant aussi le caractère privé de l'échange d'information et le support contractuel d'un lien de confiance (ce qui n'a plus été le cas après l'arrêt de la diffusion du guide Autodélivrance) à savoir le maintien dans le cadre privé du document.

[296] De la même manière que ce type d'information pourrait être discutée au sein d'autres groupes ou de familles, par exemple connaître la dangerosité de la fleur de digitale ou de laurier rose et les effets potentiellement mortels, ou bien, l'apprentissage des effets d'une overdose (peu importe le produit), les effets de la strangulation, d'une fracture du crâne, *etc*.

Ainsi, les adhérents et Ultime Liberté s'accordent à partager des valeurs et normes en commun et construisent ainsi ce lien de confiance permettant le fonctionnement de ce microcosme (Arrow, 1976 [1974] ; Fukuyama, 1994). Ce sont les accompagnants des antennes qui sont les émissaires de cette contractualisation de la confiance, car ils ont la charge de veiller au respect – de la part de l'ensemble des adhérents – des objectifs et valeurs de l'association. Ce sont eux, lorsqu'ils organisent des réunions pour les adhérents, qui s'assurent de faire comprendre l'importance de cette relation entre l'adhérent et l'association. Ainsi, l'association structure ses adhérents en fonction de leur rôle dans l'association, il y a ceux qui accompagnent, et ceux qui n'accompagnent pas. Ces strates donnent accès ou non à des réunions, informations et documents. C'est par exemple le cas avec l'accès au séminaire des accompagnants. Tout comme l'ADMD avec ses délégués départementaux, chaque année l'association organise un séminaire à destination des membres accompagnants. Un à deux accompagnants de chaque antenne de France sont invités à participer à ce séminaire, et si possible des accompagnants différents de l'année précédente. Les personnes présentes sont invitées à exposer le fonctionnement de leurs antennes et les grandes questions, opinions et réflexions qui émaillent les réunions des accompagnants et des adhérents.

EXTRAIT DU JOURNAL DE TERRAIN : SEMINAIRE DES ACCOMPAGNANTS, OCTOBRE 2018, VILLE 4

Représentant de ville 33 [qui est une très jeune antenne, créée au cours de l'année du séminaire] : « *je ne trouve pas bien claire la ligne de l'Ultime Liberté : est-ce qu'on fait de la publicité ou pas, faut-il se faire connaître ou pas ?* ».

Représentant de Ville 5 : « *Nous, on a édité 7 phrases type pour toucher le public* ». Il propose de partager ses phrases à l'ensemble des antennes.

Représentante de Ville 30 : « *On s'était déjà posé la question de comment on se présente. En fait il faut qu'on situe notre point de vue sans en dire trop. Je me suis donné comme règle de dire ce que disent les statuts* ».

Représentant Ville 33 : « *Oui, mais en fait il y a les objectifs sur le site et les pratiques réelles* ».

[En effet les statuts disent que l'association s'interdit toute incitation au suicide]

Nelly : « *Notre politique générale, c'est nous on attend que les personnes viennent nous voir, nous ne faisons pas nous-mêmes de la publicité pour ça* ».

Nelly propose de poursuivre le tour de table et le représentant de Ville 5 s'engage de transmettre les 7 phrases type utilisées par son antenne pour communiquer aux non-adhérents, lesquelles seront lues, débattues et corrigées collectivement.

Voici les 7 phrases en question modifiées à la suite de la réunion (il a été décidé en réunion de ne plus mobiliser les deux dernières phrases), que j'ai reçue par mail en novembre 2018 :

- UL ne fait pas de prosélytisme, n'encourage la mort de personne et ne vend rien.
- UL milite pour le droit de disposer de sa mort quand on le souhaite.
- UL milite pour que chacun puisse se procurer un produit létal sans être obligé d'aller à l'étranger.
- UL milite pour que chacun ait accès à une mort douce, sans violence, paisible quand il le souhaite.
- UL forme des accompagnants bénévoles qui aident les adhérents à trouver une solution pour leur fin de vie.
- UL n'a pas à juger du choix de ses adhérents : ses accompagnants peuvent aider toute personne qui en fera la demande, qu'elle soit jeune ou vieille, malade ou pas, en fin de vie ou pas.
- Les accompagnants sont formés pour répondre le mieux possible à une demande de personne de confiance, telle que définie dans les directives anticipées.

Outre le fait que le séminaire permet aux membres d'antennes de se rencontrer et de faire part de leurs perceptions et de leurs positions, la réponse de Nelly à propos de l'échange sur la publicité de l'association montre à la fois le souci de discrétion, mais aussi fait le parallèle entre les deux associations, à savoir que l'ADMD travaille à l'obtention d'une loi, alors qu'Ultime Liberté travaille à aider ses adhérents. Ultime Liberté semble ainsi investir la place que l'ADMD d'après 1987 a délaissée. En laissant les personnes faire la démarche de demande d'aide, l'association s'assure d'une forme de détermination et d'autonomie de la part de la personne demandeuse, distinguant aussi la volonté et l'initiative individuelle de la sujétion à toute autre personne physique ou morale. Cette posture permettrait à l'association de structurer ses actions autour de ses principes de liberté individuelle, en donnant un cadre dans lequel la personne peut exprimer cette liberté, et donc exercer une liberté réelle dans un cadre de liberté effective. Par ailleurs, il faut prendre en considération un fait technique, la filière « sous le manteau » d'approvisionnement en produit pour mettre fin à ses jours ne peut répondre à un flux de demandes trop important (d'autant plus qu'il est mondialisé). De plus, il faut savoir qu'il n'existe que très peu de filières, elles sont situées dans des pays plutôt permissifs en termes de contrôle ou de loi et lorsque l'une ferme, une autre ailleurs, prend sa place. Pour Ultime Liberté, être connu, avoir beaucoup d'adhérents, revient aussi à prendre le risque de voir ses filières d'approvisionnement ne plus être en mesure de répondre à la demande ou de choisir de ne plus fournir la France[297], et donc de voir une partie de ses actions compromises. Il y a donc

[297] Considérant que chaque envoi est une prise de risque pour la filière, une augmentation de la demande revient en une augmentation du risque d'être « attrapé » par les autorités légales locales.

plusieurs enjeux, entre apporter une solution d'aide à mourir et préserver la pérennité de ladite solution.

Ce questionnement sur la publicité de l'association souligne la variété des actions menées à Ultime Liberté.

- *Faire connaître l'association*

Chaque antenne jouit d'une relative autonomie. Par exemple, la tenue d'un stand à l'occasion de fêtes des associations de la localité est décidée par les membres de l'antenne. Les membres de Ville 5 le font depuis plusieurs années, au point d'en avoir élaboré leur propre argumentaire à travers ses phrases (citées plus haut). En revanche, les représentants de Ville 38 expliquaient qu'il leur était difficile de tenir ce genre de stands, ni même des conférences ou des réunions publiques en raison d'une forte culture religieuse de la région, entraînant des conflits réguliers avec les dévots.

Les antennes sont aussi libres d'organiser d'autres manifestations comme des ciné-débats, des conférences, l'envoi de courriers à des députés lors de moments politiques particuliers (comme l'examen de proposition de loi ou des élections) ; les membres qui dirigent l'association ne semblent pas donner de directives à ce sujet. Ces actions ne sont pas sans rappeler celles menées par les antennes locales de l'ADMD bien qu'elles semblent être moins fréquentes et de moindre envergure. Cela indique quand même que l'association est attachée non pas à obtenir une renommée publique, mais à tisser des liens entre adhérents, car les manifestations sont de faible envergure. L'objectif n'est donc pas de prendre une place publique dans le champ de la fin de vie, mais de maintenir une taille suffisante pour préserver ses effectifs. Par exemple, Éric D. me racontait en juin 2023 (à l'occasion d'une rencontre fortuite) que le groupe d'accompagnants de Ville 1 travaille à la recherche de nouveaux adhérents en mesure de les remplacer, en raison du vieillissement des membres du groupe d'accompagnants de Ville 1, de l'apparition de maladie[298] ou bien d'une plus grande fatigabilité les empêchant de mener à bien leur engagement d'accompagnant[299].

- *L'accompagnement*

[298] Notamment le décès des suites d'un cancer de Marie O. en décembre 2022, accompagnante d'UL peu après la création de l'antenne.
[299] Il faut ajouter quelques années aux âges des informateurs rencontrés en entretien.

Pour mettre en œuvre ses actions[300], l'association structure, balise, adapte les conduites à tenir de ses adhérents accompagnants à travers l'édiction d'une charte de l'accompagnement composée de 5 principes généraux[301]. Le premier principe est celui de la collégialité, à savoir d'adopter un fonctionnement en binôme et avec concertation du groupe d'accompagnants de l'antenne. Ce fonctionnement permet une gestion collective de l'antenne, des sollicitations d'adhérents ou de futurs adhérents. Elle permet aussi une sorte de management collectif des binômes et de leurs accompagnements. Ce faisant, le binôme est collégialement constitué pour aller rencontrer une personne demandeuse et ce binôme doit rendre des comptes entre les membres du binôme et au groupe d'accompagnants. Il semble se dessiner une organisation qui structure les rôles tenus par les accompagnants, à la fois représentant d'une autorité de régulation collégiale, mais aussi personnel spécialisé envoyé sur un terrain.

Les deuxième et troisième principes sont relatifs à la collégialité, mais cette fois-ci du point de vue de la personne accompagnée. Ainsi, la personne doit pouvoir bénéficier de la possibilité d'exprimer son accord ou non d'être visitée par le binôme préalablement nominé par le groupe d'accompagnants. Ce faisant, l'association semble mettre en œuvre les conditions nécessaires à l'expression de l'autonomie, voire de l'expertise et la légitimité de la personne à accompagner à choisir les conditions de son accompagnement. Il semble se dessiner ainsi une sorte de relation dont le contractualisme serait à la fois matériel à travers l'adhésion, et symbolique à travers la position de l'accompagné face aux accompagnants.

Les quatrième et cinquième principes sont relatifs à la sécurité et à un triple niveau de confidentialité, d'abord une garantie de confidentialité des échanges au sein du groupe d'accompagnants (à travers l'anonymisation). Ensuite, une confidentialité de l'accompagné sur sa propre démarche. Enfin, une confidentialité du groupe d'accompagnants avec toute personne extérieure à l'association. Ce triple niveau institue le cadre privé de la relation ainsi créée.

Cette charte apparaît comme un instrument de coordination et de régulation des pratiques. Chacune des parties a des droits (droit de choisir) et des devoirs (confidentialité). L'existence de ces deux parties structurées par ces règles permet à l'association de continuer

[300] Il est bien de rappeler que l'association ne fournit pas de denrée pour mettre fin à ses jours. Elle donne une information, reste à l'adhérent de s'en saisir seul ou assisté d'un de ses proches. Les accompagnants dispensent ces informations et procédures, mais ils ne font pas la démarche pour se procurer une denrée à la place de l'adhérent. Il peut exister des pratiques d'échange pour répondre à une situation urgente, cela n'est pas encouragé par l'association et relève de la responsabilité des accompagnants. Chaque adhérent est autonome dans sa démarche. C'est en tout cas, ce que j'ai pu observer et entendre durant toute la phase d'enquête.

[301] La charte est régulièrement mise à jour au regard de cas et situations « à la marge » qui peuvent être rencontrés par l'équipe bénévole d'accompagnants.

d'exister et de pérenniser[302], ainsi que de structurer les relations entre accompagnants et accompagnés (la troisième partie est dédiée aux relations entre association et adhérents). Par exemple, et de manière factuelle, une personne contacte l'association (par téléphone ou bien en se rendant à une réunion lorsque l'information est diffusée) et demande à obtenir plus d'information. Quelques éléments peuvent lui être transmis par téléphone, mais la plupart du temps un rendez-vous avec un binôme d'accompagnants est organisé. Cette première rencontre est l'occasion pour la personne d'expliquer pourquoi elle contacte l'association (généralement une situation de santé incurable). Les accompagnants vont alors répondre aux questions évoquées de manière plus ou moins directe, informant de la solution proposée par l'association ainsi que les solutions internationales (par exemple Toni C. va très clairement exposer la solution du suicide à domicile d'Ultime Liberté à une personne même si elle n'est pas encore adhérente de l'association, alors que Roger N. va utiliser beaucoup de périphrases et faire de nombreux sous-entendus lors du premier échange puis être plus direct lors de la seconde rencontre).

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ÉRIC D., AU DOMICILE DE L'ENQUETRICE, 2H25, AVRIL 2022, VILLE 1

> On arrive en bas de l'immeuble, et il y a un couple… Bon, et puis on monte, ils montent dans l'ascenseur avec nous, s'arrêtent devant la même porte… Bon ils viennent chez elle, et on ne sait pas qui ils étaient. Il y a donc Madame S. qui est dans un état franchement lamentable, et puis il y a son aide-soignante. Et le type ne dit rien. Mais… cinq ou six minutes après, il commence à nous prendre de haut « c'est quoi cette histoire-là ? ». Alors on lui dit « ben Madame S. nous a appelé, voilà on est les représentants d'Ultime Liberté », on donne deux trois explications, il me dit, mais « c'est pas très éthique, ça », je dis « ah bon ce n'est pas très éthique ? » Et là, ça m'a servi [de connaître] Marie-Laure L. parce que au bout de deux minutes, là, ça n'a pas duré, je lui dis « écoutez, moi je suis bénévole, je prends sur mon temps, je fais des kilomètres, c'est pas pour vous entendre dire des choses

[302] L'existence et la tournure de la charte s'ancrent bien dans l'idéologie de l'expression de la liberté réelle dans un espace d'expression de la liberté effective telle que pensée par la Déclaration universelle des droits de l'homme (Voir *Annexe n°7 - Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1789) et déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen (1948) : la dignité et la liberté humaine*, p. 429), car elle y institue des droits autant que des devoirs à chacune des parties. En revanche, l'exercice de la liberté à travers un instrument de régulation semble dessiner un rapport particulier entre accompagnant et accompagné. Il s'agit d'une quantité de liberté à négocier entre accompagnant et accompagné (Foucault, 2004, p.65). Dans le cas de la charte si ce qui est de prime abord mobilisé est un rapport horizontal entre l'accompagnant et l'accompagné, il se tisse irrémédiablement un rapport de pouvoir entre procurer l'accompagnement et se laisser accompagner dans les conditions prévues par l'association (par exemple à travers le devoir de discrétion de l'accompagné, la venue d'un binôme, le droit de ce binôme de ne pas accompagner, *etc.*). En somme l'association produit un cadre dans lequel l'accompagné se sent libre d'exercer sa liberté, et cela correspond à la définition que Foucault donne du libéralisme (Foucault, 2004, p.65). Ce faisant, l'auteur (tout comme Aron en 1988 [1972]) explique que ce n'est plus tant la liberté telle que conçue par le libéralisme classique (liberté naturelle de l'homme) qui est comprise, mais les conditions de production, de gestion, d'organisation et de mise en œuvre de cette liberté.

> comme ça, moi je parle avec Madame S., je ne parle pas avec vous. Donc si Madame S. ne vous met pas dehors tout de suite je m'en vais ». Bon elle ne les a pas virés, et je suis parti avec Jean E., et Jean E. m'a dit que j'avais raison, parce qu'on n'est pas là pour faire donner des leçons.
>
> (Éric D., 66 ans, psychologue salarié, ancien délégué départemental de l'ADMD et accompagnant UL)

L'échange engagé permet aux accompagnants de décider s'ils souhaitent poursuivre leur accompagnement avec cette personne, et inversement si cette personne décide d'adhérer pour engager un accompagnement avec ce binôme. Ces choix se font au regard du contexte de vie de la personne qui fait appel à Ultime Liberté. L'exemple d'Éric D. est un peu extrême, mais il n'est pas rare d'entendre en réunion d'accompagnants que tel accompagnement ne se poursuivra pas, car la situation de la personne est trop complexe (personnes institutionnalisées, en incapacité de commander seule le produit ou de le consommer, sous tutelle, présence de proches hostiles, *etc.*). Lorsque la solution du suicide à domicile est choisie, les accompagnants évoquent avec l'accompagné les détails relatifs au contexte familial (proches au courant, en accord, présents ou non), la procédure pour se procurer le produit, l'organisation pour faire passer le suicide en mort naturelle[303], ainsi que l'organisation sur la découverte du corps[304]. Aucune trace écrite de ces échanges ne doit subsister, aussi les accompagnants s'assurent d'être disponible pour répondre aux questions des accompagnés (voir à ce sujet, l'extrait d'entretien d'Édith C. au chapitre 8, p. 338, dans lequel elle souligne ce rapport de disponibilité). L'accompagnement peut aussi durer plusieurs années et consister en des discussions sur la fin de vie ou la mort avec les accompagnants, car l'objectif n'est pas uniquement d'aider à mourir. Par exemple, l'antenne de Ville 2 avait été sollicitée par une personne de moins de trente ans et tétraplégique qui souhaitait se suicider. Le cas a été longuement débattu entre les membres de cette antenne, et la majorité des accompagnants ne souhaitait pas rencontrer cette personne. Une seule accompagnante a décidé de la rencontrer[305]. Progressivement, au fur et à mesure des rencontres, l'accompagné comprend qu'il n'aura pas une solution pour mourir immédiatement, mais un lien s'est noué entre accompagnant et accompagné et si une aide à mourir est envisagée, elle ne semblait plus relever de l'urgence. Le récit de cette histoire évoque que l'accompagné

[303] Privilégier un suicide le samedi pour que le médecin qui constatera le décès le dimanche ne soit pas le médecin traitant, laisser un dossier médical accessible (pour qu'en cas de doute du médecin le dossier médical fasse pencher la balance vers la mort naturelle au regard des pathologies de la personne), éventuellement rédiger une lettre et la confier à une personne de confiance pour protéger les proches d'une éventuelle procédure judiciaire (si le certificat de décès ne mentionne pas une mort naturelle par exemple dans les cas de suicide de couples), *etc.*

[304] Proches, aide-ménagère, professionnels de santé, *etc.*

[305] C'est un cas que l'on m'a rapporté dans un temps informel, j'ai transcrit ici les éléments à ma disposition, mais la situation avait eu lieu plusieurs années auparavant et mon interlocutrice rencontrée à Ville 3 effectuait de nombreux raccourcis évoquant des troubles de mémoire.

aurait souhaité réaliser un certain nombre d'activités avant de mettre fin à ses jours. Au moment où mon interlocutrice m'a raconté ce récit, elle ne savait pas si cette personne était encore en vie. Évidemment ce récit sert de support argumentatif pour expliquer à l'étrangère de sociologue que j'étais que l'association avait aussi des fins autres que celles de l'aide à mourir. Il reste que cette situation illustre la richesse et la complexité des relations qui se nouent entre un accompagnant et un accompagné, ainsi que leurs temporalités. L'accompagnement relève à la fois d'un soutien technique et d'un soutien humain.

Enfin, un dernier élément sur le fonctionnement de l'association : les antennes locales d'Ultime Liberté sont autonomes. Elles gèrent leurs fonctionnements au regard des spécificités locales, leurs conflits (dissidences) ou difficultés (renouveler les effectifs, faire face à un membre importun) réalisent les accompagnements, mais restent soumise à l'autorité des membres du conseil d'administration qui amendent les chartes, fournissent les informations actualisées (filières, procédures, fiabilité du produit). Il y a donc bien une stratification des adhérents (par statut) qui structure les actions qu'ils mènent. De plus, chaque strate est caractérisée par le degré d'engagement des adhérents qui la compose. Ainsi, au sein de l'association, les adhérents tiennent des rôles particuliers et différenciés qui lui permettent de maintenir son rôle d'information ou d'assistance aux adhérents.

4.I.2- Une bureaucratisation de l'organisation des pratiques

Au regard de différents événements qui jalonnent l'histoire de l'association, celle-ci est contrainte de mettre en œuvre de nouveaux cadres et processus d'actions qui lui imposent de spécialiser ses bénévoles d'accompagnements. En effet lorsque la filière d'approvisionnement en pentobarbital[306] s'est épuisée en 2017[307], il a fallu pour l'association trouver d'autres fournisseurs fiables qui ne soient pas sous le coup de procédures judiciaires

[306] Il s'agit de pentobarbital de sodium, dans la mesure où le nom de ce produit est présent dans les articles de presse relatifs à Ultime Liberté, il apparaît inutile de le censurer dans ce travail. Le pentobarbital est le produit utilisé pour euthanasier les animaux, les prisonniers condamnés à la peine de mort dans certains états américains, et dans les cocktails lytiques administrés dans les pays ayant autorisé l'aide à mourir (suicide assisté et euthanasie).
[307] À cette époque, le produit était fourni par une personne d'une usine de fabrication de pentobarbital en Chine, la personne soustrayait quelques grammes ensuite revendus dans le monde aux membres d'associations du même type qu'Ultime Liberté. Il semblerait que le contact chinois ait été appréhendé par les autorités locales et n'ait plus été en mesure de poursuivre ses actions.

dans leurs pays respectifs. Pour l'association un niveau de protection supplémentaire a été requis à travers le recours à des messageries cryptées, des payements avec des mandats internationaux, puis avec le recours de la cryptomonnaie, dont l'usage a dû être imposé par l'association. Cela a *de facto* imposé la structuration des antennes, avec la spécialisation de rôles dans chaque groupe d'accompagnants (référents mail, référent cryptomonnaie, secrétariat, *etc.*). C'est donc une sorte de bureaucratisation qui a été mise en place afin de préserver l'association et les adhérents candidats au suicide. Cette organisation bureaucratique vient ajouter un niveau supplémentaire dans le travail de collégialité promut par la charte des accompagnants, il spécialise le travail d'accompagnement à travers des tâches dont il est parfois complexe de se saisir et qui nécessitent parfois le recours de plus en plus prégnant à des proches ou personnes de confiance qui ont les connaissances nécessaires pour maîtriser la messagerie cryptée, ou la cryptomonnaie. Cette bureaucratisation imposée par le nouveau fournisseur sur l'association et de l'association sur ses adhérents peut être qualifiée de « *top-down* » dans la mesure où cette bureaucratisation spécialisée permet à l'association de maintenir un contrôle sur le cadre de l'expression de la liberté de ses adhérents (Lazega et Wattebled, 2010). Réglementer et uniformiser le cadre de l'expression de la liberté permet aussi à l'association de maintenir une cohésion et de maintenir l'unité de l'association, et ainsi d'éviter d'éventuels schismes qui lui nuiraient, mettant en péril ses actions d'accompagnement. Il semble ainsi se dessiner des liens d'interdépendance entre les différentes strates de membres de l'association ainsi que la participation de non-membres mis dans la confidentialité.

4.II- Se positionner au regard de protagonistes spécifiques

À l'instar de l'ADMD, Ultime Liberté dispose aussi de quelques figures emblématiques de personnes qui lui permettent d'évoluer et de se construire, bien qu'elles soient moins nombreuses que pour l'ADMD. En effet, sa position vis-à-vis de l'ADMD, ses activités particulières et le fait qu'Ultime Liberté ne recherche pas la renommée font que l'association a peu de contacts avec des personnalités médiatiques ou politiques. Elle mobilise pourtant des figures importantes à travers leurs publications essentiellement et se désintéresse de ses opposants.

4.II.1- La figure du médecin

Il s'agit ici de professionnels de santé, Français ou internationaux qui pratiquent (illégalement ou clandestinement pour les Français) l'aide à mourir. Certains sont déjà connus en France, car ils apparaissent régulièrement dans les médias ou sont auditionnés dans les instances de l'État, comme le Docteur Bernard Senet[308], qui explique aider des patients à mourir durant toute sa carrière[309]. Ce médecin n'a jamais fait l'objet de procédures judiciaires et est même auditionné lors des travaux du groupe d'étude sur la fin de vie de l'Assemblée nationale[310]. Ultime Liberté est régulièrement en contact avec Bernard Senet, il est par exemple invité dans des séminaires d'accompagnants (comme à celui d'octobre 2018 à Ville 4), dans lesquels il est convié à évoquer ses expériences d'aide à mourir et à apporter son expertise médicale sur les associations de médicaments qui provoquent la mort (par exemple le médecin a expliqué comment combiner du Valium avec d'autres médicaments, leur posologie selon le poids du candidat, les modalités d'absorption, *etc.*).

Le second médecin très régulièrement évoqué à Ultime Liberté et le Docteur Philip Nitschke[311], auteur avec le docteur Fiona Stewart de l'ouvrage *The Peaceful Pill Handbook* [312] (2018 [2016]). Le docteur Nitschke est un acteur ressource, c'est lui qui aide l'association à

[308] Ce médecin a été adhérent de l'ADMD, est proche de Claude Hury et est actuellement membre de l'association Le Choix - Citoyen pour une mort choisie.

[309] Voir par exemple Leroy, T.[réalisateur] (2013). *Le droit de mourir dans la dignité - Docteur Bernard Senet. Introduction et histoire de la fin de vie en France* [documentaire]. Association UPVL.TLR, [15/03/2013, en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=83WE3gaIU-E ou encore Lucet, E. [présentatrice] (2021). *Envoyé spécial du jeudi 8 avril 2021. L'enquête. Euthanasie clandestine : le tabou* [documentaire]. Envoyé spécial, France 2, [8/04/2021, en ligne] https://www.francetvinfo.fr/replay-magazine/france-2/envoye-special/envoye-special-du-jeudi-8-avril-2021_4345145.html

[310] *cf.* le compte rendu de séance du 8 juin 2020 dans lequel il est auditionné et est clairement expliqué que ce médecin a aidé une patiente à mourir « *en tant que médecin généraliste, il a accompagné la fin de vie d'une jeune fille malade d'un cancer, dont l'état était très dégradé et qui avait demandé à partir. C'était la démarche honnête d'un médecin soucieux d'accompagner sa patiente jusqu'au bout. Ce cas lui a fait prendre conscience de la nécessité de changer la loi* » : https://www2.assemblee-nationale.fr/15/les-groupes-d-etudes/les-comptes-rendus/comptes-rendus-ge-fin-de-vie/audition-du-dr-bernard-senet-medecin-generaliste-membre-du-conseil-decisionnel-de-l-association-le-choix-citoyens-pour-une-mort-choisie

[311] Fondateur et directeur de l'association EXIT International et est, semble-t-il, le premier médecin à avoir administré un produit létal à un patient lorsque l'Australie avait promulgué une loi légalisant l'aide médicale à mourir en 1996. À cette époque, il avait programmé une machine qui reliait un cathéter dans les veines du patient à un ordinateur portable qui contenait un programme demandant au patient d'affirmer sa volonté de mourir. Aujourd'hui le médecin est plus connu grâce à ce qu'il nomme une Sarco capsule, qui est une sorte de cercueil dans lequel le patient qui souhaite mettre fin à ses jours s'installe et via un ordinateur répond à une série de questions au bout desquelles une réponse positive au souhait de mourir mène au déversement d'azote, ce qui amène une mort par hypoxie de la personne (laquelle est jugée la moins contraignante et indolore par Nitschke).

[312] Une description du contenu de l'ouvrage se trouve en *Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les associations*, p. 432 ; *C) Le livre Pilule douce le manuel*, p. 443 qui oriente les pratiques d'accompagnement à mourir, allant de l'hélium (premières pratiques d'aide au début d'UL), au pentobarbital de sodium, et surtout teste la fiabilité des filières existantes et en recherche de nouvelles.

trouver des filières d'approvisionnement, lui qui pratique des tests de fiabilité sur les produits existants, lui qui classe par niveau de douleur, efficacité, accessibilité et rapidité les différents moyens de mettre fin à ses jours. Il est une référence mondiale de l'aide à mourir. L'association entretient des liens réguliers avec lui, dans des cadres privés (rencontres avec les membres de la direction de l'association) ou publics (comme lors de conférences comme celle à destination des membres de l'association en octobre 2018 lors de l'assemblée générale[313]).

Pour l'association mobiliser des médecins sert surtout dans une perspective informative, il s'agit de s'assurer de produits spécifiques, de leurs dosages, des moyens de se les procurer pour poursuivre ses actions. Il ne s'agit pas pour Ultime Liberté de légitimer ses revendications dans le champ de la fin de vie en mobilisant la figure d'autorité du médecin, car l'association ne cherche pas à convaincre. Ainsi l'association recherche l'expertise que peuvent apporter certains types de professions qui disposent de savoirs particuliers difficilement accessibles pour les non-initiés. L'association se place donc en relais de ces savoirs à ses membres. Pour cela elle mobilise un réseau international de personnes qui font elles-mêmes partie d'associations similaires à Ultime Liberté ou qui partagent plusieurs éléments de revendication, comme le signale le compte rendu de l'assemblée générale de 2018 :

EXTRAIT DU JOURNAL DE TERRAIN : EXTRAIT DU COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE, NOVEMBRE 2018

> [À la section « Rapprochement avec d'autres associations étrangères et avec Exit International »] Outre les aspects informatifs, le travail avec Exit International [l'association de Philip Nitschke] nous permet d'envisager une collaboration internationale future entre toute les associations qui partagent notre philosophie de la fin de vie choisie et définie par les personnes concernées elles-mêmes (« modèle du droit humain »), en différence avec les associations qui ne demandent que la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté dans de strictes conditions de contrôle médical (« modèle médical »). En effet, même dans les pays comme la Belgique ou les Pays-Bas, où de telles législations sur la fin de vie existent, des associations analogues à Ultime Liberté se sont créées, parce que la restriction « médicale » actuelle ne leur paraît pas acceptable.

Bien que les formes préliminaires de cette collaboration existent déjà, notamment par les liens avec des associations helvètes, cet extrait montre que ces liens interassociatifs ont des fonctions protectrices, car cela permet le partage et la circulation des informations, ce qui dans

[313] Il y a notamment montré les différentes possibilités pour mettre fin à ses jours qui sont présentes dans son livre, avec leurs avantages et inconvénients, entre projection d'images explicites et mise en scène des dispositifs.

un second temps est bénéfique pour les adhérents. Il s'agit ainsi de mutualiser les informations, de les actualiser et de les partager. Par exemple, à la suite de la perte de la filière d'approvisionnement, j'ai entendu à plusieurs reprises en 2017 et 2018, l'évocation d'une association hollandaise qui menait des « essais pratiques » sur un produit, dont la surdose théorique, mène au décès. Ce produit de cuisine serait aisément accessible, agirait rapidement (moins d'une quinzaine de minutes) et sans douleur (excepté un mal de crâne). Cette solution a été évoquée en France, mais, à ma connaissance, aucun candidat français au suicide ne l'aurait mise en œuvre. La circulation de l'information, les expérimentations menées par certaines associations, permet de pallier les risques de rupture d'approvisionnement du pentobarbital. Ainsi, l'association tisse un maillage de circulation et d'accès à l'information pour ses membres en mobilisant la figure d'experts médicaux.

4.II.2- Les écrivains et philosophes

De même qu'avec les médecins, l'association mobilise de nombreuses ressources écrites. Pour cela, elle recourt le plus souvent à ceux de ses membres qui sont philosophes[314] ou écrivains[315] et qui produisent et mandent des réflexions sur la mort assistée, la liberté individuelle, le vieillissement, *etc.* L'objectif pour les membres dirigeants de l'association n'est pas de viser une production uniformisée sur la liberté de mourir, mais de permettre à chacun de ces auteurs de développer leurs opinions sur le sujet, même si l'ensemble des points évoqués ne font pas consensus. En sus, l'association mobilise le travail de certains de ses membres, comme les veilles d'articles de presse, ou encore la rédaction de billets de blog de personnes défendant le droit de mourir[316].

Là encore, l'association mobilise des ressources à destination de ses membres, elle ne cherche pas à s'assurer une place publique dans le champ de la fin de vie au travers de ces

[314] Par exemple François Galichet, philosophe de l'Université de Strasbourg aujourd'hui à la retraite ; Emmanuelle Huisman-Perrin philosophe à l'Institut d'études politiques de Paris et en classe préparatoire aux grandes écoles ; Michel Thévoz, conservateur du musée cantonal des beaux-arts de Lausanne et professeur d'histoire de l'art à l'Université de Lausanne ; Daniel Bougnoux, professeur retraité de littérature et de sciences de l'information et de la communication à l'Université de Grenoble.

[315] Comme Nicolas Bringer alias Gabriel Noncris ou Jean Liberté ; Roland Jaccard, écrivain et journaliste.

[316] Il est à noter que l'arène littéraire d'Ultime Liberté s'est aussi étoffée d'un roman graphique réalisé avec un descendant d'un des membres de l'association : Peyon, O., Bernardo, L. (2021). En toute conscience. Paris : Éditions Delcourt.

productions. Il semble que l'usage de ces ressources sert d'éléments qui paraissent utiles pour les adhérents, leur permettant d'accéder plus facilement à un corpus de documents entre informations sur l'actualité sur le sujet, informations sur l'actualité de l'association et productions personnelles. Là encore, la figure du plumitif semble destinée aux adhérents et non à la production d'une place publique dans le champ de la fin de vie. L'association travaille à construire une culture pratique interassociative, internationale, qui sous-tend une diversité d'appréhension idéologique de la mort choisie, et se constitue ainsi en espace ressource pour ses adhérents[317].

4.II.3- Les autres acteurs de la fin de vie

Durant ses plus de 10 ans de vie, Ultime Liberté n'a cessé de montrer une certaine inflexibilité dans ses revendications. Ainsi, à l'inverse de l'ADMD qui s'est adaptée au contexte politique et socioculturel pour porter ses revendications en cherchant à prendre une place d'expert public de la fin de vie, Ultime Liberté ne semble pas avoir adapté ses lignes à ces contextes, centrant ses actions sur ses adhérents. Si les membres dirigeants des deux associations ne dialoguent pas, en revanche, il existe de nombreuses doubles appartenances associatives par leurs membres[318]. C'est aussi par ces adhésions multiples qu'Ultime Liberté entretien des liens avec le collectif d'opposition de l'ADMD « Pour une mort sereine », avec l'association Le Choix – Citoyens pour une mort choisie ou encore avec l'ADMD belge[319] malgré des points de divergence[320]. Ce sont donc les adhérents qui tissent les liens entre ces différents groupes associatifs par leurs multi-engagements dans le militantisme de la mort choisie.

Dans sa manière de communiquer, Ultime Liberté mobilise peu la presse et les médias, elle mobilise essentiellement son site internet comme support de ses communications et prises de position. De même, elle participe, promeut, diffuse, commente ou soutient (toujours sur son

[317] Là où l'ADMD a plutôt une vocation idéologique.
[318] C'est d'ailleurs par cette pluriadhésion que j'ai pu prendre connaissance de l'existence d'Ultime Liberté et y mener une enquête.
[319] Par exemple, une adhérente d'UL est aussi une ancienne administratrice de l'ADMD Belgique et a été co-présidente de Le Choix.
[320] Par exemple, Ultime Liberté est en désaccord avec la stratégie du « petit pas » adopté par Le Choix (et par l'ADMD), ou encore, en désaccord avec une restriction médicale d'accès à l'aide à mourir.

site) des actions menées par ses membres ou des actions qui défendent les mêmes revendications qu'elle, comme des tribunes[321](Libération 2019), des appels collectifs[322], use de sondage[323], tient à jour la diffusion de l'actualité française et mondiale sur le sujet de l'aide à mourir, commente les diverses propositions de loi, projets de loi et lois. L'usage de ce type de communication entre dans les modes d'action de l'association, énoncés dans ses statuts (*cf. Annexe n°6 - Statuts d'UL*, p. 421).

Depuis la vague de perquisitions menées en 2019 ainsi que la mise en examen de plusieurs des membres de son conseil d'administration en 2020, l'association organise avec ses différentes antennes la possibilité de proposer son propre texte de proposition de loi[324]. À ce jour, l'usage de médias pour faire connaître ses revendications reste localisé et peu fréquent, et semble surtout relever du fait d'adhérents locaux qui mobilisent leur carnet d'adresses pour porter les causes de l'association dans les médias, c'est par exemple le cas à Ville 1 ou Ville 13 où les adhérents connaissent plusieurs journalistes de radios et journaux locaux, ce qui leur permet de prendre la parole au nom de l'association au regard de certaines actualités médiatiques ou politiques.

En réitérant son inflexibilité à propos de ses revendications dans l'ensemble de ses communications, l'association prend une place particulière face à l'ADMD (avec son collectif d'opposition Pour une mort sereine) et à Le Choix – Citoyens pour une mort choisie. Elle semble ainsi mettre en scène cet argumentaire comme moyen de légitimer sa place dans le « panel » associatif pour une mort choisie. D'un côté, par la comparaison, elle montre en effet une certaine constance, ou une sorte de mise en scène d'un contrat passé avec ses adhérents, contrat qui serait respecté en maintenant, inchangées, ses positions et revendications. D'un autre côté, en signant des communiqués, tribunes ou appels communs, en tissant des liens avec Le Choix, Pour une mort sereine, ou des liens internationaux, elle se positionne au côté d'autres acteurs, montrant à la fois sa légitimité dans le champ, même avec des actions de proximité, et

[321] Par exemple la tribune « choisir sa vie, choisir sa mort, des femmes persistent et signent » (Libération, 2019) qui est soutenue et relayée par l'association, et dont les termes laissent entendre que les personnes initiatrices de la tribune sont membres d'Ultime Liberté. Sur son site, l'association mène aussi des débats et réponses aux détracteurs de la tribune.

[322] Par exemple un « appel » collectif sur les conditions de fin de vie des patients atteints d'une forme grave du covid 19, mais qui ne peuvent accéder à des soins de réanimation en raison de leur trop faible probabilité de survivre, signé par Ultime Liberté, Le Choix et le Collectif pour une mort sereine le 30 mars 2020 : https://ultimeliberte.fr/guppy/ et https://choisirmafindevie.org/2020/06/13/lappel/

[323] Notamment en mettant en regard les résultats des derniers sondages Ipsos (*cf. Introduction*) et les résultats de ces mêmes sondages passés uniquement aux membres d'UL, mettant en exergue des différences et donc des lectures plus nuancées de certains résultats (Ultime Liberté, 2019b).

[324] Le chantier semble encore en cours, et au stade de la discussion collective au sein de chaque antenne.

sa capacité à s'associer avec d'autres acteurs pour porter une voix collective face à des actualités politiques ou médiatiques, malgré des points de désaccord dans les valeurs et revendications portées par chacun[325]. Par exemple, lors la vague de perquisition en octobre 2019 chez les adhérents d'Ultime Liberté[326], l'association Le Choix n'a pas apporté son soutien à Ultime Liberté, mais peu de temps après les deux associations étaient représentées par leurs adhérents dans la tribune de Libération de fin octobre 2019. De même lors de la mise en examen des membres du conseil d'administration d'Ultime Liberté, les membres de l'ADMD de Ville 1 ont souhaité apporter leur soutien à Ultime Liberté, mais l'ADMD leur a refusé la publication de leur lettre, entraînant une vague de démission des adhérents de l'ADMD de Ville 1 au profit d'Ultime Liberté. Cet événement montre à la fois les liens entre les associations, et comment elles structurent leur place dans le champ de la fin de vie. D'un côté une stratégie lobbyiste, indépendante, de l'autre une stratégie qui semble plus collectiviste et qui agit comme une alternative à l'ADMD dans le champ de la fin de vie.

Épilogue 4- Ultime Liberté, une ressource de proximité pour mettre en œuvre sa mort choisie

L'association Ultime Liberté a pris une place très particulière dans le champ de la fin de vie, délaissée par l'ADMD après 1987 : celle de donner des informations, de trouver des solutions pour que les membres qui le souhaitent mettent en œuvre leur suicide. Pour Ultime Liberté, les différents acteurs de la fin de vie ne proposaient pas de solutions satisfaisantes (au

[325] Chose que ne fait pas l'ADMD. Par exemple lorsque la MGEN a initié la création d'un Pacte progressiste en 2023 à la suite de la convention citoyenne sur la fin de vie, l'ADMD a, d'après mon contact du département voisin, âprement négocié pour être la seule association militant pour la mort choisie à y être associé, et en effet, au 6 avril 2023, l'ADMD est la seule association militant pour une mort choisie présente dans le Pacte. En revanche, lors des conférences publiques sur ce pacte ayant eu lieu en juin partout en France, l'ADMD n'a pas été présente à la tribune des conférenciers (en tout cas pas à la conférence du Grand Est à laquelle je participais), contrairement à Le Choix– Citoyen pour une mort choisie, invité à s'exprimer sur les actions de son association : MGEN (2023) https://presse.mgen.fr/le-pacte-progressiste-sur-la-fin-de-vie-salue-les-travaux-de-la-convention-et-appelle-le-gouvernement-et-les-parlementaires-a-prendre-leurs-responsabilites/

[326] Pour rappel, les services douaniers américains (pays par lequel transitait le pentobarbital depuis 2017) ont signalé au Parquet de Paris un possible trafic de ce produit sur son territoire, ce qui a entraîné une vaste enquête, la perquisition chez plus d'une centaine de personnes et la mise en garde à vue puis mise en examen des membres du conseil d'administration (Delannoy, 2020 ; Dubreuil, 2020).

regard de leurs revendications[327]), elle s'est donc saisie de cet aspect, même si cela implique de s'arranger avec les frontières du cadre légal. L'association occupe une place discrète dans le champ de la fin de vie dans la mesure où elle ne cherche pas l'attention d'acteurs majeurs de ce champ (comma la SFAP ou des représentants d'État) ni ne cherche à influer sur le débat ou les décisions (faible visibilité médiatique). Elle joue un rôle de pourvoyeur d'information à destination de ses membres, de même qu'elle met en œuvre un plan d'action idéologique à travers cette place de proximité et son rôle tourné vers l'assistance à ses adhérents. Ultime Liberté serait donc une réponse aux limites que s'est posées l'ADMD dans son mouvement d'arrêt de diffusions d'informations et d'assistance au suicide (Pohier, 2004 [1998]) qui a donné lieu à la réorganisation de son fonctionnement interne (ADMD écoute, gestion de directives anticipées, *etc.*, comme évoqué dans le chapitre précédent). En rappelant ses positions sur la liberté individuelle et l'émancipation médicale de la mort choisie, Ultime Liberté semble aussi montrer que la question de la mort choisie n'est pas aussi uniforme comme ce que l'ADMD serait plus encline à prétendre dans sa stratégie politique.

Ainsi, Ultime Liberté participe peu au champ de la fin de vie de manière directe. En revanche, par sa position idéologique (accéder sans restriction à un produit létal) elle contribue à borner le champ de la fin de vie. Elle matérialiserait une frontière des champs de la fin de vie et de la mort choisie, ouvrant indirectement la voie d'un continuum dans le champ de la fin de vie (car la mort choisie n'est qu'une partie de la fin de vie), entre l'accès sans empêchements à la mort choisie (par suicide, indolore, rapide, sans compromission du corps) et l'absence de prise en charge de la fin de vie (en envisageant une doctrine doloriste extrême). La prise en charge palliative de la fin de vie, l'euthanasie, la sédation, le suicide assisté sont toutes des pratiques, idéologies, réglementation médicolégale qui se positionnent sur ce continuum.

⁂

Ces chapitres sur l'ADMD et Ultime Liberté ont permis de montrer à travers leur histoire, comment ces associations s'inscrivaient dans le champ de la fin de vie, au regard de processus et de contextes qui leur sont spécifiques et participaient à façonner la forme de ce champ. Leurs communications, rapports avec des figures emblématiques ou opposantes, les affaires médiatiques ou encore les évolutions légales influencent leurs modalités de fonctionnement, les obligeants ou non à ajuster leurs places, qui elles-mêmes impactent leurs rapports avec leurs adhérents. Ces grands traits ont permis de placer les associations dans le

[327] Et comme cela est aussi exprimé dans ses statuts, voir *Annexe n°6 – Les statuts d'UL*, p. 421

champ de la fin de vie, mais pas dans le paysage associatif, ce à quoi s'attache le chapitre suivant.

5- Les deux associations en chiffres : entre similitudes et particularismes au sein du paysage associatif français

Comme expliqué dans le premier chapitre en première partie, les deux questionnaires passés en 2020 ont permis de récolter 2603 réponses valides des adhérents de l'ADMD et 99 pour les adhérents d'Ultime Liberté. À ces chiffres s'ajoutent ceux présents dans les comptes rendus des assemblées générales : les rapports financiers. Ces données quantitatives permettent de se faire une idée de la taille des associations, de leur ampleur dans leur domaine d'activité, de leurs propriétés, leurs fonctionnements, de la composition de leurs adhérents, et, enfin, de les saisir au prisme du paysage associatif français.

Cette section est découpée en deux parties. Une première sera consacrée à la comparaison de l'ADMD et d'Ultime Liberté par rapport aux associations en France. Plus spécifiquement cette section détaillera les ressources économiques des deux associations à travers l'étude de leurs rapports financiers. La seconde section s'attardera sur la composition

des adhérents des associations afin de montrer les ressemblances et dissemblances des deux associations par rapport au paysage associatif et entre elles.

5.I- L'ADMD et Ultime Liberté dans le paysage associatif national français

Au moment de leur création et déclaration en préfecture, les associations s'inscrivent dans un domaine d'activité et peuvent le modifier à tout moment. Lors des enquêtes publiques[328] portant sur les associations françaises, les répondants sont invités à indiquer ce domaine d'activité (il en existe entre 53 et 65 selon les institutions et les enquêtes[329]). Ces domaines sont ensuite regroupés par catégories. Ainsi, en 2018, l'enquête « Situation des associations » de l'INSEE (Dumartin et Firquet, 2021) a montré la répartition dans les dix grands domaines suivants des quelque 1.3 million d'associations en France[330] :

- Sport : 24%
- Loisirs, divertissements et vie sociale : 19%
- Défense de causes, de droits, d'intérêts : 15%
- Spectacles et activités artistiques : 14%
- Enseignements, formation et recherche : 7%
- Actions sociales, humanitaires ou caritatives (hors hébergement) : 7%
- Activités culturelles (hors spectacles, préservations ou promotion du patrimoine) : 6%
- Santé : 3%
- Gestion de services économiques et développement local : 3%

[328] Telles que celles menées par le CNRS de manière périodique et intitulée « Paysage associatif français » principalement coordonnée par Viviane Tchernogog (2013), et celles menées par l'INSEE, de manière périodique inclues dans les enquêtes sur les ressources et les conditions de vie (SRCV-Silc), ou encore l'enquête « situation des associations » de Dumartin et Firquet en 2021.
[329] Saint Pol de, T. (dir.) (2019). Les chiffres clés de la vie associative 2019. *Injep*, p.4.
[330] L'INSEE dénombre 65 domaines d'activités qui sont ensuite rassemblés lors de l'analyse des données.

- Hébergement social ou médico-social : 1%

Dans le cas de l'ADMD, lors de sa première parution au Journal Officiel en 1980, l'association s'inscrivait dans « domaines divers » jusqu'à la modification de ses statuts et domaine d'activité en mai 2020, elle est désormais inscrite dans le domaine de la défense de causes, de droits et d'intérêts, imposant une comparaison avec les associations inscrites dans ce même domaine. Il en va de même avec Ultime Liberté qui, elle, est déclarée dans le domaine de l'action sociale, humanitaire ou caritative[331]. Ainsi, malgré des objectifs déclarés en préfecture proches (avec un champ sémantique très similaire[332]), les associations diffèrent dans leur domaine d'inscription. Par exemple, dans le domaine de la défense de causes, de droits et d'intérêt se trouvent des associations comme Oxfam France, Agir ici, le Mouvement français pour le planning familial, Un logement pour tous, Amnesty International[333], la Ligue internationale contre le racisme et l'antisémitisme (LiCRA) ou encore l'Association guadeloupéenne d'action contre le chlordécone, Féministe en tout genre 45 et les groupements locaux de ATTAC[334]. Ces associations œuvrent au travers d'actions locales, nationales et internationales pour obtenir de nouveaux droits, défendre des droits déjà existants ou encore faire valoir des intérêts collectifs au profit de causes sanitaires, environnementales, économiques, *etc*. En plus d'actions locales, elles orientent leurs actions vers les décideurs institutionnels et politiques, notamment à travers la recherche d'une mise à l'agenda politique de la cause portée par l'association. Par exemple, les actions menées contre le chlordécone ont permis une action en justice[335] puis la reconnaissance de la culpabilité de l'État français pour négligence[336]. Ce sont donc des associations qui ont des pratiques lobbyistes, comme l'ADMD.

Du côté de l'action sociale, caritative et humanitaire, Ultime Liberté côtoie des associations comme La Croix-Rouge, Le Mouvement Emmaüs, ou encore l'Office national des

[331] *cf.* https://www.journal-officiel.gouv.fr pour les parutions au Journal officiel des deux associations.
[332] *cf. 3- L'association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (one) figure d'expert de la fin de vie*, p. 137 pour l'ADMD et *4- L'association Ultime Liberté : une ressource de proximité idéologique et pratique de la mort choisie*, p. 181 pour Ultime Liberté.
[333] Sous la forme de groupes locaux.
[334] Pour aller plus loin, voir aussi : Champeil-Desplats, V. (2021). Les actions associatives pour la défense des droits et libertés que la constitution garantit devant le Conseil constitutionnel. *La Revue des droits de l'homme, 20,* [Online].
[335] *cf.* l'article publié en ligne du journal Le Monde associé à l'AFP en date du 8 févier 2022 : https://www.lemonde.fr/planete/article/2022/02/08/chlordecone-aux-antilles-deux-plaintes-d-associations-jugees-irrecevables_6112839_3244.html
[336] *cf.* L'article publié par le média indépendant Reporterre Le média de l'écologie, dans son article paru le 28 juin 2022 en ligne : https://reporterre.net/Chlordecone-l-Etat-francais-reconnu-coupable-de-negligences-fautives

anciens combattants et des victimes de la guerre… Ces associations œuvrent directement auprès de populations dont elles s'occupent. Par exemple Le Mouvement Emmaüs agit de manière locale envers les personnes se trouvant dans une situation de précarité (logement, ressources financières, emploi, *etc.*). Dans le cas du logement pour Emmaüs, il ne s'agit donc pas tant d'obtenir la reconnaissance d'un droit au logement de manière globale, mais d'agir concrètement pour trouver un logement à une personne qui sollicite Emmaüs. Ces associations ont donc des actions pour leurs bénéficiaires ou adhérents, comme le fait Ultime Liberté.

5.I.1- Les ressources financières

Ultime Liberté et l'ADMD ne sont financées que par les cotisations et les dons (et ce que leur gestion implique, comme l'épargne), elles ne reçoivent aucun financement d'Institutions publiques ou d'entreprises privées. Durant l'exercice 2021, Ultime Liberté disposait d'un budget total de 74 771€, dont 93% proviennent des cotisations des quelques 1800 adhérents (soit 69 632€ de cotisations)[337] ; et la même année, l'ADMD disposait d'un budget annuel de 2 021 364€, dont 99% proviennent des cotisations de ses quelques 75000 adhérents (soit 2 020 009€ de cotisations)[338]. D'après les socioéconomistes Viviane Tchernogog et Lionel Prouteau (2019, p. 263), ces ressources indiquent que l'ADMD fait partie des 1.3% d'associations disposant de ressources annuelles supérieures à 500 000€ et Ultime Liberté appartient au 3.9% des associations qui ont un budget annuel compris en 50 000€ et 200 000€.

Les deux associations sont aussi employeuses, et, en moyenne pour les associations employeuses du domaine de la défense de droits et d'intérêts, les cotisations ne représentent que 35% du budget, et seulement 4% du budget pour les associations employeuses de l'action sociale humanitaire et caritative. L'ADMD et Ultime Liberté sont donc des associations qui ne dépendent que des cotisations de leurs adhérents (et de leurs pratiques d'épargne). Si l'explication de ce fait par les deux associations reste une inconnue pour cette enquête, il est possible d'avancer trois hypothèses pour expliquer l'absence de financements publics ou privés. Tout d'abord, cela peut marquer un signe d'indépendance des associations face à des financements externes (institutions publiques ou entreprises privées), dont les subventions

[337] Ces chiffres excluent le compte épargne, doté d'un peu moins de 200 000 € (moins depuis 2021).
[338] Ces chiffres excluent le fonds de dotation de l'ADMD, qui dispose de près de 6 000 000 d'euros.

nécessitent une justification des dépenses[339]. L'économiste Danièle Demoustier va même plus loin en expliquant que l'autonomie des associations face aux financements extérieurs est un moyen d'éviter « *l'instrumentalisation par des autorités publiques qui limiteraient leur indépendance, et un désengagement financier qui limiterait leurs possibilités d'action* » (Demoustier, 2005, p. 120). Cette première hypothèse rejoint la seconde sous l'égide de laquelle il est possible d'interpréter l'absence de subventions par le fait que l'État considère être de son rôle de financer des associations comme S.O.S Amitié[340], ou encore la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs[341] (associations effectivement financées par des organismes publics d'État, des subventions publiques ou encore des fondations publiques), mais qu'il n'est pas de son rôle de financer des associations qui promeuvent une réflexion sur la fin de vie et la mort sous l'angle de l'aide à mourir. Enfin la troisième hypothèse, et la plus simple, serait que les associations ne souhaitent pas (car elles prendraient le risque de se les voir supprimer) ou n'ont pas besoin de demander de subventions.

Bien que les associations s'autofinancent par les cotisations, dons et legs de leurs adhérents ou membres bienfaiteurs, leurs ressources sont suffisantes pour avoir recours à l'emploi bien que leurs besoins respectifs en salariés semblent peu élevés.

5.I.2- Le recours à l'emploi

En plus de la catégorisation par domaine d'activité, les questions de l'emploi sont les premières abordées par Viviane Tchernogog et ses collègues. En effet, l'enjeu de mesure du monde associatif est pris au prisme de son poids économique et social et de ses évolutions au cours des différentes crises économiques et sociales ainsi que des changements politiques. D'après Viviane Tchernogog et Lionel Prouteau (2019, p.38-39), en 2017, seuls 10.6% des associations sont employeuses. L'ADMD et Ultime Liberté font partie de celles-ci. Parmi ces associations employeuses, 5.8% le sont dans le domaine de la défense de causes, de droits ou

[339] Et s'émancipant aussi par-là de scandales, comme ces associations qui financent des pratiques prosélytes grâces aux subventions de l'État. Une procédure judiciaire d'une association roubaisienne est en cours après la révélation des pratiques en janvier 2022 : https://www.marianne.net/societe/laicite-et-religions/accable-par-zone-interdite-et-accuse-de-financer-le-separatisme-le-maire-de-roubaix-bientot-juge

[340] Qui est une association qui lutte contre le suicide et vient en aide aux personnes qui traversent un moment difficile à travers l'écoute : https://www.sos-amitie.com/

[341] Qui est une association dont l'objectif est de diffuser la culture des soins palliatifs : https://sfap.org/

d'intérêts comme l'ADMD, et 19% le sont dans le domaine de l'action sociale et humanitaire ou caritative (hors hébergement) dont fait partie Ultime Liberté. Ainsi, l'ADMD et Ultime Liberté font partie du petit nombre d'associations qui a assez de ressources financières pour se permettre d'employer des personnes.

- Pour Ultime Liberté, d'après le rapport financier de 2022 pour l'année civile 2021, la dépense salariale représente 8% des dépenses totales, contre en moyenne 94% du budget pour les autres associations employeuses de l'action sociale et humanitaire (en 2018).

- Pour l'ADMD, d'après le rapport financier de juin 2022 pour l'année civile 2021, 23.2% des dépenses annuelles sont allouées à la rémunération des salariés, contre en moyenne 73% du budget annuel pour les autres associations de la défense des droits, des causes et des intérêts (en 2018).

Les deux associations ont donc besoin de salariés, mais diffèrent profondément dans la répartition budgétaire qui est faite par rapport aux autres associations de leurs domaines respectifs. Ces chiffrent peuvent indiquer deux choses : d'une part que les besoins en salariés sont moindres par rapport aux autres associations employeuses du même domaine, car la majorité des actions menées sont bénévoles, qu'elles emploient très peu de personnes (moins de 10 pour l'ADMD[342] et 1 à 2 pour Ultime Liberté), ou encore parce que les tâches rémunérées ne nécessitent pas un emploi à temps plein (comme à Ultime Liberté où le travail de secrétariat ne nécessite que quelques heures hebdomadaires). D'autre part que l'argent de l'ADMD et d'Ultime Liberté est alloué à d'autres postes de dépenses que les autres associations employeuses de leurs domaines respectifs.

5.I.3- L'utilisation des budgets

Le rapport financier d'Ultime Liberté montre plusieurs postes de dépenses qui se répartissent comme suit entre 2019 et 2021 : une dotation pour les antennes locales entre 4% et 8% selon les besoins et les années ; l'assemblée générale et le séminaire qui la précède représentent entre 25% et 30% des dépenses ; entre 8% et 10% sont dédiées aux salaires (dont

[342] L'association ne communique pas clairement sur ce point.

charges sociales) ; environ 25% sont allouées aux remboursements des déplacements et de l'hébergement des représentants de l'association dans les antennes locales ; le reste est réparti entre les frais d'affranchissement, l'achat de matériel de bureau, de documentations, de frais bancaires ou de divers déplacements. L'excédent est conservé en cas de frais judiciaires, ce qui a permis à Ultime Liberté d'ajouter à ses dépenses les frais de déplacement chez le juge et frais d'avocats suite à la mise en examen d'une partie des membres du conseil d'administration[343], qui ont représenté en 2021 46% des dépenses de l'association.

Contrairement à Ultime Liberté, le rapport financier de l'ADMD est établi par un cabinet d'expertise comptable. Le bilan financier fait état de 23 grands postes de dépenses comme « publicité, publications, relations publiques », « Entretiens et réparations », « impôts taxes et versements assimilés », *etc.* Ainsi, l'ADMD dépense environ 3% de son budget à « l'animation des délégations », ce qui représente plus concrètement l'organisation de conférences publiques[344] ; 11% aux frais postaux et de télécommunications, et 22% pour la publicité, les publications et les relations publiques ; environ 10% à l'entretien, la location des locaux et de biens mobiliers pour le siège et ses administrateurs ; environ 23% pour la rémunération du personnel (et environ 32% avec les charges sociales échéantes à l'employeur) ; environ 4% de son budget à la tenue annuelle de l'assemblée générale. Les autres frais se répartissent avec les frais de gestion courante, des frais d'honoraires et d'intermédiaires (comme les cabinets comptables ou les frais d'actes de contentieux), *etc.* Les comptes de l'association montrent un excédent régulier de quelques centaines de milliers d'euros (par exemple, un excédent d'environ 193 000€ en 2020 et près de 260 000€ en 2021), ce qui revient en 2021 à environ 13% du budget annuel qui n'est pas dépensé et thésaurisé dans un fonds de dotation.

Si l'on compare le rapport financier et d'activité de l'ADMD avec celui de la LiCRA (qui sont toutes deux enregistrées dans le même domaine d'activité et employeuses), ceux-ci paraissent similaires sur certains points. Par exemple, les deux associations manipulent des budgets très similaires qui s'élèvent entre 1 et 3 millions d'euros par an (hors fonds de dotation), bien que la LiCRA reçoive des subventions d'institutions publiques et privées. Elles se ressemblent aussi sur le fait de réserver une ligne budgétaire pour d'éventuels frais de justice (que la LiCRA mobilise régulièrement contrairement à l'ADMD). Elles versent aussi des

[343] *cf. Annexe n°9 - Les perquisitions à Ultime Liberté*, p. 449
[344] Assurées par un représentant de la direction de l'association. Il ne s'agit pas de prendre en charge les frais de la vie locale de l'antenne de ce que j'ai pu constater lors de mes observations à Ville 1.

salaires. En revanche, elles sont dissemblables dans la gestion de cet argent. Là où la LiCRA met l'accent sur ses activités concrètes, l'utilité des salaires versés (détail des activités, emploi de stagiaires et de services civiques…), la création d'actions ou d'outils qui servent directement ses objectifs et le coût de ceux-ci, l'ADMD ne dévoile que peu ses activités. Par exemple, la LiCRA rémunère les membres de son conseil d'administration, car ce salaire vaut pour le travail de recherche de financement et de gestion des partenaires (comme cela est déclaré dans le rapport financier de 2021 de l'association), alors que l'ADMD rémunère les membres de son conseil d'administration, mais ne détaille pas leurs activités. Dans le rapport d'activité et financier, le lecteur comprendra que l'information sur l'activité des membres du siège, du nombre de salariés et de leurs emplois n'est pas clairement explicitée au regard des frais évoqués. Par exemple le rapport financier évoque la tenue de la journée des délégations qui coûte à l'ADMD 274€ pour la totalité de la réunion qui rassemble tous les délégués départementaux (soit au mieux plus d'une centaine de délégués) sur plus d'une journée, et, en face, ce même rapport évoque les 4000€ qu'ont coûté les 5 réunions du conseil d'administration, dont les membres sont rémunérés. *Idem* avec l'événement annuel mené par la branche « Jeunes », à savoir, « l'ADMD Tour »[345], dont le lecteur du rapport financier ne sait pas comment les 59 500€ versés par l'ADMD à sa branche « jeunes » sont dépensés. La seule mention d'une action de l'ADMD rémunérée est celle du versement par son fonds de dotation d'une dizaine de milliers d'euros pour la réalisation d'une vidéo[346], soit environ 0.2% du fonds de dotation (dont la somme s'élève à 5 945 203€ à la fin de l'exercice financier de 2021). Plus concrètement, sur le terrain observé à Ville 1 en particulier, l'ADMD ne participe pas à financer la vie de l'antenne locale comme en témoigne Éric D., ancien délégué départemental :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ÉRIC D., CHEZ L'ENQUETRICE, 2H25, AVRIL 2022, VILLE 1

> Éric D. : […] la [Maison des associations locale], tu sais il n'y a pas de hiérarchie chez nous, moi je les connais depuis longtemps parce que j'habite à côté de chez eux donc c'est souvent moi qui m'adresse, et la jeune [nom de la responsable] me croise l'autre jour, il y a six mois, et elle me dit « Éric, vous avez payé il y a 10 ans une cotisation à la [Maison des associations locale], faudrait peut-être la renouveler… ».

[345] L'événement consiste en un tour de France d'environ 1 mois avec un van fait par les « jeunes de l'ADMD ». Les antennes visitées par le van se mobilisent pour animer ou assurer la journée « événement » locale pour « renseigner les français sur leurs droits en matière de santé publique et de les sensibiliser sur l'importance de rédiger ses directives anticipées pour faire respecter ses droits jusqu'au bout ! » (Journal de l'ADMD, juin 2022, n°153, p. 8).

[346] Après une recherche sur le site de l'ADMD France, il semble que la vidéo soit celle intitulée « Soins palliatifs ? », de 1'23 minutes et publiée en novembre 2021 et traduite en langue des signes : https://www.admd.net/videotheque/le-manque-en-france-dunites-de-soins-palliatifs-est-un-scandale-de-sante-publique.html C'est une courte vidéo explicative des soins palliatifs.

> Je me dis oui ça paraît logique, ils sont très accueillants et on y va régulièrement. Je lui dis « dis-moi », « il faut re-signer une convention pour que l'ADMD paye 103€ », je dis « bon bah je vais demander à l'ADMD qu'ils payent ». Réponse de l'ADMD « nous ne paierons pas ». Pourtant c'est une association qui est bourrée de fric… […] Et même tu te souviens quand on a voulu passer un film, ils avaient refusé de faire une avance, et là les 103€ ils n'ont pas voulu. Et moi j'ai dit à [Nom de la responsable], je lui dis tu vois moi je vais faire le chèque tout de suite, parce que je sais qu'Ultime Liberté, ça ne leur posera pas de problème. Et oui à Ultime Liberté, on m'a dit « bien sûr ». [Éric D., 66 ans, psychologue, ADMD (ancien délégué) et UL (accompagnant)]

Les actions de l'ADMD semblent donc très majoritairement reposer sur l'engagement bénévole de ses adhérents. C'est une organisation centralisatrice. La gestion financière est similaire à la gestion idéologique (voir chapitre 3), tout se décide au niveau national (présidence, conseil d'administration) et peu de marge est laissé au niveau local (ne pas sortir du cadre sous peine d'être radié). Par exemple, l'envoi des comptes rendus de réunion des antennes locales est géré par les bénévoles, l'affranchissement du courrier au sein des antennes locales est aussi payé par ces mêmes bénévoles. Cela semble plutôt aller dans le sens de la stratégie politique de l'ADMD qui préfère financer des actions nationalisées et de lobbying plutôt que la vie locale des antennes. Cela montre aussi, par contraste, que les membres qui gèrent les antennes locales ont les moyens financiers personnels de le faire (déplacements, courriers, location de salles de réunions, *etc.*). Il en va de même avec la diffusion de films ou la participation à des projections débat sur les thèmes qui préoccupent l'association, les bénévoles se déplacent à leurs frais pour distribuer des tracts envoyés par le siège de l'ADMD. La diffusion du film dont parle Éric dans l'extrait ci-dessus a nécessité pour les bénévoles de payer d'avance les droits d'auteurs et de négocier avec la salle de cinéma un tarif de location minimale en échange de la venue d'un public nombreux. Comme les membres de l'antenne de Ville 1 de l'ADMD qui organisent et assurent la vie de l'antenne sont aussi membres d'Ultime Liberté, ils ont demandé à sa présidence d'aider à financer la projection débat (qui a eu lieu en octobre 2019). À l'occasion d'une réunion Ultime Liberté en mai 2019 l'organisation de cette projection débat a été abordée, et d'après Jean E., délégué de l'ADMD de Ville 1 à ce moment-là, le siège de l'ADMD aurait refusé la participation financière au prétexte que le film était trop proche des propos de l'association Le Choix – Citoyens pour une mort choisie. Il s'agissait de la rediffusion d'un film documentaire sur la fin de vie intitulé « Et si c'était vous » des réalisatrices Muriel Brino et Aurore Weber, dans lequel des personnes (notamment membres de l'ADMD)

témoignaient de leurs situations et revendications[347] et pour lequel les bénévoles de Ville 1 et Ville 8 (et probablement Ville 29 du département voisin) se sont mobilisés pour assurer une présence en nombre, une partie du débat à la fin de la projection et assurer la distribution de tracts. Cela montre encore la stratégie politique de l'ADMD, en produisant et soutenant un unique discours qu'elle porte seule et qui sert l'orientation politique et lobbyiste de ses actions qu'elle a engagées depuis 2007 pour faire valoir ses revendications. Et par contraste, la stratégie d'actions localisée et dédiée à ses membres d'Ultime Liberté, ainsi que son soutien à plusieurs formes de discours sur la mort choisie même s'ils n'entrent pas entièrement dans ses revendications (comme vu dans les chapitres 3 et 4).

Ce qu'il est possible de retenir de la gestion budgétaire des deux associations est que premièrement, du côté de l'ADMD, l'association ne porte la voix de ses quelques 75000 adhérents avec seulement un cinquième de son budget et ne concède qu'un dixième de son budget à communiquer avec ses propres adhérents et environ 3% de ses ressources (compte courant avec « l'ADMD Tour » de la branche jeune et fonds de dotation pour la vidéo) à faire connaître ses revendications à l'extérieur de l'association. L'ADMD ne communique pas sur les raisons de sa pratique de thésaurisation. Le fonctionnement de l'ADMD est très centralisé et les délégations sont invitées à l'autonomie financière tout en respectant une forme de subordination au siège de l'association. Cette gestion financière montre bien que l'association est tournée vers le lobbying politique (car les actions financées ne concernent pas celles locales, mais bien celles de représentations publiques et de rencontres avec des personnalités) et son fonctionnement semble se rapprocher de mouvements ou partis politiques (un seul discours élaboré par les instances décisionnaires de l'association et qui ne tolère aucune divergence).

Deuxièmement, du côté d'Ultime Liberté, l'association s'implique plus concrètement dans la vie de ses antennes, en défrayant les déplacements, les nuitées et les repas de ses adhérents qui se rendent aux séminaires[348] (qui est le pendant de la journée des délégations de l'ADMD), les repas des adhérents qui mangent avec la présidente lors de ses visites dans les antennes, la participation financière à la vie des antennes (ciné-débat, envois des comptes rendus par voie postale, location de salles de réunion, *etc.*). L'association est donc davantage dans l'action pratique pour ses membres. Ultime Liberté est une association qui communique très peu, elle ne dispose pas de matérielle de manifestation (drapeaux, T-shirt, tracts, livrets d'informations, banderoles, *etc.* comme l'ADMD) et se fait connaître principalement via son

[347] *cf.* http://www.film-documentaire.fr/4DACTION/w_fiche_film/57006_1
[348] *cf. 4.I- Objectifs, philosophie et pratiques d'Ultime Liberté*, p. 182

site internet et le bouche-à-oreille. L'association s'appuie sur ses adhérents bénévoles pour s'occuper des autres adhérents et la majorité des membres du conseil d'administration sont engagés dans leurs antennes respectives à l'accompagnement des adhérents de leur département. Ultime Liberté fait porter sa voix dans des lettres à des personnalités politiques lorsque l'actualité y est propice et rarement dans les médias, tout en restant discrète sur ses activités concrètes. De même, les bénévoles de l'association sont régulièrement présents lors de procès relatifs à des actes d'euthanasie ou d'aide au suicide comme cela a été le cas lors de l'affaire Jean Mercier, jugé pour avoir aidé sa conjointe à mourir[349]. Les raisons de la pratique de thésaurisation d'Ultime Liberté sont exprimées régulièrement et justifiées comme une sorte de pot commun pour venir en aide à ceux qui le nécessiteraient ou en cas d'action judiciaire pour un membre de l'association.

Cette section permet de contextualiser l'activité des associations à travers les dépenses de leurs budgets. Les différences de gestions financières illustrent aussi les différences de fonctionnement des associations (actions tournées vers des décideurs du champ de la fin de vie ou bien actions à destination des adhérents), et par voie de conséquences des différences idéologiques : faire consensus et bonne figure pour l'ADMD en militant pour une aide à mourir qui paraît acceptable aux yeux des décideurs politiques ; et, pour Ultime Liberté, agir pour ses membres en étant une ressource de proximité pour permettre la mise en œuvre des suicides de ses adhérents. Les objectifs des associations, bien qu'ils soient similaires (comme évoqués dans les chapitres 3 et 4), sont mis en œuvre par des actions et des organisations internes différentes qui se traduisent dans leurs rapports financiers. Ainsi, les associations participent au champ de la fin de vie de manière opposée. L'ADMD, cherche à prendre une place parmi les autres acteurs de la fin de vie en se positionnant comme le représentant d'une seule voix de ses plus de 75000 adhérents. En orientant ses dépenses vers une pluralité de stratégies de communication (campagnes publicitaires, journaux, tracts, conférences, rencontres avec des personnalités politiques et médicales[350], conférences de presse, publications, *etc.*), elle semble montrer son intérêt pour les décideurs en cherchant à les rencontrer et convaincre. Ce faisant elle se positionne comme un (autre) expert de la fin de vie, arguant aux décideurs politiques que la fin de vie n'est pas qu'une question médicale et que les citoyens (en la figure de ses adhérents) la souhaitent autrement. De son côté, Ultime Liberté consacre son budget à des actions à destination de ses adhérents, comme lorsque les dirigeants de l'association se déplacent dans

[349] *cf.* le site internet de l'association : https://ultimeliberte.fr/guppy/index.php?lng=fr
[350] Comme des rencontres avec les différents présidents de la SFAP, ou représentants d'État, comme Jean Leonnetti ou Olivier Falorni.

les antennes au moins une, sinon plusieurs, fois par an. Cela traduit un souci de présence au plus près des actions de terrain. L'association ne cherche ainsi pas à se mêler aux autres acteurs institutionnels de la fin de vie, considérant, dans son idéologie, que le seul acteur légitime est la personne elle-même, pour elle-même. C'est donc parce que les acteurs de la fin de vie sont ses adhérents que l'association œuvre pour leur permettre la réalisation de leurs décisions concernant leur fin de vie et leur décès. Ainsi les deux associations n'identifient pas les mêmes acteurs du champ de la fin de vie, ce qui traduit aussi des conceptions différenciées de leurs objectifs et actions. Si pour l'une il s'agit d'obtenir une loi qui ménage le mieux les divergences entre les acteurs de la fin de vie à travers des pratiques d'influences, pour l'autre il s'agit surtout de permettre clandestinement ce qui est interdit en s'érigeant comme ressource de proximité[351].

5.II- Les adhérents de l'ADMD et d'Ultime Liberté

Cette section s'attache à détailler par les chiffres les caractéristiques sociales des personnes qui font Ultime Liberté et l'ADMD [352]et dans quelle mesure elles ressemblent ou non aux autres adhérents du paysage associatif français. Pour l'année 2017, l'économiste Lionel Prouteau estimait à plus de 40 millions le nombre de personnes de plus de 18 ans adhérant à une association, de fait, environ 48% de la population française adhère à au moins une association. L'auteur souligne que le domaine de la défense des droits et des intérêts semble le plus attractif, car il concentre environ 15% des adhésions, suivi par le domaine de l'action sociale, caritative et humanitaire avec 14% des adhésions (Prouteau, 2018, p.37-41). Cependant, il est important de rappeler qu'il faut rester prudent quant aux interprétations possibles, car il s'agit de « grands » domaines qui regroupent de nombreux sous-domaines. Par exemple, le domaine de la défense de droits d'intérêts communs et de causes regroupe autant les associations à vocations religieuses que des associations de locataires ou copropriétaires, en passant par les associations environnementales. Il n'existe à ce jour pas de statistiques plus fines.

[351] Ce qui n'est pas sans rappeler les pratiques militantes du droit à l'avortement.
[352] Pour rappel, les chiffres produits pour ce travail de thèse concernent l'été 2020. En revanche ces données chiffrées ont été comparées avec celles d'années antérieures (principalement 2017). Le faible écart d'année autorise quand même la mise en regard.

Parmi les personnes qui composent une association se trouvent le président, les membres du conseil d'administration, les bénévoles et les adhérents non bénévoles. Les statistiques en ma possession ne permettent d'évoquer que les présidents et les adhérents à la loupe de leurs caractéristiques sociales.

5.II.1- Des présidents comme les autres

D'après la synthèse proposée par le sociologue Thibaut de Saint Pol à partir des données relatives aux associations (Saint Pol (de), 2019), en 2017, 41% des associations sont dirigées par des personnes de plus de 65 ans, comme c'était le cas pour Ultime Liberté (la présidente avait 67 ans en 2017), et seulement 22% sont dirigées par des personnes de 56-64 ans comme c'est le cas pour l'ADMD (le président avait 58 ans en 2017). Il est à souligner que le nouveau président de l'ADMD, Jonathan Denis est plus jeune (46 ans en 2023), ce qui peut souligner que l'ADMD se soucie peut-être de rajeunir son image, ce qui indique peut-être une stratégie de communication tournée vers la représentation. Le président personnifierait les causes défendues, à l'image d'un parti politique, dont les lignes sont incarnées par une personne en particulier.

Toujours en ce qui concerne les catégories socioprofessionnelles des présidents des associations, en 2017, l'ADMD faisait partie des 31% d'associations présidées par un chef d'entreprise, cadre supérieur ou professionnel libéral, et Ultime Liberté faisait partie des 13% d'associations dirigées par une personne issue du corps enseignant. Les deux associations sont aussi dirigées longtemps par la même personne. Ainsi, Ultime Liberté fait partie des 24% des associations dirigées depuis 5 à 9 ans par la même personne (8 ans de présidence pour Claude Hury en 2017), et l'ADMD fait partie des 24% des associations dirigées depuis 10 ans ou plus par la même personne (10 ans de présidence pour Jean-Luc Romero en 2017). Si plus de 50% des associations sont dirigées moins de 5 ans par la même personne, les proportions ne paraissent pas non plus exceptionnelles. Du point de vue de leur présidence, les deux associations ne diffèrent pas de la moyenne.

5.II.2- La répartition par âge et catégorie socioprofessionnelle

Toujours d'après le rapport de recherche de Lionel Prouteau sur les adhésions aux associations, il est possible de comparer les données qu'il montre avec celles obtenues avec les questionnaires. Ainsi, d'après l'auteur, le pic d'adhésion se fait entre 65 ans et 74 ans, car 54.8% de cette classe d'âge adhérait à au moins une association en 2017 suivie de près par les 55-64 ans dont 52.4% de cette classe d'âge adhérait à au moins une association. La classe d'âge des 75 ans et plus obtient le plus faible score parmi toutes les classes d'âge avec seulement 44.3% de l'effectif qui adhère à au moins une association. La moyenne d'âge pour l'ADMD est de 71,3 ans[353], et elle est de 73,13[354] ans pour Ultime Liberté. C'est sans surprise que l'on retrouve les adhérents des deux associations dans le pic d'adhésion par classe d'âge. Cette même classe d'âge se retrouve par ailleurs en tête des taux d'adhésion à une association du domaine de la défense des droits et celui de l'action sociale et caritative (Prouteau, 2018, p.43).

Du point de vue de l'adhésion selon les catégories socioprofessionnelles, le rapport de Lionel Prouteau montre que parmi les cadres et professions libérales, 61.1% adhéraient à au moins une association en 2017, et leurs adhésions sont surreprésentées dans le domaine de la défense de droits ainsi que dans l'action sociale et caritative[355]. Du côté de l'ADMD et d'Ultime Liberté, les données semblent aller dans le sens de celles de Lionel Prouteau avec quelques écarts comme le montre le tableau n°1 ci-dessous.

TABLEAU N°1 - REPARTITION PAR CATEGORIES SOCIOPROFESSIONNELLES DES REPONDANTS PAR ASSOCIATION (% EN COLONNE)

Professions	ADMD	UL
Agriculteurs exploitants	0.4%	1%
Artisans	0.8%	1%
Autres inactifs	2.1%	1%
Cadres et professions intellectuelles supérieures	51.3%	47%
Chefs d'entreprise	1.3%	1%
Commerçants et assimilés	2.3%	2%

[353] Âge minimum 7 ans ; 1er quartile 67 ans ; médiane 72 ans ; moyenne 71,33 ans ; 3° quartile 77 ans ; âge maximum 102 ans.
[354] Âge minimum 60 ans ; 1er quartile 69 ans ; médiane 73 ans ; moyenne 73,13 ans ; 3° quartile 77 ans ; âge maximum 91 ans.
[355] Prouteau (2018) invite ses lecteurs à considérer les chiffres de l'adhésion des agriculteurs avec distance étant donné le faible taux de réponse de cette catégorie. En effet, environ 58% d'entre eux adhèreraient à une association en 2017.

	Employés	17.6%	13%
	Ouvriers (y c. ouvriers agricoles)	0.7%	0.2%
	Professions intermédiaires	22.9%	32%

Lecture : 51.3% des répondants adhérents à l'ADMD sont issus de la catégorie socioprofessionnelle « Cadre et professions intellectuelles supérieurs ».

Les valeurs basses ne peuvent être considérées comme représentatives en raison du très faible nombre de répondants en valeur absolue.

Les résultats de l'enquête par questionnaire auprès des adhérents de l'ADMD et d'Ultime Liberté montrent que trois catégories socioprofessionnelles se démarquent par rapport à toutes les autres. En effet, les cadres et professions intellectuelles supérieures, les professions intermédiaires et les employés paraissent surreprésentés par rapport aux autres catégories. Il est possible de donner des explications qui resteraient à valider ou invalider par une enquête plus approfondie.

La première hypothèse serait celle d'un effet de classe. En effet, les adhérents à ces associations exercent surtout des professions de type cadre, intellectuels (enseignement, par exemple) ou des professions « de bureau » (secteurs tertiaires), et l'INSEE (2016) a montré que les cadres vivent entre 3 et 7 ans[356] de plus que les professionnels non qualifiées (type ouvrier). Les cadres décédant à un âge plus avancé que la moyenne des autres professions, cela peut produire une projection sur l'avenir de leur vieillissement et de leur fin de vie plus importante que pour d'autres catégories socioprofessionnelles[357].

À cette première hypothèse s'ajoute la dimension de la carrière professionnelle. En effet, il y a encore 40 ans, le diplôme ne traduisait pas les mêmes dimensions sociales qu'aujourd'hui faisant primer la carrière. Il est possible de supposer que ces trois catégories socioprofessionnelles peuvent s'interpréter comme des catégories dans lesquelles les carrières sont plus diversifiées. Ainsi, une personne qui connaît des évolutions dans sa carrière ou bien qui a exercé plusieurs métiers dans une même catégorie a plus de chance d'adhérer à une association que si la personne ne connaît pas ou peu d'évolution dans sa carrière. La question de la carrière fait aussi appel au brassage des rencontres et donc à des formes de socialisations

[356] Environ 3 ans pour les femmes, et un peu moins de 7 ans pour les hommes.
[357] Les ouvriers décédant plus tôt, ils n'auraient « pas le temps » de penser à leur fin de vie.

secondaires plus nombreuses qui pourraient aussi être des facteurs explicatifs supplémentaires à l'effet de classe pour expliquer le taux d'adhésion de ces catégories socioprofessionnelles.

Pour la seconde hypothèse possible, mais faible, Lionel Prouteau montre que plus le salaire est élevé plus les chances d'adhérer sont grandes. Ces 3 catégories pourraient offrir de meilleurs salaires en fin de carrière comparés aux autres, ou offrir de meilleures retraites. Cette explication du poids de la richesse économique est susceptible d'être invalide par les chiffres de la catégorie des chefs d'entreprises et des commerçants, car cette catégorie regroupe autant les très grandes entreprises ou grands groupes (tels ceux dirigés par Xavier Niel ou encore Bernard Arnaud) que les TPE, PME, les artisans à leur compte, les autoentrepreneurs et les microentreprises (comme les plombiers, les menuisiers, ou encore les créateurs de bijoux), ne donnant de fait pas un bon aperçu du niveau de richesse économique par le statut professionnel. De fait, cette catégorie surreprésente les petits salaires, et les faibles niveaux de diplômes. Si cette entrée par le niveau de revenus peut expliquer l'adhésion, elle reste à comparer au prix des adhésions aux associations. Or pour l'ADMD celle-ci est comprise entre 5€ pour les résidents français et européens de moins de 36 ans, et 26€ pour les résidents français et européens de plus de 36 ans[358]. Pour Ultime Liberté l'adhésion est de 20€ par an. Ces tarifs sont loin et bien en deçà d'autres associations. Par exemple, les associations qui font intervenir un professeur ou un coach sportif proposent des tarifs de plus d'une centaine d'euros afin de rémunérer l'intervenant. Par ailleurs, les rapports financiers des associations font état de possibles prises en charge de l'adhésion d'un membre n'ayant pas le moyen de payer sa cotisation. Ce souci d'accessibilité financière de la part de l'ADMD et d'Ultime Liberté n'est pas sans rappeler le rapport de l'antenne grenobloise de l'ADMD en 1984, qui évoquait déjà ce souci d'accessibilité financière de la maison de la mort douce (voir chapitre 3). Ainsi, l'explication de la surreprésentation des cadres dans les associations par le salaire ne semble pas convaincante, car il semble que les tarifs soient pensés pour être sinon accessibles du moins pris en charge par l'association pour les adhérents les plus modestes.

Enfin, la troisième hypothèse possible relève d'un capital culturel plus élevé. Les personnes qui ont des emplois de type cadre ou à salaires élevés sont plus susceptibles ou à même de se constituer un capital culturel, qui aurait tendanciellement amené ces populations à une ouverture intellectuelle ou une réflexion philosophique sur la fin de vie plus large. De même qu'un capital social élevé (carnet d'adresses étendu du fait de l'emploi occupé) amène à plus

[358] D'autres tarifs sont appliqués pour les adhésions en couples ou pour les résidents hors Europe.

de rencontres, d'échanges et de confrontations contribuant au renforcement du capital social (gain en réflexions personnelles ou philosophiques).

Il est raisonnable de penser que d'autres hypothèses peuvent expliquer ces données, ainsi que de penser leur coexistence, par exemple un effet de socialisation professionnelle pour les adhérents personnels de santé (ayant vécu ou pratiqué des aides à mourir durant leur carrière, voir chapitre 7). Il est à souligner que la répartition des adhérents des deux associations par rapport à l'ensemble des catégories socioprofessionnelles ne peut être considérée comme représentative du fait du trop faible nombre de répondants, il s'agit donc d'une tendance. De plus, ayant pu diffuser mon questionnaire pendant une période de vacances d'été, et considérant que la majorité des personnes âgées éprouvent des difficultés avec l'utilisation des outils informatiques (voire ne disposant pas de matériel informatique), nommée « illectronisme[359] », plusieurs biais s'ajoutent. Dans ce contexte il est aussi possible de trouver une explication de la surreprésentation des cadres parce que ce sont aussi ceux qui savent le mieux utiliser l'outil informatique pour répondre à un questionnaire en ligne (ce qui revient quand même à un effet de classe, mais qui n'apporte pas les mêmes lectures).

5.II.3- Une répartition genrée atypique

En 2018, l'enquête de Lionel Prouteau montre que, parmi les personnes qui adhèrent à au moins une association, 50.2% sont des hommes, et 46.1% sont des femmes. Il explique cependant que la surreprésentation des hommes qui adhèrent à une association ne se retrouve que dans le sport, les loisirs et la défense de droits. Dans tous les autres domaines d'activités, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à adhérer. Ainsi, parmi les personnes qui adhèrent à au moins une association, 16.1% des hommes et 14.9% des femmes le font dans une association de défense de droits causes ou intérêts, et 9.3% des hommes et 12.9% des femmes

[359] Le site de référence de la vie publique évoque que près de 62% des personnes âgées de 75 ans ou plus ne savent pas se servir de l'outil informatique, ainsi que près de 25% des 60-74 ans. C'est donc entre un quart et deux tiers de personnes retraitées (ou sur le point de l'être) qui ne maîtrisent pas les technologies informatiques. Il est ainsi possible que les mêmes proportions s'appliquent à ma population d'enquête. Vie-Publique.fr (2023). Fracture numérique : l'illectronisme concerne plus de 15% de la population en 2021 [27/06/2023, en ligne] https://www.vie-publique.fr/en-bref/290057-fracture-numerique-lillectronisme-touche-plus-de-15-de-la-population#:~:text=stock.adobe.com-,Fracture numérique %3A l'illectronisme concerne plus de 15%25,de la population en 2021ettext=Une personne en situation d,se sert pas d'internet.

le font dans une association du domaine de l'action sociale humanitaire et caritative (Prouteau, 2018, p. 46). Les chiffres présentés par Prouteau montrent que les écarts restent faibles entre les taux d'adhésion des hommes et des femmes dans ces deux domaines d'activité. Or, en observant les données sur la répartition genrée au sein des deux associations, les résultats montrent un grand écart par rapport aux données de Prouteau. En effet, 26.5% des adhérents de l'ADMD sont des hommes contre 73% d'adhérentes. *Idem* à Ultime Liberté, 27% des adhérents sont des hommes pour 72% de femmes. En somme, environ trois quarts des adhérents de ces deux associations sont des femmes.

De fait, l'ADMD et Ultime Liberté sont des associations qui ont des particularités pour attirer autant de femmes, et plusieurs hypothèses peuvent être avancées sans pouvoir toutes être vérifiées, nécessitant donc une recherche plus approfondie. Tout d'abord, il est possible de faire l'hypothèse que les femmes qui adhèrent sont plus souvent veuves (voir chapitre 3). Or, d'une part, d'après Lionel Prouteau, les personnes qui vivent seules ont tendance à moins adhérer à une association que les personnes qui vivent en couple (*Ibid.*, 2018, p. 43) ; et d'autre part, d'après la pyramide des âges par état matrimonial de l'INSEE (2023), en 2019, les données sur le veuvage montrent d'un côté que, dans la population des 60 ans, seuls 5% sont touchés par le veuvage, 12% pour les 70 ans et 31% pour la classe d'âge des 80 ans. Même si sur ces trois populations d'âge les femmes veuves représentent environ 75% à 80% de l'effectif, ces taux ne peuvent expliquer à eux seuls la surreprésentation des femmes dans les deux associations. Donc, ce n'est pas le fait de vivre seul qui ferait adhérer, les personnes adhèreraient peut-être avant de devenir veufs ou veuves. De fait, il est possible que les personnes adhèrent au moment de la survenue d'une maladie ou d'une grabatisation liée au vieillissement. Elles se tourneraient vers les associations militant pour une mort choisie lorsqu'elles seraient confrontées à plus ou moins court terme par la fin de vie et la mort. Par ailleurs, la prise en charge des soins des malades ou des mourants est essentiellement assurée par les femmes (*cf. infra*).

TABLEAU 2 - MOYENNE D'AGE SELON LE SEXE ET L'ASSOCIATION

	Hommes	Femmes
ADMD	72,2 ans	70,9 ans
UL	75,4 ans	72,1 ans

Lecture : Les hommes qui adhèrent à l'ADMD ont en moyenne 72,2 ans.

La répartition par âge selon l'association montre que les hommes à jour de leur cotisation en 2020 sont en moyenne plus âgés que les femmes. Ces chiffres invalident l'hypothèse du décès plus précoce chez les hommes que les femmes pour expliquer la surreprésentation des femmes dans l'adhésion à l'ADMD ou à Ultime Liberté. En revanche, les femmes vivent tendanciellement avec des hommes plus âgés qu'elles, ce qui peut expliquer cette différence de moyenne d'âge. Ou alors, les hommes adhèreraient peut-être au moment de la survenue d'une maladie là où les femmes adhèreraient avant d'être malades.

Une autre hypothèse peut se trouver dans le rapport aux soins et à la sollicitude – et donc aussi à la prise en charge de la fin de vie et de la mort – aussi dit *care*[360], plus important chez les femmes que chez les hommes. Autrement dit, au regard de l'objet des deux associations, les femmes sont celles qui s'occupent plus souvent de la fin de vie et de la mort que les hommes. Les tâches relatives à la prise en soin et à la sollicitude pourraient générer une conscience accrue de la fin de vie et des conditions de son déroulement. La gestion et l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, la surveillance de la prise de médicaments, *etc*. ont pu sensibiliser les femmes à se tourner vers l'adhésion à des associations à caractère social (là où les hommes surinvestissent les clubs sportifs (Prouteau, 2018). Cela entraînerait peut-être une adhésion plus précoce des femmes que des hommes à ce type d'associations. Ou peut-être aussi que l'adhésion à ces associations permet aux femmes d'obtenir de l'aide et du soutient lorsqu'elles auront elles-mêmes besoin d'être « prise en *care* », déléguant la charge de l'accompagnement au mourir à une association plutôt qu'à leurs descendants ou un établissement gérontologique.

Dans son article de 1976 intitulé *La femme-qui-aide et la laveuse*, l'ethnologue Yvonne Verdier montrait comment la « femme-qui-aide », et les femmes en général, ont été dépossédées des soins à apporter aux corps, de la naissance à la mort, faisant passer cette gestion du collectif à domicile entre femmes à un moment isolé à l'hôpital. Ce n'est donc plus la femme-qui-aide qui « fait le bébé » ou qui « fait le mort », mais le médecin à l'hôpital et les techniques médicales (Verdier, 1976, p. 108). Traditionnellement c'est donc aux femmes qu'incombent les soins aux autres. Lorsqu'il s'agissait de la mort, les familles ayant la charge de la fin de vie, c'est à la femme-qui-aide qu'il revenait de laver, habiller et s'occuper de l'espace de la veillée

[360] Pour plus de détail sur le *care* voir aussi : Paperman, P., Laugier, S. et Molinier, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité.* Paris : Payot et Rivages.

du défunt. L'auteure explique qu'à partir du moment où la médecine en la figure du médecin prend le relais de la prise en charge des corps (en train de naître, en train de mourir ou morts) les « étrangers » de la famille sont rejetés hors du domicile, effaçant progressivement le caractère rituel et social de la naissance et de la mort au prisme de la présence des membres du village, de la famille et de la femme-qui-aide. Au-delà de la crainte que suscitent ces deux passages d'état du dedans au dehors, de vivant à mort, Verdier montre comment à travers la figure de la femme-qui-aide c'est la socialisation de ces passages d'états qui est en jeu.

De Pascale Molinier[361] (2013) à Éric Delassus[362] (2017) en passant par Geneviève Cresson[363] (2011), ce sont, pour ces auteurs, les femmes qui, historiquement, s'occupent de prendre en charge les malades, les mourants et les morts de leur entourage, qui prennent en charge les soins d'entretien du corps à travers un ensemble de pratiques diverses assemblées sous la dénomination de *care*. Ainsi, les femmes étant plus susceptibles de s'occuper de leurs proches ou de leur conjoint dans la maladie ou jusqu'à la mort, elles seraient aux premières loges pour défendre les souhaits de mort de leurs proches, aux premières loges des souffrances et les intermédiaires privilégiées entre le proche et le corps médical. Peut-être donc, les adhérentes de ces associations ont déjà été amenées à « aider » la fin de vie de parents ou proches en fin de vie. Par ailleurs, la surreprésentation des femmes à l'ADMD et à Ultime Liberté pourrait s'interpréter comme un moyen pour ces adhérentes d'ouvrir un nouvel espace social de prise en charge de la fin de vie et de la mort dans une autre institution que celle hospitalière à travers la militance pour une mort choisie.

Il est aussi possible de faire l'hypothèse que ces femmes d'environ 75 ans se surinvestissent dans les associations qui militent pour la mort choisie, car elles étaient déjà engagées dans leur jeunesse dans la militance pour le droit à l'avortement. Il s'agirait d'une adhésion au nom d'une certaine idée du progrès social. Les questionnaires n'éclairent pas ce point précis, mais l'histoire du militantisme pour la mort choisie n'est pas sans lien avec celle du droit à l'avortement. L'ADMD a émergé aussi grâce à des personnes déjà engagées dans le droit à l'avortement. Par exemple le co-fondateur Pierre Simon, médecin gynécologue, conseillé technique du ministère de la Santé, a participé à la fondation de l'association nationale pour l'étude de l'avortement ; Anne-Marie Dourlen-Rollier, Odette Thibaut, Simone Cruchon membres éminentes de l'ADMD ont toutes été engagées dans le droit à l'avortement, et pour

[361] Professeure de psychologie sociale.
[362] Professeur agrégé de philosophie.
[363] Sociologue.

certaines ont fait des droits des femmes une part importante de leur métier (avocate, juriste spécialisée, *etc.*). De même, plusieurs informatrices expliquent avoir été investies au planning familial (Odette B., Nelly I., Édith C.), et même avoir été « faiseuses d'ange » (cela a été la déclaration d'une accompagnante d'Ultime Liberté lors d'une réunion à Ville 12 en février 2019) ou s'être engagées dans la défense des droits des femmes (Édith C., Pascaline D.). Peut-être que les femmes adhèrent à la mort choisie en raison d'un ancrage plus profond de l'engagement pour des idées progressistes relatives aux droits des corps ou à l'engagement pour lutter contre une certaine forme d'emprise biopolitique (pour reprendre l'expression foucaldienne) sur les corps (des femmes) et la santé.

5.II.4- La multi-adhésion

Parmi les données de Lionel Prouteau, la question de la multi-adhésion est évoquée, notamment car elle permet de prendre en compte ce facteur dans le comptage du nombre réel d'adhérents aux associations (donc sans compter plusieurs fois la même personne). Ainsi, d'après l'auteur, la majorité des personnes qui adhèrent ne le font qu'à une seule association, soit 64.4% des adhérents. Puis de manière décroissante, 22% adhèrent à 2 associations et 14% à trois associations ou plus. Ainsi, les pluriadhérents représentent environ 1/3 des adhérents d'associations (*Ibid,* 2018 p. 40). Parmi mes données issues de l'enquête par questionnaire, la question de la multi-adhésion était posée, révélant ainsi que les membres de l'ADMD et d'Ultime Liberté tendent à être plus pluriadhérents que la moyenne. En effet, les déclarants des deux associations adhèrent en moyenne à 3.3 associations[364]. Lorsque les données sont déclinées, par association, il apparaît que les membres de l'ADMD adhèrent plutôt à 3.2 associations, alors que les membres d'Ultime Liberté déclarent adhérer en moyenne à 4.1 associations. Ainsi, l'insertion dans le tissu associatif n'est pas le même entre les membres de l'ADMD et ceux d'Ultime Liberté. Il est possible de comprendre que les adhérents d'Ultime Liberté sont plus nombreux à aussi adhérer à l'ADMD, mais la finesse du questionnaire ne permet pas de l'affirmer. Dans tous les cas ces adhérents ont tendance à être plus insérés dans le tissu associatif que ceux de l'ADMD.

[364] Minimum 0 ; 1er quartile 2 ; médiane 3 ; moyenne 3.3 ; 3° quartile 4 ; maximum 55 [il est possible que ce chiffre soit une erreur, auquel cas le second « maximum » est 52, puis 25, 23, 22, *etc.*].

La question de l'adhésion à une autre association relative à la fin de vie ou la mort ou aux conditions d'inhumations a aussi été posée, et les résultats vont dans le même sens que ceux précédents sur la pluriadhésion. En effet, seuls 8.1% des membres de l'ADMD déclarent aussi adhérer à une autre association relative à la fin de vie, la mort ou la crémation alors qu'ils sont 46% à Ultime Liberté. Il en va de même avec l'adhésion dans « une autre association en général », où 63% des membres de l'ADMD déclarent adhérer à une autre association autre que relative à la fin de vie, la maladie ou la mort, contre 75% à Ultime Liberté. Ces chiffres semblent donc traduire un engagement dans la mort choisie (et plus généralement dans le tissu associatif) plus marquée à Ultime Liberté qu'à l'ADMD.

Si ces chiffres montrent une insertion dans le tissu associatif ou une activité militante plus grande chez les adhérents des deux associations que pour la moyenne des adhérents à des associations en France, ils montrent aussi que les membres d'Ultime Liberté sont significativement plus insérés dans le tissu associatif relatif aux maladies, à la fin de vie et aux traitements des corps des défunts, et que les membres de l'ADMD privilégient des associations qui s'émancipent du domaine de la maladie et de la mort. Ainsi, il semble se dessiner deux profils d'adhésions, d'un côté, les adhérents de l'ADMD semblent plus éloignés des autres associations relatives à la fin de vie et à la mort, ce qui peut traduire que l'on adhèrerait pour ses idées à l'ADMD. De l'autre côté, les adhérents d'Ultime Liberté semblent plus concernés comme en témoigne leur insertion et engagement dans le tissu associatif de la fin de vie et de la mort, ce qui peut souligner que les personnes adhèreraient à Ultime Liberté pour des raisons concrètes qui les concernent directement (maladie ou décès). Là encore ces données semblent apparaître comme une marque des modalités de fonctionnement des deux associations, avec d'un côté l'ADMD qui sollicite peu ses adhérents et qui se traduit par un plus faible engagement dans la mort choisie, et un partage d'idées communes, et de l'autre Ultime Liberté qui oriente la majorité de ses actions vers ses adhérents, en leur venant en aide, produisant peut-être un plus fort sentiment d'engagement, ou attirant préférentiellement des adhérents déjà fortement imprégnés par une culture de l'engagement militant.

5.II.5- Parler de son association

Un dernier point d'achoppement qu'il est possible d'évoquer concernant les adhérents des deux associations est celui du fait d'évoquer l'association ou l'adhésion à celle-ci à son entourage. Aucune donnée à ce sujet n'est disponible dans les enquêtes nationales sur les associations.

TABLEAU N°3 - PART DES REPONDANTS PAR ASSOCIATION EVOQUANT L'ASSOCIATION OU LEUR ADHESION A CELLE-CI A LEURS PROCHES (POURCENTAGE EN COLONNE)

Parle de l'association aux proches	ADMD	UL
Non, jamais	1%	3%
Non, pas encore	2.6%	7%
Oui, à tout le monde	45.1%	29%
Oui, à certaines personnes, mais pas à d'autres	41%	56%
Non-réponses	10.3%	5%

Lecture : parmi les répondants d'Ultime Liberté, 7% disent ne pas avoir encore évoqué l'association ou leur adhésion à leurs proches.

Les données statistiques montrent que les adhérents ne parlent pas de leur association de la même manière selon qu'ils adhèrent à l'ADMD ou à Ultime Liberté. Il semble que les adhérents d'Ultime Liberté sélectionnent plus les personnes avec lesquelles ils parlent de l'association, stratégie partagée par deux tiers de l'effectif cumulé entre « non, jamais », qui est une forme de sélection, « Oui à certaines personnes, mais pas à d'autres » qui établit clairement la sélection et « Non pas encore » qui signe la réserve d'en parler et revient en forme de sélection (qu'elle soit temporaire ou non). Du côté de l'ADMD, la stratégie est différente puisque plus de 45% des répondants ne différencient pas leurs interlocuteurs pour évoquer l'ADMD ou leur adhésion à celle-ci. Ces données semblent marquer la distinction entre discrétion[365] pour Ultime Liberté par rapport à l'ADMD dont la communication va vers un public perçu comme espace à conquérir. Ces données illustrent la différence entre les deux

[365] Expliquer à ses proches ou son médecin que l'on veut se suicider revient à prendre le risque de se voir hospitaliser en psychiatrie.

associations, elles n'ont ni la même vocation, ni ne sont mobilisées de la même manière par leurs adhérents.

Dans la même veine, la question du fait de parler de l'association à son médecin était posée. Plus de 60% des répondants de l'ADMD déclarent avoir parlé de leur association à un médecin contre 50% des adhérents d'Ultime Liberté, ce qui semble s'adjoindre aux remarques ci-dessus sur les pratiques de communication des adhérents à leur entourage. En revanche, la stratégie genrée de communication avec le médecin est identique toutes associations confondues. Parmi les personnes qui parlent de leur association à un médecin, les hommes et les femmes adoptent les mêmes stratégies selon leur association (à 0.2% près). En effet, à l'ADMD et à UL, 26% des hommes parlent de l'association à un médecin, contre 76% des femmes. Cet effet de genre (comme évoqué plus haut) peut s'expliquer par le fait que les femmes, étant plus à même de se retrouver dans une posture de sollicitude et de *care*, deviennent de fait des interlocutrices privilégiées avec le corps médical, ce qui peut expliquer pourquoi les femmes semblent plus parler de leur engagement associatif à un médecin.

Adhérer à Ultime Liberté ou à l'ADMD n'influence que peu le fait de parler de l'association à son médecin, et surtout, cela est corrélé avec le taux de réponse de rédaction des directives anticipées. En effet, parmi les personnes qui déclarent avoir rédigé leurs directives anticipées, 72.5% des membres de l'ADMD et 54.7% des membres d'Ultime Liberté ont parlé de leur association à un médecin. Il en va de même, toutes associations confondues et directives anticipées rédigées, avec 69% des hommes et 72% des femmes qui ont parlé de l'association à un médecin. Parler de l'association à un médecin est donc fortement corrélé avec la rédaction de directives anticipées. Et cette corrélation est liée au fonctionnement même des directives anticipées qui doivent être transmises au médecin traitant ou tout autre médecin jugé pertinent (comme un chirurgien ou un oncologue). Ces chiffres semblent corroborer d'une part le lien établi entre médecine et fin de vie (*cf. Introduction*), et, d'autre part, ils éclairent un peu plus les positions des associations quant au rôle de la médecine dans la mort choisie. En effet, l'ADMD se montre favorable à un encadrement de l'accès à une aide à mourir par des membres du corps médical et par des pathologies particulières, ce qui est fermement refusé par Ultime Liberté qui est favorable à une émancipation totale du corps médical dans la décision de mourir.

Pour comprendre les quelques pourcents de personnes qui n'ont pas parlé de leur adhésion à leur médecin, plusieurs pistes peuvent être avancées. La première se cristallise dans la formulation même de la question « Parlez-vous de votre adhésion à l'association à votre médecin ? », laissant entendre qu'il s'agit « de son médecin traitant » et non d'un médecin

spécialiste ou lors d'une hospitalisation. La seconde piste pourrait être que le répondant ne juge pas son médecin réceptif à ce sujet, ce qui est corroboré par plusieurs propos à ce sujet entendus lors de la phase d'enquête qualitative (Solange H., de Ville 1 évoquait en réunion de l'ADMD en avril 2018 le fait d'avoir changé de médecin traitant pour en trouver un plus favorable aux idées de l'ADMD ; ou encore Viviane O., infirmière, 86 ans, Ville 10, UL, qui expliquait en juin 2019 : *« donc je lui dis si tu [son médecin] ne peux pas, je m'en vais, et j'ai laissé, j'ai cherché un autre médecin [inaudible] et en disant si vous acceptez mon dossier aux directives, je viens, sinon je ne viens pas* »). Il est raisonnable de penser que d'autres pistes explicatives existent et qu'une enquête plus spécifique sur ce sujet apporterait de nouvelles clés de compréhension.

Épilogue 5- Des chiffres qui traduisent des idéologies et pratiques différenciées

Ces quelques chiffres montrent d'une part en quoi les deux associations s'apparentent ou se dissocient des autres associations en général dans le paysage associatif français. D'autre part ils révèlent quelques points par lesquels les deux associations divergent entre elles. Ainsi, l'ADMD et Ultime Liberté sont des associations riches, émancipées de subventions d'institutions publiques ou privées et qui peuvent se permettre d'employer des personnes pour assurer la gestion administrative courante. Elles semblent gérer leur budget annuel différemment des autres associations du même domaine d'activité qu'elles, comme en témoigne la part annuelle dédiée à la rémunération des salaires de leurs employés. Ce sont aussi des associations dont la présidence est pérenne comme environ la moitié des associations en général, et dont les caractéristiques sociales des présidents respectifs sont dans la moyenne des présidences des autres associations en général. En revanche, leurs gestions budgétaires respectives marquent des différences idéologiques dans leurs actions. Pour l'ADMD il s'agit d'agir à la fabrique d'une image d'expert et à rechercher la proximité avec les décideurs et acteurs du champ de la fin de vie. Pour Ultime Liberté, il s'agit d'orienter ses actions vers les seuls acteurs de la fin de vie qu'elle juge légitime : ses adhérents.

Du côté des adhérents, les chiffres sur les deux associations indiquent quelques contrastes. La composition des adhérents en termes de catégories socioprofessionnelles est similaire entre l'ADMD et Ultime Liberté, et montre que les adhérents ont tendanciellement un fort capital économique et culturel au regard des classes d'emplois occupées. L'âge moyen des adhérents des deux associations correspond lui aussi à l'âge moyen des adhérents du paysage associatif. Les adhérents des deux associations sont insérés dans le tissu associatif du fait de leur pluriadhésion (3 associations pour l'ADMD et 4 pour UL) ce qui peut indiquer une notion d'engagement tendanciellement plus marquée pour les adhérents d'Ultime Liberté.

Enfin, la répartition genrée est en revanche profondément différente du reste du paysage associatif. En effet, les trois quarts des effectifs de l'ADMD et d'Ultime Liberté sont constitués de femmes. Cela peut s'expliquer par une plus forte intériorisation du *care* chez les femmes que chez les hommes. De même, des explications peuvent se trouver à travers un engagement féministe plus large sur les questions du corps jusque dans le choix de mourir (ce qui semble aller dans le sens du slogan « mon corps m'appartient » scandé par les membres du Mouvement de Libération de Femmes dans les années 1970). En effet, en défendant un droit à l'autonomie du choix de mourir (donc de choisir en autonomie pour soi-même) les deux associations attireraient préférentiellement des personnes déjà engagées pour ces idées progressistes dont font (ou ont fait) tendanciellement partie les membres de groupes féministes.

Ces quelques données chiffrées traduisent aussi les objectifs, positions et place des associations dans le champ de la fin de vie et dans le paysage associatif, de même qu'ils traduisent aussi les usages que font les adhérents de leur association. En ce qui concerne l'ADMD, c'est une association avec de grandes ressources économique et humaine si l'on considère le nombre conséquent d'adhérents, qui n'a fait que croître (de manière quasiment exponentielle) depuis sa création. Si Ultime Liberté est un peu moins dotée en ressources financières et humaines, elle n'en reste pas moins classée parmi les associations riches et qui sont peu fréquentes dans le paysage associatif. Les modalités de financement autonome et par les cotisations des membres[366] les distinguent d'ailleurs de la majorité des autres associations, ainsi que de leurs homologues du champ de la fin de vie, contre la mort choisie comme la SFAP ou Jalmalv[367]. Il est possible d'imaginer que des subventions d'institutions publiques à des associations comme l'ADMD ou Ultime Liberté, seraient largement dénoncées par la SFAP,

[366] C'est d'ailleurs un argument largement mobilisé par les associations pour signifier l'absence de subordination idéologique à un mécène ou une institution.
[367] Les chiffres sont peu précis, mais il semble que la moitié de leurs revenus sont le fruit de subventions publiques (départements, hôpitaux, mairies, *etc.*) https://www.jalmalv-federation.fr/

Jalmalv, ou encore les lobbies religieux (en la figure des associations pro-vie, affiliées à ces croyances), avec pour argument que si l'État finance des associations pour la mort choisie, alors elle contrevient à ses propres principes légaux de l'interdiction de l'aide à mourir. Peut-être que l'avènement d'une loi autorisant l'aide active à mourir par suicide assisté ou euthanasie ouvrirait la porte à des subventions de ces associations (signant peut-être un rôle à jouer pour ces associations dans la mise en œuvre de cette assistance à mourir)[368].

Sur la base de ces résultats préliminaires et de l'enquête qualitative, et au regard de toutes les personnes rencontrées dans ces deux associations, il est possible de dresser deux portraits fictifs d'adhérents, enrichis des différents propos entendus durant toute la phase d'enquête :

- Ainsi, un adhérent type de l'ADMD, serait une femme d'environ 68 ans encore en couple. Elle aurait entendu Line Renaud parler de ses engagements à l'ADMD lors d'une émission de télévision et elle partage le même point de vue qu'elle. En plus, elle a dû faire euthanasier son chien il y a quelques années et souhaiterait bénéficier d'une mort aussi douce que l'animal, car « c'est vrai, on les euthanasie parce qu'on ne veut pas qu'ils souffrent, mais les humains, eux, on les laisse souffrir »[369]. Elle avait déjà évoqué la question de la fin de vie avec son conjoint à l'occasion du décès de leurs parents respectifs sans sauter le pas. Ils décident d'adhérer ensemble pour faire plus de poids à l'association. Ils ont de la chance, les réunions se tiennent dans le quartier d'à côté, ils iront quand ils pourront, mais ne rédigeront pas leurs directives anticipées tout de suite. Ils privilégieront chacun d'autres activités comme la gym, le club de peinture et leurs petits enfants qu'ils gardent plusieurs fois par semaine. Elle est plutôt pour l'euthanasie, surtout si l'acte est pratiqué par un médecin, lui n'a pas d'avis tranché sur la question. La loi belge leur paraît idéale.

- L'adhérent type d'Ultime Liberté serait aussi une femme, presque 74 ans, qui était une adhérente de longue date de l'ADMD, mais qui s'en est détourné au profit d'Ultime Liberté qui proposait une solution concrète

[368] À l'heure de l'écriture de ces lignes, le gouvernement annonce le dépôt d'un projet de loi allant dans le sens d'une ouverture à la mort assistée sous condition à la fin septembre 2023. Projet qui resterait à soumettre aux processus législatifs.
[369] Argument régulièrement évoqué lors des réunions de l'ADMD.

pour son mari, atteint d'une maladie dégénérative et qui a pu décéder à domicile selon ses convictions, entouré de ceux qu'il aimait. Maintenant veuve, elle est devenue accompagnante. Ses directives anticipées l'accompagnent partout et elle évoque avec humour son souhait de se faire tatouer « ne pas réanimer »[370] sur la poitrine. Gardant souvent ses petits-enfants, son « produit » est caché chez sa personne de confiance, elle a déjà tout organisé, juste au cas où, même si elle espère mourir dans son sommeil, elle préfère anticiper plutôt que de subir ce qu'elle refuse en tout point. D'ailleurs, elle se sent plus sereine depuis qu'elle a sa solution pour quitter la vie. Elle est pour le suicide assisté et pense que le médecin ne devrait pas intervenir dans sa décision. Elle ne veut pas mourir, ne se sent pas suicidaire non plus, mais trouve inutile de vivre l'agonie comme celle que son père décédé d'un cancer du côlon a été « obligé » de vivre. Chaque fin de vie et chaque décès ne font que renforcer ses convictions que ce soit dans sa famille ou dans les médias comme « l'affaire Vincent Lambert ». Pour elle l'aide à mourir comme en Suisse est bien, mais encore trop restrictive et trop chère.

[370] Trait d'humour rencontré dans la totalité des antennes d'Ultime Liberté et dans un grand nombre de conversations formelles et informelles avec les adhérents et les accompagnants.

Conclusion de la deuxième partie

L'histoire des deux associations est en lien avec l'histoire des questions que soulève le suicide – et à travers lui, la mort choisie – et les termes de cette histoire semblent encore d'actualité, même plus de cent ans après le sociologue Albert Bayé : « *Ce qui frappe d'abord, c'est la relativité de la morale, l'impuissance de l'esprit humain à trancher a priori "la question du suicide". [...] En plus de vingt siècles, l'accord n'a pu se faire sur ce point. Non seulement la question reste posée, mais elle reste posée exactement dans les mêmes termes* » (2007 [1922], p. 797). Soixante ans après Albert Bayé, la première association pour une mort choisie en France voit le jour, et près de trente ans plus tard une seconde qui entrera en rupture avec ce qui était connu jusque-là, car elle ne se contente plus de défendre le droit de choisir les conditions de sa mort, elle organise collectivement la mort choisie.

Pour défendre leurs objectifs respectifs, les deux associations mettent en œuvre un certain nombre d'actions et de pratiques, lesquelles sont guidées par une conception particulière de valeurs comme la liberté ou la dignité humaine. Ces valeurs sont produites (Aron, 1988 [1972]) par les associations dans un contexte politique et socioculturel particulier. Les principes et causes défendues par les associations sont mis en œuvre à travers les actions et qui par contraste instituent les frontières entre ce qu'il faut promouvoir et ce qu'il faut combattre (Heinich, 2006)[371]. En désignant ses ennemis et ses intérêts, les associations règlementent la production de leurs actions, conditionnent l'entrée d'adhérents, régulent leurs comportements,

[371] Voir aussi *Annexe n°14 - Mettre en acte les valeurs*, p. 462

et, par voie de conséquence, font émerger les valeurs qu'elles se donnent, leurs opinions, l'orientation de leurs objectifs et revendications. De cela, les associations s'en font porte-parole en représentant une catégorie de population (ses adhérents et sympathisants), et interagissent plus ou moins avec des figures emblématiques du champ, entre représentants médicaux, internationaux, associatifs ou encore des instances politiques (mairies, préfectures…). Autrement dit, les associations (au même titre que les partis politiques et les syndicats) incarnent les différents aspects d'un mouvement social (Cefaï, 2007, p.15-19), et, au-delà, norment ce qu'elles perçoivent comme « leur » bon suicide, « leur » bonne mort, « leur » bon accompagnement, « leur » bonne politique de fin de vie, ou encore « leur » conception du bon adhérent, du bon médecin, *etc.*

Ainsi donc, l'ADMD et Ultime Liberté sont des associations qui s'inscrivent dans, enrichissent et travaillent l'histoire de la mort choisie[372] en France. Elles ont chacune adopté des stratégies différentes pour servir leurs objectifs et ce qu'elles défendent face à l'évolution des contextes socioculturels et politiques dans lesquels elles se développent, ainsi que face aux différentes figures qui influencent le champ de la fin de vie.

L'ADMD s'est progressivement positionnée dans une démarche de communication avec les acteurs sociaux en capacité de faire évoluer la loi vers une dépénalisation de l'aide à mourir. Ses revendications ont aussi été modifiées afin de mettre en œuvre une stratégie politique qu'il est possible de qualifier de recherche du consensus, par exemple en mettant en avant un ensemble de conditions ouvrant un droit à mourir (comme être atteint d'une pathologie spécifique, incurable et en phase terminale, point impensable dans les années 1980), permettant ainsi d'ouvrir un dialogue avec les représentants de la médecine. Ce faisant, l'ADMD structure autant qu'elle est structurée par les idéologies qui traversent le champ de la fin de vie comme le lien entre fin de vie et pratique médicale ; lien hérité de la propre histoire de la médecine dans son rapport avec les mourants, son rapport à la curabilité, à l'esprit performatif de ses développements techniques, *etc.* D'une association qui permet à ses membres de mettre en œuvre leur suicide, l'ADMD s'est érigée, à travers un plan d'action politique, en véritable interlocutrice légitime du champ de la fin de vie, en experte de la mort choisie, en lobbyiste auprès des représentants d'État, comme en témoignent ses liens avec députés et sénateurs comme Olivier Falorni, Yves Cochet, Noël Mamère, Marie-Pierre de La Gontrie, Jean-Louis Touraine ou encore sa participation à la Convention citoyenne sur la fin de vie. Ce faisant,

[372] En ricochets de l'histoire du suicide.

l'association s'éloigne de ses membres, elle ne les sollicite que peu pour mettre en œuvre des actions locales qui restent la majorité du temps des initiatives des adhérents locaux les plus engagés (journée des associations, ciné-débat, réunions publiques…). De même pour servir son plan d'action politique, l'association demande à ses adhérents d'adopter le seul discours qu'elle met en avant ainsi que de ne pas s'associer aux autres associations de la mort choisie. En prenant cette place d'acteur et le rôle d'expert du champ de la mort choisie, l'association cherche à contribuer à ce champ pour faire triompher ses revendications par l'émergence d'une loi. Les adhérents auraient ainsi le rôle et la place de « faire valoir » dans l'argumentaire politique de l'association : le nombre, l'unité affichée, les initiatives locales, l'indépendance financière sont autant d'arguments et de moyens pour l'association de faire valoir sa place d'acteur et son rôle d'experte dans le champ. De fait, l'association a progressivement structuré le rôle et les actions de ses membres à la fois au regard de ses besoins, mais aussi au regard de la conséquence de leur nombre[373], entretenant un lien d'interdépendance : les adhérents participent à la prise d'une place et d'un rôle particulier en même temps que les adhérents comptent sur l'association pour défendre le droit à la mort choisie à leur place.

De son côté, Ultime Liberté reprend la voie déjà ouverte par l'ADMD des années 1980, mais rapidement délaissée : apporter des solutions pour mettre en œuvre la volonté de mettre fin à ses jours, tel que revendiqué par les militants de la mort choisie. Discrète, l'association ne communique que peu avec les autres acteurs de la fin de vie, de même qu'elle ne dévoile tendanciellement qu'à mots couverts ses actions réelles obligeant les personnes intéressées par l'association à « lire entre les lignes », faire un effort d'analyse et de compréhension des tenants et aboutissants des actions de l'association, faire un effort de recherche d'informations et de contact avec l'association. Cela a pour conséquence de trier les potentiels nouveaux adhérents, en ne voyant arriver que ceux qui auraient abouti cette démarche de compréhension. Moins d'adhérents revient à préserver la discrétion et la capacité d'action de l'association, tout en maintenant des effectifs stables, voire en légère augmentation à la suite de la crise du covid-19. C'est un choix négocié entre pouvoir agir un peu et ne pas pouvoir agir du tout. Car trop d'adhérents revient pour l'association à s'exposer à des risques judiciaires (comme l'exemplifie la vague de perquisitions et ce qu'elle a entraîné[374]), ou bien à risquer de perturber l'équilibre

[373] Il faut pouvoir gérer les actions de 76000 adhérents, donc demander peu, revient aussi à mieux contrôler le peu d'actions qui ont lieu.
[374] À savoir à la fois la garde à vue des membres du CA puis leur mise en examen, mais aussi, la perte, pour de nombreux adhérents perquisitionnés de leur « solution » pour quitter la vie.

mondial de fourniture en barbituriques[375]. De même, c'est un choix négocié qui permet de se prémunir d'éventuels fauteurs de trouble, de personnes qui seraient idéologiquement contre l'aide à mourir et donc plus à même d'entraver la capacité d'action de l'association. Mais malgré cette prudence, l'association sait se saisir de son environnement pour évoluer, comme cela est illustré par l'engagement d'un travail collectif de rédaction d'un texte de proposition de loi à la suite de la mise en examen des membres du conseil d'administration en 2020, ou encore par la mobilisation d'un réseau de pairs idéologiques. La majorité des actions de l'association sont opérées par ceux des adhérents les plus engagés et sont à destination des autres adhérents. En effet, il se dessine une stratification interne des adhérents en fonction de leur degré d'engagement, laquelle ouvre droit à un certain nombre d'informations, de réunions, et de rencontres spécifiques et dédiées à ces catégories (comme le séminaire des accompagnants). Pour préserver sa capacité d'action, l'association borne ces strates à travers un ensemble de réglementations des pratiques de ses adhérents, que ce soit des procédés d'accompagnement pour les accompagnants (comme l'illustre l'existence de la charte de l'accompagnement) ou simplement la diffusion de l'information (en imposant la discrétion et la lecture « entre les lignes »). Pour autant, chaque antenne fonctionne en autonomie et s'approprie ces règles au regard du contexte politique, social, démographique et géographique local. L'autonomie financière de l'association par les cotisations des adhérents traduit ici une idéologie d'appartenance de l'association à ses membres, l'association ne rend de comptes qu'à ses adhérents (et la majorité de ses actions leur sont dédiées). Ainsi, l'association a besoin de ses membres pour mettre en œuvre ses actions, et, inversement, les adhérents ont besoin de l'association pour préserver leur capacité d'action. Si Ultime Liberté occupe une place de proximité et est discrète dans le champ de la fin de vie, elle a un rôle de ressources pour ses adhérents, mais aussi d'intermédiaire, de transmetteur entre ses pairs idéologiques, entre pourvoyeurs de solutions du local au global.

Les descriptions de ces terrains pourront servir pour des travaux futurs dans des visées comparatives. En effet, si la France se dote d'une loi autorisant le faire mourir, cela redessinera inévitablement les contours de ces associations et probablement ceux du militantisme de la mort

[375] Il est difficile d'apporter un chiffre à la demande mondiale. D'après mon expérience d'enquête, j'estime à moins d'une centaine d'achats par an en France, ce à quoi il faut ajouter les autres pays qui ont des associations comme celles d'Ultime Liberté, ainsi que tous les achats isolés qui se sont réalisés sur la base des informations disponibles dans *The Peacefull Pill Handbook* (Nitschke P., Stewart F., 2018 [2016]), cela se compte à plusieurs centaines pour une estimation basse, appuyée sur ma perception du contexte français. À la fois la demande n'est pas assez haute pour générer une production clandestine à l'image des filières de drogues, mais en plus il faut soustraire les doses à des productions légalement structurées et surveillées.

choisie (perte d'adhérents, professionnalisation des associations dans la pratique de l'aide à mourir, poursuite du travail de militance pour négocier l'accès à l'aide à mourir, *etc.*). Ainsi, cette seconde partie avaient aussi pour ambition de poser une base historiographique, comme référence pour des travaux à venir. Par ailleurs, l'articulation entre rôle et place dans le champ de la fin de vie restant assez généraliste, elle sert de première base à des investigations plus spécialisées (par exemple, orienter des problématiques sur le *care* ou le féminisme avec la mort choisie, ou encore les associations de la mort choisie au prisme de la sociologie des mobilisations (Hirshman, 1995)).

Cette seconde partie a donc permis de faire émerger et de comprendre les liens qu'entretiennent les associations avec le champ de la fin de vie ; comment les contextes politiques, et socioculturels ont plus ou moins influencé les actions des associations et comment les actions traduisent les orientations et idéologies des associations. Esquissé dans les actions se trouvent les liens que les associations entretiennent avec leurs adhérents, objet de la troisième partie de ce travail de thèse : qu'est-ce que les adhérents font, pourquoi ils adhèrent, comment ils mettent en œuvre la mort choisie ?

Troisième partie – Les adhérents et leur association : attentes et mise en œuvre idéologiques et pratiques de la mort choisie

La précédente partie a montré que les effectifs d'adhérents des deux associations sont composés pour les trois quarts de femmes qui ont entre 70 et 75 ans et qui sont majoritairement issues de catégories socioprofessionnelles de type cadre et profession intellectuelle supérieures. Les ambitions de l'ADMD semblent marquer par la volonté de faire progresser les idées de la mort choisie en se positionnant parmi les experts du champ de la fin de vie pour voir l'avènement d'une loi ouvrant l'accès au droit de mourir, ce qui traduirait des adhésions pour faire avancer les idées du droit de choisir les conditions de sa fin de vie et de son décès. Alors que pour Ultime Liberté, le fonctionnement de l'association est tourné vers ses adhérents ce qui semble montrer que les adhésions sont davantage liées à une volonté d'agir face des situations de fin de vie ou des trajectoires (Passeron, 1990) de maladies singulières. Cette troisième partie va montrer les rôles et places des adhérents au sein de leur association ainsi que leurs actions d'accompagnement de la fin de vie. Il sera question des rapports que tissent les associations avec leurs adhérents et inversement pour comprendre quels rôles et places donnent les adhérents

à leur association, ainsi que la manière dont les actions des adhérents participent à alimenter le champ de la fin de vie. Peut-être que comprendre ce qui fait qu'une personne adhère, ainsi que les pratiques d'adhérents au sein des associations permettent de saisir comment les adhérents donnent du contenu aux associations pour participer au champ de la fin de vie. Peut-être aussi que les adhérents ont des attentes particulières envers les niveaux institutionnels des associations, qui influent sur elles. Autrement dit, la boucle dialogique entre association et adhérents alimenterait diversement les rôles et places que se donnent les associations au sein du champ de la fin de vie.

Cette partie se découpe en trois chapitres. Le chapitre *6- Agir dans et pour le collectif associatif : des catégories d'actions,* s'intéresse aux différents types d'actions menées par les adhérents, ainsi que la manière dont se dessine la trajectoire de ces adhérents au sein des associations au regard de ces actions. Le chapitre *7- Des raisons pour adhérer : le parcours biographique comme terreau idéologique ?* met en lumière quatre raisons principales évoquées par les informateurs de leur choix d'adhésion, qui relèvent à la fois d'expériences particulières du parcours de vie et d'attentes vis-à-vis de l'association. Enfin, le chapitre *8- Les accompagnements : aider les fins de vies et aider la mort,* montre des trajectoires agoniques dans lesquelles s'inscrivent une grande diversité de pratiques d'accompagnements jusqu'à la mort. Ces accompagnements prennent corps dans des contextes sociaux, familiaux, culturels, symboliques et médicaux particuliers qui dessinent les contours des rôles et places que donnent les adhérents et se donnent les associations face à la médicalisation du mourir.

6- Agir dans et pour l'association : des catégories d'actions

Dans les deux associations, les adhérents sont invités à se regrouper autour d'antennes dans leur département et à faire vivre les associations sur ce territoire. Dans le cas de l'ADMD, cette injonction est par exemple présente dans les journaux de l'ADMD, dans lesquels le lecteur trouve une section relative aux « *délégations orphelines* » sous le titre « *l'ADMD recherche ses futurs délégués* » qui se présente comme une petite annonce d'emploi avec une liste des critères et de profils de candidats recherchés ou encore des missions. D'ailleurs, les missions du délégué départemental sont listées ainsi : « *Campagnes de sensibilisation, réunions publiques, manifestation symbolique (2 novembre), relais des opérations d'informations et de communication mis en place par le conseil d'administration.* » (ADMD, 2023, p. 9). Ainsi, l'ADMD prescrit les actions des délégations sur les territoires. Les modalités d'actions de l'ADMD sont aussi énoncées dans les statuts de l'association[376], dans lesquels l'intitulé indique que ces modalités d'actions ne sont pas exhaustives, mais concernent principalement : tous moyens nécessaires pour faire respecter les droits des patients et toute législation en vigueur relative à ceux-ci ; faire du lobbying auprès des différents acteurs sociaux qui ont les moyens

[376] *cf. Annexe n°5 - Statuts de l'ADMD*, p. 417

de faire aboutir les revendications de l'association (allant des médias, aux pouvoirs publics) ; le débat et la diffusion d'informations jugées « *utiles* » aux adhérents et à tout autre public.

Du côté d'Ultime Liberté, les actions ne sont mentionnées que dans les statuts[377]. Bien que très similaires à ceux de l'ADMD, leur formulation révèle que l'aide apportée aux adhérents ne se cantonne pas qu'aux termes des lois, mais bien à ceux prévus dans les statuts, et notamment à ceux prévus dans l'article 1.1, à savoir, une « *entraide* » qui désigne, ici, une importation internationale des moyens d'aide à mourir pratiqués ailleurs, légaux dans d'autres pays.

Ce chapitre s'intéresse aux actions qui sont menées au sein des antennes. Il ne s'attarde pas sur celles menées au niveau national par les membres du conseil d'administration, car ce versant de l'association n'entre pas dans le cadre de l'enquête quoiqu'il ait été approché durant sa réalisation (*cf. Première partie*). Bien qu'ayant été membre du conseil d'administration d'Ultime Liberté (*cf. 2.I.2.3- Jusqu'où prendre part ?,* p. 94), je n'y ai que rarement pris part et n'ai pas été au cœur des actions menées par ses autres membres ; de même que le niveau national de l'ADMD est resté plutôt hermétique à mon enquête.

À travers les propos des informateurs rencontrés et les observations, ce chapitre détaille quatre grandes catégories d'actions : la recherche de nouveaux adhérents, la communication locale sur l'association, la création et l'entretien de liens avec les personnalités locales (maire, préfet…), et, enfin, l'absence d'action. Lesquelles semblent portées par des adhérents qui se distinguent par leur implication dans leur association.

6.I- Rechercher de nouveaux adhérents : s'affranchir de la prescription

Comme esquissé précédemment, autant à l'ADMD qu'à Ultime Liberté, choisir ses recrues révèle un des enjeux de la vie des associations : il faut rechercher de nouvelles personnes, et si possible des personnes utiles, à savoir en capacité de s'investir dans l'antenne

[377] *cf. Annexe n°6 - Les statuts d'Ultime Liberté,* p. 421

locale. La recherche active de nouveaux membres semble être un facteur déterminant de la continuelle augmentation du nombre d'adhérents (surtout de l'ADMD)[378]. Chacune des deux associations exprime ce besoin de nouveaux membres par des voies de communication plus ou moins diffusées : l'ADMD (*cf. supra* à travers les journaux qu'elle publie) ne voile pas ses ambitions d'augmentation de ses effectifs ; du côté d'Ultime Liberté, si l'association contient activement sa croissance (*cf. chapitre 4*), la recherche de nouveaux membres reste une préoccupation comme le montre le compte rendu d'une réunion des accompagnants d'Ultime Liberté de Ville 1 en mars 2023 : « *Une question préoccupante : faire entrer de nouvelles têtes dans le groupe des accompagnants. Le problème pourrait être débattu lors d'une assemblée générale des adhérents (assemblée non statutaire)* ». Renouveler les effectifs, trouver les personnes aptes à s'engager est donc un élément important des actions menées par les membres les plus actifs des associations, entre injonctions des dirigeants des associations et nécessités locales. La recherche de nouveaux adhérents se fait par des membres qui engagent des actions de « recrutement[379] ».

6.I.1- Éric D. recruter par tâtonnement

Dans le cas d'Éric D., le recrutement se fait de manière indirecte, par tâtonnement. Il explique dans le troisième entretien que j'ai mené avec lui, six ans après les deux premiers[380], qu'il laisse les personnes évoquer le sujet de la fin de vie avant de leur parler de l'ADMD ou d'Ultime Liberté, se défendant de faire une sélection préalable, mais pour autant testant la réceptivité de son interlocuteur sur le sujet :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ÉRIC D., CHEZ L'ENQUETRICE, 2H25, AVRIL 2022, VILLE 1

> Bon déjà […] ce sont des éléments de discours, quand tu discutes avec quelqu'un, tu vois un peu quelles sont ses positions, et au fur et à mesure, tu te dis, bon ça, ça

[378] Le comptage du nombre d'adhérents a son importance. L'ADMD ne compte que ses adhérents à jours de cotisation, et, année après année, les effectifs ne font qu'augmenter. Ultime Liberté compte à la fois ses adhérents à jours de cotisation et ses effectifs cumulés depuis sa création. De fait, la soustraction de ces deux chiffres permet de constater qu'Ultime Liberté maintient ses effectifs, avec une légère tendance à leur augmentation (constat fait du croisement des informations sur le site internet et des propos des membres du conseil d'administration).
[379] Ici, recruter signifie « aller chercher ».
[380] Dans ce laps de temps, Éric D. est devenu un membre adhérent et accompagnant d'Ultime Liberté, il a participé à la création de l'antenne de cette association à Ville 1 et en est devenu un membre du conseil d'administration.

me paraît solide chez lui, ça, ça l'est moins. Bon, il y a le côté hyper émotif qu'il faut quand même éviter, ce sont des critères comme ça. Et moi, je me dis, je peux faire des erreurs, c'est-à-dire qu'il y a des gens à qui je ne propose pas et qui seraient certainement des gens intéressants, des gens à qui je le propose, enfin pour l'instant c'est pas arrivé, et qui ne viendraient pas, ceci dit je ne m'en souviens pas. Mais c'est ça en fait, c'est pour ça que je te parlais de feeling, il y a un moment tu te dis aller j'y vais, j'en parle. […] Mais combien de fois les gens que j'ai fait rentrer, c'est parce que je me disais « ah putain c'est un gars qui a des positions ». Alors je ne m'en cache pas, positions de gauche déjà assez favorables pour moi, je suis né à gauche. Mais j'ai des copains de droite, pas d'extrême droite, alors ça et s'en est hors de question, mais dont je me dis, et surtout aujourd'hui avec du recul « ouais, mais attends, il a le droit d'être de droite, il a des positions sur le libéralisme que je ne partage pas, mais il y a des valeurs quand même » et ce sont ces valeurs-là qui me semblent essentielles. Et c'est un petit peu là-dessus moi que j'accroche. Et là, le genre, ça ne compte pas non plus. On a Marie-Laure, pour moi c'est un élément clé de notre groupe, c'est une personne importante. Mais il n'y a pas de critère absolu comme ça.

(Éric D., 72 ans, psychologue salarié, Ultime Liberté, accompagnant et membre du CA)

Dans cet entretien, Éric D. ne développe pas ce que signifie avoir des valeurs et des positions, c'est pour lui un implicite. Le fait de l'avoir côtoyé plusieurs années, observé lors des réunions et interrogé près de 6h en trois fois permet de souligner que pour lui avoir des positions signifie défendre ses opinions, les assumer même face à des interlocuteurs antagonistes, mais aussi les défendre lorsqu'elles ne font pas consensus au sein d'un groupe de pairs idéologiques. Pour ce qui est des valeurs, il s'agit pour lui d'une certaine idée de la droiture intellectuelle (tenir ses positions, rigueur intellectuelle), de certaines formes de savoir-être (écouter l'autre même si l'on n'est pas d'accord, être quelqu'un sur qui on peut compter, de confiance, qui s'implique pour un collectif et ses proches), ou encore, de mettre en œuvre ses opinions, agir dans le sens des positions prises et tenues. D'ailleurs dans cet extrait il distingue bien les valeurs ou idées politiques (être de droite ou de gauche) et les valeurs personnelles qui semblent relever des idéologies qui sous-tendent les actions et les discours. Donc, Éric recherche des personnes qui partagent avec lui, certes des discours, mais surtout des capacités d'actions (ce qui nécessite d'être disponible). Repérer ces valeurs chez son interlocuteur permet à Éric de tester la réceptivité aux positions des associations dans lesquelles il est investi et pour lesquelles il recherche de nouveaux membres (ici, spécifiquement pour l'ADMD et Ultime Liberté).

Dans l'extrait d'entretien se dessinent aussi pour Éric les différents profils de potentiels nouveaux adhérents. Premièrement, il y a ceux qui auraient besoin de l'association et c'est par exemple le cas de Hugues B. et Louisette B. pour l'ADMD qui recherchaient un espace de

partage d'idées sur la fin de vie ; c'est aussi le cas de Antoine I., Danielle N. et Guy G. pour Ultime Liberté qui recherchaient une aide concrète pour aider leur proche à mourir (ou mourir soi-même). Ces personnes sont toutes entrées dans ces associations parce qu'elles ont eu besoin d'elles pour diverses raisons, en sachant qu'ils ne seraient pas candidats pour endosser des responsabilités au sein des associations. Deuxièmement, il y a ceux qui sont recrutés pour leurs compétences, ce qui est par exemple le cas de Steve J., dont les connaissances en informatique et cryptomonnaie[381] sont bénéfiques pour le groupe d'Ultime Liberté. Dans cette veine, Éric D. avait tenté de recruter un étudiant dont le carnet d'adresses était intéressant pour l'association notamment en ce qui concernait la création de liens avec des médias locaux ainsi qu'avec des représentants d'État[382].

Au regard de ces mêmes critères, Éric D. s'était opposé à l'entrée dans le groupe d'accompagnant d'Ultime Liberté de Patrick T., lequel était jugé peu fiable, peu discret, et pas à l'écoute des adhérents. Avec le cas de Patrick se dessine un second mode de recrutement à travers une concertation collective lorsque des personnes demandent explicitement à faire partie du groupe d'accompagnants. C'est cette même concertation collective qui a eu lieu à mon sujet lorsque j'ai demandé à entrer dans ce groupe pour y enquêter (*cf. 2- (En)quête du terrain : (se) négocier, éprouver, s'adapter*, p. 73).

L'exemple d'Éric D., montre à la fois que la recherche et le recrutement de nouveaux adhérents est un enjeu de construction et d'étaiement de l'association, mais aussi, qu'il se dessine la perception que les adhérents recruteurs ont de leur association. Faire prospérer l'association à travers le recrutement de personnes qui sont en capacité de mener des actions, produit de la légitimité pour l'association dans ses revendications (l'association est utile, car des personnes s'y engagent et d'autres ont besoin d'elle et font appel à elle) et revient à faire le travail prescrit par les membres dirigeants de l'association. De l'autre côté, cette prescription est réappropriée, travaillée, négociée localement par les adhérents, car ils opèrent une sélection qui traduit une recherche de personnes avec qui ils s'entendraient pour le travail d'engagement dans l'association, des personnes qui pourraient faire bénéficier de leurs connaissances, portefeuille, statut social et médiatique au groupe et à la portée de leurs actions locales, des personnes avec qui s'entendre pour tisser des liens personnels. Il y a donc des enjeux humains

[381] Se procurer un produit fiable pour mettre fin à ses jours reste compliqué et il faut pour cela passer par des moyens de paiements discrets. Des opérateurs comme Western Union étaient auparavant mobilisés, mais depuis les perquisitions et l'ouverture d'une enquête par le Parquet de Paris, l'association cherche des moyens plus discrets comme la cryptomonnaie (ce qui permet de protéger les personnes qui font l'achat ainsi que les vendeurs).
[382] Mais la présence de cet étudiant n'a pas convaincu l'assemblée, et il n'est jamais revenu aux réunions.

et sociaux qui ne servent pas l'ensemble de tâches et d'objectifs dans le but de répondre aux besoins et injonctions de l'association, mais qui servent des intérêts personnels, à défaut les intérêts du groupe local des adhérents les plus engagés. Par exemple, le recrutement de Jean-Denis M. a permis au groupe local de créer un collectif interassociatif qui va à l'encontre des injonctions de l'ADMD et qui ne suit pas particulièrement celles d'Ultime Liberté, mais qui apporte des bénéfices locaux pour aborder les questions de fin de vie en croisant les expertises de plusieurs associations[383], en rencontrant des personnes qui apportent un autre regard sur la mort choisie. Cela a permis aux membres de Ville 1 (de l'ADMD et d'Ultime Liberté) d'étayer leur argumentaire, d'en construire un nouveau, de bénéficier de matériel associatif (exposition sur kakémono, affiches…), de tisser des liens entre associations et renforcer le tissu associatif local, de mutualiser les dépenses (pour organiser des manifestations comme une conférence qui a eu lieu en mars 2023 à Ville 1), et d'étendre leurs relations interpersonnelles.

Dans divers contextes, Éric diffuse les idées des associations (ADMD et Ultime Liberté), et teste la réception de son auditoire. Il laisse par la suite ce même auditoire « prouver » son intérêt par l'engagement d'une conversation dans laquelle l'intéressé par sa manière d'évoquer le sujet montrera malgré lui ses dispositions à entrer ou non dans l'association et ses dispositions à s'y engager (Lahire, 2002 ; Trenta, 2018). De fait, Éric D. ne se contente pas seulement de recruter, il aiguille ou oriente aussi potentiellement la personne vers une association ou une autre en fonction des disponibilités et valeurs qu'il repère chez son interlocuteur qui lui paraît plus ou moins correspondre à une association.

Pour rencontrer toutes ces personnes, Éric mobilise ses réseaux de connaissances associatif, maçonnique, professionnel, syndical, *etc.*, au sein desquels il teste la réceptivité à l'engagement ou à l'idéologie de la mort choisie. Ainsi, n'importe qui n'est pas recruté, ce sont des personnes qui sont déjà insérées dans un tissu associatif pour la plupart, et qui par les emplois, carnets d'adresses, réseaux de connaissances peuvent être bénéfiques pour le développement et la défense des valeurs portées par l'ADMD et Ultime Liberté (Gateau, 2007 ; Neveu, 2011 [1996]), mais à un niveau local. En effet, il s'agit pour Éric de donner un sens localisé à la défense de l'idéologie de la mort choisie, mais aussi, de trouver des personnes avec lesquelles avoir des échanges fait sens. Sous couvert de recruter pour l'association, il y a aussi un intérêt personnel pour étendre son réseau de connaissances, puisqu'il ne recrutera pas de personnes avec qui il n'a pas d'homologies préalables. D'ailleurs, à l'ADMD, le recrutement à

[383] *cf. Annexe n°13 – Collectif [1] – Laïcité et fin de vie choisie,* p. 460

travers la distribution de tracts dans la rue est peu valorisé par les adhérents locaux bien que prescrit par les dirigeants, car recruter un inconnu, revient à risquer de recruter une personne qui ne sera pas appréciée.

6.I.2- Jean E. : rechercher une figure d'autorité

Un second exemple vient renforcer cette première lecture. Johanna est une jeune médecin, nouvellement établie à Ville 14. Jean E. fait partie du cercle amical de ses parents et c'est par lui que j'ai pu la rencontrer, notamment parce que Johanna venait d'être sollicitée par Jean pour adhérer et participer à développer la branche « ADMD jeunes » dans la région.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : JOHANNA N., DANS UN CAFE, 1H43, JUILLET 2017, VILLE 14

> Johanna : […] après je dois avouer quand même que Jean m'a un peu initiée, enfin je l'ai aussi fait parce qu'il m'a demandé, ma conviction était là, et puis… ouais voilà, j'ai déjà une carte de donneuse d'organes, enfin c'est logique quoi voilà. Il n'y a pas eu un truc en plus de particulier.
>
> (Johanna N., 32 ans, médecin, ADMD)

L'extrait de Johanna montre à la fois qu'elle adhère parce qu'elle a été recrutée par Jean, et à la fois qu'elle fait un lien entre ses valeurs et celles portées par l'ADMD. Ce contact avec Jean lui a permis de lier ses convictions à celles de la mort choisie, d'en produire un sens rationnel qui convient à l'ADMD. Si elle ne s'étend pas sur le sujet, il est possible de faire plusieurs suppositions quant à ces liens. Le don d'organe fait peut-être intervenir une vision mécaniciste du corps, les organes défaillants étant gérés, réparés, modifiés, changés par des médicaments ou des machines, jusqu'aux transplantations. Cette conception gestionnaire du corps fait échos avec les propos d'un des co-fondateurs de l'ADMD, Pierre Simon, évoqués au troisième chapitre, à savoir que la mort se gère au même titre que la vie. Donner un organe semble aussi s'émanciper d'une perception sacrée du corps, démystifiant, par voie de conséquence, la mort. Le don d'organe peut aussi revêtir des valeurs altruistes, donner un morceau de son corps pour faire vivre l'autre implique par extension dans la majorité des cas de mourir pour faire vivre, ce qui implique une certaine idée du consentement à mourir, ce qui

rappelle que la mort volontaire implique une réflexion éclairée, délibérée et à dessein sur son propre mourir (Galichet, 2014). De même, le don d'organe peut illustrer le fait que pour Johanna, la détérioration encéphalique menant aux comas les plus irréversibles et profonds (presque une mort encéphalique) n'est pas une vie qui vaut la peine d'être vécue, ce qui traduit sa perception de la vie inanimée[384], bornant la vie à préserver de celle à abréger. Il est à noter qu'il est possible que Johanna fasse d'autres liens entre le don d'organe, sa perception de l'entrée dans une association et l'ADMD, mais elle ne les a pas soulignés durant l'entretien.

Par ailleurs, Jean n'a pas recruté seulement une personne jeune qui semblait disposer d'idées proches de celles de l'ADMD, mais il a recruté une personne en particulier. À cette époque, Jean m'avait aussi demandé d'adhérer à l'ADMD afin de développer avec Johanna la branche jeune de l'ADMD. Son choix ne s'est pas tant porté sur des « jeunes », mais sur des jeunes diplômées, une médecin et une doctorante, dont la position sociale n'est pas anodine, facilement mobilisée comme argument d'autorité ou relais d'opinion valorisé, et particulièrement en ce qui concerne les professionnels médicaux (Freidson, 1984 [1970] ; Klein, 2014 ; Hardy, 2013)[385]. Il s'agit donc du recrutement d'une influence potentielle, un portefeuille, un statut social, à travers une personne, qui paraît un avantage aux yeux du recruteur.

Il se trouve que cette branche jeune de l'ADMD n'a jamais été mise en œuvre, ni par Johanna, ni par moi, qu'elle est à ce jour toujours inexistante dans les départements de la région, et Jean n'a jamais semblé convaincu par la nécessité et la réussite de cette branche jeune. Cela montre que Jean entretient un rapport distancié avec les injonctions nationales de l'ADMD, tout comme Johanna, qui n'a pas cherché, à ma connaissance, à prendre contact avec les autres « jeunes » de l'ADMD (très centralisés au siège de l'ADMD). Le travail prescrit a été amorcé, mais l'engagement pour son aboutissement n'a pas été mené, car cette prescription ne semble pas faire sens aux yeux des adhérents locaux. Cela montre une distinction que ces personnes opèrent entre ce qui se passe au niveau national de l'association, et au niveau local. Durant son mandat de délégué, Jean s'est surtout investi pour les adhérents locaux, entre ciné-débats et réunions mensuelles d'information, d'échanges et de rencontres pour les adhérents. De même,

[384] Souvent qualifiée de « vie de légume ».

[385] Même Alexis Spire, dans une étude qui reste à paraître annonçait dans une interview à Libération que « La figure du médecin reste une référence à qui se fier » : Anaïs Moran, 5/05/21. « La figure du médecin reste une référence à qui se fier », avec Alexis Spire. *Libération.* En ligne https://www.liberation.fr/societe/sante/la-figure-du-medecin-reste-une-reference-a-qui-se-fier-20210405_URP7Z57KIBDK7ALG2KDTBKJUH4/

pour Johanna, je ne l'ai jamais revue après notre entretien, dans lequel elle avait d'ailleurs expliqué ne pas pouvoir se rendre disponible aisément pour participer aux réunions de l'ADMD.

Il semble donc se dessiner une attribution de rôles et de place des actions et des engagements dans l'association selon un niveau national ou local des personnes recrutées : les actions à envergure nationale sont à réaliser par les personnes élues ou recrutées pour cela, et les actions locales concernent les personnes recrutées au niveau local. Cette distinction entre le national et le départemental semble aussi traduire la perception que les adhérents ont de l'association et de ses ramifications. Ici, la branche jeune de l'ADMD est perçue (par les membres de Ville 1[386]) comme une ramification du niveau national de l'association. De fait, développer, prendre en charge ou animer la branche jeune ne serait pas du ressort des adhérents locaux. Au regard de ce découpage, il est possible d'interpréter le recrutement de nouveaux membres à travers l'apport potentiel (symbolique ou réel) de la personne par son statut socioprofessionnel. Ici, recruter Johanna serait un moyen pour les membres locaux d'ouvrir un dialogue avec les professionnels médicaux sur les questions de mort choisie, Johanna, prenant alors un rôle d'intermédiaire entre les membres de l'association au niveau local, et les professionnels de santé exerçant sur le territoire. De même, tout professionnel de santé comme Johanna N. ou Joëlle C. (dont les propos cités dans le chapitre 3 p. 158 vont dans ce sens), membre de l'association, peuvent sensibiliser leurs patients à la rédaction de leurs directives anticipées, sensibiliser leurs collègues, et donc diffuser une partie des idées et actions de l'ADMD. Pour les adhérents les plus engagés dans la vie de l'antenne de l'association, recruter un professionnel de santé revient à recruter un émissaire à l'information sur la fin de vie, les lois qui existent, les directives anticipées et légitimer les causes défendues par l'association auprès d'un public difficile à atteindre (entre citoyens en général, et en la figure des patients et les professionnels de santé).

⁂

Le recrutement relève donc d'un travail de sélection mené par une seule personne, ou bien de manière collective. Il porte sur la perception de la réception aux valeurs des associations, de la fiabilité perçue au niveau du groupe ou encore sur le niveau d'engagement militant de la personne. Si le recrutement relève parfois d'une prescription des membres dirigeants des

[386] Et de ce que j'ai pu constater par une grande partie des autres antennes départementales, dont les rapports des délégués dans les journaux de l'ADMD ne mentionnent pas de développement de branche jeune de l'ADMD sur leurs territoires. Dans ces journaux, les jeunes de l'ADMD sont surtout évoqués sur le registre des actions nationales menées par le siège.

associations, les adhérents locaux s'approprient, retravaillent, et négocient cette prescription. Ainsi, recruter revient pour les adhérents à chercher de nouveaux porte-parole locaux, de nouveaux portefeuilles, des pairs idéologiques et des personnes à aider.

Recruter est donc un enjeu associatif, mais il se distingue dans ses envergures entre le national et le local et traduit les rapports qui se jouent entre les dirigeants des associations et les adhérents locaux. Par exemple, réussir à recruter un maire ne représente pas un atout majeur au niveau national, en revanche au niveau local, recruter un maire, ou en tout cas obtenir sa sympathie permet d'obtenir des avantages[387] en nature comme le prêt facilité de salle pour des réunions ou des conférences ; le prêt de matériel pour des manifestations extérieures comme des tables, chaises, barnum, tentes, *etc.* ; d'obtenir plus aisément des autorisations de manifestation dans l'espace public ; de connaître les personnels de la mairie et d'en faciliter les échanges ; d'obtenir un plus grand rayonnement public, car un argument comme la figure du maire reste une figure symbolique forte dans une manifestation associative locale[388].

De fait, la multiplication des carnets d'adresses et des forces vives prêtes à s'engager, faire connaître l'association et ses revendications, tisser des liens interassociatifs[389] sont des actions qui font sens pour l'engagement militant des adhérents les plus actifs, et l'association devient un support pour permettre ces actions. Au niveau local, les actions apportent plus aux adhérents locaux et au tissu associatif présent sur le territoire qu'à l'association à son niveau national. Ainsi se dessine un rapport entre les adhérents et les membres de la direction de l'association : d'une part, chacun son niveau d'action entre envergure nationale et envergure locale ; d'autre part les recruteurs locaux recrutent avant tout pour eux-mêmes et pour le groupe de l'antenne départementale. Malgré des injonctions et prescriptions des membres dirigeants sur le recrutement, les adhérents semblent fonctionner de manière indépendante, émancipée de ces émanations nationales. Ainsi, le recrutement est une action qui semble marquer une forme d'affranchissement des adhérents d'un territoire donné vis-à-vis des membres dirigeants.

[387] Ce qui peut être vrai pour de nombreuses associations, mais à des niveaux moindres ou de manière plus ponctuelle. Un club de loisir sur la pratique du bonsaï a moins d'enjeux à être proche d'un maire qu'une association de défense des droits et des intérêts ou des associations à caractère social (comme c'est le cas des associations du droit au logement (Havard Duclos et Nicourd 2005)).

[388] Par exemple, une conférence à Ville 6 en 2018 avait attiré très peu de personnes dans l'auditoire (à peine une vingtaine). Le rapport aux notables de la ville n'y est pas aussi développé qu'à Ville 1 (comme pour la conférence de mars 2023 lors de laquelle le maire était invité à s'exprimer à la tribune).

[389] Comme cela a été le cas en octobre 2022 avec la création du « Collectif [1] Laïcité - fin de vie choisie », regroupant 5 associations au niveau local, voire national, pour certaines (*cf. : Annexe n°13 - Collectif [1] Laïcité - fin de vie choisie : Affiche et communiqué de presse,* p. 460).

En somme, la recherche de nouveaux adhérents et leur adhésion à l'association est une activité que tous les adhérents engagés et investis ne pratiquent pas. D'ailleurs, dans mes observations c'est une activité plutôt réalisée par des hommes socialement homogènes. Cette activité est à la fois importante pour maintenir et renouveler les effectifs du groupe local de l'association (il y a donc une utilité directe et pratique) ; pour traduire le sens de l'existence de ces associations, et particulièrement les actions d'aide aux personnes qui les sollicitent (aide au suicide, recours à un médecin-conseil de l'ADMD, ADMD-écoute…) ; mais aussi une activité qui traduit une perception de la militance de ces adhérents, car il s'agit de faire prospérer l'association et les causes défendues, faire porter les idées de la mort choisie par un plus grand nombre de personnes.

6.II- Faire parler (de) l'association

Parmi les actions menées par les membres des antennes locales des deux associations, les débats, discussions, venue de conférenciers sont des activités récurrentes et pérennes.

6.II.1- L'ADMD : communiquer sur le terrain, entre prescription nationale et appropriation locale

Comme évoqué au second chapitre, l'ADMD a, depuis sa création, incité ses adhérents à travers les délégués départementaux à organiser des débats (bien que ce soit moins le cas aujourd'hui) de plus ou moins grande envergure, entre adhérents ou tout public, avec un conférencier. Ces débats sont en grande majorité organisés par le délégué départemental de l'ADMD.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ÉDITH C., CHEZ ISABELLE U., 1H01, JUIN 2019, VILLE 5

J'ai pris cette place, les gens étaient contents, tu vois ils disaient « enfin il y a quelqu'un qui s'occupe, qui fait vivre l'antenne la délégation de l'ADMD, qui fait des réunions publiques, qui invite… ». J'avais invité François Damas tu vois, tous ces gens de la fin de vie, j'ai fait beaucoup de réunions avec de grandes [personnalités]… qui attiraient beaucoup les gens, et les gens étaient… les adhérents étaient contents, j'allais les voir s'ils me sollicitaient tu vois, parce qu'il y avait des gens qui ne pouvaient pas se déplacer…

(Édith C, 76 ans, directrice d'un centre à caractère social, ADMD à Ville 11 et accompagnante UL à Ville 5)

Lors des deux entretiens menés avec Édith, elle raconte comment, lorsqu'elle est arrivée à Ville 11, elle a pris le rôle de déléguée départementale, car à ses yeux sa prédécesseuse n'y menait pas d'actions, et ne permettait pas, selon Édith, d'assurer la présence de l'association dans un territoire (ce qui traduit par ailleurs une pluralité de perceptions de l'engagement militant). Il en va de même dans plusieurs autres délégations de l'ADMD dans lesquelles sont organisées autant des réunions à destination des adhérents pour relayer l'actualité nationale et internationale, mais aussi des réunions tout public sur le sujet du droit à mourir avec des conférenciers reconnus comme Noëlle Chatelet, qui en 2017 a été invitée dans plusieurs délégations (Édith évoque François Damas, médecin belge membre de la Commission Euthanasie et auteur de *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*). Lorsque ce ne sont pas des personnalités conférencières, les antennes locales mobilisent les représentants nationaux de l'ADMD, et les conférences sont assurées par le président, le secrétaire ou tout autre membre du bureau de l'ADMD. Enfin, dans certaines antennes, les délégués départementaux précisent dans leurs rapports d'activité la sollicitation et la rencontre de députés locaux pour obtenir leur soutien sur les sujets qui préoccupent l'association (ADMD, 2017b). Ces temps de discours sont tous organisés par le délégué de l'antenne et les quelques adhérents impliqués dans l'organisation de l'événement.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : JEAN-DENIS M., A SON DOMICILE, 0H57, JUILLET 2019, VILLE 1

Ça me plaît parce qu'on essaye d'organiser et de faire partager les idées, moi ce qui me plaît c'est ce qu'on a fait là sur [Ville 22], c'est de monter une conférence, de rencontrer d'autres personnes, de faire partager un message, éventuellement de questionner avec des gens. Ça, ça m'intéresse. Moi c'est comme ça que je conçois au moins le militantisme, mais on fait pareil à [autre association], d'intervenir, de faire des conférences sur [un sujet], des choses de ce type-là, de faire des formations, moi c'est ça qui m'intéresse.

(Jean-Denis M., 57 ans, cadre administratif d'un hôpital, ADMD et UL)

Les desseins de ces temps d'échanges sont doubles, à la fois ils servent l'association en tant qu'ils offrent une visibilité aux revendications qu'elle défend, à ses valeurs, et ils apportent, de surcroît, les bases aux liens d'interconnaissances entre adhérents. Le lien social ainsi créé rassemble à la fois un lien entre société et association, mais aussi au sein même de l'association entre ses membres, dont la majorité est silencieuse (*cf. infra*). Les conférences, les ciné-débats et réunions interassociatives permettent à l'association d'être présente sur tous les territoires et dans plusieurs instances sociales (comme au siège des instances de représentation des patients à l'hôpital ou encore au sein de France Association Santé[390]), et permet aux adhérents de se rencontrer, d'échanger et de débattre sur les idées. Ces échanges sont aussi transassociatifs. Dans le cas évoqué par Jean-Denis, il s'agissait d'une conférence menée conjointement entre l'ADMD et une association qui défend les principes de la laïcité. Par ailleurs, l'organisation de tels temps de parole montre combien les ressources sociales des adhérents organisateurs sont importantes. Ici, Jean-Denis a fait bénéficier de son portefeuille aux deux associations dont il est membre et donc aux deux groupes d'adhérents, tout en jouant de ses relations à la mairie de Ville 22 pour l'obtention d'une salle de réunion.

Ce que l'on peut remarquer dans les propos d'Édith C. et de Jean-Denis M., c'est que ces conférences étaient faites pour les adhérents, et pas dans le but de produire de la renommée à l'association – ni dans un but lobbyiste comme le font les dirigeants de l'ADMD (*cf. chapitre 3,* p. 137). Les organisateurs de ces événements semblent le faire avant tout pour la dynamique locale de l'association. Ces deux informateurs relatent les liens sociaux qui se tissent entre organisateurs, entre et avec les adhérents « inactifs », et entre les associations. Il est possible de comprendre l'organisation de ces conférences et autres formes de discussions et d'échange comme un moyen de maintenir une dynamique locale de l'association avec deux effets le premier serait de donner du sens à l'engagement des organisateurs (ne pas faire ça pour rien), le second serait de maintenir dans l'adhésion la majorité silencieuse (une association qui vaut le coup de payer une cotisation, une association qui n'oublie pas ses membres).

Il semble ainsi se dessiner une frontière entre les actions pour l'association dans son envergure nationale et les actions pour les personnes, pour les adhérents au niveau local. Le cadre de l'association serait un espace dans lequel les adhérents pourraient vivre leur engagement ou leur conception du militantisme à travers des actions (Rui, Villechaise-Dupont,

[390] Aussi dit Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, la FAS est un regroupement des associations dont l'objectif est de défendre les droits des patients. L'ADMD fait partie de la FAS. https://www.france-assos-sante.org/presentation/qui-sommes-nous/

2005). Ici, il semble que cet engagement trouve du sens dans la rencontre et l'échange avec d'autres personnes, adhérents ou non à l'association. Ainsi, l'association est un support d'expression de l'engagement, mais lequel ne sert pas totalement les intérêts de l'association. Les adhérents les plus engagés mobilisent l'association pour servir des intérêts locaux, en justifiant d'une répartition différenciée des objectifs des actions, le national agit pour servir les causes défendues et pour lesquelles les personnes adhèrent, et les locaux s'occupent de tisser des liens sociaux sur leur département. D'ailleurs, les injonctions et les actions prescrites ne sont pas toujours acceptées par les adhérents. Par exemple, aux conférences, réunions et ciné-débats s'ajoutent aussi les temps de distributions de tracts. Les adhérents des antennes sont enjoints à participer à la manifestation du 2 novembre, journée nationale de la fin de vie obtenue et reconnue par Jean-Luc Romero (*cf. 3- L'association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (bonne) figure d'expert de la fin de vie*, p. 137) qui se traduit par une présence des adhérents dans l'espace public à travers la distribution de tracts[391]. À Ville 1, les adhérents ne portent pas leur engagement dans la distribution de tracts. S'ils se sont arrangés du 2 novembre, il restait difficile pour les membres actifs de recruter quelques bras supplémentaires. Si ce n'est pas une impossibilité, la plupart des adhérents semblent jauger ce type d'action inapproprié : « *[…] je serais capable de m'engager pour faire quelque chose, mais par contre faire les actions et tout dans la rue, je sais pas, parce que les gens quand même te rabrouent beaucoup.* » (Chantale C., 67 ans, intendante dans un hôpital, ADMD). Se faire « rabrouer » semble autant être une perception personnelle (ne pas avoir envie de le vivre), que d'une sorte de perception de légitimité du lieu ou de l'action. La rue ne semble pas être un endroit permettant un éclairage de l'association, des échanges méticuleux et fouillés sur les fondements de l'association et de l'idéologie de la mort choisie. Accoster des inconnus ne permet que des échanges prompts et hâtifs face à des personnes qui cherchent à éviter le contact du distributeur de tracts ; alors que ce que défend l'association est perçu comme relevant d'un échange intellectuel comme l'évoquaient Brigitte et Mireille (*cf.* l'extrait d'entretien de Brigitte et Mireille cité en chapitre 7, p. 297).

Si la distribution de tracts se veut un moyen de passer outre cette distinction de classe pour approcher la « société », elle n'est pas le moyen le plus privilégié par les membres de l'ADMD[392] de Ville 1, et les adhérents semblent plus enclins à consentir la distribution de tracts

[391] Tracter se fait aussi en dehors de ce temps sur des marchés dominicaux, ou devant des gares (ADMD, 2017b), mais semble mobiliser à chaque fois très peu d'adhérents pour mener l'action.
[392] De son côté, Ultime Liberté ne distribue pas de tracts le 2 novembre et les membres dirigeants n'imposent pas d'actions de ce genre.

dans des cercles de « connus », comme à un cours de gym, un club de lecture ou des cercles d'amis qu'à des inconnus dans la rue. Ici Chantale C. fait partie de la majorité silencieuse (*cf. 6.IV- La majorité silencieuse : faire partie d'un courant de pensée, infra*), or, le chapitre 5, p. 201 a montré que la majorité des adhérents sont issus des catégories socioprofessionnelles moyennes et supérieures, le refus de distribution des tracts ne paraît pas ici relever de l'appartenance à une classe sociale. En revanche, lors de mes observations participantes de distribution de tracts la majorité de l'effectif était constitué d'hommes. Dans la mesure où ces observations n'ont eu lieu qu'à Ville 1, les interprétations ne peuvent être généralisées à l'ensemble des antennes, mais il semble se dessiner des préférences genrées de modalités de distribution de tracts, avec une distribution de rue plutôt masculine et une distribution de cercles de proches plus féminines (la distribution dans des cours de gym, ou autre association de loisirs était tendanciellement évoquée par des femmes).

Au regard des travaux du sociologue Émile Durkheim (1978 [1893]) à propos de l'ordre de la société il est possible de penser le fonctionnement d'une association comme une société, les liens qui la traversent et la font exister fonctionnant avec les mêmes règles. Ainsi, l'action militante – et sa juste intensité – en rapport à la position de celui qui agit aurait ainsi un effet roboratif, dynamisant, à la fois pour le militant, mais renforcerait aussi la coercition entre les adhérents, la solidarité qui les lie. Sans l'action, sans adhérents engagés qui agissent, les liens entre les individus qui composent le microcosme de l'association se délitent. Par exemple, lorsque la direction nationale de l'ADMD n'encourage pas les actions militantes, les adhérents engagés qui veulent agir n'agissent pas, par découragement ou représailles. Cela est le ressenti des membres actifs de l'antenne de l'ADMD de Ville 1, lorsqu'ils n'obtiennent pas de soutien financier pour organiser un ciné-débat, pas non plus d'approbation à la tenue d'une manifestation, ou encore pas de soutien pour organiser une conférence de concert avec une autre association. La perception d'une hiérarchie hégémonique de l'ADMD lasse les adhérents engagés qui veulent agir, donnant par exemple lieu à la décision collective de ne pas agir à l'occasion de la journée nationale de la fin de vie le 2 novembre, puis à un mouvement de défection des adhésions au profit d'Ultime Liberté qui, elle, a soutenu toutes ces manifestations.

6.II.2- Ultime Liberté : ressources mutualisées pour communication discrète

Dans le cas d'Ultime Liberté, le rapport à la communication est différent de l'ADMD. En effet, durant la majeure partie de la phase d'enquête l'association restait discrète, ne s'autorisant pas de présence aux journées des associations ni de présence conférencière publique dans les instances de représentation de l'État comme les mairies, tout du moins à Ville 1. Ce n'était que lors de l'assemblée générale qu'un conférencier était invité par l'association, avec d'un côté des conférences dédiées aux membres et de l'autre des interventions pour le grand public. Ce n'est qu'après la vague nationale de perquisition chez les adhérents ayant commandé un barbiturique, menée par le parquet de Paris[393], et après la mise en garde à vue et en examen d'un certain nombre de personnes, dont des membres du conseil d'administration, que l'association a été plus présente dans les médias. Cette présence médiatique se fait surtout au travers des presses locales dont l'accessibilité a été permise par les carnets d'adresses des adhérents.

Depuis la fin de l'enquête, les membres d'Ultime Liberté de Ville 1 ont cependant trouvé des moyens de communication différents de l'ADMD. Ils ont exploité les animosités qui existent entre l'ADMD et Ultime Liberté pour être présents dans les espaces de conférences et de débats sans recourir à l'ADMD par exemple, en étant présent au titre d'Ultime Liberté dans les lieux de manifestations (ciné-débat, conférences…) dans lesquels l'ADMD ne souhaitait pas être représentée (*cf. Deuxième partie*). Les adhérents ont ainsi mobilisé leur double appartenance associative pour exercer leur engagement au niveau de la localité. Ils ont aussi mutualisé leurs ressources associatives en créant des collectifs interassociatifs. La mobilisation des ressources de chacun des membres actifs de l'association a permis de partager les coûts financiers et les connaissances, et de travailler conjointement l'orientation à donner aux conférences, ouvrant non plus un débat centré sur les objets d'Ultime Liberté[394], mais élargissant un débat plus global sur la liberté et la fin de vie avec un public plus large (donc en ouvrant une discussion plus consensuelle). C'est par exemple le cas de Ville 1 lorsque les membres actifs d'Ultime Liberté ont créé le Collectif [1] – Laïcité et fin de vie choisie en

[393] *cf. Annexe n°9 - Les perquisitions à Ultime Liberté*.
[394] Qui ne font pas consensus au sein des partisans de la mort choisie, ce qui rendrait plus difficile l'accès à des conférenciers ou des lieux pour réaliser ces conférences.

réunissant 5 associations[395]. Ils ont travaillé à un communiqué de presse et ont organisé la vie du collectif entre exposition et conférence. L'idée était d'ouvrir les cadres des débats en s'émancipant du seul aspect de la fin de vie et des droits des patients, en s'intéressant aussi à des valeurs plus larges de libertés individuelles, à l'histoire de la médecine, à l'actualité politique et les personnalités politiques qui l'entourent, à la philosophie, *etc*. Multiplier les approches revient à multiplier les arguments, de toucher un public plus large et d'enrichir les débats grâce à l'ouverture associative que représente la création d'un tel collectif.

Cette mutualisation des ressources, outre qu'elle permet aussi l'ouverture à un plus large public et à la production d'un discours consensuel, permet aux adhérents d'évoquer à mots plus ou moins couverts les actions concrètes d'Ultime Liberté, notamment en prenant la parole parmi le public, en interrogeant les conférenciers eux-mêmes adhérents d'Ultime Liberté ou qui connaissent l'association, en proposant en marge de la conférence un espace de discussion, distribution de tracts ou vente des ouvrages des conférenciers ou des membres d'Ultime Liberté (c'est par exemple le cas de l'ouvrage du philosophe François Galichet (2014) lors de son intervention à Ville 1 en mars 2023). Il ne s'agit pas de tromper l'auditoire sur un discours tenu, mais bien de proposer un discours consensuel dans lequel peut s'exprimer une variété de positions sur la mort choisie dont celle tenue par Ultime Liberté et des autres associations qui constituent le collectif interassociatif (comme la franc-maçonnerie, la libre pensée, *etc.*, qui sont des associations qui ont par ailleurs, à leurs niveaux nationaux, communiqué leurs positions sur le sujet). À l'issue de ces conférences, des petits groupes de l'auditoire se forment autour des membres des associations (qui tiennent ce qui s'apparente à un stand) au sein desquels des explications plus concrètes sur les actions d'aide à mourir sont explicitées.

Ici aussi, à Ville 1, ces actions sont plutôt portées par des hommes, ce qui semble cohérent avec le constat déjà fait à l'ADMD, car ces personnes sont adhérentes aux deux associations et s'y engagent pareillement. Les quelques femmes présentes dans ces actions ont surtout tenu des rôles de présentatrices (distribuer la parole lors des conférences) ou de secrétariat (rédiger un compte rendu de la manifestation). Ce constat ne peut donner lieu à une interprétation généralisée, car par exemple à Ville 7, Ultime Liberté n'est gérée que par des femmes, et elles sont aussi majoritaires dans les antennes de Ville 3, Ville 4 et Ville 10. L'explication de l'engagement et de la répartition des tâches de l'engagement ne semble donc

[395] *cf. Annexe n°13 - Collectif [1] – Laïcité et fin de vie choisie*, p. 460

pas s'expliquer uniquement par le sexe. De même les emplois[396] (portés à ma connaissance) de ces femmes ne semblent pas non plus exclusivement explicatifs, dans la mesure où le rapport à la prise de parole ou à l'élargissement de son carnet d'adresses ne semble pas être déterminé par la vie professionnelle.

⁂

Ainsi, il se dessine des rapports particuliers entre les associations et leurs adhérents. À l'ADMD, il semble que les adhérents soient peu ou prou désolidarisés des actions menées par les membres dirigeants du niveau national et dont l'envergure traduit le lobbying politique et médiatique qui est mené. Lorsque des actions sont recommandées par ces dirigeants cela s'apparente au fonctionnement d'un parti politique (une base qui distribue des tracts pour obtenir un soutien majoritaire), ce à quoi les adhérents ne semblent pas se rallier[397]. De fait, les actions organisées par les adhérents les plus engagés localement sont destinées aux personnes (adhérentes ou non) sur un territoire en particulier, servent des intérêts personnels ou de petits groupes locaux (mettre en œuvre son engagement personnel), et permettent de créer des liens interpersonnels et interassociatifs émancipés des injonctions des membres dirigeants de l'ADMD.

Du côté d'Ultime Liberté, les membres dirigeants au niveau national n'imposent que peu ou pas d'actions à leurs adhérents (hormis les modalités d'accompagnements à travers la charte évoquée au chapitre 4) et semble soutenir de nombreuses initiatives locales. Ces actions sont à la fois destinées aux adhérents et à un public plus large. Elles permettent de créer des lieux d'échanges sur des thématiques plus larges que les revendications de l'association, marquant surtout une initiation réflexive, ou amorçant une prise de conscience aux différents aspects que comprend le sujet de la fin de vie.

Au final, les actions qui permettent de faire parler de l'association à l'ADMD et à Ultime Liberté recouvrent les mêmes dynamiques et volontés, mais c'est le rapport avec la sphère dirigeante des associations qui diffère : émancipé de l'ADMD et accompagné et soutenu par Ultime Liberté. La deuxième partie a montré que les deux associations à travers leur fonctionnement et leurs rapports aux autres acteurs du champ de la fin de vie avaient adapté

[396] Enseignante au lycée, secrétaire dans une petite entreprise du bâtiment ou directrice des ressources humaines de grandes entreprises privées.
[397] Au regard des comptes rendus des délégations dans les journaux de l'ADMD dans lesquels ses actions sont à la fois peu nombreuses et lorsqu'elles sont évoquées font le constat d'une faible mobilisation, ce qui est aussi confirmé par les observations et entretiens menés.

leurs moyens de communication afin de se donner des rôles et des places qui leur sont propres[398], lesquelles se traduisent ici dans les actions de communication au niveau local menées par les adhérents. En revanche, les adhérents locaux mettent en œuvre des stratégies. Dans le cas des adhérents de l'ADMD, ils se saisissent des actions prescrites par les membres du niveau national et négocient leur mise en œuvre au regard de leurs propres perceptions de la nécessité de l'action (distribuer des tracts, mais pas n'importe où ni dans n'importe quelles conditions). Du côté d'Ultime Liberté, si les actions de communication ne sont pas préconisées, les adhérents engagent eux-mêmes ces actions et contournent les difficultés perçues d'une ligne de défense de l'association qui paraît peu consensuelle pour diffuser plus largement les idées relatives à la mort choisie. Ces négociations ou réappropriations illustrent la manière dont les adhérents perçoivent leur association : dans un cas, une association qui n'aurait finalement pas besoin de ses éléments locaux pour prospérer, dont l'engagement dans l'action des membres dirigeant est suffisant, et dont les adhérents locaux voient surtout un intérêt local pour faire de nouvelles rencontres (*cf. infra* et chapitre suivant) ; et dans l'autre cas, une association pour laquelle les adhérents sont prêts à innover pour faire connaître l'utilité qu'ils perçoivent de l'association pour des cas concrets de fin de vie, pour venir en aide à des personnes en fin de vie (*cf. chapitre 8*, p. 317). Ce sont donc la perception et l'attente vis-à-vis de leur association qui structurent la mise en œuvre des actions de communication.

6.III- Être en lien avec les notables

Il a été souligné dans les chapitres 3 et 4, l'importance que revêtait le contact avec des représentants d'État pour les deux associations, entre objectif affiché de lobbying pour l'ADMD[399] et discrétion pour Ultime Liberté[400], traduisant leur place parmi les acteurs du champ de la fin de vie. Pourtant cette action n'échoit pas seulement aux sphères nationales des associations, et le contact avec des représentants d'État et autres notables se retrouve aussi au

[398] Lobbying pour l'ADMD, et activité de proximité à destination des adhérents pour Ultime Liberté.
[399] Et qui recherche le contact de ces représentants d'État, notamment en travaillant son image.
[400] Qui n'entretient pas ou rarement des liens avec des représentants d'État.

niveau local orchestré par les adhérents. La fréquentation de représentants traduit encore les relations qui se jouent entre les associations et leurs adhérents.

6.III.1- Le niveau local de l'ADMD : faire parler les représentants d'État

Outre les liens que tissent les membres dirigeants de l'ADMD avec des membres des instances de l'État, l'association encourage ses adhérents, depuis ses débuts, à voter pour des personnalités politiques qui se montreraient enclines à soutenir des projets de loi en faveur du droit de mourir, ou encore à contacter les députés de leurs circonscriptions, à les rencontrer et leur demander de défendre les causes de l'aide à mourir. Ces prises de contact se retrouvent souvent sous forme de lettres, mais il arrive parfois que des rencontres au bureau de ces représentants soient organisées ou encore que ceux-ci soient invités à des conférences organisées par l'association.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : CECILE D., A SON DOMICILE, 2H13, DECEMBRE 2021, VILLE 1

> […] c'était Érignac qui me téléphonait en me disant qu'il allait nous accueillir après la réunion, donc tous les membres […] organisateurs, et il offrait une place de garage à Caillavet. Bon Caillavet en fait il n'est pas venu en voiture, enfin il a pris le train… bon donc le préfet s'était déjà engagé avant d'être sur l'estrade, donc je suis allée l'accueillir il me dit « il faut vraiment que j'aille là-bas ? » Il était un petit peu gêné, parce qu'en fait il n'a pas pu prendre la parole, il ne venait pas en tant que préfet, donc il était un peu potiche, enfin, moi, je l'ai ressenti comme ça. Mais il était présent.
>
> (Cécile D., 87 ans, conseillère pédagogique au rectorat, ancienne déléguée ADMD)

Dans cet extrait, Cécile D. raconte l'organisation d'une des plus grosses conférences de l'ADMD, qu'elle, son époux Aimé D. et les membres actifs de l'antenne aient tenue à Ville 1, en 1997[401]. La venue du président de l'ADMD Henri Caillavet, un sénateur, était l'occasion de

[401] Le chapitre 3 évoque la chronologie de l'évolution de l'ADMD et le tournant des années 2000 marque encore une période de vie particulière de l'ADMD, car à cette époque des personnalités politiques étaient membres de l'association, s'y engageaient et le déclaraient publiquement.

prévoir une réception de grande envergure. Le couple raconte dans l'entretien avoir adressé près d'un millier d'invitations à un panel large de corps de métiers et de représentants religieux, autrement dit d'un cercle élargi des acteurs sociaux locaux qu'ils soient concernés ou non à travers leur rôle par les questions que soulèvent la prise en charge de la fin de vie. Mais au-delà d'éventuelles retombées positives de cette manifestation pour l'association, ils expliquent comment la venue du sénateur leur a permis d'ouvrir les portes des médias locaux, jusqu'alors closes à leurs sollicitations, et comment les réseaux associatifs ou d'affiliation (comme l'appartenance conjointe aux loges maçonniques) ont été des facilitateurs à la fois pour organiser une rencontre d'une telle envergure, mais aussi pour recruter de potentiels nouveaux adhérents. Il semble que l'organisation de conférences avec des personnalités (politiques, médiatiques, locales, et autres penseurs) ait surtout des effets bénéfiques de manière locale. Par exemple, inviter une « tête d'affiche » facilite une diffusion de l'événement dans les médias locaux en créant des liens plus ou moins pérennes avec un journaliste ou correspondant. De même, inviter une personnalité est l'occasion de développer le portefeuille des membres les plus engagés de l'association en rencontrant personnellement des représentants d'État, des notables, édiles et autres sommités sympathisantes à la cause défendue par l'association. Autrement dit, les adhérents acquièrent aussi un capital social symbolique à travers les rencontres que leur permettent de faire ce type d'événements (tout le monde ne tutoie pas le préfet Érignac ni le sénateur Caillavet). Aujourd'hui, ce genre d'événement s'interprète autrement à l'ADMD, notamment parce que les personnalités politiques présentes à cette époque étaient membres de l'ADMD (or, aujourd'hui le député Olivier Falorni[402] ne semble pas faire l'objet d'invitation dans les conférences des antennes locales). Les seules conférences de grande envergure aujourd'hui sont celles organisées pour la venue du président de l'ADMD[403]. De fait, les personnalités politiques ne font plus vraiment l'objet d'une mise sur le devant de la scène dans les conférences des antennes locales (même si elles sont invitées)[404].

En revanche, l'emploi de ces réseaux de personnalités politiques sur le long terme permet aux membres de l'ADMD de poursuivre leur mobilisation au gré des élections de représentants politiques, et de mobiliser à une moindre envergure et de manière localisée ce

[402] Qui est au moins membre d'honneur, il est raisonnable de penser qu'il est aussi adhérent de l'association, ou, en tout cas, que ses contacts avec l'association font de lui une personne fortement impliquée pour l'ADMD.
[403] Comme cela a été le cas en 2017 lors de la venue de Jean-Luc Romero, dans la grande salle de l'hôtel de ville de Ville 1.
[404] Il est possible d'y voir une culture de la représentation politique qui a évolué, là où une personnalité n'hésitait pas à montrer ses engagements associatifs avant les années 2000, cela ne semble plus se pratiquer actuellement.

carnet d'adresses. Parfois, le côtoiement sur le temps long amène presque ces adhérents à lier des liens d'amitié.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : LUCIEN S., A SON DOMICILE, 1H35, FEVRIER 2016, VILLE 1

> Ça m'est arrivé, bah ne serait-ce que mon député qui est un copain, mais qui est mon député avec lequel je ne suis pas d'accord, c'est un député PS, mais... Il est, il est profondément catholique, ce que je ne lui reproche pas, il fait ce qu'il veut, moi je lui ai déjà dit, et puis quand je l'ai soutenu, je savais, je connaissais son engagement, ça ne m'a pas gêné, mais par contre on est entré en conflit plusieurs fois, à propos du mariage pour tous, heu… Bon, on n'est pas tout à fait, toujours d'accord sur le, la conception de la laïcité, et puis bon, plusieurs fois il a eu des démarches qui me… Qui ne me plaisaient pas du tout et qu'il n'aurait pas dû faire, je pense, en tant que député républicain. Une fois bon il a été reçu avec heu... Avec Valls. Alors Valls devait être à ce moment-là ministre de l'Intérieur, mais bon, ils ont été à une manifestation à Rome, reçus par le Pape, alors que c'était pour la canonisation de Jean-Paul III… Jean-Paul II Je ne sais plus lequel… Oui Jean-Paul II, bon, c'était une manifestation purement religieuse, hein, je ne vois pas ce que le ministre des Cultes, puisqu'en France le ministre de l'Intérieur est en même temps le ministre des Cultes, je ne vois pas ce qu'il est allé foutre là-bas, c'était vraiment une manifestation religieuse et mon député était là, bon je lui ai dit que je ne savais pas ce qu'il allait foutre là-bas. Et puis sur la fin de vie il n'est pas d'accord avec moi hein. On s'est rencontré avec un autre que tu verras cet après-midi et avec Éric on s'est rencontré plusieurs fois avec le député et on n'arrive pas à lui faire changer d'avis, et donc heu… c'est assez régulier que… Que je suis amené à argumenter avec lui. C'est… Bon, c'est la principale opposition, bon y a des gens heu… Bah des, des cathos qui sont pas d'accord avec ça, mais bon, qui sont pas… qui ne sont pas farouchement contre, si tu veux... Ils comprennent ma position, mais c'est pas une position qui leur convient. Donc c'est vrai qu'on est amené régulièrement à argumenter quand même un petit peu, mais la plus farouche opposition, c'est celle de mon député quand même, et ça, ça me, ça m'énerve.
>
> (Lucien S., 77 ans, enseignant de langue au lycée, ADMD délégué officieux à Ville 6 et accompagnant UL)

Ces relations privilégiées avec des représentants politiques autorisent des échanges moins polissés et policés du fait d'une proximité entretenue. Dans cet extrait apparaît aussi l'aspect polaire de l'appréhension de la fin de vie déjà évoquée par Bayé (2007 [1922]), et caractérisent les opposants perçus au droit de mourir. C'est peut-être le brouillage des frontières de la laïcité apparente des représentants de l'État avec leurs croyances qui donne ses traits d'union à l'initiative[405] de la création du Collectif [1] – Laïcité et fin de vie choisie, qui réunit

[405] Pour rappel, les membres actifs de l'ADMD de Ville 1 sont les mêmes que les membres actifs d'Ultime Liberté de cette même ville. Le collectif interassociatif a été créé « au titre d'Ultime Liberté », simplement parce que le niveau national de l'ADMD a refusé de faire partie de ce collectif (ce qui a aussi parachevé le mouvement de défection de ces personnes vis-à-vis de l'ADMD au profit d'Ultime Liberté).

des associations attachées à la laïcité et à l'ouverture de cadres légaux d'expression des libertés individuelles.

Connaître personnellement des dignitaires de la Cité (préfets, députés, maires, sénateurs…) permet aux adhérents les plus engagés de faire jouer ces relations afin d'apporter une aide à certains cas problématiques soulevés par les adhérents. Comme évoqué dans la deuxième partie, l'ADMD n'est pas une association à caractère social, elle ne prend pas en charge les problèmes des adhérents outre mesure, et la réponse aux demandes est laissée à la charge des délégués départementaux. Ainsi, il arrive que les délégués soient sollicités par des adhérents pour les aider à résoudre un problème. Une illustration de ces liens se trouve dans les propos d'Éric D., multiadhérent (14 associations selon ses dires au moment de l'entretien), occupant des fonctions administratives et de représentation dans plusieurs associations, qui explicitait son propos sur sa vision du militantisme et de l'engagement en donnant l'exemple d'une situation vécue dans l'association Crématiste (association militant en faveur du développement de la crémation).

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ÉRIC D., À SON DOMICILE, 1H40, JANVIER 2016, VILLE 1

On a une dame qui m'appelle, que je ne connaissais absolument pas qui me dit « Je suis pas adhérente chez vous, mon mari et moi on était en vacances au Cap Vert mon mari est mort là-bas, arrêt du cœur », bon, il a été mis dans un cercueil en bois puis dans un cercueil en métal puisque pour les transports en avion c'est obligatoire et dès que l'avion pose les roues sur le territoire français, ça démarre le, ça déclenche le délai de 6 jours. Il doit y avoir une crémation dans les 6 jours. Le dimanche soir tard dans la nuit ils arrivent à [aéroport], ils arrivent à [Ville 1] le matin, elle va directement chez Roc-Eclair, elle leur dit voilà mon mari est décédé, crémation, pas de problème elle dit dans quelles conditions il est mort et tout. Ils lui font pas de devis, ils lui font payer la facture, donc le lundi à midi elle part elle a déjà payé tout le truc, et le mercredi matin, il est 9h, Roc-Eclair l'appelle en lui disant « on ne peut pas crématiser votre mari parce qu'on n'a pas le droit d'ouvrir le cercueil plombé », elle m'appelle donc elle me dit ça. Moi je lui dis « attendez, je vais appeler Roc-Eclair », alors elle me dit « non non ils me disent que c'est le procureur de la République qui s'y oppose », je dis « bon, bah c'est bien, je prends votre téléphone je vous rappelle », et j'appelle le proc', je l'interroge, je lui « tiens voilà on me dit que, bidule », et il me dit « mais j'ai jamais dit ça, moi, y a pas d'ambiguïté sur l'identité de la personne, y a pas de problème sanitaire, j'ai jamais dit, j'ai dit simplement que je ne suis pas compétent pour m'y opposer ». Je rappelle Mme [Nom], en me disant que ça va être réglé pour moi, je lui dis ça, elle me dit « bon bah je rappelle Roc-Eclair », elle me rappelle en début d'aprem, « ils ont bien compris, mais ils me disent maintenant que c'est la préfecture qui s'y oppose ». Je lui dis « j'appelle la préfecture », je tombe sur une dame de la préfecture, qui me dit « on n'a jamais dit ça, on leur a envoyé un mail on va vous envoyer copie c'est un rappel à la loi, mais c'est tout ils font ce qu'ils veulent ». Je rappelle cette personne, je lui dis « voilà, la préfecture ne s'y oppose pas, rappelez Roc-Eclair ». Le jeudi matin

> elle me rappelle, elle me dit qu'ils s'y opposent et que c'est la ville [Ville 1] qui leur interdit. Moi, je connais quand même du monde à la ville je les appelle, sachant que c'est une connerie encore, et elle me dit « Pfff, mais pourquoi on interdirait, en plus c'est [Ville 37] et tout ». Et là, j'ai dit, j'ai rappelé la dame j'ai dit « écoutez on va pas se battre », parce que en plus le délai se rapprochait « on a qu'à les coller au tribunal », le jeudi après-midi on a déposé plainte, le vendredi matin on était reçu à 10h30 par le juge, une magistrate et le vendredi après-midi ils étaient condamnés à l'opération de crémation. Voilà aussi à quoi ça peut servir hein.
>
> (Éric D., 66 ans, psychologue salarié, délégué ADMD, accompagnant UL)

Au moment de cette histoire, Éric est le président de l'association Crématiste de Ville 1, c'est la raison pour laquelle il reçoit l'appel de cette dame. Dans ses propos, il mélange les différentes associations dans lesquelles il y tient des responsabilités et exprime cette histoire comme si elle avait pu se passer au titre de l'ADMD (à cette époque l'antenne d'Ultime Liberté était encore en cours de création, et je ne connaissais pas cette association). Les adhérents qui tiennent des responsabilités locales dans les associations – et pour ce cas-ci, à l'ADMD, Ultime Liberté et Crématiste entre autres – ne semblent pas être n'importe quel adhérent. À l'instar d'Éric, il semble que la majorité de ceux qui endossent des responsabilités dans une association sont aussi ceux les plus fortement dotés en ressources sociales symboliques (réseaux, insertion dans le tissu associatif local, portefeuille). Il semble que l'endossement du rôle de délégué représente une ressource à un triple titre. Tout d'abord pour les adhérents, car le responsable dispose de connaissances, de ressources et d'un réseau dont la mobilisation permet d'agir face à des situations insolubles pour ceux qui ne disposent pas de ce bagage. Ensuite le délégué ou président est une ressource pour l'association, car en mobilisant l'ensemble de ses acquis il permet le rayonnement de l'association. Ce faisant, il travaille son rôle et sa posture au sein même de l'association pour constituer une richesse, un atout, et remplit ses « emplois » sociaux. En effet, en faisant appel à son réseau de connaissance et au maillage associatif, premièrement Éric se rapproche des personnes qui le compose et donc participe à se créer une posture face à elles ; deuxièmement, il sensibilise indirectement ces mêmes personnes. Car en les sollicitant pour un problème, le délégué concours à diffuser les idées de l'association au regard d'une situation donnée qui paraît suffisamment hors cadre légal pour contacter un procureur, plusieurs mairies, la préfecture et un tribunal. Cela légitime auprès des personnalités du portefeuille du délégué les revendications de l'association. Enfin, et par voie de conséquence, endosser les responsabilités permet au délégué ou président d'obtenir une position sociale et une plus grande légitimité à se constituer un tel portefeuille, à multiplier les liens interassociatifs et donc

indirectement à travailler à la multiadhésion des adhérents aux associations proches par leurs valeurs, objets, revendications.

Il semble se dessiner une boucle dialogique entre la création d'événements d'envergure avec des personnalités qui ont pour effet de développer le carnet d'adresses des adhérents les plus engagés et avec l'utilisation de ce carnet pour aider les adhérents. Être en lien avec des représentants d'État et de la Cité n'est donc pas uniquement intéressant pour porter les revendications de l'association à un niveau national, car ce ne sont pas ces représentants-là qui font les lois, mais les adhérents locaux les plus engagés en tirent des avantages à la fois personnels (augmenter son statut social par ses relations) et collectifs (mettre en œuvre son engagement).

Ces récits sont les seuls obtenus sur les liens avec les notables, et ils sont situés dans Ville 1 et sa région. Dans le cas de Cécile D., elle ne sait pas dire dans l'entretien comment elle a connu le préfet Claude Érignac, ni même Henri Caillavet. Ni elle ni son époux Aimé D. n'ont été en mesure de se souvenir de la création des liens. En revanche ils sont tous les deux membres de la franc-maçonnerie ainsi que l'était Henri Caillavet, il est possible que cette appartenance associative ait facilité les liens ; tout comme il est possible qu'Henri Caillavet ait lui-même tissé ces liens avec les antennes locales du fait de son aisance en public (sa carrière d'homme politique aidant), de son carnet d'adresses, *etc.* Dans le cas de Lucien S., la relation avec son député semble être le fruit de son engagement syndicaliste et au Parti Socialiste, ils se connaissaient donc par ailleurs, et Lucien a engagé des discussions relatives à la fin de vie avec ce député affilié au Parti Socialiste. Enfin dans le cas d'Éric D., il semble que les connaissances de préfet, des représentants de la mairie, ou du département soient à la fois liés à son ancienne activité professionnelle, mais aussi à ses autres engagements associatifs desquels il tire profit en complétant son carnet d'adresses.

6.III.2- Le niveau local d'Ultime Liberté : faire parler des conférenciers plutôt que des politiques

Au contraire de l'ADMD, Ultime Liberté ne semble pas – du moins durant la phase d'enquête – disposer de stratégie d'action de sollicitation de représentants d'État[406] dans les manifestations locales organisées par les adhérents. Par exemple, lorsqu'une dame potentiellement intéressée par une adhésion à Ultime Liberté demande à ses interlocuteurs, Éric D., Lucien S. et Jean-Denis M. rencontrés à l'occasion d'une réunion en décembre 2022, quelles sont ses capacités d'actions, ils lui répondent qu'elle peut écrire à son député. Cette réponse peut s'interpréter comme un restant des actions qu'ils ont mené à l'ADMD, autant que comme une modalité nouvelle à Ultime Liberté. Le recours aux représentants d'État semble peu significatif (autant à Ville 1 que ce que j'ai pu en juger dans d'autres antennes).

Ultime Liberté revendique un droit à la mort choisie sans condition. Les adhérents savent que cette position ne fait pas consensus (autant entre adhérents que vis-à-vis du grand public). Ainsi, pour défendre les positions de leur association ils vont plutôt se tourner vers l'ouverture d'une discussion, l'amorce d'une réflexion, le démarrage d'un chemin réflexif personnel sur le sujet de la fin de vie choisie[407]. Pour cela il vont plutôt inviter des pairs idéologiques d'autres associations ou des philosophes afin d'ouvrir une réflexion plus générale sur le sujet de la mort choisie comme à l'occasion de la conférence organisée en mars 2023 par le collectif interassociatif qui a invité le philosophe François Galichet[408] et le docteur Denis Labayle[409] (d'autres conférenciers ont été évoqués dans les temps de préparation à cet événement, notamment la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury[410], ou encore l'écrivaine et femme rabbin Delphine Horviller[411]).

[406] D'après plusieurs adhérents rencontrés au cours de la phase d'enquête, même si une loi sur la mort choisie venait à paraître, les conditions associées assureraient la pérennité des actions d'accompagnement au suicide de l'association. Cette assertion se trouve même peu ou prou dans la bouche de certains conférenciers comme le docteur Denis Labayle (membre de l'association Le Choix - Citoyens pour une mort choisie) en mars 2023 à l'occasion d'une conférence à Ville 1.

[407] Cet aspect réflexif est très présent à Ultime Liberté et est régulièrement évoqué lors des accompagnements, en signalant que chaque personne mène un parcours réflexif sur sa fin de vie et sa mort. Ce processus intellectuel a de l'importance, car il illustre une des valeurs portées par l'association à savoir l'autonomie intellectuelle et la liberté : pour être autonome, il faut penser par soi-même.

[408] Philosophe, membre d'Ultime Liberté.

[409] Médecin et membre de Le Choix– Citoyens pour une mort choisie.

[410] Qui n'a finalement pas été retenue en raison d'une rémunération trop importante au regard du budget du collectif.

[411] Qui avait pris des positions ouvertes sur les questions de fin de vie choisie.

Dans le cas de réunions à destination des membres de l'association, ces adhérents mobilisent d'autres types de personnalités, par exemple lorsqu'ils invitent à une réunion des accompagnants (en 2017) un avocat, pour leur exposer les risques encourus au regard de certaines des pratiques de l'association (qui seront évoquées au chapitre 8). Il se trouve que cet avocat (en faveur des causes défendues par Ultime Liberté) faisait partie du carnet d'adresses d'Éric D., acquis par ses autres engagements associatifs. Ici, solliciter des personnalités sympathisantes de son carnet d'adresses est profitable à l'ensemble des membres de l'association au niveau local et national. Philosophes, médecins, avocats sont donc d'autres ressources bénéfiques pour les adhérents au regard de leurs compétences professionnelles et qui permet de faire parler de l'association de manière plus discrète et parfois plus consensuelle dans le cas de réunion publique.

⁂

Ainsi, le type de personnalité sollicité par les adhérents est relatif à l'association au titre de laquelle ils les sollicitent (qu'ils soient pluriadhérents ou non). Cela permet aux informateurs de se constituer un carnet d'adresses conséquent, varié et de le compléter au regard de leur pluriadhésion[412]. Cela apporte à ces informateurs des capitaux sociaux et symboliques, des capacités d'actions pour les adhérents locaux plus grandes et plus efficaces, de tisser des liens avec des opposants idéologiques (comme Lucien S. et son député), et de faire traverser les frontières des associations à ce carnet d'adresses en mobilisant ces notables d'une association à une autre. Ces adhérents les plus actifs et engagés ne semblent pas tourner leurs actions pour une seule cause portée de manière nationale, mais plutôt pour porter une idée plus large du progrès social (liberté individuelle, émancipation de formes de pouvoirs coercitifs[413]) pour mettre en œuvre leur engagement.

Du côté de l'ADMD, les objectifs de ces actions semblent avoir évolué en même temps que l'association au niveau national évoluait (*cf. chapitre 3*). Par ailleurs, il faut y distinguer les conférences organisées dans le but de la venue d'un représentant politique ou de la direction de l'association, de la mobilisation du réseau de notables à un niveau local. Les objectifs sont donc différents, d'un côté il s'agit de faire parler de l'association en mobilisant des personnalités connues et influentes au niveau national et de l'autre il s'agit de mobiliser des personnalités politiques dont le réseau d'influence est local et proche de la population. À Ville 1 en tout cas,

[412] Comme vu au chapitre 1, environ un tiers des informateurs adhéraient à l'ADMD et à Ultime Liberté, et comme vu au chapitre 5, les adhérents des deux associations adhèrent en moyenne à trois ou quatre associations.
[413] On peut penser aux biopolitiques par exemple.

ce recours aux notables de la Cité semble indiquer un rapport aux instances nationales de l'ADMD distancié. Il s'agit de faire parler de l'association autrement, de manière plus personnalisée (comme Lucien S. et son député, mais aussi comme les rencontres avec les députés et sénateurs des circonscriptions locales). L'objectif pour ces adhérents n'est plus de promouvoir l'ADMD au niveau national, mais de porter les idées de la fin de vie choisie de manière plus personnalisée, localisée. Pour eux, l'ADMD n'a plus vraiment de rôle à jouer pour ces adhérents, elle n'en aurait d'ailleurs plus vraiment besoin pour occuper un espace médiatique et politique pour parvenir à défendre les causes qu'elle porte. Ce sentiment d'utilité faible est aussi illustré par la vague de renonciation à poursuivre leur adhésion à l'ADMD.

Du côté d'Ultime Liberté, l'objectif de faire parler de l'association ne semble pas lié à des ambitions de promotions des causes défendues par l'association, mais plutôt de permettre l'amorce réflexive d'un auditoire, ou d'occuper un espace de parole permettant de s'opposer à d'autres discours sur la fin de vie diffusés par d'autres acteurs du champ de la fin de vie, notamment les médecins et les religieux (c'était l'objectif affiché du collectif interassociatif dans son communiqué, présenté en *Annexe n°13 – Collectif [1] – Laïcité fin de vie choisie*, p. 460). Il s'agit donc plutôt d'initiatives locales qui traduisent l'implication militante des adhérents d'Ultime Liberté. De même ces initiatives indiquent que pour ces membres de Ville 1, l'association n'a pas nécessairement besoin d'une place publique forte (être connue et reconnue par le grand public), mais a un rôle à jouer dans les parcours réflexifs individuels des citoyens et dans les parcours biographiques relatifs à la fin de vie et à la mort.

6.IV- La majorité silencieuse : faire partie d'un courant de pensée

Si la recherche de nouveaux membres, les ensembles d'actions de communication et le contact avec des notables sont autant d'actions menées par une minorité d'adhérents actifs, qui se dit engagée ou militante, la majorité des adhérents n'y participe pas, n'agit pas pour l'association, qu'ils adhèrent à l'ADMD ou à Ultime Liberté. Au-delà des incapacités motrices ou de l'emploi exercé, cette majorité ne semble pas participer à la vie et la prospérité locale de

l'association dans laquelle ils sont inscrits. À Ville 1, il y a pour chaque association moins d'une dizaine d'adhérents (dont la majorité adhèrent aux deux associations) qui mènent des actions comme celles évoquées ci-dessus pour plusieurs centaines d'adhérents silencieux.

Pour l'ADMD[414] cela représente entre cinq cents et six cents adhérents juste pour le Département 1[415]. D'autres antennes fonctionnent avec encore moins de membres actifs, comme à Ville 11 où Édith C. expliquait en entretien que la précédente déléguée départementale de l'ADMD exécutait toutes les actions, seule. Ou encore, toujours à l'ADMD, certains départements pourvus en adhérant n'ont pas de délégués, les seules actions menées le sont par les délégués de départements voisins[416].

Pour Ultime Liberté, les accompagnants de Ville 1 s'occupent de quatre départements de la région pour un peu plus d'une centaine d'adhérents. À Département 4 les accompagnants se sont scindés en deux en raison d'une implantation démographique particulière, ce qui fait que deux accompagnantes couvrent la moitié nord du département et ceux limitrophes, tandis qu'environ cinq autres accompagnants couvrent la moitié sud pour un peu plus d'une centaine d'adhérents rien que dans le Département 4. Il y a donc peu d'adhérents qui mettent en œuvre les actions, prescrites ou non (comme celles précédemment évoquées), ces « simples adhérents » sont donc très majoritaires dans les deux associations.

6.IV.1- À l'ADMD, une majorité silencieuse plurielle

D'après les observations menées à Ville 1 dans l'antenne de l'ADMD, cette « majorité silencieuse » se divise en deux sous-groupes : ceux qui assistent aux réunions et ceux qui n'y assistent pas.

- *Assister aux réunions, mais ne pas s'investir*

Ces adhérents « moins » investis viennent aux réunions pour plusieurs raisons : se tenir informés des actualités ; trouver un soutien moral ou encore rencontrer leurs connaissances

[414] Les journaux de l'ADMD dans lesquels sont présents les comptes rendus des délégués départementaux soulignent aussi ces disparités et permettent de se faire une idée de cette majorité silencieuse par département.
[415] D'après les journaux de l'ADMD, les effectifs d'adhérents de Département 1 ont augmenté d'environ une centaine de personnes entre 2016 et 2023 (comme de nombreux autres départements).
[416] Ces départements sont nommés « délégation orpheline » par l'ADMD.

amicales (il n'est pas rare que ceux des adhérents qui entretiennent des liens d'amitié s'invitent entre eux avant ou après la réunion, ou bien prévoient de le faire en convenant de dates). Ces adhérents ne prennent que rarement la parole en réunion et sont peu amenés à exprimer leurs opinions sans que cela ne leur soit demandé explicitement. Cet investissement n'est pas pérenne, il est conditionné par leur santé[417], disponibilité[418], ou encore à la météo[419]. Comme vu au chapitre 5, les adhérents de l'ADMD ont en moyenne entre 70 et 72 ans, et la majorité des adhérents ont entre 65 et 80 ans.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : JACQUES H., A SON DOMICILE, 2H32, JUILLET 2019, VILLE 1

> Ce sursaut m'a été susurré par mon généraliste avec qui j'étais très à l'aise on parlait d'un tas de choses, rarement de médecine d'ailleurs […] et c'est lui qui m'a dit « vous savez Monsieur H., il faudrait, non pas oublier [le décès de sa femme], il ne faudrait pas que vous preniez ça [ce décès] comme prétexte pour vous replier trop sur vous-même » […] Il m'a dit « vous devriez »… lui il me parlait d'associations d'aller voir sur Ville 37 les associations, il y en a plein, mais il n'avait pas orienté vers une association un petit peu orientée sur la fin de vie. […] et moi j'ai opté, je me suis inscrit à « bien vieillir à Ville 37 » […] et puis de temps en temps il y a un petit truc qui m'intéresse j'y vais. J'allais même à la gym, mais j'ai arrêté à cause de mon épaule. Je pense que je reprendrai en septembre. Bon là par la force des choses, ça fait côtoyer des gens […] des âgés, des seniors. Voilà.
>
> (Jacques H., 72 ans, enseignant de mathématique au lycée, adhérent ADMD et UL)

Pour les plus jeunes d'entre eux, ils font partie des personnes les plus représentatives des adhérents dans le paysage associatif (Prouteau, 2018), ils sont multiadhérents et surreprésentés dans les associations de loisirs (cours de gym, et autres clubs de loisirs destinés aux personnes retraitées). Ce sont aussi des âges auxquelles les personnes sont susceptibles d'avoir des petits enfants jeunes, qu'ils sont aussi susceptibles de garder. Enfin, l'avancée en âge est corrélée avec la déclaration de pathologies liées au vieillissement (dégénératives principalement), ou avec la perte d'autonomie (comme l'arrêt de l'usage d'un véhicule motorisé, ou encore le refus de conduire de nuit). Ces âges semblent structurer la disponibilité de ces adhérents pour assister aux réunions. Si certains sont présents de manière assidue, ils évoquent lors des temps de salutations en début de réunions que la réunion de l'ADMD est pour eux une sortie mensuelle pour lutter contre leur isolement ou leur perception d'une vie

[417] Certain sont en effet atteint d'une maladie incurable, et à leur absence succède souvent l'annonce de leur décès.
[418] Les réunions ont lieu en même temps que d'autres activités (loisirs, gardiennage, rendez-vous).
[419] Nombreux sont ceux à expliquer ne pas vouloir rentrer chez eux lorsqu'il fait nuit, froid ou qu'il pleut, par exemple.

monotone. Ces adhérents-là ne s'investissent pas pour mener des actions, ils prennent peu la parole durant le temps formel des réunions, mais tissent en marge des liens avec les autres adhérents. Par exemple, Patrick T. venait aux réunions pour rencontrer des personnes et s'occuper, il ne s'en cachait pas : lorsqu'il a rencontré une femme avec qui il a tissé des liens d'amour, il a cessé de venir aux réunions (propos racontés par Éric D. lors de notre dernier entretien en avril 2022).

Certains de ces adhérents silencieux, mais présents aux réunions recherchent des informations pratiques à l'ADMD, notamment lorsqu'ils sont confrontés à la grabatisation ou la fin de vie de leurs propres parents, ils adhèrent pour trouver des informations sur les soins palliatifs, les droits des patients, ou encore sur le deuil, comme c'était le cas d'une nouvelle adhérente évoquée avec le cas de Pascaline D. au chapitre 2. Cette dame est peu venue aux réunions, elle était présente pour trouver à la fois un soutien dans le deuil qu'elle traversait, mais aussi pour trouver un écho militant par rapport au décès de son époux qui s'est mal passé selon elle, car les souffrances n'étaient pas apaisées.

Cette majorité silencieuse qui vient aux réunions n'a donc pas les mêmes attentes vis-à-vis de l'association (*cf.* chapitre suivant). Ce sont des adhérents qui ne viennent pas de manière régulière aux réunions et font passer d'autres activités avant celle de la réunion mensuelle de l'antenne de l'ADMD de Ville 1. On retrouve cependant dans cet usage de la réunion, un des objectifs des adhérents les plus investis qui se traduisait déjà dans les autres actions qu'ils mènent décrites ci-dessus, à savoir se rendre utile pour les adhérents locaux.

- *<u>Les adhérents invisibles</u>*

Ensuite, il y a des adhérents qui ne viennent pas aux réunions mensuelles. Ces adhérents se retrouvent pour certains aux conférences ou aux ciné-débats qui sont parfois organisés sur le territoire, mais ne sont pas identifiables comme tels dans l'auditoire[420]. D'autres de ces adhérents sont encore en emploi, ont des activités annexes ou alors ont adhéré en même temps que leur conjoint, mais se sentent plus distants de l'association. C'est par exemple ce que raconte Louisette B. qui dit en entretien avoir adhéré pour « soutenir » son époux, mais est occupée par un cours de gymnastique au moment des réunions de l'ADMD : « *oui j'ai toujours appuyé ce qu'il faisait, et je l'ai toujours aidé dans ce qu'il faisait* » (Louisette B., 80 ans,

[420] Il faut pour cela qu'ils le précisent s'ils prennent la parole, ou bien qu'ils l'évoquent dans les temps autour de la conférence (entrée, cocktail, sortie) et que je laisse « traîner » mes oreilles de groupe en groupe. Certains connaissent les membres organisateurs et ils me sont présentés directement par Éric, Jean-Denis, Lucien, Roger… Ces adhérents sont très difficiles d'accès et enquêter auprès d'eux a été presque impossible.

professeure des écoles, ADMD). L'adhésion dépasse les convictions idéologiques pour s'ancrer dans la continuité d'un rôle social (Plumauzille et Rossigneux-Méheust, 2019). Et dans le cas de Louisette, un rôle social genré qui s'apparente à du *care,* car « appuyer », « aider », « soutenir » son conjoint dans ses activités et engagements revient à illustrer une dynamique sociale qui marque la disposition de Louisette à orienter son attention et ses activités envers celles de son époux, Hugues B., donc à se « soucier » de lui, de ses convictions, voire, du fonctionnement de leur couple, *etc*. L'action résiderait dans une double dimension du soutien, apporté non seulement au conjoint, mais aussi à l'association tout entière et en ceux qui la porteraient : « *ah oui, parce que moi je me dis plus il y a de monde, plus il y a d'inscrits, plus ben Jean-Luc Romero ben il… et puis plus on aura de poids pour faire avancer les choses, il me semble.* » (Louisette B., 80 ans, professeure des écoles, ADMD). Cette idée est partagée par plusieurs adhérents rencontrés en entretien, de manière furtive ou lors de conférences lorsque j'écoutais les propos de l'auditoire à la fin de la conférence, dans la foule. Il y a donc dans l'adhésion de ces membres « silencieux » une dimension qui s'apparente à du *care*, une sollicitude pour les défenseurs des causes de l'association, des émissaires élus pour porter les 76000 voix de l'ADMD, dont les trois quarts sont des femmes[421] (*cf. chapitre 5*). Ainsi, la perception du besoin de l'association d'un nombre élevé d'adhérents comme stratégie pour voir voter une loi pour la mort choisie expliquerait une partie de la décision d'adhérer (*cf. chapitre 7* sur les raisons de l'adhésion).

À l'ADMD, il semble se dessiner des rapports à l'association différenciés selon les adhérents de cette majorité silencieuse. Pour certains les activités proposées par l'association sont perçues comme des sorties culturelles, qui permettent de se tenir informé des questions de la fin de vie et de retrouver des personnes appréciées, des semblables idéologiques.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : PASCALINE D., A SON DOMICILE, 2H13, AOUT 2019, VILLE 1

> Bah je suis rentrée à l'ADMD par [Éric D.], j'ai retrouvé une amie [Corine H.] avec laquelle j'avais travaillé au conseil départemental et j'avais beaucoup d'amitié pour [Corine] et le fait de la revoir là, ça me faisait très plaisir de la voir à chaque réunion, donc même si des fois je trainais des pieds parce que c'est quand même une contrainte, tous les mois y faut y aller, heu, j'étais contente de retrouver des gens que je connaissais que j'appréciais et que j'aimais bien et là c'est là les gens dans leurs

[421] Le *care* est généralement associé aux femmes, mais il existe aussi chez les hommes, cela est simplement plus rare, moins visible, et aussi moins étudié (Plumauzille et Rossigneux-Méheust, 2019).

> discours, c'était agréable, parce que c'est des gens qui réfléchissent et on se sent entre-soi quoi.
>
> (Pascaline D., 72 ans, psychologue, ADMD)

Pour d'autres cela se mêle à un assemblage complexe d'éléments sociaux qui participent à la décision d'adhésion (situations médicales de proches, pour soi-même, dynamique d'un couple, *etc.*, voir chapitre suivant). L'ADMD permet à cette majorité silencieuse de faire partie d'un groupe conséquent de personnes qui ont des idées similaires sur la fin de vie et la mort choisie. Cette attitude silencieuse semble aussi aller dans le sens de la volonté des dirigeants de l'ADMD, une masse d'adhérents qui en ne s'exprimant pas ne peut pas causer de torts aux actions de lobbying politique menées par les membres de la direction de l'association.

6.IV.2- Ultime Liberté : entre majorité silencieuse inactive et minorité silencieuse active

Dans le cas d'Ultime Liberté, l'espace-temps associatif n'étant pas structuré de la même manière qu'à l'ADMD, il n'y a que peu de réunions dédiées aux adhérents, lesquelles sont décidées par les adhérents dits accompagnants de l'antenne.

- *La minorité active silencieuse ?*

En dehors des actions menées par les membres investis d'Ultime Liberté, évoquées ci-dessus, ces mêmes membres font la plupart du temps partie des membres accompagnants[422]. Ces accompagnants sont minoritaires parmi les adhérents et l'accompagnement fait partie des actions discrètes menées par les adhérents. Cette minorité peut être qualifiée de silencieuse dans la mesure où ces membres adoptent une posture de prudence quant à la divulgation de leurs pratiques. Par exemple en privatisant l'accès à certaines réunions (les personnes qui n'adhèrent pas ne peuvent pas y participer) ou en demandant à l'issue d'une première rencontre avec une personne, une adhésion avant de pousser plus loin l'accompagnement (*cf. chapitre 4* et *chapitre 8*). Ces adhérents évoquent avec généralité les raisons de leur engagement. Les âges, le sexe ou

[422] Bien que ce ne soit pas toujours le cas, comme à Ville 5 où des membres actifs n'accompagnent pas.

encore la dernière profession exercée[423] ne semblent pas particulièrement significatifs. En revanche, tous ceux rencontrés font état soit d'un passé syndicaliste, politique, ou associatif qui demande une forte implication. Ce passé d'engagement peut soit avoir socialisé ces personnes à l'implication dans une association (adhérer pour faire des choses, pour agir), mais cela peut aussi relever d'un parcours biographique plus ou moins lointain : relatif à des expériences vécues durant les jeunes âges (enfance, adolescence, jeune adulte) ou durant la vie professionnelle, qui auraient été structurantes pour l'engagement dans l'accompagnement à mourir ; ou alors, des parcours biographiques plus récents relatifs au décès d'un de leurs proches dans lequel ils ont été particulièrement impliqués (maladie longue d'un parent ou du conjoint) (voir chapitres 7 et 8).

- *La majorité silencieuse : des adhésions différenciées*

Parmi les adhérents qui font partie de la majorité silencieuse d'Ultime Liberté, il se trouve deux cas de figure, d'une part les adhésions au long cours[424], où les personnes semblent d'abord adhérer pour leurs idées ; et des adhésions d'urgence relatives à des situations de fin de vie dans laquelle la personne souhaite mettre fin à ses jours.

Pour les adhérents silencieux au long cours[425], ils ne sont pas toujours inactifs, et peuvent agir au travers d'initiatives propres. Par exemple, un trio d'amies, Brigitte K., Mireille D. et Anne J., adhérentes d'Ultime Liberté, mais absentes des quelques réunions proposées par les accompagnants de Ville 1, expliquaient se sentir concernées par le sujet de la liberté en matière de fin de vie, mais agissent entre elles, sans concertation avec les membres accompagnants. Ainsi, elles discutent, partagent des ouvrages, films, et autres actualités en lien avec les revendications de l'association. Elles élargissent aussi le cercle en tentant de convaincre leur entourage, sans nécessairement pousser à l'adhésion, mais du moins en ouvrant le sujet dans leurs conversations. Ce sont donc des actions qui ne sont pas officielles, dont la portée semble plus personnelle que collective. L'association semble être pour ce type d'adhérent, une ressource intellectuelle ou philosophique, dont la dimension pratique n'est pas (encore) mobilisée.

[423] Il n'y a pas, par exemple, de surreprésentation de professionnels médicaux et paramédicaux, selon les départements (ruraux ou non) il y aura plus ou moins de professions peu qualifiées.
[424] Qui semble aussi caractéristique de celle de l'ADMD.
[425] Type d'adhérents qu'il est difficile de rencontrer ; et avec lesquels les occasions de proposer un entretien sont rares.

Les personnes adhèrent en urgence à Ultime Liberté lorsqu'elles sont en général malades et recherchent une solution d'aide à mourir. Ce sont des cas qui se retrouvent souvent discutés au sein des groupes d'accompagnants et évoqués par Nelly I. Il y a, en effet, des personnes qui contactent l'association pour rencontrer des accompagnants et discuter des solutions d'aide à mourir possibles. Comme évoqué dans le chapitre 4, ces personnes doivent préalablement adhérer à l'association comme contractualisation d'un lien de confiance entre l'association et la personne. Il s'agit souvent de personnes qui se trouvent dans une situation évoquée comme urgente – comme dans le cas de phase terminale d'une maladie – qui adhèrent et décèdent quelques semaines ou mois après, qu'elles aient été aidées ou non[426]. Ces personnes font partie de la majorité silencieuse dans la mesure où elles n'adhèrent pas à l'association pour y mener des actions, qu'elles ne sont pas présentes aux assemblées générales, n'y votent pas, et ne participent pas aux réunions qui leur sont dédiées et organisées dans leur antenne de rattachement. En revanche, elles entretiennent un rapport pratique avec l'association : elles demandent de l'aide pour trouver une solution face à une situation jugée problématique. De fait, elles conçoivent leur adhésion autrement que les autres membres d'Ultime Liberté : elle est structurée par une situation médicale et temporelle. En effet, les adhésions à Ultime Liberté sont en majorité relatives au souhait de bénéficier d'une solution[427] pour mettre fin à ses jours le moment jugé opportun, ces adhérents anticipent. Mais dans le cas des adhésions d'urgence ces personnes n'avaient pas anticipé leur fin de vie ou la survenue soudaine d'une maladie. Parmi les profils de ces personnes discutés lors de réunions d'accompagnants, il ne semble pas non plus ressortir de caractéristiques particulières dans la mesure où les âges et les professions ne sont pas évoqués en réunion ni d'ailleurs demandés lors des accompagnements. En revanche, au regard des récits d'accompagnements et des observations de réunions d'accompagnants, il semble que les femmes soient plus souvent accompagnées à mourir que les hommes. Cela peut s'expliquer à la fois par les effectifs au trois quarts féminins de l'association, que ces femmes vivraient seules (c'est le cas dans de nombreuses situations évoquées par les accompagnants), mais aussi peut-être parce que les hommes privilégieraient moins les méthodes de suicide par intoxication au profit de méthodes plus spectaculaires comme les armes à feu ou la pendaison (Facy, 2010 ; Moens *et al.,* 1989 ; Värnik *et al.,* 2008). Et cela répond à l'image et aux qualités

[426] Les personnes peuvent changer d'avis, préférer se tourner vers les soins palliatifs ou encore, elles décèdent avant l'usage du produit.
[427] Il ne m'a pas été donné de rencontrer de personne qui adhérait sans cette ambition, mais peut-être que des rares cas existent.

de ressources que se donne l'association. Ainsi, Ultime Liberté serait pour la majorité des adhérents une ressource plus qu'un lieu dans lequel exprimer son engagement militant.

⁂

À travers ces catégories de majorités silencieuses d'adhérents dans les deux associations il se dessine des attentes et des rapports entre les adhérents et les associations différenciés. Il y a d'une part les adhésions au long cours qui semble constituer la majorité des adhésions à l'ADMD ainsi qu'une part certaine à Ultime Liberté, qui semble plutôt signifier que les adhérents de ces majorités silencieuses, adhèrent pour des idées, des convictions, sans mener d'action pour la collectivité, ce qui ne les empêche pas de mener des petites actions de partages idéologiques (discussions en petits groupes privés, échange d'ouvrages, visionnage de films, *etc.*) de manière privée. Pour eux, l'adhésion semble être perçue comme une voix de vote (être nombreux pour faire pencher la balance en faveur des causes défendues par l'association) ce qui est surtout le cas à l'ADMD, mais se retrouve aussi comme argument avancé à Ultime Liberté.

À l'inverse les adhésions d'urgence sont faibles voire rares à l'ADMD (solliciter un médecin-conseil suite à une hospitalisation, par exemple) et constituer une grande part des adhésions d'Ultime Liberté[428], ce qui montre surtout le rapport utile de l'association qui est d'ailleurs un de ses objectif principaux : être utile à ses adhérents et leur venir en aide. Solliciter Ultime Liberté revient aussi à confirmer le rôle qu'elle se donne et la place de proximité qu'elle prend dans le champ de la fin de vie, c'est ce qui lui donne son existence. Si les adhérents n'entretenaient pas avec Ultime Liberté cette relation utilitaire, l'association n'aurait finalement pas de raison de continuer à exister[429].

Ce constat à travers ces majorités silencieuses vient renforcer les rôles et place des associations au sein du champ de la fin de vie, comme un groupe d'influence politique pour l'ADMD et comme une association d'assistance sous le manteau à autrui pour Ultime Liberté.

[428] Il est considéré que le questionnaire ne révèle pas cette catégorie, car ces personnes qui adhèrent en urgence ne sont pas en mesure de répondre à un questionnaire en ligne (supposition est faite qu'en cas de cancer en phase terminale la préoccupation principale n'est pas le questionnaire d'une inconnue), outre le fait qu'ils étaient probablement déjà décédés ou pas encore inscrits au moment de la diffusion en juillet 2020.

[429] C'est supposément ce qui s'est passé avec l'association AAVivre sa fin de vie, qui ne proposait qu'une seule méthode à partir d'un sac plastique pour provoquer une mort par hypoxie, qui n'est pas une méthode qui semble perçue positivement par une majorité de militants de la mort choisie, et cette association a fini par disparaître probablement car il n'y a pas assez d'adhérents (du moins localement pour faire prospérer l'association).

Épilogue 6 - Des actions pour des profils d'adhérents

Toutes ces actions sont portées par des adhérents qui se distinguent les uns des autres. Tant à travers l'action que l'apparente inaction, les adhérents ont tous un rôle à jouer qui traduit leurs attentes vis-à-vis de l'association. Quatre catégories[430] peuvent être identifiées : les investis, les impliqués, les partisans et les sympathisants.

- *Des adhérents investis*

Ces adhérents, qui se retrouvent dans les deux associations[431], peuvent être qualifiés d'investis, car ce sont eux qui mènent le plus d'actions au sein de leur antenne (qu'elles soient recommandées ou non par les membres dirigeants du niveau national).

L'action de rechercher de nouveaux adhérents (prêt à agir pour l'association si possible) telle que prescrit par les directions des associations revient avant tout pour les adhérents engagés à recruter un pair idéologique. Et les proximités idéologiques ne sont pas les seules à être considérées, car recruter, pour ces adhérents des deux associations, c'est aussi élargir son cercle social, enrichir son carnet d'adresses, son statut social, se rapprocher de figures d'autorité locale, et à défaut de réussir le recrutement, de sympathiser avec ces notables. Ces adhérents investis ne recherchent pas dans une perspective nationale associative (il ne s'agit pas simplement de faire grossir les rangs et les caisses de l'association), mais bien dans une perspective locale, voire, personnelle. Ainsi, derrière la prescription du recrutement se retrouve toute une réaction en chaîne comme l'enrichissement matériel (carnet d'adresses, lieu de manifestation, matériel d'exposition, *etc.*), humain (rencontrer de nouvelles personnes sinon prêtes à s'engager, du moins avec qui il est intéressant d'échanger des idées) et social (à travers l'acquisition ou l'augmentation des statuts sociaux des engagés sur le plan local). De ces recrutements dépendent l'avènement et la réussite d'actions comme les conférences et autres temps d'échanges et d'information qui permettent le tissage de liens sociaux entre adhérents, interassociatif et avec les différents notables de la vie de la Cité.

Les propos de ces adhérents investis soulignent combien ces actions sont à destination des personnes sur le territoire et combien l'association est mobilisée comme un outil servant les

[430] Voir aussi Rego, R. (2010). Une typologie de l'engagement des dirigeants associatifs. SociologieS [En ligne]
[431] Au moins à Ville 1, puisqu'ils appartiennent aux deux associations.

ambitions militantes de ces adhérents engagés. D'une certaine manière, à travers ses actions, ces adhérents engagés deviennent des acteurs sociaux particuliers (presque spécialisés) de la Cité ou de la localité. Par exemple, durant toute la période d'enquête, je n'ai cessé de rencontrer des informateurs m'expliquant qu'ils avaient entendu parler de telle association par une personne en particulier, Éric D. à Ville 1 et avant lui Cécile D., par Hervé A. et Toni C. à Ville 5, Séverine F. à Ville 30, *etc*. Ces personnes, à travers leur parcours de vie (surtout professionnel), puis les nombreuses actions engagées dans les associations sont devenues des figures localement connues. S'il est difficile d'évaluer l'étendue de cette renommée, elle reste symbolique de cette élévation sociale locale procurée par certaines formes d'investissement dans une à plusieurs associations (il est entendu que ce n'est pas l'adhérent qui se charge de rédiger des comptes rendus qui jouit de renommée locale, mais bien celui qui rencontre les notables). Ainsi, les actions qui sont généralement attendues dans une association (recrutements, échanges, informations) engendrent de nombreuses actions parallèles qui procurent des bénéfices à leurs acteurs. De même cette réaction en chaîne n'est pas induite par la mise en œuvre d'une action prescrite, il faut pour cela une volonté initiale de la part des adhérents engagés, et un savoir pratique pour ouvrir certaines portes (comme l'expliquait Cécile D. plus haut). Si la réussite de ces actions dépend de savoirs pratiques acquis lors des actions investies dans les associations ou lors d'un parcours biographique et professionnel particulier (savoir à qui s'adresser, savoir mobiliser la presse locale, savoir mettre en œuvre une action au moment le plus opportun, savoir « toucher » un public, savoir travailler en équipe, *etc.*), elle dépend aussi de l'usage qui est fait de l'association par ces membres agissants (adapter son discours, s'émanciper ou se rapprocher de l'association), et à l'engagement en dehors des associations en assistant à des conférences (comme celles organisées par des mutuelles ou bien données par l'ancienne présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Véronique Fournier, dans un département voisin en 2017) qui sont autant d'occasions de produire un discours public en prenant la parole lors des temps d'échanges, mais aussi en rencontrant personnellement ces conférenciers non affiliés à l'association. Ces actions marquent un investissement qui déborde le cadre de l'association et semble illustrer que celle-ci n'est pas qu'un contexte dans lequel s'exprime l'engagement, mais que c'est un engagement plus large pour des idées et des valeurs qui dépassent celles de l'association qui produisent un contexte qui orientent les actions de ces adhérents agissants. Ces engagés sont disposés socialement (Lahire, 2002) à mobiliser l'association pour orienter leurs actions militantes. Autrement dit, ces adhérents investis mobilisent leurs ressources relationnelles pour faire vivre l'association (plutôt à un niveau local dans le cas de Ville 1), mais surtout pour conserver un

rôle de personne-ressource dans le paysage associatif et de la Cité. L'association est pour eux un moyen d'être, de rester ou de devenir des personnes qui ont une importance dans ces paysages. S'investir dans une association revient, outre à servir l'association, à enrichir ses ressources sociales. À Ville 1, ces adhérents sont essentiellement des hommes, moins âgés que la moyenne des adhérents de l'association. Les quelques observations menées à Ville 2, Ville 4 et Ville 5 semblent confirmer cette tendance, en revanche d'autres Villes comme Ville 10, Ville 11, Ville 14, Ville 23 ou encore Ville 38 infirment cette observation. Des comparaisons démographiques et géographiques de ces villes ne permettent pas non plus de tirer d'éléments explicatifs.

- *Des adhérents partisans*

Cette catégorie d'adhérents a surtout été observée dans l'antenne de l'ADMD de Ville 1. Il s'agit de personnes qui adhèrent plutôt de longue date, qui assistent aux réunions, se tiennent informées et se rendent aux manifestations organisées par les adhérents investis. Ces personnes sont souvent multiadhérentes dans des associations de défense des causes et des droits, ou encore dans des syndicats. Le profil de Pascaline D. illustre parfaitement cette catégorie : elle vient aux réunions mensuelles de l'ADMD de Ville 1 même si c'est une contrainte, elle assiste aux conférences, mais ne participe pas à leur organisation, elle s'investit dans la lutte contre la corrida et pour les droits des animaux, dans des syndicats classés à gauche de l'échiquier politique, mais pour autant ne participe que rarement aux distributions de tracts[432], *etc.* Ces adhérents partagent les idéologies de la fin de vie et de la mort choisie, et semblent venir à l'association pour rencontrer, échanger et faire partie d'un groupe de pairs idéologiques.

- *Les adhérents sympathisants*

Cette catégorie d'adhérents ne mène pas d'actions pour ou dans l'association, et semble la considérer comme une association culturelle à destination des personnes retraitées. Le profil de Jacques H. illustre cette catégorie. Ce sont des personnes qui assistent aux réunions s'ils n'ont rien de prévu au même moment, partagent les idées de la fin de vie et de la mort choisie de manière distanciée[433]. L'association est là pour leur fournir un prétexte de sortie culturelle. Parmi ces adhérents se trouvent aussi tous ceux qui ne peuvent se rendre aux réunions

[432] Je ne l'ai vue qu'une seule fois sur les trois distributions de tracts observées à Ville 1.
[433] Par exemple Jacques H. expliquait en entretien ne pas voir l'intérêt d'adhérer à plusieurs associations pour la mort choisie, et préférer porter son choix sur l'association dans laquelle il y a des réunions, donc l'ADMD, alors même qu'il a bénéficié de l'aide d'Ultime Liberté pour mettre en œuvre ses ambitions de suicide.

(emploi ou sans moyen de locomotion) ou bien qui ne veulent pas se rendre aux réunions (je n'ai pas rencontré une telle configuration, mais il est raisonnable de penser qu'elle existe).

- *Des adhérents impliqués*

Cette catégorie d'adhérents se retrouve surtout à Ultime Liberté, mais aussi un peu à l'ADMD. Ils se divisent en deux sous-groupes, d'un côté ceux qui demandent de l'aide et de l'autre ceux qui viennent en aide. Pour les adhérents qui viennent en aide, il s'agit des accompagnants à Ultime Liberté et des médecins-conseils ou des bénévoles d'écoute (ADMD écoute) pour l'ADMD. Ces adhérents s'impliquent dans les associations et agissent non pour l'association, mais pour les autres adhérents. Leurs actions ne relèvent pas de la mise en avant des idées de la fin de vie et de la mort choisie, mais de la mise en pratique face à des situations concrètes. Ces adhérents apportent leur aide, pour chercher ou apporter des solutions face à une situation que l'adhérent qui demande cette aide juge problématique. Les actions menées relèvent de la démarche administrative (directives anticipées), de la démarche informative (informer sur l'aide à mourir en Suisse ou en Belgique, aider à constituer les dossiers pour en bénéficier), une démarche de défense des droits des patients (faire connaître les lois relatives aux droits des patients auprès des personnels de santé qui s'occupent de l'adhérent), ou encore une démarche d'aide à mourir (en procurant les informations nécessaires à la réalisation d'un suicide).

Pour les adhérents impliqués qui demandent cette aide, il s'agit dans le cas d'Ultime Liberté de personnes qui adhèrent en urgence au regard de leur situation médicale. Ces cas sont évoqués lors des réunions d'accompagnants, et pour la majorité d'entre eux il s'agit de personnes qui ne connaissaient pas Ultime Liberté avant de solliciter l'association. Ces adhérents sont impliqués dans le sens où ils ne viennent pas à l'association pour porter l'idéologie de la mort choisie, mais pour mettre en œuvre des solutions concrètes relatives à leur situation médicale personnelle. Il ne m'a pas été donné d'information sur les durées d'adhésion des adhérents qui font appel au médecin-conseil de l'ADMD ou aux bénévoles de l'ADMD écoute.

⁂

Il est à souligner que ces catégories sont perméables, elles ne sont pas exclusives, et les adhérents peuvent passer de l'une à l'autre durant leur adhésion, voire s'inscrire dans une catégorie à l'ADMD et dans une autre à Ultime Liberté, car ils n'y éprouveraient pas les mêmes attentes.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ODETTE B., A SON DOMICILE, 1H43, AVRIL 2019, VILLE 5

> Je suis adhérente de partout [rire] je ne peux pas être plus adhérente [adhère à Le Choix, UL et ADMD] […] Je trouve que l'ADMD, ils ne sont pas assez virulents. Ils sont représentatifs par la masse, mais ne le sont pas par l'action. […] Et c'est vrai que je pense de plus en plus à quitter l'ADMD pour aller à Ultime Liberté. D'où mon désir de rentrer dans les équipes d'accompagnants, *etc.*, de savoir comment ça se passe, parce que oui, parce que je ne veux pas aller n'importe où et n'importe comment.
>
> (Odette D., 70 ans, agent comptable de la fonction publique, ADMD, UL)

Les propos d'Odette illustrent que les adhésions à l'ADMD et Ultime Liberté n'ont pas les mêmes fondements idéologiques, elles ne relèvent pas de mêmes démarches. Lorsqu'Odette explique être adhérente aux trois associations qui militent pour une mort choisie, elle place des attentes différentes : une attente de représentativité et une attente d'action, qu'elle satisfait par la multiadhésion. Ainsi, choisir une association et choisir de s'y investir reviendrait à mettre en œuvre ses attentes vis-à-vis de l'association et les faire évoluer au gré des expériences qui s'y jouent. Les associations seraient ainsi productrices de pratiques et de rôles de représentation (Giraud, Yon et Béroud, 2018) au regard des attendus de ses adhérents. L'association et ses adhérents seraient ainsi engagés dans un dialogue mutuel, chacun nourrissant l'autre, travaillant, entretenant, faisant évoluer les liens sociaux volontaires ainsi accordés, mais aussi les pratiques que sont prêts à réaliser certains de ses membres.

Il semble que les passages d'adhésion d'une association à une autre se font en grande majorité de l'ADMD vers Ultime Liberté ou de l'ADMD vers Le Choix - Citoyens pour une mort choisie[434] que ces personnes rompent leur adhésion ou bien deviennent des sympathisants de l'ADMD. Ces mouvements interassociatifs montrent que les adhérents ont un parcours au sein des associations, qu'ils y évoluent, ainsi que leurs attentes vis-à-vis des associations. La disposition de l'adhérent à s'engager dans une association évolue à travers les rapports qu'il entretient avec elle. Ces dissidents associatifs peuvent maintenir leur cotisation ou non, devenir sympathisant dans une association et un membre impliqué dans une autre, ils attribuent un sens particulier à chaque association qui éclaire leurs rapports avec elle, et à travers eux leur volonté d'agir et d'engagement. Une enquête plus approfondie et centrée sur ces spécificités, permettrait certainement d'illustrer les participations sociales des retraités, les vieillissements actifs à travers les usages des associations au regard de caractéristiques sociales plus significatives que

[434] Je n'ai pas reçu de témoignages inverses, mais il est raisonnable de penser que de telles situations existent.

les données issues de cette enquête (Baeriswyl, 2017 ; Gucher, 2018 ; Guillemard, 2013 ; Moulaert et Léonard, 2011 ; Viriot-Durandal et Moulaert, 2014), mais mettrait aussi probablement en lumière les processus de prise et de déprise à l'œuvre dans les déplacements de place et de rôle des adhérents au sein de leur association et entre les associations (Meidani et Cavalli, 2018 ; Toupet, 2021).

7- Des raisons pour adhérer : le parcours biographique comme terreau idéologique ?

Qu'est-ce qui fait qu'une personne en vient à adhérer à une association qui milite pour une mort choisie ? La seconde partie a montré que les associations sont composées d'adhérents dont les catégories socioprofessionnelles et sociales paraissent homogènes ; les trois-quarts de leurs effectifs sont des femmes, les adhérents ont entre 70 et 75 ans en moyenne et sont issus d'emplois de la fonction publique ou de professions libérales. Qu'est-ce qui explique que des associations aussi imposantes de plusieurs milliers d'adhérents attirent autant de septuagénaires ? Les propos de Nadine Z. semblent illustratifs de ce qui constitue l'une des explications majoritaires menant à l'adhésion.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : NADINE Z., CHEZ VIVIANE O., 2H45, JUIN 2019, VILLE 10

> Moi, je l'ai souvent raconté, j'ai eu ma grand-mère avec un Alzheimer pendant 16 ans chez ma mère, donc j'ai vu l'évolution *etc.*, et déjà ses enfants ne s'étaient jamais exprimés à ce sujet, ce n'était pas la mode à l'époque, mais ses enfants auraient souhaité que ça s'abrège, et elle était chez ma mère, et en suivant, c'est ma mère qui a été Alzheimer. […] je travaillais, et elle est allée à l'EHPAD, mais ça a

été dur, et puis elle militait, enfin elle ne militait pas, elle était adhérente à l'ADMD, Maman, parce que comme c'était une ancienne, elle voulait que ça évolue et elle aurait voulu que la loi arrive. Et puis finalement, pas question. Donc on est allées jusqu'au bout, avec tout ce que ça comporte, elle ne comprenait plus rien, ne se nourrissait plus enfin… alors bon moi, elle était adhérente et je continue à payer son adhésion, parce que c'était son idée, et que j'étais sa tutrice […]. Et puis j'ai eu un cancer colorectal, et comme on m'a enlevé le rectum, et bien je n'avais plus de réserve, donc j'allais tout le temps aux toilettes environ 30 fois par jour, par petits morceaux, enfin à mesure que ça se présentait, et j'ai l'anus brûlé par la radiothérapie, tant que ça me faisait excessivement mal. Ça irritait, ça brûlait, c'était une horreur. Et là j'ai vraiment pensé suicide, mais vraiment sérieusement [elle évoque les détails d'une opération nommée « intervention de Malone »] Et du coup là j'ai réalisé que j'avais envie de me suicider, et j'ai adhéré à l'ADMD. […]. Annick, un jour elle me dit « il te faut venir à [Ville 34] », alors j'y vais, et puis je suis tombé sur Christian et tout, et, bon, là on m'a expliqué qu'il n'était pas question de m'aider à me suicider, mais de ce que j'ai parlé avec elle, c'est que je pouvais à travers l'ADMD avoir l'adresse et comment faire pour aller en Suisse. Et là, ça m'a soulagée, mais un soulagement, j'avais l'impression, enfin d'avoir trouvé la solution quoi. Bon après c'est passé, parce qu'on m'a fait le Malone, et voilà, donc j'étais à l'ADMD. Et comme j'ai suivi Viviane O. comme un petit chien, je suis allée à Ultime Liberté avec elle [rire] voilà ça s'est passé comme ça.

(Nadine Z., 70 ans, gestionnaire d'entreprise, adhérente ADMD et accompagnante UL)

Bien que les récits soient « *des faits de langage […] [et des] mises en mot du social* » (Schwartz *et al.*, 1999, p. 454-455), qu'ils soient le résultat d'une production de subjectivation de la part de leurs auteurs, le croisement des propos d'informateurs permet de proposer une catégorie d'analyse *a posteriori* à travers l'émergence d'une variété d'interactions avec les idées de la mort choisie. Il est ici compris que ce sont des expériences de vie qui forment un terreau augmentant les chances d'adhésion et d'engagement dans les associations qui militent pour une mort choisie. Ces expériences sont mobilisées différemment par les personnes et traduisent des usages et des rapports différenciés à l'association choisie. En effet, les propos de Nadine permettent de faire émerger quatre sous-catégories d'expériences avec : d'abord une expérience empirique avec la confrontation à la grabatisation de sa grand-mère et de sa mère ; puis un tournant biographique qui se matérialise ici à travers sa propre maladie ; ensuite une familiarité idéologique via sa mère déjà adhérente à l'ADMD ; enfin une fréquentation par le milieu social notamment lorsqu'elle rencontre les membres de l'ADMD et plus spécifiquement Viviane O. qu'elle suit dans son adhésion à Ultime Liberté. C'est autour de ces quatre formes d'expériences que ce septième chapitre s'articule. Il permet de montrer les processus à l'œuvre qui mènent à l'adhésion. Si le cas de Nadine est unique dans le sens où il recouvre ces quatre formes, les autres informateurs se répartissent plus souvent dans une à deux sous-catégories (le sociologue Bernard Lahire parlerait de « *pluralité dispositionnelle* » (2002, p. 393), car il s'agit de

contextes sociaux qui orienteraient le fait d'adhérer). Ces catégories ne sont pas exclusives et elles coexistent entre elles (Fracchiolla, 2013). De même, ces expériences traduisent ce que les candidats à l'adhésion cherchent dans l'association. Dans le cas de Nadine transperce par exemple la volonté d'être aidée pour sa mère (dont elle raconte plus tard dans l'entretien comment les médecins ont pu contourner l'interdit d'euthanasie à travers l'administration de doses de morphine de plus en plus importantes) ; d'être aidée pour elle-même à cause de son cancer ; puis, avec Viviane O. et les deux autres informateurs présents au moment de l'entretien, la volonté d'aider les autres, de porter des actions pour l'association, de mobiliser les adhérents, voire de recruter de nouveaux adhérents. Ainsi, plus qu'un simple détail des formes d'expériences biographiques qui font que les personnes deviennent susceptibles d'adhérer, il s'agit aussi de comprendre comment elles sont constitutives d'attentes particulières vis-à-vis des associations.

7.I- Adhérer pour aider à mourir

Nombreux sont les informateurs qui évoquent la maladie ou le décès d'un proche ou en milieu professionnel. Tous leurs témoignages ont en commun la souffrance inapaisée, ou l'impuissance médicale. Ainsi, la proximité et l'expérience du côtoiement de maladie et de décès jugés difficiles a produit chez ces informateurs une réflexion sur la mort choisie, redéfinissant leurs critères de la bonne mort, en sus de ceux déjà déterminés par le sociologue Pascal Hintermeyer (2004). Pour l'auteur, la bonne mort relèverait d'un équilibre entre plusieurs temporalités sociobiologiques (l'âge et l'agonie) qui auraient pour fonction de ritualiser une mort sans souffrance. Ainsi, la survenue de la mort ne devrait être ni trop précoce, ni trop retardée, ni trop soudaine, ni trop présagée. À ces temporalités particulières qui structureraient la perception de la bonne mort, faut-il encore ajouter la notion de souffrances qui vient renforcer la distinction entre bonne et mauvaise mort. Ne pas souffrir avant de mourir rejoint ce que défendent les tenants palliativistes, en mettant en œuvre les thérapeutiques nécessaires et prises en charge spécifiques pour lutter contre les douleurs physiques, morales et

sociales[435] (*cf. Introduction*). Cette dernière survient donc dans des contextes particuliers (temporels, situationnels, biologiques, sociaux), et elle peut induire une dynamique réflexive sur la mort en général, choisie en particulier. Ces parcours se distinguent entre événements personnels et professionnels. Deux cas seront évoqués, tout d'abord celui d'Isabelle U. à propos de deux décès familiaux, puis le cas de Joël C. et des informateurs professionnels médicaux, à propos de patients.

7.I.1- Isabelle U. : contre la mauvaise mort

Lors de l'entretien, Isabelle U. a évoqué le décès de son père et de son époux, non sans émotions, surtout lorsqu'elle raconte le décès de son père, atteint d'un cancer du pancréas en 1981, et notamment sa perception de sa douleur : « *il aurait préféré être déporté à Auschwitz, mais franchement, tellement il a souffert, c'est inimaginable ce qu'il a subi.* » (Isabelle U., 77 ans, gestionnaire d'un établissement scolaire, accompagnante Ultime Liberté). Durant l'entretien, elle explique qu'à l'époque, son père n'avait été informé ni de la nature ni de la gravité de sa maladie et que les membres de la famille ont été invités à participer à cette dissimulation.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ISABELLE U., A SON DOMICILE, 1H10, JUIN 2019, VILLE 5

> […] je n'avais jamais pensé à ça avant [la mort de son père], donc j'avais 39 ans et jusque-là j'étais une vraie nunuche, enfin je veux dire la mort pour moi c'était quelque chose qui était lointain […] je n'y pensais pas sauf de façon complètement philosophique, tu sais… voilà, mais ça ne m'impactait pas affectivement. Ce n'est qu'après [la mort de son père] que je me suis mise à réfléchir, et voilà… enfin réfléchir vraiment autrement. […] moi dans mon imaginaire au moment [du décès de son père], c'est extrêmement perturbant, mais j'avais l'impression d'être dans du coton, de ne pas… de vivre un cauchemar permanent, mais… bizarrement dans un brouillard, voilà donc je ne pensais à rien, sauf que j'envisageais de supplier le chirurgien qui lui a fait la sympathectomie de le laisser mourir pendant l'intervention […] rien ne me venait à l'esprit, je n'y pensais pas, j'étais en plein drame, et j'étais comme… paniquée si tu veux, affolée, je ne savais pas quoi faire, voilà. Je n'y pensais pas voilà […], mais vraiment j'étais nulle quoi c'est terrible de se dire ça… voilà et c'était irrattrapable bien évidemment. Mais quand on n'a pas préparé avant,

[435] Cette mort sans souffrance est aujourd'hui un critère entré dans les mœurs, les conceptions doloristes ou les perspectives de la souffrance rédemptrice sont largement minoritaires dans les sociétés occidentalisées disposant d'unités de soins palliatifs. L'absence de souffrance est un critère sociétal de la bonne mort.

> quand on ne s'est pas préparé mentalement, et qu'on tombe dans un drame directement comme ça… on n'est pas capable de mettre une stratégie en place, de… tu vois ? C'est la panique qui l'emporte… […] Et ensuite c'était… la dépression, le chagrin, le remords qui l'emportait pendant un temps, et puis j'ai mis ça de côté, et donc j'ai continué à vivre la vie normale… et ce n'est qu'après le décès de mon mari que je me suis dit il faut que je m'engage. Parce que si tu veux, je vois que par rapport aux autres membres d'Ultime Liberté, je n'étais pas, moi, dans une association quelconque, j'avais… on avait des amis, on avait des relations, bon, mais pas dans un esprit associatif. Voilà. Mais maintenant mon engagement il est fort si tu veux je suis absolument convaincue de cet objectif, d'aider les gens à bien mourir. Voilà. […] mon adhésion, c'est pour moi une sorte de rachat, des remords que j'ai de la mort de mon père tu vois de cette période irréversible où on fait des… des actions sur lesquelles on ne peut pas revenir, c'est foutu à vie. […] quand on a assisté à des… à des morts comme celle de mon père, quelque part on se dit, mais c'est abominable, j'ai beaucoup, beaucoup, réfléchi à tout ça […]
>
> (Isabelle U., 77 ans, gestionnaire d'un établissement scolaire, accompagnante Ultime Liberté)

Le récit d'Isabelle révèle plusieurs éléments, notamment que son approche de la mort est passée par différentes phases. Elle explique que tant qu'elle n'y était pas confrontée de manière directe, son approche de la mort restait « désincarnée », car elle ne se sentait pas touchée dans ses affects. Si elle ne dit pas qu'elle était « trop jeune » pour y penser, elle explique en revanche qu'elle n'y avait simplement jamais été confrontée ni par des situations expérientielles ni par ses parents qui n'avaient, semble-t-il, jamais évoqué le sujet. De fait, elle n'a jamais été socialisée à l'idéologie de la mort volontaire, ou du suicide assisté. Pourtant dans son récit, elle explique son sentiment d'impuissance pour faire cesser les souffrances de son père. C'est ici peut-être le rôle de *care* qui peut être questionné, car, dans son récit, c'étaient les femmes qui entouraient son père et « l'aidaient » dans le vécu de ses souffrances. Fille unique, elle explique que ce sont elle, sa mère, la sœur de sa mère et une voisine qui se sont occupées de son père pendant la période d'environ deux mois qu'a duré sa vie, de la découverte du cancer à son décès. Lorsqu'Isabelle évoque son époux, c'est pour raconter comment il l'a soutenue moralement, sans prendre part à l'aidance pratique, gestuelle, humaine. Ce sont donc ici des femmes[436] qui ont « accompagné » la fin de vie de cet homme, avec l'assistance d'une hospitalisation à domicile décrite comme insuffisante par Isabelle. Ce rôle de *care* se confirme aussi dans ses propos lorsqu'elle raconte ses remords d'avoir dû reprendre son emploi (étant gestionnaire d'un établissement scolaire, elle devait faire la rentrée scolaire) trois jours avant le

[436] Comme évoqué au chapitre 5, les femmes sont plus souvent confrontées à la prise en charge des fins de vies, de la maladie et à toutes les tâches que recouvrent le soin et la sollicitude à l'autre.

décès de son père, d'avoir été incitée par les médecins à ne pas révéler[437] la « vraie » maladie de son père, et de ne pas avoir été en mesure de trouver une solution pour apaiser les souffrances. Son rôle de pourvoyeuse de soin a été mis à mal par le contexte complexe des rôles sociaux joués entre, d'un côté, le monde médical qui, comme évoqué en introduction générale, était encore en 1981 en plein débat sur les droits des patients (et qui concernaient entre autres l'annonce de la maladie), et le rôle des familles dans l'accompagnement à la mort (Verdier, 1976).

Pour Isabelle, la « bonne mort » est une mort sans souffrance, annoncée, dans une temporalité qui permet à chacun de s'y préparer, avant d'être une mort choisie. Cela se comprend lorsqu'elle évoque le décès de son époux, opéré d'une tumeur au cerveau, qui a récidivé et s'est révélée être des métastases d'un cancer du côlon, lorsqu'il avait 68 ans.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ISABELLE U., A SON DOMICILE, 1H10, JUIN 2019, VILLE 5

> « Mon mari a eu une tumeur au cerveau, et je m'étais jurée de ne pas faire comme pour mon père, de l'aider à mourir et tout, mais il se trouve que par miracle il n'a jamais souffert de ça, il est mort alors qu'il n'était même pas angoissé parce qu'il n'avait plus de mémoire, il n'a pas souffert du tout ça a été extraordinaire… parce que j'étais prête à faire ce qu'il fallait. »
>
> (Isabelle U., 77 ans, gestionnaire d'un établissement scolaire, accompagnante Ultime Liberté)

La temporalité de la maladie était bien plus longue, ne provoquait selon elle ni souffrances physiques ni psychiques chez son époux, et entre le décès de son père et celui de son époux, Isabelle avait entamé une réflexion sur la mort et le mourir. Dans son récit il s'écoule encore une dizaine d'années avant qu'elle n'entende parler d'Ultime Liberté, au moment du suicide de Thérèse Clerc[438], elle adhère immédiatement après son premier contact avec Ultime Liberté. Il semble donc que ce soit une trajectoire sur le temps long lié aux expériences qui a mené Isabelle à l'adhésion. Sa perception de la mort sans souffrance n'est pas le résultat d'une imprégnation philosophique du fait de discussions avec son entourage amical ou familial. Il

[437] Ce qui était une pratique connue à cette époque et qui a permis au sociologue Jean Ziegler (1975) de parler de médecine thanatocrate. Cette pratique a aussi fait partie des incriminations de cette époque pour réglementer les pratiques médicales face à la fin de vie et la mort (*cf. Introduction*).

[438] Membre du Mouvement pour la liberté de l'avortement et de la contraception, pratiquante de l'avortement clandestin, et fondatrice de la « maison des Babayagas » (centre d'hébergement pour femmes âgées autogéré). Thérèse Clerc est aussi adhérente d'Ultime Liberté et a mis fin à ses jours, entourée de ses proches, à son domicile (probablement avec l'aide de l'association).

semble donc se dessiner la distinction entre une confrontation aux discours auxquels on adhère ou non et une confrontation par l'expérience.

Le récit d'Isabelle illustre aussi sa perception particulière du monde associatif. Elle explique bien dans cette première partie d'entretien qu'elle adhère à Ultime Liberté pour agir, pour aider, accompagner et faire bien mourir, ce qui montre que pour elle, le monde associatif est un monde d'action et d'implication. Ce faisant, elle attend de l'association de lui donner les moyens d'agir. Ultime Liberté serait pour Isabelle à la fois la fin et les moyens de la mise en œuvre de l'aide à mourir.

7.I.2- Des expériences professionnelles, entre lyse et acharnement

La confrontation à la maladie et à la mort jugée difficile peut aussi se passer au sein de la sphère professionnelle, et c'est le cas des informateurs qui ont exercé une profession médicale ou paramédicale. Tous évoquent avoir eu et vécu des expériences entre prise en charge, aide à mourir et culture de service qui les ont marqués. Un médecin, deux infirmières et un psychologue racontent tous des situations variées, mais présentant des similarités, entre acharnement thérapeutique et aide à mourir. Les cas rencontrés par ces soignants les ont amenés à considérer ces situations dans leur adhésion.

EXTRAIT D'ENTRETIEN, JOËL C., A SON DOMICILE, 1H32, OCTOBRE 2018, VILLE 4

> J'ai fait fonction d'interne pendant près de 4 ans et j'ai été à un moment pendant deux semestres dans des hôpitaux dits de deuxième catégorie, tu sais où il y a des personnes qui vivent là quasiment à l'hôpital qui sont là pour des moyens ou des longs séjours, c'était un peu un refuge aussi pour certains SDF des choses comme ça, et là il y avait beaucoup de décès et j'ai même autopsié des malades à moi, tu vois, et donc la mort devenait tout à fait familière, et par contre ce qui m'a choqué, c'est de voir que les gens souffraient pour mourir, et donc je me suis dit « bah quand tu seras vieux, si un jour tu es vieux, tu feras quelque chose pour, tu t'engageras pour essayer d'améliorer ça ». Déjà j'ai essayé d'améliorer moi-même parce que j'ai participé à des, alors c'est plus que des sédations profondes et continues, c'est-à-dire des cocktails lytiques, c'est-à-dire qu'à l'époque on passait des produits, et quand on avait des gens qui étaient dans un état désespéré et désespérant, on accélérait leur disparition, on provoquait leur disparition à l'hôpital avec la bénédiction de tout le monde, c'était tacitement accepté. Je ne passais pas ma journée à ça, j'ai dû en faire une dizaine ou une quinzaine dans ma vie. Mais c'étaient des gens vraiment perdus, soit la famille vraiment rare, des personnes très âgées, des personnes avec des

> escarres, des personnes qui étaient complètement démentes et ce qu'on appelle en retrait, enfin des choses affreuses, là, quel intérêt de le garder comme ça. On leur demandait leur avis, à ceux à qui on pouvait demander, « vous ne voudriez pas qu'on calme un peu… » comme ça, « je voudrais mourir docteur », voilà hein, donc voilà, donc j'ai fait ça, je me suis dit après que j'ai compris qu'il y avait des milliers de gens qui mouraient et non pas quelques-uns dans le paysage, voilà ça m'a sensibilisé, c'est une question qui me paraît centrale d'un point de vue philosophique. Voilà.
>
> (Joël, C., 65 ans, médecin, ADMD et accompagnant UL)

Ce récit de Joël se situe entre les années 1980 et 1990, et c'est à cette époque que les questions des soins palliatifs et de l'acharnement thérapeutique ont commencé à être considérées par le droit et dans la régulation des pratiques professionnelles (*cf. Introduction*) à travers la circulaire Laroque de 1986 instituant les soins palliatifs et la loi relative au consentement des malades, dite loi Huriet en 1988. Dans ses propos, il raconte comment ses études de médecine et la dissection de macchabées l'ont amené à se familiariser avec la matérialité de la mort. Il faut savoir que le parcours professionnel de Joël ne l'a mené aux hôpitaux (et donc à l'administration de cocktails lytiques) que durant les quatre années de son internat, car il s'est par la suite orienté vers une spécialité plutôt tournée vers la médecine prothétique. C'est à cause de ce parcours qu'il explique avoir souhaité agir au moment de l'arrêt de ses fonctions de médecin, comme une continuité de l'engagement qu'il avait commencé à prendre lors de son internat. C'est d'ailleurs en tant que médecin référent de l'ADMD qu'il commencera cet engagement associatif, puis en tant qu'accompagnant d'Ultime Liberté. Son récit ne laisse pas paraître de réticences de la part de collègues, il semble que la culture de service ait joué en la faveur de l'aide à mourir. Cela va aussi dans le sens des propos de Vinciane, lorsqu'elle était infirmière dans un service de réanimation : « *on a quelquefois dû débrancher des patients [c'est] une prise de décision médicale […], mais pas du tout… en en ayant parlé au patient. En tout cas maintenant normalement on devrait le faire, en ayant pris le soin de discuter de savoir où il en était, et bon en réanimation c'est un peu extrême parce que c'était à 100% on savait qu'il ne survivrait pas.* » (Vinciane N., 64 ans, infirmière, ADMD). Ces propos sont aussi situés avant les années 2000, avant la loi sur les droits des malades dite loi Kouchner de 2002. Cette culture de service qui transparaît dans les récits de Joël et Vinciane amène d'un côté à considérer l'élaboration médicale de critères sur la qualité de la vie et l'utilité des soins, et de l'autre invite à reposer dans leur contexte la perception de l'échec thérapeutique dans le monde médical. Comme évoqué en introduction, les questions sur la prise en charge de la fin de vie étaient aussi vues au prisme de l'acharnement et de l'échec thérapeutique. Ces deux informateurs évoquent que l'aide à mourir était pratiquée dans des cas extrêmes dont

l'interprétation de la situation médicale et sociale du patient était liée à une culture médicale particulière[439]. Et ces cultures sont localisées comme on peut le comprendre dans le cas du père d'Isabelle U., dont les souffrances assimilées à l'horreur des camps nazis n'ont pas donné lieu à une aide à mourir. Les temporalités de ces situations médicales semblent aussi laissées à l'appréciation du médecin, rendant floue la période de la fin de la vie pour ces cas. De plus, ce sont des services qui n'avaient pas les mêmes visées curatives que ceux qui « réparent » les organes et redressent les corps, les services de longs séjours, de réanimation ou d'hospitalisation à domicile sont aussi des services dans lesquels la mort est plus régulièrement présente. Les professionnels y accueillent plus fréquemment les patients en « échec thérapeutique ». Ces socialisations professionnelles semblent relever d'un contexte hospitalier particulier, elles n'ont pas été faites dans des services dans lesquels l'interdit d'aider à mourir était de mise (comme en soins palliatifs), ni dans des services plus classiques de chirurgie ou d'obstétrique, elle s'est déroulée dans des services qui accueillent des patients particuliers dont la vie et le quotidien ne peuvent plus se faire en dehors du système médical.

Dans ces témoignages, les informateurs ont plus en commun qu'une fonction de soignant, ils partagent des expériences professionnelles dans lesquelles la mort est précipitée[440]. L'introduction a montré que l'usage de cocktails lytiques était connu, sujet à débat et que les soins palliatifs ont en partie été institués pour lutter contre ces pratiques. Pourtant, malgré ce nouvel encadrement des pratiques médicales, ces informateurs ont après l'arrêt de leur carrière quand même investi des associations qui promeuvent la mort choisie. D'ailleurs, ce n'est pas seulement l'usage de cocktails lytiques, mais aussi des pratiques d'acharnements thérapeutiques qui ont marqué ces informateurs professionnels de santé (comme c'est le cas de Viviane O. par exemple). Il semble donc qu'au-delà de l'empêchement de mourir ou de la provocation de la mort, ce soit la notion de volonté du patient qui semble se jouer chez ces informateurs et qui les a menés à la recherche d'une association défendant la fin de vie et la mort choisie. Que ce soit à l'ADMD ou à Ultime Liberté[441], ils ont tous investi des rôles tournés vers les collectifs d'adhérents qui organisent la vie des antennes locales, entre débats et activités d'informations du public, médecins référents de l'ADMD ou accompagnant Ultime Liberté.

[439] Qui classe et hiérarchise les pratiques à adopter au regard de situations particulières.
[440] Ou empêchée à outrance comme cela est aussi évoqué dans les entretiens comme événement menant à une réflexion sur la mort choisie.
[441] Comme déjà souligné, Ultime Liberté étant une association discrète et peu développée, en plus d'avoir été créée en 2009, ces informateurs expliquent s'être principalement tourné vers l'ADMD avant de découvrir Ultime Liberté et s'y investir.

7.I.3- Adhérer pour trouver de l'aide

Si Isabelle a adhéré à Ultime Liberté pour accompagner à mourir, d'autres informateurs dont les récits évoquent les mêmes situations expliquent, eux, avoir adhéré à l'ADMD pour trouver une aide plus administrative notamment pour la rédaction des directives anticipées[442]. C'est par exemple le cas de Jean-Denis, qui au moment de la maladie de sa mère et de la rédaction de directives anticipées avait, avec sa femme Catherine M., adhéré à l'ADMD pour obtenir de l'aide sur la rédaction de leurs propres directives anticipées, mais aussi sur les questions d'acharnement thérapeutique et de décisions d'arrêt des soins qui se posaient à l'époque lors de la prise en charge médicalisée de sa mère.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : CATHERINE M., A SON DOMICILE, 1H30, JUILLET 2019, VILLE 1

> Après… voilà, avoir l'aide de… hein, parce qu'on était un peu perdus, les directives anticipées, OK, donc dans quelles démarches, comment on procède, qu'est-ce qui est reconnu, pas reconnu, *etc.*, donc là on avance encore, parce que j'ai récupéré dernièrement des directives anticipées qui sont beaucoup, beaucoup, plus élaborées, et là c'est… pointilleux […]
>
> (Catherine M., 55 ans, famille d'accueil, ADMD)

Après avoir rencontré les adhérents qui s'occupaient de la gestion de l'antenne locale, il est instruit par ces mêmes personnes de l'existence d'Ultime Liberté, association dans laquelle il deviendra un membre des plus actifs principalement pour organiser des conférences et des manifestations.

Les deux associations sont donc pourvoyeuses de renseignements concrets sur les droits des patients ou la variété de procédures possibles autour de la fin de vie. Dans le cas de l'ADMD, cela entre dans l'ensemble de services qu'elle propose à ses adhérents (voire, aux citoyens en général dans le cas de l'ADMD écoute). Dans le cas d'Ultime Liberté la fourniture d'informations fait partie des activités principales des adhérents accompagnants, mais l'aide apportée peut aussi être morale ou sociale, car rendre visite aux adhérents qui le demandent,

[442] Dans le cas où l'informateur cherche une aide à mourir l'ADMD peut jouer un rôle d'intermédiaire, soit en orientant les adhérents vers les solutions helvètes ou belges, soit vers Ultime Liberté lorsque l'interlocuteur de l'ADMD est lui-même en accord avec les principes et actions de cette association.

prendre le temps de discuter avec eux (généralement sur des sujets autour de la mort) fait partie des raisons d'adhésion de certains adhérents.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : JACQUES H., A SON DOMICILE, 2H32, JUILLET 2019, VILLE 1

> [L'ADMD] disait « en cas de malaise psychologique, appeler ce numéro », j'ai fait ce numéro et puis c'était, c'était Éric D. qui m'a dit « ben OK, vous êtes adhérent, si vous voulez je viens vous voir on discutera ». Il est venu boire un coup, on a discuté, on a discuté plusieurs fois.
>
> (Jacques H., 72 ans, enseignant de mathématiques au lycée, ADMD et UL)

Ils y trouvent un espace dans lequel ils ont la possibilité de parler de leurs désirs de mourir, de leurs maladies ou souffrances, de leurs doutes. Les demandes d'aide à la rédaction des directives anticipées peuvent, selon les situations, recouvrir aussi des demandes d'aide à mourir. Si l'adhésion est explicitement demandée pour obtenir certaines aides particulières comme un accompagnement à Ultime Liberté ou l'assistance d'un médecin-conseil à l'ADMD, il reste que c'est la recherche de ce type d'aide qui mène à l'adhésion pour certains des informateurs rencontrés. Cela semble désigner les associations comme des institutions de services vers lesquelles se tourner dans des cas particuliers de la fin de vie.

7.II- Adhérer pour hâter sa mort

Seulement huit des informateurs sur quarante-six rencontrés en entretien ont évoqué leur maladie comme facteur déterminant dans leur décision d'adhésion à une association. Dans la majorité des cas, ce sont des souffrances ressenties qui mènent à la recherche d'une aide qui peut se trouver dans une association qui milite pour une mort choisie[443]. Entre le parcours médical, le vécu de souffrances et l'inexorable approche du moment de la mort, les personnes recherchent à travers leur adhésion les moyens d'évoquer, voire de provoquer, leur décès.

[443] Que ce soit une euthanasie en Belgique ou un suicide assisté en Suisse. D'autres personnes pensent que l'ADMD propose des euthanasies à domicile (probablement un héritage de ses débuts dans les années 1980, voir chapitre 3).

Pour une majorité de ces informateurs malades, il semble que ce soit les souffrances physiques et psychiques qui soient plus déterminantes ; d'ailleurs, ils mobilisent un champ lexical qui se partage entre souffrance physique, expression de la douleur et réactions à la souffrance[444] avec, par exemple, des termes comme « l'horreur », « je hurlais », « un cauchemar », « crier », « du mal à respirer », « hyper douloureux », « extrêmement douloureux »... Nicole E., qui souffre d'un cancer du thymus et d'un cancer des os, va même plus loin en disant « *Ça faisait comme des douleurs électriques, comme la chaise, enfin je sais pas, je suppose, je suppose, et puis après je pensais aux gens pendant la guerre… je me disais les pauvres ceux qui ont été torturés… ils ont dû subir pareil* » (Nicole E., 66 ans, aide-soignante, ADMD).

7.II.1- Nicole E. et la recherche du bon suicide

Dans son récit, Nicole évoque longuement son parcours médical débuté en 1992 à la suite de la découverte d'un cancer du thymus (glande endocrine située dans le thorax) à 42 ans, puis d'un cancer des os 16 ans plus tard.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : NICOLE E., A SON DOMICILE, 2H16, JANVIER 2016, VILLE 1

> Et puis je souffrais tellement que tout le monde me faisait des bolus[445], et vas-y, donc j'ai fait un choc à la morphine, et là c'était l'horreur, l'horreur, l'horreur, j'ai cru que j'y restais, là. Popopo… là mon mari a fait un scandale, enfin bon c'était… et puis là, ben je suis retourné à [Ville 41], à [Ville 41] c'était pareil, c'était… et puis un jour mon mari me dit « écoute c'est pas possible, je te reprends à la maison tant pis on va se débrouiller » [rire] et puis là c'était… et puis, je savais tout, tout le monde m'avait dit que de toute façon j'étais condamnée. Bon alors je me suis dit souffrir comme ça, plus jamais, plus jamais, plus jamais. Et maintenant je n'arrive plus à dormir sans avoir des cauchemars de mes douleurs. Je m'entends tout le temps crier. Et puis c'est pas un cri… c'est vraiment un gros… alors j'ai dit non, non, je ne supporterais plus, il faut quelque chose. Et puis je m'étais renseignée pour… parce que je savais qu'en France donc ça n'existait pas le suicide et auto suicide… Bon alors j'avais été voir sur l'ordinateur, je n'y connais pas grand-chose, enfin je ne sais

[444] Il est à souligner que ce même lexique est mobilisé par les informateurs qui relatent la souffrance de proches, comme Isabelle U. citée dans la section précédente, qui évoquait sa perception de la souffrance de son père similaire à celles qu'elle imagine que les personnes déportées dans les camps nazis ont pu vivre. À travers ce champ lexical se dessine aussi le sentiment horrifique qu'inspire la douleur, qu'elle soit perçue ou vécue.

[445] Un bolus est l'injection d'un produit médicamenteux par voie intraveineuse afin d'obtenir une réponse thérapeutique rapide. Dans le cas de Nicole, il s'agissait de bolus de morphine.

pas trop manier, mais j'avais été voir la Belgique ou la Suisse, mais je ne savais pas trop, je savais que la Suisse ça coûtait, et puis j'avais un plan d'assurance vie et je me suis dit tant pis je vais le casser puis ce sera pour partir en Suisse. Mais s'adresser à qui ? C'était ça mon problème, c'était de savoir à qui m'adresser à une personne un organisme quelque chose. Et puis j'en parle à mon médecin et il me dit « vous avez le temps » … enfin il détournait la conversation. Et puis après je me suis dit mourir par moi-même, par des cachets… je vais me planter. J'aurai pas la dose qu'il va falloir, je vais faire des mélanges ou je ne sais pas quoi… ça va pas marcher. Et puis je sais pas, nous en tant que femme on veut un suicide propre, enfin une mort propre. Tandis qu'un suicide bon par pendaison… Oh la la, et puis je me voyais le faire là, je me suis dit que je ne savais même pas faire des nœuds, comment qu'on fait pour le truc coulissant… et puis alors je cherchais dans la maison un endroit, comment je vais faire, et puis, et puis je n'étais pas costaude quand même [rire], hein, mettre un machin comme ça en place je me suis dit mon mari va le voir donc c'est un machin où il faut de la préméditation quand même, il faut tout installer… je me suis dit et ça va pas aller. Alors autrement par quoi, par quoi ? J'avais une copine qui m'avait dit que s'injecter de l'air dans une veine… est-ce que ça marche est-ce que ça marche pas ? Bon moi ça m'intriguait… alors bon j'avais déjà trouvé ma seringue, parce que j'avais tout du matériel avec les infirmières [rire] j'avais trouvé ma seringue j'avais… et puis je me suis dit bon si ça marche pas, gogole à vie, enfin à vie même si elle va être courte, et peut être grabataire je me suis dit bon bah c'est pas sûr, comment je vais faire… et puis… je vois un article sur le journal avec Éric D., donc que j'ai connu à [Ville 41], il était psychologue à [Ville 41], on était délégués du personnel ensemble et tout ça, je dis [grande inspiration] « c'est exactement ce qui me convient », donc je l'ai appelé, et puis sans me présenter, il me dit « Ah vous tombez à la bonne adresse » [rire] et puis je lui dis « je sais pas si tu te rappelles de moi », parce que bon on peut ne pas se souvenir, et puis, il me dit « mais oui, mais oui, mais oui, et puis en plus on est né le même jour à la même année », c'est rigolo… et… et puis voilà, il m'a dit « ben tu viendras aux réunions, et puis tu verras si tu veux adhérer ou pas ». Mais, moi, je pensais que en adhérant j'avais toutes les chances d'avoir mon sacré produit, parce que je suis… apte à… enfin je suis… capable de m'injecter, comme j'ai une main libre… c'est toujours pareil. Donc, s'injecter, puis partir tranquille. Alors ça y a pas de souci. Et donc voilà, c'est pour ça que j'ai adhéré, parce que je me suis dit bon si on pouvait me donner une mort tranquille, saine, correcte, dans de bonnes conditions…

(Nicole E., 66 ans, aide-soignante, ADMD)

Il est possible d'avoir une double lecture des propos de Nicole, entre ses conceptions, et sa démarche pratique. Il se dessine dans cet extrait à la fois les couples d'opposition entre bonne et mauvaise mort, bon et mauvais suicide, ainsi que leur lien avec la médecine, et aussi la démarche concrète de Nicole dans la préparation de son suicide.

C'est en effet d'abord vers son médecin qu'elle se tourne pour chercher de l'aide (être écoutée[446], être prise en charge, trouver une solution pour gérer sa fin de vie à travers une aide à mourir). À travers ces parcours médicaux et réflexifs sur son rapport à la souffrance et à la

[446] Elle raconte en entretien comment selon elle, ses cancers ont été diagnostiqués avec du retard et au prix d'une certaine errance médicale parce que son maquillage ne lui donnait pas l'air d'être malade.

mort se lit la place qu'elle accorde aux professionnels de santé dans sa recherche d'une aide à mourir, symbolisant le lien déjà souligné en introduction de la relation entre fin de vie, aide à mourir et médecine. Les professionnels de santé étaient pour elle les seuls acteurs de la fin de vie, donc les seuls à pourvoir à une aide à mourir. Ainsi, une bonne mort serait pour elle marquée par plusieurs aspects. D'abord, une bonne prise en charge, et à travers elle une bonne mort, commence par l'organisation institutionnelle de l'hôpital : il faut des soignants disponibles et à l'écoute, en nombre suffisant, qui ont la possibilité temporelle et technique de communiquer entre eux, ainsi que suffisamment de place pour les patients dans l'hôpital. De cette organisation institutionnelle découlerait la bonne prise en charge pratique et technique des patients par les professionnels de santé. Et peut-être qu'un médecin disponible serait plus enclin à aider la fin de vie et hâter la mort. C'est en tout cas ce que l'on peut comprendre à travers le choc à la morphine cité ci-dessus, mais aussi dans le reste de l'entretien lorsqu'elle raconte les retards de diagnostic de ses cancers, les transferts réguliers dans des services non spécialisés dans ses maladies, la multiplication des mêmes examens exploratoires à chaque nouveau transfert dans un nouveau service, à chaque nouveau médecin rencontré, *etc*. Après cette aventure hospitalière et morphinique, Nicole se distancie du médical dans sa recherche d'une aide à mourir. Quitter l'hôpital et retourner à domicile marque la rupture du lien qu'elle faisait initialement entre aide à mourir et fin de vie. Elle entame ainsi, une recherche personnelle, à la fois à travers une démarche de recherche d'information par elle-même, puis en mobilisant son réseau de connaissances.

Cette entreprise l'amène à se distancier de sa perception d'une mort encadrée (et donc qui serait légale), pour se rapprocher d'une mort clandestine (donc illégale). Les quelques recherches personnelles l'amènent à percevoir une mort dont la préparation et la mise en œuvre seraient isolées. C'est là qu'elle construit sa perception du bon et du mauvais suicide, en y associant la notion de propreté au suicide. Pour elle il s'agirait d'un suicide dont la mise en scène ne serait pas traumatisante pour ses proches, qui conserverait l'intégrité du corps, et dont la préméditation ne se ferait pas à l'insu de l'entourage. Des modalités de suicide qui seraient selon elle préférées par les femmes (Facy, 2010, p. 10-11 ; Moens, 1989 ; Värnik *et al.*, 2008), et l'on peut ici y lire la sollicitude pour l'entourage caractéristique du *care*. C'est donc un travail de préparation au suicide qui l'a amenée à poursuivre ses recherches et à trouver une personne-ressource, Éric D., grâce à un article dans le journal local. Ce fait corrobore l'analyse des catégories d'adhérents à travers les actions qu'ils mènent, et particulièrement les adhérents

investis, qui par leurs actions se produisent en personnes-ressources locales[447] (*cf. chapitre 6*). Le contact avec l'association lui a permis de poursuivre sa construction idéologique du bon suicide et à envisager sa mise en œuvre pratique. Ici, Nicole a construit la mise en œuvre de son suicide en passant par un cadre privé, restreint, par des connaissances, peut-être parce que cette mort clandestine est encore illégale en France, ou bien, peut-être, parce que Nicole reconstruit une symbolique de la mort autour du contexte privé, familial ou domestique et non dans une institution publique. Ainsi, se suicider, mais, sans blesser les autres, prévenir, accompagner son entourage à sa disparition, laisser une image de « belle endormie » perçue moins blessante ou traumatisante qu'un corps abîmé montre que chercher de l'aide pour mettre en œuvre son décès par suicide ne concerne pas uniquement une aide technique,[448] mais semble concerner la recherche d'une aide au maintien de son rôle social à travers un moyen sûr de mettre fin à ses jours, qui permet de tenir entre eux les liens intrafamiliaux et de ses cercles sociaux. Dans les recherches de Nicole, le médecin nie le temps de préparation et d'accompagnement d'une telle décision, les pratiques et croyances populaires marquent le corps et trahissent l'entourage, et c'est dans l'association qui milite pour une mort choisie qu'elle trouve les ingrédients à sa perception du bon suicide, un suicide qui, bien qu'il reste un acte difficile, cherche à préserver l'entourage le plus possible.

Cette conception « propre » du suicide se retrouve dans le propos d'autres informatrices lorsqu'elles expliquent avoir déjà prévu les vêtements qu'elles porteront le jour de leur suicide (pour que la tache de l'habillement du corps n'échoit pas à quelqu'un d'autre), de même que le port d'une couche pour ne pas salir le mobilier (lit, canapé), la mise en ordre des affaires (rangement du lieu de vie, mise en ordre des papiers administratifs, démarches après des services funéraires, *etc.*), et dans le cas de Nicole, elle expliquait qu'elle serait déjà maquillée le jour où elle se suiciderait. Se retrouvent ici, entre ultime régence domestique et ultime image de soi, la sollicitude vis-à-vis de l'ensemble des personnes concernées par la gestion de son corps *post-mortem*. Vouloir mourir ne relève pas uniquement d'un souci de soi, ou d'un acte égoïste, mais marque aussi un souci des autres au-delà de la mort. Vouloir mourir, à travers cette sollicitude, revient à renégocier les rôles et liens sociaux en jeu entre soi et les autres afin de s'assurer de leur solidité après la mort (rôle et liens intrafamiliaux, préservation des professionnels concernés par ce décès). Cette sollicitude peut aussi s'interpréter comme une

[447] Et des cas comme celui de Nicole E. donnent de la légitimé à ces adhérents pour poursuivre ce type d'investissement.
[448] Car, comme elle le dit bien, elle est capable de s'injecter ou d'absorber un produit par elle-même.

forme de ritualisation sociale de la mort orchestrée par le candidat au suicide[449]. De même, préméditer son suicide en considérant sa personne et son entourage est une mise à distance forte du modèle psychiatrique d'un suicide comme résultat d'un raptus autodestructeur ou d'une pathologie mentale (*cf. Introduction*).

7.III- Adhérer : entre imprégnation et transmission idéologique

Si jusqu'ici les raisons qui poussaient à l'adhésion semblaient provenir d'un événement marquant dans le parcours de vie des informateurs, particulièrement la confrontation à la maladie et au décès, l'adhésion peut aussi être le résultat d'un processus à plus long terme et relever d'ancrages idéologiques plus larges que la seule mort choisie. Lorsque les personnes adhèrent à l'association, elles sont parfois déjà socialisées aux valeurs qui y sont portées, ce qui n'est pas sans rappeler les questions d'indigénéité évoquée au deuxième chapitre (*cf. 2.I.1- De l'indigénéité au processus d'indigénisation : la proximité comme révélateur des stratifications internes des groupes d'adhérents,* p. 79). Cette proximité idéologique avec les associations peut provenir d'imprégnations familiales, notamment pour les quelques informateurs dont au moins un des parents était déjà adhérent de l'ADMD ou bien dont les parents n'ont pas fait de la mort un tabou ; ou encore d'une confrontation à ces idées plus diffuse avec l'émergence d'une certaine idée du progrès social.

Pour ce qui est de l'imprégnation familiale, plusieurs aspects de cet héritage idéologique sont abordés par les adhérents. D'un côté à travers l'établissement strict d'un certain ordre social dans les rôles genrés à tenir (dans lequel l'idéologie de la mort choisie y

[449] Le sociologue Émile Durkheim explique par exemple l'inverse, lorsqu'il dit que les femmes se suicident moins parce qu'en s'impliquant moins dans la collectivité elles ne percevraient pas l'aspect négatif du suicide (Durkheim (2013 [1897], p. 335). Dans des études plus récentes portant sur les suicides des femmes, les chercheurs tendent vers des explications liées à la dégradation de l'image sociale des femmes (Guajardo, Cenitagoya, 2017). Je n'ai pas trouvé de références spécifiquement sur la prise en compte du *care* dans l'approche du suicide des femmes, probablement car, comme expliqué en introduction, les études sur le suicide se font a posteriori de l'acte, ce qui empêche d'obtenir l'ensemble de ce qui se joue pour les personnes avant de mourir ; en plus du fait que, dans le cas des suicides clandestins proposés par Ultime Liberté, ceux-ci sont comptabilisés dans la majorité des cas comme des morts naturelles (car le corps ne porte pas les stigmates d'autres méthodes de suicide).

apparaît comme subversive), et de l'autre une évocation plus libre de la mort choisie via des parents adhérents.

7.III.1- Viviane O. et Odile W. : entre subversion des rôles sociaux et féminisme

L'entretien avec Viviane O. s'est déroulé avec trois autres informateurs, Nadine Z., Odile W. et son époux Yves W.[450]. Dans son récit, Viviane O. articule la confrontation des rôles sociaux entre conservatisme et idée du progrès social comme élément principal de son adhésion.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : VIVIANE O., A SON DOMICILE, 2H45, JUIN 2019, VILLE 10

Enquêtrice : pour commencer, qui est-ce qui voudrait raconter un petit peu son histoire par rapport à la fin de vie ?

Viviane O. : Bon moi il y a très longtemps que je suis dans des associations pour la mort, mais sans qu'il n'y ait un événement particulier, ça faisait partie, comme on avait milité pour l'avortement, et après ça, ça fait partie des choses de la vie, et on meurt un jour, et il ne faut pas laisser notre mort entre les mains… dans les mains des médecins, il faut qu'on soit maître de notre mort, tout comme on est maître de tout le reste.

[Plus loin dans l'entretien] Enquêtrice : […] Et vous ? Comment vous en êtes venus à vous préoccuper des questions de fin de vie ?

Viviane O. : Et bien je vous l'ai dit tout à l'heure, parce que ça me… c'est une évidence pour moi depuis longtemps que… quand je vois… bon je dois vous dire que j'ai eu une éducation rigoriste, et que maman était une femme de devoir, et que, elle rentrait de ses courses, elle me disait « tu sais, j'ai vu untel qui s'occupe de sa mère, la pauvre, depuis six ans elle s'en occupe tu as vu le mérite qu'elle a… » je me disais « mais ce n'est pas possible, je ne vais pas y couper à ça, on va me faire faire ça, je suis la fille, c'est sûr que c'est moi qui vais me payer ça. » Ça été conscient après le décès de ma fille, parce que ça été un tel choc que je me suis dit que maintenant mes parents pouvaient mourir il n'y avait pas de souci, et quand ils sont morts j'ai été libérée. Mais mon père m'a quand même demandé de prendre un travail à mi-temps, quand il avait besoin, et j'ai dit non. Tu vois le poids de… et ça je ne veux pas le faire subir à mes enfants. Je veux vivre si je suis capable de me débrouiller toute seule. Sinon ça stoppe. […] Les EHPAD, franchement, on te lève on t'assoit, on te couche, on te lève, on t'assoit, on te couche… non, mais

[450] Nous étions contraints par les horaires de mon transport pour me rendre spécifiquement à Ville 10 pour rencontrer ce groupe de quatre accompagnants d'Ultime Liberté, rattachés à Ville 5, mais qui s'occupent du département voisin.

> franchement, c'est honteux, ce n'est pas une vie ça… […] pour moi ce n'est pas la vie, ce n'est pas une vie, ce n'est pas la vie.
>
> (Viviane O. 86 ans, infirmière, ADMD et accompagnante UL)

À travers le discours intrafamilial sur les rôles genrés de prise en charge du parent (âgé ou malade), Viviane s'imagine exécuter ce rôle de soin. C'est par cette projection dans la charge perçue de l'aidance genrée que semble se structurer chez Viviane sa perception du progrès social notamment à travers les mouvements féministes. C'est ici une assignation au *care*, aux soins aux parents, qui est ici en jeu. Ce fait est illustré lorsque le père de Viviane lui demande de travailler à mi-temps pour s'occuper de lui lorsque ce sera nécessaire. Si Viviane ne le précise pas, il est aisé d'imaginer que cela représente toutes les activités de *care* qu'il s'agisse du corps, de l'environnement de vie, des déplacements ; des dépendances physiques, cognitives, sociales. Cette question de l'aidance semble se construire pour Viviane de manière dichotomique avec d'un côté le poids d'un rôle social genré du *care* qui relèverait d'une certaine idée du conservatisme patriarcal et constituerait le creuset de la critique du pouvoir médical, et de l'autre côté une émancipation à travers le maintien de l'autonomie et de la liberté de vie et de mort sur soi-même avec l'élaboration d'une idée du progrès social dont le creuset idéologique se retrouverait dans les mouvements féministes libéraux.

Ce féminisme libéral est davantage présent dans les propos d'Odile W. à ce même entretien, qui synthétise : « *j'ai un enfant comme je veux, je picole comme je veux, je meurs comme je veux.* » (Odile W., 81 ans, gérante d'une maison d'édition, ADMD et accompagnante UL). Ainsi pour Viviane, Odile, et les autres informatrices (que ce soit en entretien ou en observation) qui ont évoqué leurs engagements dans les droits des femmes, l'adhésion à une association qui milite pour une fin de vie et une mort choisie pourrait revêtir le même intérêt que l'adhésion à n'importe quelle association dont les fondements relèvent d'une certaine perception du progrès social, car il s'agit de créer un cadre effectif de l'expression et de l'exercice de cette liberté fondamentale, à savoir, une philosophie de l'émancipation des personnes (*cf. Annexe n°7 Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1789) et déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen (1948) : la dignité et la liberté humaine,* p. 429). L'adhésion à de telles associations permet aussi de trouver un espace et un temps dans lequel il est possible pour ces informatrices d'échanger et d'exprimer leurs convictions lorsque cela n'est pas possible dans leur environnement social proche. Il est ainsi possible de comprendre que les associations qui militent pour une mort choisie sont perçues par ces adhérents comme des espaces d'émancipation.

7.III.2- Mireille D. et Brigitte K. : adhérer comme une continuité sociale et intellectuelle

Brigitte et Mireille sont amies depuis plusieurs dizaines d'années et expliquent parler de la mort et de la mort choisie depuis au moins quarante ans. Personne de confiance l'une de l'autre au sens de la loi Claeys-Leonetti, elles évoquent que selon elles, l'adhésion à une association comme l'ADMD ou Ultime Liberté ne relève pas du hasard : « *Comme dit Brigitte, il faut déjà y avoir pensé pour entrer dans ces associations, je dirais à peu près naturellement…* » (Mireille D., 66 ans, enseignante de langue au lycée, ADMD et UL). Il s'agirait d'un ancrage acquis par un ensemble d'expériences. Si elles ne sont pas capables d'expliquer comment « depuis toujours » elles pensent les frontières entre bonne et mauvaise mort et pensent à la mort choisie, il se dessine dans leurs récits des positions fortes prises par leurs parents. Par exemple, Mireille évoque le fait que sa mère a toujours été véhémente quant à la mort à l'hôpital ou dans une institution gériatrique, soutenant son souhait de mourir dans son sommeil. De son côté Brigitte explique que penser à sa mort relève d'une forme de responsabilité citoyenne et sociale : « *qu'on ne s'y intéresse pas quand on est jeune, bon, et encore que la mort, la mort, il n'y a pas d'âge… Mais passé 65 ou 70 ans, ne pas du tout s'y intéresser et laisser aux enfants… […] Et de n'avoir rien dit sur rien, moi, je pensais même aux gens de notre génération qui ont été confrontés au problème [de la mort (mauvaise) de proches], je trouve que c'est quand même une part d'inconscience…* » (Brigitte K., 68 ans, attachée administrative au rectorat, ADMD et UL). Il y a donc dans leurs échanges entre elles un mélange entre une responsabilité familiale sur la bonne mort et mise en pratique d'une certaine idée de la citoyenneté. Parler de la mort et de ses souhaits en fin de vie relèverait presque, pour elles, d'une question de santé publique. Si leur adhésion aux deux associations est perçue comme une continuité intellectuelle, elles expliquent aussi que cette démarche leur donne un appui de légitimité pour parler de la mort choisie dans leur entourage.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : BRIGITTE K. ET MIREILLE D., CHEZ BRIGITTE, 2H37, JUILLET 2019, VILLE 1

Brigitte : […] Moi c'est plutôt mon style d'interroger les gens violemment, et de me dire, « et si c'était quelqu'un avec qui je puisse avoir ce genre de conversation ? ». Je vous rassure… Encore que, mon mari il est déjà pas content parce qu'il me dit « t'as pas à parler de l'ADMD comme ça entre la poire et le fromage », mais il y a des gens qui sont contents, qui ne savaient pas que ça existait,

qui sont contents que je leur en ai parlé, et quand je dis, il n'y a pas longtemps, à des amis de mon âge « et vos filles vous leur avez donné quoi comme indication ? », « Ah ben on ne leur en a pas donné, maintenant que tu nous y fais penser… »

Mireille : il y a que comme ça que ça va essaimer de toute façon… Bon… Il faut pas être… Non plus… Hein. Je pense que...

Brigitte : Ça va mettre du temps…

Mireille : Ça va mettre du temps, et pour l'instant, pour l'instant ça se passe dans les milieux socioculturels un peu…

Brigitte : Ah bah pas forcément…

Mireille : Bah si tu parles de ça à certaines personnes…

Brigitte : Il y a des gens ouverts et éclairés sans…

Mireille : Oui, mais, moi, je trouve quand même que c'est quand même une démarche encore très très intellectuelle.

(Brigitte K, 68 ans, attachée administrative au rectorat, ADMD et Ultime Liberté ; Mireille D. 66 ans, enseignante de langue au lycée, ADMD et Ultime Liberté)

Se retrouve dans cet échange l'idée selon laquelle les questions liées à la mort choisie seraient plus faciles à partager et aborder dans des cercles et des contextes sociaux particuliers. Pour les deux informatrices, ce seraient des questions qui se retrouvent parmi certaines élites socio-économiques et intellectuelles, car elles les perçoivent plus ouvertes face au sujet. Cette idée entre complètement dans les propos du sociologue Albert Bayé (2007 [1922]) qui explique que les classes bourgeoises, intellectuelles appartenant à l'élite culturelle ont tendance à plus adhérer à l'idéologie de la mort choisie que les classes qui n'ont pas reçu d'éducation, populaire ou ecclésiaste, car pour Albert Bayé, les classes bourgeoises auraient accès à une meilleure connaissance du Droit, une meilleure éducation, ainsi qu'un accès favorisé à la littérature qui valorisent certains types de morts volontaires[451] (*ibid.*, p. 797-803). Cette classe serait donc plus imprégnée des idées relatives au suicide choisi et donc serait moins à même de le condamner. Durant l'entretien, le duo d'amies a fortement eu tendance à s'entrecouper, mais les gestes, l'intonation et les mimiques mobilisées ne laissent pas de doute quant à l'interprétation, elles parlent de leur perception de distinction entre les classes sociales plus ou moins fortement dotées en culture générale, en capacité d'ouverture intellectuelle, de réflexion, de débat et de conscience citoyenne sur les questions de société. La famille et les proches idéologiques (collègues, amis) seraient des éléments explicatifs d'une adhésion à une association qui

[451] Expression mobilisée à cette époque pour évoquer la mort choisie à travers la mobilisation de pratiques de suicide, assisté ou non.

véhicule des idées déjà partagées[452]. Cette adhésion serait aussi un élément permettant de mettre en œuvre une certaine perception de l'utilité publique, de la citoyenneté, du débat, *etc*. Ici, l'association peut s'interpréter comme un outil idéologique et intellectuel, car elle permet pour ces informateurs d'obtenir des informations spécialisées, qui sont parfois issues d'une discussion d'articles de presse éclairée par l'expertise militante de l'association. Parmi ces informateurs se retrouvent des personnes dont les parents étaient déjà relativement insérés dans le tissu associatif, sinon membre de l'ADMD, du moins libre penseur, franc-maçon, ou autre association de réflexion ou défense de Droits. Ces informateurs sont indigènes d'une certaine pensée libertaire – dans laquelle s'ancre la mort choisie, et en opposition directe avec le conservatisme, le passéisme, voire le misonéisme – qui teinte les différents mouvements sociaux d'après-guerre comme le mouvement pour le droit à la liberté de gestion de la procréation avec l'ouverture du droit à la contraception et à l'avortement.

⁂

Dans les extraits d'entretiens de femmes cités dans cette section, ainsi que dans les sections précédentes, deux formes d'imprégnation se dessinent. D'un côté il y a un héritage d'idéaux entre mère et fille (c'est par exemple ce que l'on retrouve chez Nadine Z., ou encore chez Mireille D. et Brigitte K.). Les mères semblent transmettre à leurs filles un terreau idéologique féministe qui structure leur rapport à la mort. De l'autre côté, il y aurait des femmes qui construisent leur idée de la fin de vie et de la mort choisie à travers leurs expériences au chevet de leurs proches, et dans ces témoignages, plutôt au chevet d'hommes (on y retrouve Isabelle U. avec son père et son époux ou encore Viviane O. avec son refus de s'occuper de son père). Ces deux catégories ne s'excluent pas et plus d'entretiens permettraient de les affiner. Il y aurait donc pour ces informatrices deux dynamiques à travers une confrontation à la responsabilité familiale et au *care*, par observations ou injonctions (comme Isabelle U. qui a accompagné son père avec sa mère, sa tante et sa voisine), avec le souhait de ne pas reproduire

[452] Ce dialogue entre Brigitte et Mireille semble marquer la distinction faite par l'économiste et sociologue Max Weber entre « *sociation* » et « *communalisation* » ; ce que le sociologue Claude Dubar nomme pour simplifier la « *socialisation sociétaire* » et la « *socialisation communautaire* » (Dubar, 2015 [2000], p. 86-88) ; Weber, 1995 [1921], p. 78-82). La socialisation communautaire relèverait selon Weber de celle procurée par la famille et l'ensemble de « communautés affectives » comme les réseaux amicaux ou de voisinage, comme une recherche affective d'association (ce que l'on retrouve dans les propos de Brigitte). Dans les exemples de cette section, la socialisation idéologique est effectivement procurée par les groupes affinitaires que forment la famille et les amis et affiliés des informateurs. Ainsi, les informateurs étant indigènes d'idéologies particulières, ils seraient un préalable, un terreau, un creuset subjectif menant à la recherche rationnelle d'intérêts autant personnels que collectifs. Ce faisant cette socialisation idéologique amènerait les informateurs à s'investir dans des associations, qui selon Weber sont constitutives de la « socialisation sociétaire », une socialisation dans un groupe qui n'existerait que par les liens rationnels qui constituent son existence, la recherche d'une finalité commune et collective.

ces expériences pour elles-mêmes et pour leurs enfants et à travers une logique féministe d'émancipation des femmes. Les associations de la fin de vie et de la mort choisie seraient donc des continuités dans la mise en œuvre de la pensée féministe de la libération des corps des femmes : le droit de choisir pour soi vaut aussi dans la mort.

7.IV- Adhérer : faire partie d'un groupe de pairs comme jalon dans le parcours du vieillissement

Adhérer à une association revient à la recherche d'un espace et d'une temporalité dans lesquelles un ensemble de personnes partagent des intérêts ou des valeurs communes, des liens mus par des actions rationnelles, volontaires et mutuelles. L'association devient un lieu et un espace dans lequel les individus peuvent devenir acteurs des liens qu'ils entretiennent avec les membres qui les produisent et sont constitutifs de l'association. Ce faisant, l'imprégnation idéologique par les pairs recouvre un mécanisme dialogique entre d'une part le candidat à l'entrée dans l'association qui amorce volontairement des liens avec l'association et d'autre part les autres membres de l'association qui produisent la régulation de ces liens. Ce dialogue permet à chacune des parties de modérer attitudes, valeurs et actions collectives qui caractérisent l'association. L'imprégnation par les pairs repose ainsi sur les liens dans deux types d'espace-temps distincts : la première se produit dans l'association ; la seconde en dehors. La recherche de pairs comme raison d'adhésion et leur contact renforce les convictions de chacun. En effet, l'espace-temps de l'association et de la réunion de ses membres permet de parler de la mort choisie entre pairs[453]. À l'inverse de la section précédente, ce sont surtout des hommes qui s'expriment ici.

[453] Par exemple, à l'occasion d'un repas au restaurant en mars 2023, Éric D. annonce, avec force dans la voix, au détour d'une conversation sur l'usage du pentobarbital de sodium « *moi c'est décidé, ce sera à l'azote* », le reste de la conversation m'étant inaudible depuis ma place. Cet élément de discours ne paraît possible qu'en présence de personnes particulières, dont le simple rassemblement suffit à constituer un espace-temps associatif. La décision d'Éric de ne pas suivre les recommandations d'utilisation du pentobarbital qu'il procure lui-même aux adhérents qu'il accompagne du fait de sa grande connaissance de la procédure pour se procurer un produit fiable, et de la somme des débats et discussions engagés entre adhérents sur la « meilleure » mort, lui font opérer des évolutions dans ses propres fondements. Mourir à l'azote, revient à l'injecter dans un sac plastique scellé autour du cou et enveloppant la tête (la méthode par hypoxie ; *cf. Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les associations ; A.2) Le cas particulier du guide Autodélivrance 2,* p. 436). Ce faisant Éric bouscule une certaine vision de la mort douce du

7.IV.1- Charles U. : adhérer et s'engager

Charles U. est un octogénaire rencontré à Ville 5. Lors de l'entretien, il avait préparé un ensemble de documents à mon intention (dont certains qu'il m'a donnés). Il y avait le livret *Autodélivrance 2* publié par Pascal Landa[454], ses directives anticipées, des communiqués du collectif Pour une mort sereine (contre-pouvoir au sein de l'ADMD, voir Chapitre 3), des coupures de presse, *etc*.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : CHARLES U., DANS UN CAFE BAR, 2H00, JUIN 2019, VILLE 5

> Je crois que c'est à partir de ma retraite, par ce que j'avais entendu parler de l'ADMD […] et donc j'étais en retraite. Je travaillais pour une association et il y a un forum des associations je crois que c'était au [lieu emblématique de Ville 5], j'étais là pour une association et, trois rangées plus loin il y avait l'ADMD, et je me dis « ah ben tiens moi qui y ai toujours pensé », moi qui ai toujours réfléchi je me dis que c'est le moment venu et je vais prendre mon adhésion. J'ai donc adhéré, mais c'était une simple adhésion, c'était en 2005. Et puis, je suis allé chez le toubib et on me dit la prostate il faut la couper. Donc là j'ai rédigé mes directives anticipées. Et… […] je m'en suis sorti […]. Et à un moment donné, je me suis dit « c'est bien beau de payer la cotisation, mais il faut peut-être voir ce qui s'y fait ». Et je suis allé aux réunions de l'ADMD à Ville 5, menées par Yvan O. […] et de là, ça colle, et j'ai vécu l'ADMD de l'intérieur, j'ai pris des positions, j'ai suivi une formation par quelqu'un qui s'appelle Toni C. qui nous faisait réfléchir sur l'euthanasie sur le suicide assisté et j'ai suivi cette formation-là. […] Ensuite, en 2016 il y a eu ce clash[455] qui a conduit à créer [le collectif] Mort Sereine qui a conduit d'abord Pascal Landa a créé AAVivre, qui a conduit un certain nombre de personnes [à fonder le collectif Mort Sereine, contre-pouvoir au sein de l'ADMD] […] j'ai commencé à m'intéresser à ce qu'il y avait autour. Et, c'est là que donc je me suis investi dans Mort Sereine, j'ai adhéré à AAVivre […] et j'ai adhéré à Ultime Liberté aussi, mais relativement récemment. […] parce que dans le noyau des adhérents de l'ADMD de Ville 5, sur ce noyau de Mort Sereine, sur 50 personnes il y en avait 40 qui étaient à Ultime Liberté. […] Et je me suis dit il faut passer à l'action. Maintenant… passer à l'action pour moi déjà et puis ensuite « mais pourquoi, il faut passer à l'action pour moi, c'est bien beau, mais, et pour les autres ? ». Et je me suis dit je vais essayer

fait de son contact avec ses pairs associatifs, bien que cette idée de la mort douce par hypoxie ne soit pas partagée par tous ces mêmes pairs. La mort par hypoxie induit aussi une modification de l'accompagnement dans la mise en œuvre de cette méthode (voir *8- Les accompagnements : aider les fins de vie et aider la mort,* p. 317).

[454] Association AAVivre, voir *Annexe n°4 - Présentation des associations AAVivre sa fin de vie (2014-2018) et Le Choix - Citoyens pour une mort choisie (2018),* p. 416

[455] Voir chapitre 3. Il semblerait qu'en 2016, Jean-Luc Romero aurait fait modifier les statuts de l'association supprimant le nombre d'années du mandat du président de l'ADMD, ce qui a été vécu par de nombreux adhérents comme une forme de trahison, avec un président en droit d'être « élu à vie ». Peu d'archives reviennent sur ce point et je ne dispose que de témoignages oraux relatifs à ce fait.

pour les autres [...] Mais ça attention, c'est sur 15 ans ça. C'était une évolution sur 15 ans.

(Charles U., 82 ans, ingénieur système, ADMD et accompagnant UL)

Dans ce récit de Charles se lit une articulation entre des événements de son parcours de vie et son engagement dans les associations puis plus largement dans la « cause » de la mort choisie, dessinant par contraste l'existence d'un terreau préalable à l'appétence associative. Il y a d'abord l'idée selon laquelle il y aurait un âge plus propice pour penser sa mort, car Charles adhère à l'ADMD à 68 ans (argumentation qui revient chez de nombreux autres informateurs, comme dans les propos de Brigitte précédemment cités). Être en retraite revient à disposer de plus de temps libre, et adhérer à des associations permet d'occuper son temps, d'avoir des activités, ce qui est corroboré par la surreprésentation des personnes retraitées dans les associations (Bickel, Lalive d'Épinay, 2001 ; Prouteau, 2018). Avoir une activité à la retraite participe à illustrer le standard du « vieillir actif » (Aceti *et al.*, 2019 ; Gestin, 2001), que cette activité recouvre les aspects physiques ou cognitifs.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : CHARLES U., DANS UN CAFE BAR, 2H00, JUIN 2019, VILLE 5

Ma compagne c'est une petite nénette de 76 ans seulement [rire] et elle a aussi une certaine fierté d'avoir un bonhomme qui est encore en bonne santé, et qui va voir l'étudiante en sociologie sur son scooter. Et d'ailleurs moi aussi ça me force un peu, le fait de me déplacer en scooter c'est un peu… une petite fierté oui, oui, vous voyez, je suis octogénaire [rire].

(Charles U., 82 ans, ingénieur système, ADMD et accompagnant UL)

La retraite signifie aussi l'entrée dans ce qui est perçu comme la vieillesse (Puijalon, 2007), c'est le temps durant lequel des maladies considérées comme graves, invalidantes et potentiellement mortelles se déclarent (maladies neurodégénératives, cancer, *etc.*), ce qui revient peut-être à développer une plus grande conscience de sa finitude. Les sociologues Christian Lalive d'Épinay et Stefano Cavalli montrent que les changements qui s'opèrent dans les domaines de la vie selon des classes d'âges relèvent de la survenue de maladie, de la perception d'un déclin physique ainsi que la confrontation fréquente aux décès des proches (Lalive d'Épinay et Cavalli, 2007). L'entrée en retraite, l'investissement dans des associations, la survenue de tournants biographiques comme la maladie ou le décès, la construction d'une acuité idéologique sur sa finitude sont ici illustrés par le cas de Charles. Il raconte en effet

comment il a investi son temps de retraité dans les associations, et comment le tournant qu'a constitué son cancer de la prostate l'a amené à penser les questions de fin de vie et de décès. En effet, d'abord une ressource administrative (directives anticipées), l'ADMD est devenue un terrain d'expression idéologique, et par voie de conséquence de construction, travail, solidification d'opinions (personnelles et collective) relatives à la fin de vie et la mort choisie. Le contact avec des pairs sociaux et idéologiques[456] a permis à Charles de prendre part de plus en plus aux actions menées par les associations, jusqu'à les mobiliser diversement selon l'investissement qu'il y donne (comme évoqué au chapitre précédent).

EXTRAIT D'ENTRETIEN : CHARLES U., DANS UN CAFE BAR, 2H00, JUIN 2019, VILLE 5

> [À propos de la valeur de la vie] c'est un processus de transmission… et donc quand on a des profiteurs qui défendent la vie à tout prix et bien pour moi ils sont à côté de la plaque. Mais ça, pour moi c'est quelque chose que j'ai construit récemment.
>
> Enquêtrice : vous l'avez construit avec les associations ?
>
> Charles : oh bah à tout ça, petit à petit, c'est à force de consulter… […] de lire des articles de voir des pétitions, de voir ce que raconte pro Vita, de voir ce que racontent les parents de Vincent Lambert, voilà.
>
> (Charles U., 82 ans, ingénieur système, ADMD et accompagnant UL)

Dans l'entretien, Charles explique avoir construit ses idées sur la vie, la fin de vie et la mort. Pour cela il a mobilisé son parcours biographique personnel (notamment ses imprégnations catholiques et bouddhistes), mais aussi en alimentant ses réflexions à la confrontation du traitement du sujet dans plusieurs supports médiatiques. Il y a donc eu une auto-alimentation idéologique qu'il a enrichie en s'inscrivant à l'ADMD, puis en s'y engageant de plus en plus (d'abord assister aux réunions, puis s'y investir) et enfin, en prenant des positions au sein de l'ADMD qui l'amènent à investir les autres associations et instances[457] de la mort choisie[458]. De fait la confrontation avec des pairs idéologiques renforce les convictions

[456] Charles dit « *ça colle* », ce qu'il est possible de comprendre d'abord comme une adéquation entre lui et les autres adhérents qui vont aux réunions, ensuite que le déroulement de ces réunions correspond à ses attentes, de plus que sa conception de la mort choisie correspond à ce qui est présent dans les associations, et enfin que les associations lui permettent d'exprimer ses opinions et son engagement, de trouver des pairs idéologiques avec qui bâtir de nouvelles actions et développer leurs engagements associatifs.

[457] Je qualifie le collectif « Pour une mort sereine » comme une instance de la mort choisie, car il s'agit d'un groupe de contrepouvoir au sein de l'ADMD, mais qui semble aussi avoir une certaine indépendance. Il est tout à fait possible de considérer le « Collectif [1] – Laïcité fin de vie choisie » de Ville 1 comme une instance locale de la mort choisie.

[458] Très présentes à Ville 5, et qui constitue une particularité culturelle locale. Je n'ai pas connaissance d'autres villes où les associations et instances de la mort choisie soient si développées.

qui lui sont relatives et l'amène à s'impliquer, notamment en devenant un accompagnant d'Ultime Liberté.

7.IV.2- Hugues B. : trouver des pairs pour parler de sa mort

Lors de l'entretien, Hugues, atteint de la maladie de Parkinson était déjà fortement contraint par sa maladie, marcher, trouver ses mots, manger paraissait laborieux au quotidien. Plusieurs fois dans l'entretien, Hugues semblait absent ou bien répétait un élément déjà évoqué. Quelques mois après l'entretien, son épouse et lui ont déménagé et Hugues a été placé en institution médicalisée.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : HUGUES B. ET LOUISETTE B., A LEUR DOMICILE, 1H41, AVRIL 2016, VILLE 1

> Hugues : […] Par contre un moment donné je sais pas ce qui va se passer [par rapport à sa maladie de Parkinson]. Donc j'ai peur de rencontrer, comme qui dirait un autre que moi, mais en plus mauvais état que moi, de dire « houlala »…
>
> Louisette : Mais tu avais déjà cette peur dans l'année où tu as fait une cure, une cure justement pour les maladies neurologiques, et il a dit « houlala, j'ai rencontré d'autres personnes, c'est pas bon pour le moral » et puis en fait non.
>
> Hugues : moi, j'ai mis trois ans quand même à prendre du recul par rapport à ça, mais c'est quand même… c'est quand même… ça peut inquiéter un moment donné. Alors c'est vrai que… pour la fin de vie on n'est pas là avec des personnes grabataires, en EHPAD avec des personnes en fin de vie, donc ça élimine tout cet aspect… crainte, tous ces aspects un peu… difficiles à envisager.
>
> (Hugues B., 83 ans, proviseur d'un lycée, ADMD ; Louisette B., 80 ans, professeure des écoles, ADMD)

Dans cet extrait, le couple souligne la recherche d'un espace de discussion sur la fin de vie et la mort, mais pas n'importe quel espace. En effet, la confrontation avec des établissements spécialisés dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou des personnes âgées grabataires semble générer une certaine forme de souffrance ou de repoussoir. Bien que proches d'Éric D. et ayant connaissance d'Ultime Liberté, ils sont restés tournés vers l'ADMD. L'antenne locale de l'ADMD est constituée de personnes âgées

actives qui mobilisent l'association comme espace de débat, lieu d'entretien d'une activité intellectuelle éloignée des activités proposées en EHPAD. S'il existe parfois des activités de philosophie ou de lectures, les EHPAD ne proposent pas un lieu de débat subversif sur le pouvoir médical ni un lieu dans lequel les bénéficiaires recherchent une certaine forme d'implication ou d'investissement dans l'institution, ils n'y mènent pas de manifestations, ou n'y distribuent pas de tracts sur les droits des malades et l'aide à mourir. Il est probable que si les réunions de l'ADMD n'étaient pas un espace-temps de réflexion, d'expression et de débat avec une catégorie de personne particulière[459], Hugues et Louisette n'y auraient pas adhéré. Il est donc possible de faire l'hypothèse que c'est ici un choix par affinité (Dubar, 2015 [2000], p. 217-230). Finalement, Hugues est confronté aux autres patients, valétudinaires et incurables à des stades plus ou moins avancés de leurs maladies, parce que sa prise en charge lui impose ces côtoiements, mais lui est allé chercher un « *réseau de semblables* » (Dubar, 2015 [2000], p. 220) non grabataires à travers son adhésion à l'ADMD. Ainsi, le recours à l'association permet de trouver un entre-soi pour parler de fin de vie et de mort. La recherche de cet entre-soi sous-tend l'existence d'expériences comme la profession, la proximité avec le monde associatif ou encore le partage de valeurs. Dans le cas de Hugues et Louisette, ils expliquent en entretien avoir investi l'espace associatif à vocation sociale et éducative durant toute leur carrière dans l'enseignement à l'Association Régionale des Œuvres Éducatives et de Vacances de l'Éducation Nationale[460]. Ainsi, les expériences biographiques peuvent-elles expliquer en partie la recherche d'une association partageant des valeurs similaires au moment de la déclaration de la maladie pour mieux appréhender la fin de vie. Autrement dit, l'association représenterait une sortie idéologique au moment vespéral de la vie.

⁂

Les cas de Charles U. et Hugues B. montrent que l'entrée en retraite et la survenue d'une maladie sont des événements structurants dans la perception de sa finitude. Et les idées qui lui sont relatives semblent structurées d'une part par les parcours biographiques, mais aussi par la confrontation au sujet traité par des médias extérieurs (articles, télévision…), à la survenue de maladie ou encore au décès de proches. Par exemple, la déclaration d'une maladie peut s'interpréter comme un tournant biographique, mais ce n'est pas ce tournant qui participe

[459] *cf. 5- Les deux associations en chiffres : entre similitudes et particularismes au sein du paysage associatif français*, p. 201

[460] Cette association à vocation éducative a pour objectif de proposer des séjours de vacances éducatives pour les enfants, ainsi que l'animation scolaire et périscolaire. L'association dispose de bénévoles qui encadrent les enfants ou qui forment d'autres enseignants à l'encadrement et la gestion de ces sorties.

à construire les idées relatives à la mort choisie, c'est le parcours médical qu'il engendre. Il s'agit en effet dans la plupart des cas des informateurs de maladies longues (cancers, neuro-dégénération) et c'est la prise en charge de ces maladies qui agit comme une expérience biographique. Ce parcours dans la maladie se surajoute aux autres expériences de vie, et c'est donc bien l'existence d'une somme d'acquis travaillés, modulés, utilisés par la personne qui peut expliquer une partie de l'adhésion. Une seconde explication prend en compte que le processus s'est déroulé au « bon » moment, les nouveaux adhérents malades ne sont ni trentenaires ni nonagénaires (ce ne sont que des cas à la marge, *cf. chapitre 5*), mais bien des personnes qui ont entre 60 ans et 80 ans. D'ailleurs, dans le cas Nicole E. (*supra*), elle n'adhère pas à 42 ans ni à 50 ans, mais, bien dans les mois qui ont précédé l'entretien, un peu avant ses 66 ans, au moment où elle a ressenti le besoin de gérer elle-même la prise en charge de sa fin de vie et de quitter l'hôpital. Il en va de même avec Hugues, qui, bien qu'ayant des liens d'amitié avec Éric D. depuis longtemps, dit avoir adhéré à l'ADMD aux environs du diagnostic de sa maladie à 78 ans. Il semble donc que l'adhésion aux associations de la mort choisie puisse s'interpréter comme un jalon dans le parcours de vieillissement ou de fin de la vie.

Si la maladie joue un rôle dans l'adhésion, tous les malades n'adhèrent pas à l'ADMD ou à Ultime Liberté. D'ailleurs, ce n'est pas parce que les adhérents de ces deux associations sont malades et en fin de vie qu'ils vont chercher de l'aide auprès d'elles pour exprimer ou mettre en œuvre les modalités de leur fin de vie et décès, comme cela a été le cas avec Cathy S. évoquée au deuxième chapitre (*2.II.1.1- Le cas de Cathy S.,* p. 107). Après avoir adhéré à l'ADMD française et à l'ADMD belge, Cathy a perçu son autorisation à bénéficier d'une euthanasie en Belgique comme une étape dans la continuité de sa prise en soin et s'est finalement tournée vers les soins palliatifs français. Pour elle l'adhésion à l'ADMD était un moyen de soutenir et de rendre plus légitime ses convictions face aux professionnels de santé. Cathy n'oppose pas les idéologies palliatives et de la mort choisie, elle mobilise des morceaux de ces idéologies pour dessiner et défendre les termes de sa propre fin de vie. D'ailleurs le cas de Cathy S. montre que ce n'est pas tant l'adhésion à une association pour la mort choisie qui pose un jalon dans le parcours de fin de vie, mais la construction des idées de sa propre fin de vie qui en balise l'inéluctable avancée. De fait, l'imperméabilité des frontières entre palliativistes et tenants de la mort choisie semble relever d'une construction théorique, car, dans les faits, les personnes se saisissent des aspects qui font sens au regard de leurs parcours

biographiques. Ainsi, il ne s'agit pas d'une binarité, mais bien d'un continuum[461] entre idéologie et pratiques palliatives et de la mort choisie.

Comme esquissées avec ces exemples, l'entrée en retraite, l'avancée en âge, la survenue de la maladie et la confrontation aux décès des proches semblent être des exhausteurs de réflexions sur les termes de sa finitude. Ce parcours biographique impose aux informateurs d'endosser un nouveau rôle social (celui de malade, de veuf ou veuve, de malingre, de grabataire…). L'adhésion à une association de la mort choisie et la manière de s'y impliquer ou investir, semble ici aussi traduire les négociations de prise et de déprise centrée sur ses choix de santé (Cavalli et Lalive d'Épinay, 2019 ; Pennec, 2019) en fin de vie.

Ce nouveau rôle semble les mener à entrer en conflit avec les autres rôles sociaux joués par les informateurs avant la maladie, les poussant à négocier la figure du malade avec celles de ce qu'ils ont été avant au travers de plusieurs types de stratégies, amenant sans doute à penser le « mourir librement ».

7.IV.3- Roland E. : s'investir pour ne plus être démuni face aux fins de vie

Le récit de Roland E. permet de faire la transition entre les raisons de l'adhésion et le chapitre suivant sur la notion d'accompagnement des fins de vie et des décès. Dans l'entretien Roland fait le lien entre la manière dont il a accompagné la fin de vie et le décès de sa femme et son adhésion à l'ADMD à la suite de ces événements, afin de trouver des personnes prêtes à lutter contre ce qu'il perçoit comme de mauvaises fins de vie et de mauvais décès : « *moi maintenant c'est plutôt, d'après mon expérience bien sûr, c'est plutôt pour propager les idées de l'ADMD* » (Roland E., 79 ans, salarié du privé, ADMD). Il explique être un membre actif de son antenne de l'ADMD, y être investi, et parler de l'ADMD le plus possible autour de lui. Roland E. m'a spontanément contactée à la suite de la diffusion du questionnaire pour l'ADMD. Il m'a expliqué ne pas souhaiter remplir le questionnaire, mais voulait quand même m'expliquer les raisons de son adhésion à l'ADMD « *je ne peux pas, ou je ne veux pas vous répondre par écrit, mais… mais je peux vous expliquer pourquoi, ce qui peut aussi faire comprendre l'état*

[461] *cf. Épilogue 4- Ultime Liberté, une ressource pour mettre en œuvre la mort choisie*, p. 198

d'esprit de certains membres de l'ADMD » (Roland E., 79 ans, salarié du privé, ADMD). Bien que les soins palliatifs existaient à l'époque des faits, ainsi que la sédation palliative[462], Roland ne parle pas de prise en charge par un service palliatif de sa femme lors de sa fin de vie bien qu'elle ait bénéficié d'une hospitalisation à domicile.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ROLAND E., 1H18, JUILLET 2020, VILLE 42

> […] mon épouse a eu un cancer du sein. Elle a mis deux ans et demi à dépérir complètement. Donc… j'ai, j'ai, j'ai des difficultés à expliquer ce que je veux… elle a… elle savait qu'elle était perdue. Et donc elle a… […] elle a cherché à se suicider… en me le disant d'ailleurs. Donc la première fois elle avait fait un stock de médicaments, du style morphine, *etc.*, qu'elle a mélangé avec d'autres… elle a pris ça… d'après le pharmacien ça devait la faire… mourir… ça ne l'a pas fait. Elle a recommencé une semaine après avec bah le même système de la morphine. Elle était tellement remplie de morphine elle-même que la morphine n'a pas fait d'effet. […] un matin je l'ai retrouvé dans sa chambre… tombée du lit, emmêlée dans les… dans les cathéters, dans les poches… les… les… tout ce qu'elle avait de piqué dans… dans les veines, dans les artères… et là, bon, elle était… elle était finie. Donc elle m'a demandé… elle m'a demandé, et c'était déjà prévu entre nous deux… de lui fournir un pistolet que nous avions dans la maison… […] elle a appuyé sur la détente, la balle n'a pas percuté. Elle m'a rappelé pour que je lui en mette une autre… la deuxième balle n'a pas percuté. Donc à la troisième balle… elle ne pouvait plus appuyer sur la détente du revolver… et donc elle m'a demandé de le faire… et… eh bien je l'ai fait [on sent de l'émotion dans sa voix] je vous raconte ça parce que je ne peux pas l'écrire. […] Donc je suis resté allongé sur le lit à côté. Et… donc quand ça s'est produit. Cinq à dix minutes après […] j'ai appelé le… oui par ce que, enfin, moi, je ne le savais pas, mais ma femme n'était pas morte… […] les médecins de l'hôpital m'ont dit après que la balle était restée dans la tête. Et donc j'ai appelé le… le SAMU, enfin non pas le SAMU, les… les… les pompiers… en expliquant ce qu'il s'était passé, et de toute façon les pompiers sont arrivés avec la gendarmerie. […] Ils l'ont transportée à l'hôpital et… je n'étais plus au courant par l'hôpital et donc, l'hôpital m'a autorisé à venir la voir dans la chambre de réanimation le lendemain, c'est-à-dire ouais, 10 ou 12 ou 15 heures après et… quand je suis arrivé, le médecin m'a introduit dans la chambre où il y avait tous les… tous les appareils qui la… qui la maintenaient malgré tout en vie. Et au moment où je suis rentré, les appareils se sont arrêtés. Et c'est à ce moment-là qu'elle est décédée…
>
> (Roland E., 79 ans, salarié du privé, ADMD)

[462] La sédation n'était alors pas dite « continue », ce qui signifie que les patients pouvaient être réveillés à tout moment, et pas non plus dite « profonde », ce qui signifie que le patient est encore potentiellement conscient de son environnement et de ses douleurs (avec, parfois, l'impossibilité d'interagir avec cet environnement). Voir aussi Haute autorité de santé (2004). Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. HAS, Recommandation de bonne pratique [14/02/2004, en ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf et https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf, et Haute autorité de santé (2020). Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?. HAS les parcours de soins [mis à jours en janvier 2020, en ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

Ce récit soulève plusieurs dimensions de la fin de vie et des accompagnements qui s'y sont joués : de la dynamique d'un couple, à la perception d'une mauvaise agonie, en passant par la médicalisation de l'agonie. Dans l'entretien, Roland explique que sa femme et lui avaient déjà anticipé de possibles décès ou situations dangereuses menant à la mort à l'occasion de voyages en conditions extrêmes. Il raconte qu'ils avaient même anticipé les gestes d'aide à mourir si la situation le nécessitait et le pistolet était un des recours possibles (« *c'était déjà prévu entre nous deux* »). Ils n'étaient pas adhérents de l'ADMD, mais partageaient les idées de l'association. D'ailleurs, Roland adhèrera plusieurs années après les faits (il ne connaît pas Ultime Liberté). Lorsque Roland parle de partager ses idées sur la fin de vie et la mort avec l'ADMD il ne détaille pas lesquelles, étant à ses yeux, un implicite. Il est raisonnable de penser qu'il s'agit des idées relatives au droit d'accès à une aide à mourir qui semble plutôt tourné vers le suicide assisté au regard du contenu de l'entretien, pour contourner des moments de fins de vie jugés douloureux, inapaisables par les thérapeutiques (ou l'absence d'unités spécialisées sur le territoire).

Cette expérience de la fin de vie et du suicide se déroule en plusieurs temps, en plus d'intervenir à un moment de la vie dans laquelle le décès, l'entrée en retraite et la survenue de la maladie sont des tournants biographiques majeurs (Lalive d'Épinay et Cavalli, 2007). Mais dans ce récit, la conscience de la finitude se trouve dans l'anticipation des conduites à tenir au regard de situations extrêmes ou dangereuses. Parler de la mort, imaginer le pire en expédition, s'assurer une aide réciproque dans l'aide à mourir si nécessaire peut se comprendre comme le devancement d'un possible tournant biographique. Anticiper, s'enquérir des désirs de son conjoint revient en une construction, une édification de cette finitude en amont de la survenue d'un événement impliquant un décès. Cet exemple permet de comprendre que la prise en conscience de sa finitude semble effectivement liée à des événements marquants qualifiés de tournants, mais que cela n'est pas le produit de l'événement, mais le produit d'une réflexion initiée à partir d'un élément déclencheur (la survenue de l'événement, ou son anticipation). Formaliser ces désirs équivaut à se préparer à la mort. Autrement dit, anticiper l'accompagnement à mourir revient aussi à se préparer à sa propre mort et aux possibles agonies qui la précèdent.

De cette entente mutuelle sur l'aide à apporter succède l'aide effective le moment venu. Il y a d'abord l'acceptation des tentatives de suicide (« *en me le disant, d'ailleurs* ») par intoxication médicamenteuse, puis avec le passage du révolver. Roland raconte que pour les

deux premières balles il n'était pas dans la chambre de sa femme, mais juste derrière la porte[463]. Accompagner à mourir a été ici la réalisation d'un geste qui n'était physiquement plus possible pour sa femme, à sa demande. C'est donc accepter de prêter son corps pour que l'autre mette fin à ses jours. Accompagner, c'est faire corps avec l'autre dans sa décision et son geste de mort. Cette implication, extrême, entre attente derrière la porte et présence corps à corps, illustre un dialogue entre, d'une part, le souci pour l'autre (utiliser un pistolet revient à mettre légalement en danger le survivant, mais aussi à donner à voir un corps compromis), et d'autre part une négociation entre prise et déprise sur sa mort (vouloir être autonome, mais devoir faire avec son état physique). Ce dialogue entre prise sur sa mort et déprise en sollicitant de l'aide au regard d'incapacités physiques permet de converser avec les définitions communément admises de la déprise[464] : il est possible d'interpréter l'arrêt de sa vie comme une stratégie pour préserver son intégrité identitaire, car il s'agirait en se donnant la mort de décéder avant de n'être totalement réifié par les douleurs et souffrances, mais surtout il s'est joué ici la négociation de l'intégrité identitaire du couple. Il ne s'agit donc pas uniquement d'un processus individuel, personnel, pris au regard d'un parcours biographique singulier (Caradec, 2007 ; Meidani et Cavalli, 2018, p. 11), mais d'un processus pluriel qui fait intervenir les intimes, et qui permet de concevoir la déprise non plus comme le seul fait (conscient ou non) de la personne, mais comme une démarche discutée, négociée, initiée et mise en œuvre avec les proches. Et cette négociation avec les proches de sa déprise, peut s'entendre comme l'amorce d'un tournant biographique au sens de Lalive d'Épinay, car il confronte en amont de la survenue d'un tel événement (proximité du décès, proximité des points de bascule d'une maladie comme processus de grabatisation, *etc.*) en participant à la démarche de déprise : il s'agit d'une déprise de couple.

Enfin, l'expérience de Roland relatif au décès de sa femme s'est aussi jouée au sein du service de réanimation. Il a été séparé de sa femme plusieurs heures, et il raconte un arrêt des machines simultanément à son arrivée dans la pièce. Ce moment traduit une certaine forme de mise en scène, dans lequel Roland n'est plus le protagoniste qui accompagne. Cette suite d'événements souligne une agonie médicalement orchestrée et mise en scène dans la chambre

[463] Il est à considérer qu'il a été non seulement difficile pour moi de demander des détails sur les faits à Roland, mais qu'il était aussi difficile pour Roland de détailler les événements.

[464] *cf. Épilogue 6- des actions pour des profils d'adhérents*, p. 273 ; pour rappel : la déprise est un « processus de réaménagement de la vie qui tient compte des modifications dans les compétences personnelles, de la trajectoire de vie antérieure, des situations interpersonnelles d'aujourd'hui dans un contexte social particulier. » (Clément, Mantovani, 1999, p. 100). Ainsi, il s'agit d'un ensemble de « stratégies d'adaptation déployées par les personnes vieillissantes, susceptibles de préserver leur intégrité identitaire » (Meidani et Cavalli, 2018, p. 9).

de réanimation avec l'arrêt des machines qui maintenaient le corps en vie. La temporalité qui s'est jouée ici, les dix ou quinze heures durant lesquelles le couple a été séparé, puis l'ajustement temporel pour faire coïncider rassemblement des protagonistes et heure du décès n'est pas sans rappeler les recherches de la sociologue Nancy Kentish Barnes à propos de la gestion de la mort dans les services de réanimation (2007, 2010, 2016). Ce sont en effet des services dans lesquels la mort fait partie du quotidien des soignants et qui relève de procédures dans un service hautement technique. Les patients sont réifiés au prisme de cette technicité et de l'ensemble des machineries mobilisées dans ces services (*ibid.*, 2016, p. 224-225). L'auteure rapporte que la mort orchestrée dans ces services n'est pas considérée comme une bonne mort, car il n'est pas possible d'y réunir l'ensemble des critères de la bonne mort en raison de l'absence d'autonomie ou de conscience des patients (*ibid.*, 2010, p. 528-529 ; *ibid.*, 2016, p. 227-232). De fait, la décision de l'arrêt des techniques qui les maintiennent en vie revient à l'équipe médicale et est parfois à négocier avec les proches – ces décisions seraient par ailleurs différentes selon la culture du service (*ibid.*, 2010, p. 529-535). Le parcours agonique de la femme de Roland se joue à plusieurs niveaux, comme autant de couches qui traduisent la mauvaise fin de vie et la mauvaise mort.

Après ces événements, Roland raconte dans l'entretien avoir eu besoin de temps pour se réapproprier son domicile[465] avant de se tourner vers la recherche d'association pour militer contre les mauvaises fins de vie[466]. Il place son adhésion à l'ADMD comme une manière de défendre un besoin, celui de permettre aux citoyens de ne pas être obligés de vivre des fins de vie et des décès comme ce qu'il a vécu ni d'avoir à se tourner vers des solutions extrêmes. Il souligne d'ailleurs dans l'entretien qu'il pense ne pas être le seul dans son cas[467] (« *comprendre l'état d'esprit de certains membres de l'ADMD* ») comme un argument supplémentaire à la nécessité de l'avènement légal des revendications de l'ADMD. Pour lui, l'association semble être le seul organe représentatif de ses opinions et revendications relatives à la mort choisie, tout comme elle semble être le seul rempart possible pour demander aux représentants d'État de protéger les citoyens face aux difficultés, voire problèmes, que soulèvent les multiples situations de fin de vie et d'agonie. Dans l'entretien, Roland s'exprime peu sur ses engagements dans l'association, il explique néanmoins éprouver le besoin de faire entendre les revendications

[465] Procéder au nettoyage du lieu, et faire refaire sols et murs pour que la pièce ne ressemble plus à ce qu'elle étant ainsi que changer le mobilier et l'usage de la pièce.
[466] Bien qu'il explique n'avoir jamais parlé de ce fait (sauf à son médecin traitant et à moi) et projette de rédiger ses mémoires sur ce décès lorsque les faits seront légalement prescrits.
[467] D'ailleurs, les journaux locaux titrent régulièrement dans les faits divers des homicides ou suicides de couples très âgés ou malades.

de l'ADMD. Il raconte faire partie d'un groupe de six personnes investies qui mène des actions dans sa localité. Ainsi, il semble que Roland ait adhéré à la fois pour trouver des personnes qui partagent les mêmes opinions, et rapports aux mauvaises fins de vie et mort (bien qu'il soit probablement le seul à avoir vécu ce type de parcours extrême) et qui aient les mêmes envies d'investissements pour mener des actions.

Épilogue 7 - L'adhésion : du terreau idéologique à l'étape dans le parcours de vie

Ce chapitre a permis de montrer que l'adhésion à une association qui milite pour une mort choisie relève principalement d'une combinaison d'expériences biographiques au regard de situations et de contextes particuliers. Les personnes acquièrent (par des événements vécus ou par transmission intrafamiliale) les ingrédients conceptuels ou idéologiques relatifs à la mort choisie, ou plus largement à certaines philosophies relatives à des formes de progrès sociaux (droits humains, liberté individuelle). L'entrée en retraite, la survenue de la maladie ou encore le décès de parents, du conjoint ou des membres de la fratrie ont été identifiés par les sociologues Christian Lalive d'Épinay et Stefano Cavalli comme des tournants biographiques qui changent la vie de manière importante, et peut éveiller une conscience relative à sa fin de vie. D'ailleurs, dans l'échantillon d'informateurs de mon enquête, il semble que l'adhésion à une association soit reliée à un des événements qui constitue des tournants biographiques révélés par les auteurs. En effet, si les personnes ne sont pas toujours en mesure de se souvenir de l'année d'adhésion, certains sont capables de raconter leur parcours biographique dans lequel s'insère leur rapport associatif. C'est par exemple très visible dans les récits de Charles, Isabelle, Odette, Catherine et Jean-Denis, lorsqu'ils disent adhérer au moment de la survenue de ces événements (maladie et décès). De même, lorsque la focale est centrée sur les âges, les récits de ces personnes montrent qu'elles n'adhèrent pas lorsqu'elles sont « jeunes », du moins elles adhèrent dans la période autour du passage à la retraite, ce qui correspond selon les deux auteurs aux années dans lesquelles les tournants biographiques du décès des proches (parents, conjoint, fratrie) ou de la survenue de la maladie se jouent le plus fréquemment. Et le cas de Nicole E. l'illustre : bien qu'elle ait été malade depuis plusieurs dizaines d'années (cancers du

thymus et des os) elle adhère aux environs de sa retraite, lorsqu'elle décide de prendre en main la fin de sa vie en quittant l'hôpital.

En dehors de cette explication, il a émergé parmi mes informateurs un sous-groupe distinct, il s'agit de femmes ayant un ancrage féministe. Elles ne sont pas nombreuses, mais je pense qu'elles sont sous-représentées dans mon échantillon, car, lors de mes observations, j'ai pu saisir régulièrement et fréquemment des conversations relatives aux actions féministes pour le droit à l'avortement, ou du moins des liens qui y étaient faits avec la mort choisie. Je pense que j'ai eu moins accès à ce sous-groupe parce que ses représentantes sont moins présentes à Ville 1 (où il y a surtout des hommes, là où d'autres antennes associatives sont surtout constituées de femmes). Ces femmes adhèrent quand même aux mêmes âges et au regard des mêmes tournants biographiques, mais elles y ajoutent une dimension militante féministe parfois perçue comme un héritage familial (une transmission de mère en fille ou une expérience à ne pas reproduire). L'adhésion à une association pour la mort choisie serait une continuité des idéologies féministes portant sur la libération des corps des femmes. Ainsi, l'adhésion aux associations de la mort choisie se pense aussi comme une continuité du prisme militant féministe qui a marqué les parcours biographiques de ces femmes.

Ainsi, la survenue d'événements marquants des tournants biographiques (et principalement de santé et de mort), l'avancée en âge, ainsi que des rencontres avec des personnes en particulier (initiation par des pairs) se mêle à un terreau idéologique acquis par les expériences du parcours de vie, ce qui semble favoriser l'adhésion à une association de la mort choisie. Les personnes ont dans ces associations un parcours d'adhérents qui peut se lire à la fois : à travers l'évolution des idées personnelles sur la fin de vie et la mort choisie, mais aussi sur les conditions de sa propre fin de vie et mort ; et à travers des engagements[468] progressifs dans ces associations dont l'investissement ou l'implication (*cf. chapitre 6*), mais aussi à travers la multiadhésion ou encore le changement d'association[469]. Il y a donc un terreau idéologique et des parcours biographiques qui favorisent le choix d'adhésion. Le parcours de vie des personnes leur permet de tenir et de jouer des rôles sociaux particuliers (de *care* comme dans le cas de Nicole E.), dont le maintien semble être à négocier face à l'approche du vieillissement, de la maladie, de l'agonie qui imposent de nouveaux rôles (de malade, d'aidant, de grabataire, de mourant, *etc.*). Cette imprégnation idéologique traduit aussi les rôles qu'il est

[468] Voir aussi Knobé, S. (2009). Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer, Socio-logos, 4 [En ligne]
[469] Généralement le passage de l'ADMD vers Ultime Liberté.

possible de jouer au sein même de l'association (*cf. chapitre 6*). Endosser ces rôles semble illustrer le « *lien social volontaire* » (Laville, 2002, p. 43) ou encore permettre la création et le travail de ces liens sociaux et de solidarité (Peter et Sue, 2015) qui caractérisent le fait de se rejoindre dans une association. L'adhésion aux associations vient aussi avec des attentes différentes qui peuvent cohabiter, évoluer, changer au gré des contacts avec les pairs au sein de l'association[470].

Pour synthétiser de manière amplifiée les propos des informateurs, les personnes adhèrent à l'ADMD dans une perspective de négociation d'un rôle social à jouer face à l'institution médicale au travers de moyens comme la rédaction des directives anticipées, affermir son savoir sur les droits des patients, faire valoir sa légitimité en tant que personne de confiance, *etc.* ; elles adhèrent à Ultime Liberté pour « aider » ou « être aidé à » mourir à travers la mise en œuvre de connaissances et d'un cadre permettant la réalisation d'un suicide ou d'une euthanasie par le truchement d'accompagnants ou non. Et le choix de l'adhésion à l'ADMD ou Ultime Liberté semble être constitutif autant des processus liés aux expériences du parcours de vie des adhérents que par leurs attentes vis-à-vis de l'association. Ce dialogue entre attentes et imprégnation idéologique semble caractériser autant le choix de l'association que les degrés d'engagement de la personne au sein du collectif associatif.

Par ailleurs, l'adhésion comme jalon dans un parcours biographique peut aussi s'interpréter au prisme de la déprise et de la reprise. La définition de la déprise communément partagée en sociologie est qu'elle est un « *processus de réaménagement de la vie qui tient compte des modifications dans les compétences personnelles, de la trajectoire de vie antérieure, des situations interpersonnelles d'aujourd'hui dans un contexte social particulier.* » (Clément, Mantovani, 1999, p. 100). Ainsi, il s'agit d'un ensemble de « *stratégies d'adaptation déployées par les personnes vieillissantes, susceptibles de préserver leur intégrité identitaire* » (Meidani et Cavalli, 2018, p. 9). L'adhésion à une association pour la mort choisie comme jalon d'un parcours biographique dans le vieillissement revient à négocier une reprise sur sa fin de vie et sa mort face à l'inéluctable caducité biologique (même sans maladie). C'est aussi un moyen de maintenir son intégrité identitaire en trouvant des lieux de poursuite de combat militants[471]

[470] D'une certaine manière, ce processus souligne que les normes en jeux de la fin de vie et de la mort sont structurantes et questionnées à travers la mort choisie. Mourir à l'hôpital, « laisser mourir », l'accès aux soins palliatifs, etc., sont autant de normes sociales qui se sont progressivement installées (*cf. Introduction*) et que l'idéologie de la mort choisie interroge.

[471] Autour de moments de la vie qui paraissent plus proche, donner une continuité à ses combats féministes sur la libération des corps des femmes à travers l'appropriation de sa fin de vie et de sa mort paraît faire sens dans la mesure où s'agit d'un même fondement philosophique, les droits individuels sur son propre corps (*cf. Annexe n°7*

idéologiquement proches de ceux menés durant le parcours de vie. Par exemple, dans le cas d'adhérentes impliquées (*cf. chapitre 6*), aider à avorter et aider à mourir sont deux manières d'aider des personnes à rester maîtresses de leurs corps en devançant ou contournant un pronostic biologique redouté et indésirable. L'adhésion à une association de la mort choisie est donc aussi un moyen de redessiner les contours de son parcours biographique en retraite par la mise en sens de son intégrité identitaire au regard de sa finitude.

- *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1789) et déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen (1948) : la dignité et la liberté humaine,* p. 429).

8- Les accompagnements : aider les fins de vie et aider la mort

La seconde partie a souligné que, dans les deux associations étudiées, l'accompagnement était pratiqué. D'abord à l'ADMD, qui a ses débuts permettait à ses adhérents de se suicider, avant d'être une pratique totalement arrêtée (ou alors pratiquée en dissidence des règlements de l'association ; Pohier, 2004 [1998]), pour se concentrer sur des actions pour ses adhérents qui restaient dans le cadre légal. Puis à Ultime Liberté qui fait de l'accompagnement à mourir un de ses objectifs[472]. Mais l'accompagnement est une notion large. Selon les contextes des terrains d'enquêtes, les types d'informateurs, l'ancrage idéologique, politique ou socioculturel, l'accompagnement recouvre une grande diversité de pratiques. Il est possible de synthétiser cette notion comme l'ensemble des actions d'un émetteur à destination d'un bénéficiaire jugé en position de vulnérabilité par rapport à une norme préétablie (Castelli Dranssart *et al.*, 2015 ; Fontaine, 2009 ; Gagnon *et al.*, 2011 ; Rossi, 2009). Dans le cas des informateurs rencontrés dans les deux associations, l'accompagnement est évoqué à travers les situations vécues et, si l'aspect de la vulnérabilité peut parfois être présent dans les discours des informateurs, la notion de norme évoquée par les auteurs sus-cités est en partie altérée du fait de l'interdiction de l'assistance au suicide en France. De même,

[472] Voir *Annexe n°6 – Statuts d'UL*, p. 421

l'accompagnement se réalise à des moments différents et avec des objectifs différents selon les associations.

Comme déjà souligné dans cette thèse, les critères du bien mourir sont fortement ancrés dans la société et l'absence de souffrance, ou le fait de ne pas mourir seul sont des éléments largement partagés et diffusés dans la société française actuelle. Les adhérents arrivent dans ces associations déjà imprégnés de conceptions de la bonne fin de vie et de la bonne mort travaillées par les expériences (*cf. chapitre 7*). C'est par exemple ce qu'illustre Mireille D. lorsqu'elle raconte le décès de sa mère, alors qu'elle n'était pas encore adhérente à une association de la mort choisie :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : MIREILLE D. CHEZ BRIGITTE K., 2H37, JUILLET 2019, VILLE 1

> Oui, oui, oui, heu... Le décès de ma mère [95 ans], qui est un peu spécial [rire]… Parce que je l'accompagnais, on était au supermarché, et elle était cardiaque. Ça faisait quelques années qu'on savait qu'elle avait des problèmes et qu'un jour ça arriverait… Et bon voilà ça allait bien, donc on est parties, on devait manger ensemble le soir, et en arrivant dans l'entrée, elle me dit « tu me gardes le caddie parce que j'ai quelque chose à demander à l'accueil », et puis… Un moment donné je me retourne et je la vois qui tombe, doucement. Elle est morte comme ça. […] Et je l'ai accompagnée jusqu'au bout, enfin je l'ai tenue dans mes bras, je lui ai parlé… Je ne sais pas, je ne crois pas, en rien du tout, mais je ne sais pas, j'ai senti qu'il fallait que je lui parle, que j'étais avec elle, qu'elle n'était pas toute seule, et que… Voilà. Et en même temps je priais entre guillemets pour qu'elle meure, qu'elle ne se réveille pas, pour ne pas être handicapée, passer des mois dans un hôpital, *etc*. Et que ça se passe comme ça, parce qu'en plus c'était son souhait, elle me dit « tu vois je veux mourir comme ça » [rire]. Et donc je me suis dit « si ça arrive, et bah c'est fantastique ». Donc je n'avais pas peur du tout. Heu... Comment dire, ça n'a pas été traumatisant du tout, au contraire c'était même bien, je me sentais à ma place, là. C'était bien que je sois là, c'était bien que ça se passe comme ça. […]
>
> Enquêtrice : Et dans un supermarché il n'y a personne qui a tenté de la réanimer ?
>
> Mireille D. : Ah bah si, si, si, bien sûr. Moi, j'ai appelé tout de suite, pour dire voilà que j'avais un problème, que maman avait fait un malaise, et puis ils ont appelé tout de suite. Et puis, moi, je vois tout de suite, je sais pas pourquoi, mais j'ai vu tout de suite que c'était fini. Donc il y a l'ambulance qui est venue, enfin les pompiers, et ils ont essayé de la ranimer pendant un quart d'heure, peut-être 20 minutes, ils sont venus me dire que c'était… que c'était impossible de la réveiller, qu'elle a fait vraiment un arrêt cardiaque massif, quoi.
>
> (Mireille D., 66 ans, enseignante de langue au lycée, ADMD et UL)

Ce récit illustre la perception de la bonne mort, il s'y retrouve les facteurs relevés par le sociologue Pascal Hintermeyer (2004) de vitesse de survenue du décès, d'âge, d'absence de

souffrance et de présence de ses proches[473]. Dans cet exemple, vient s'ajouter la notion d'autonomie associée à l'âge (être encore capable de faire ses courses, de marcher, cuisiner, *etc.*), ainsi que l'espoir de « réussir » sa mort (en tenant en échec la réanimation, en ayant une mort telle qu'espérée). La perception d'une fin de vie et d'un décès sans souffrance, dans un corps encore capable et actif, en pleine possession de ses capacités cognitives rejoint l'injonction au bien vieillir (Aceti *et al.*, 2019 ; Bonne, Meunier, 2021 ; Gestin, 2001 ; Viriot Durandal *et al.*, 2015). De fait, bien mourir serait perçu comme la continuité du bien vieillir. Et, peut-être que mal vieillir pourrait être un facteur déclencheur d'une demande d'accompagnement à mourir. Comme les chapitres précédents le soulignent, l'adhésion à une association de la mort choisie est consécutive d'expériences et de parcours biographiques particuliers, qui relèvent la plupart du temps de tournants dans les vies de ces personnes, que l'événement soit bien vécu ou non.

Face à ces demandes de leurs adhérents, les associations apportent plusieurs types de réponses, dont quatre sont le plus souvent évoquées par les informateurs. Ces solutions apportées se distinguent les unes des autres, entre simples renseignements et présence au moment du décès. Il est ainsi question dans un premier temps des formes d'accompagnement vers les pays limitrophes dans lesquels l'aide à mourir y est autorisée. Une seconde section est dédiée aux directives anticipées. Centrées sur Ultime Liberté, les deux dernières sections s'attachent dans un premier temps à l'accord d'accompagner et les négociations avec la personne demandeuse que cela implique. Et enfin, à la mise en œuvre du décès.

Dans ce chapitre, les informateurs évoquent tantôt l'accompagnement d'un proche, tantôt celui d'inconnus. Les extraits d'entretiens mobilisés sont parfois longs, car il s'agit de récits qui nécessitent d'être déroulés pour saisir l'ensemble des dimensions que recouvre l'accompagnement à mourir.

[473] Voir aussi la sociologue Pauline Launay (2016, p. 16) ou encore le sociologue Michel Castra (2003 et 2015) sur les critères qui distinguent bonnes et mauvaises fins de vie et mort.

8.I- Proposer de mourir ailleurs : organiser le « tourisme de la mort »

Autant à l'ADMD qu'à Ultime Liberté, les informations apportées aux adhérents qui demandent une aide pour décéder portent souvent sur les possibilités helvètes et belges d'aide à mourir[474] : « *On les conseille aussi sur l'étranger, la Suisse et la Belgique* » (Joël C., 65 ans, médecin prothésiste, ancien médecin-conseil de l'ADMD, accompagnant UL). Les informateurs parlent plutôt brièvement de ces solutions, soit parce que la démarche n'a pas été entreprise, ou s'est limitée à une adhésion dans l'association recommandée, soit par implicite, supposant que je connais déjà les précisions y afférentes. C'est par exemple le cas de Nadine Z., qui est évocateur de ce qui est demandé à l'association en termes d'accompagnement, ou encore de Mme M. rencontrée[475] lors d'un accompagnement avec Roger N. à Ultime Liberté. Enfin, Cathy S. revient plus longuement sur son orientation vers la Belgique.

8.I.1- Nadine Z. et Mme M. : être orienté vers la Suisse

Dans ces deux cas, les informatrices n'expliquent pas si elles ont effectivement contacté les associations Suisse ou non. Pour Nadine, la suite de l'entretien déjà cité (p. 279) indique qu'elle s'est orientée vers Ultime Liberté, et dans le cas de Mme M., elle n'a plus sollicité Ultime Liberté à la suite de la seconde entrevue (du moins je n'en ai pas été informée).

EXTRAIT D'ENTRETIEN : NADINE Z., CHEZ VIVIANE O., 2H45, JUIN 2019, VILLE 10

> […] j'ai adhéré à l'ADMD […] là on m'a expliqué qu'il n'était pas question de m'aider à me suicider, mais de ce que j'ai parlé avec elle, c'est que je pouvais à travers l'ADMD avoir l'adresse et comment faire pour aller en Suisse. Et là, ça m'a

[474] J'ai peu de données à ce sujet, mais c'est un élément régulier dans les accompagnements fournis par ces associations, de même qu'à l'association Le Choix– Citoyens pour une mort choisie dont la commission médicale évalue la recevabilité des dossiers médicaux des demandeurs au regard des lois qui encadrent les pratiques d'aide à mourir en Belgique et en Suisse (Le Choix– Citoyens pour une mort choisie, 2022).
[475] Déjà évoquée en chapitre 2.

soulagée, mais un soulagement, j'avais l'impression, enfin d'avoir trouvé la solution quoi.

(Nadine Z., 70 ans, gestionnaire d'entreprise, adhérente ADMD et accompagnante UL)

EXTRAIT DU JOURNAL DE TERRAIN : MME M., ACCOMPAGNEMENT AVEC ROGER N., MARS 2017 ET AVRIL 2017

Mme M. explique être atteinte de la maladie de Parkinson. Elle se met à pleurer en disant qu'elle vit avec son fils et que c'est lui qui l'aide au quotidien et qui gère sa maladie. Elle explique vouloir mourir pour protéger son fils de cette aidance qu'elle a l'impression de lui imposer. Après cet exposé, Roger explique les solutions possibles. Il sort une brochure de l'association Life Circle et parle de la Belgique. Il explique les différences entre euthanasie et suicide assisté. Enfin, il explique à mots couverts la solution Ultime Liberté. Là Mme M. avait l'air très intéressée par la Suisse, mais semble avoir du mal à écouter Roger spécifiquement sur Ultime Liberté, car elle l'interrompt plusieurs fois pour revenir sur la Suisse ou regarde ailleurs. Enfin, Roger lui explique l'importance de rédiger ses directives anticipées. Mme M. explique ne pas avoir encore rédigé ses directives. [La conversation s'attarde sur la place des personnes âgées dans la société, ou la dégradation physique et sociale qu'impose sa maladie. La conversation revient sur le suicide assisté] Elle dit : « *Mon appartement, j'ai tout vidé, tout est trié, en deux jours mon appartement peut être vidé* », elle explique que pour elle, son appartement est une réserve financière qu'elle envisage comme ressource pour payer un suicide assisté en Suisse.

[…] [Second rendez-vous un mois plus tard]

Mme M. arrive plutôt souriante au rendez-vous. Elle explique se sentir mieux depuis le rendez-vous précédent, avoir pris le temps de réfléchir et que la rédaction de ses directives anticipées lui a apporté de la « *sérénité* ». Elle dit aussi avoir adhéré à UL et fait adhérer son fils à l'ADMD. Elle redemande à Roger quelles sont les options possibles pour choisir de mourir. Roger réexplique la procédure pour aller en Suisse (adhérer à l'association, monter un dossier, obtenir un certificat d'un psychiatre, et prendre rendez-vous pour avoir une date pour se suicider avant que la maladie de l'empêche et payer plusieurs milliers d'euros), puis, de manière plus directe la solution d'Ultime Liberté (adhérer, suivre la procédure pour commander elle-même son produit, payer quelques centaines d'euros, s'assurer de l'accord de son fils, ou de son aide si nécessaire, imaginer un scénario pour la découverte du corps et la suggestion d'une mort naturelle). Elle questionne Roger, notamment sur les risques de la solution d'Ultime Liberté et explique ne pas vouloir impliquer son fils et le protéger à tout prix, mais dit aussi « *rien que ça, ça fait qu'on se sent mieux* » […]

Ce qui ressort de ces deux exemples est que les solutions sont présentées à la personne, de manière plus ou moins détaillée. Les deux associations procèdent un peu de la même manière (disposer des brochures, ou des informations sur la procédure des associations suisses qui

acceptent les étrangers[476]), et c'est au candidat à la mort de choisir. Le cas de Mme M. montre plus clairement la présentation du panel de possibles, et comment elle opère son choix : ne pas impliquer l'aidant, désir de protection de l'aidant, anticipation du financement (vente rapide de l'appartement), préparation de la fin de vie (trier et ranger ses affaires, rédiger ses directives anticipées, adhérer à une association pour la mort choisie). De même lorsqu'elle explique qu'elle a adhéré à Ultime Liberté, mais qu'elle a fait adhérer son fils à l'ADMD, cela montre la distinction qu'elle opère entre les deux associations : l'ADMD serait pour les bienportants, mais concernés par la maladie et la fin de vie d'un proche, et Ultime Liberté serait pour les personnes qui veulent mourir.

Ces deux cas montrent aussi comment Ultime Liberté est un moyen de se substituer à la Suisse, dont le suicide assisté coûte, selon les associations et la prestation envisagée, entre 8000€ et 12000€ (ce sont en tout cas les sommes annoncées aux adhérents), mais qui implique surtout l'expatriation, vivant et le rapatriement dans une urne, ce qui est parfois jugé difficile pour les proches : « *moi j'imagine l'accompagnateur qui revient tout seul ! Voyez, moi je suis là-dedans. Parce que je me suis dit "mais à qui tu peux demander ?" Alors mon fils m'a dit "ne t'inquiète pas moi je le ferai". Mais d'accord. Mais enfin, l'idée de partir avec une personne et de revenir seul…* » (Brigitte K., 68 ans, attachée administrative au rectorat, adhérente ADMD et UL).

8.I.2- Cathy S. : la voie de la Belgique

Le cas de Cathy S. a déjà été évoqué au deuxième chapitre (p. 108), atteinte d'un cancer des organes digestifs inopérable et ne répondant à aucun protocole de chimiothérapie, Cathy se sait condamnée assez tôt après sa prise en charge dans un service d'oncologie. Elle explique que le décès de son premier compagnon il y a près de vingt ans au moment de l'entretien lui avait fait prendre une adhésion à l'association suisse Dignitas (elle m'explique qu'il faut adhérer depuis quelques années avant de bénéficier d'un suicide assisté).

[476] Car toutes les associations suisses n'acceptent pas de ressortissants étrangers parmi leurs membres.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : CATHY S., A SON DOMICILE, 4H16, SEPTEMBRE 2018, VILLE 14

> […] comme je n'ai pas répondu au premier protocole et que l'oncologue m'a annoncé que ma maladie était devenue incurable et inopérable, j'ai recherché sur internet et c'est là que j'ai contacté l'ADMD, je ne connaissais même pas l'existence de cette association et donc le délégué régional est venu nous voir à domicile et m'a dit « toutes les portes pour la Belgique sont fermées il ne reste plus que la Suisse », donc la Suisse, il faut savoir que ça a un coût très important. Enfin à l'époque où moi je m'étais renseignée c'était de l'ordre de 18000 euros heu, crémation incluse, mais heu… Déjà devoir me faire euthanasier à l'étranger me révolte et payer en plus 18000 euros me révolte encore plus. Je dis je suis Française j'ai toujours payé mes impôts en France et devoir m'expatrier pour mourir, c'est intolérable, absolument intolérable. Et ensuite Jean E. [délégué régional] m'a rappelé quelques jours après en me disant qu'il avait une piste sérieuse pour la Belgique. Et c'est là qu'il m'a fait rencontre Pierrette C. qui est une militante de très très longue date, elle est très active, elle est admirative hein, et donc j'ai contacté Pierrette C. et c'est elle qui m'a pris les rendez-vous chez les deux médecins belges obligatoires […] j'ai donc rencontré le premier qui était un homme, qui, assez réservé, mais extrêmement, très humain, qui a dit oui tout de suite, et dans la foulée j'ai rencontré Christine… [Nom germanophone que je suis bien incapable de transcrire] je crois son nom... Et avec elle il y a eu des échanges beaucoup plus intenses, on a sympathisé tout de suite et puis bon elle aussi bien sûr, elle a dit oui tout de suite, et là j'ai, enfin Pierrette me disait, « tu étais assise droite sur ta… », parce que j'ai demandé à ce qu'elle assiste aux entretiens, Pierrette me dit « je me souviendrais toujours, tu te tenais droite dans ta chaise et quand on t'a dit oui, quand le deuxième t'a dit oui, tu t'es affaissée avec un air de soulagement incroyable ». Moi j'ai pas trop réalisé en fait, mais c'était pour moi, je les ai remerciés, j'ai remercié de m'aider à mourir. Jamais je n'aurais pensé qu'un jour je remercierais un médecin de m'aider à mourir et au fil des jours qui ont suivi, j'ai réalisé qu'en fait j'étais , donc ça faisait huit mois que j'étais en traitement que j'avais vécu dans une bulle, je ne riais pas, je n'ai jamais pleuré, j'étais éteinte, en fait, et je pense que j'ai pendant cette période-là j'ai dû faire inconsciemment le chemin qu'on fait habituellement, la colère, la révolte pour fini par l'acceptation et une fois que mon euthanasie avait été acceptée cette bulle a éclaté et j'ai retrouvé une joie de vivre que je n'avais plus depuis un long moment, on a retrouvé une vie de couple normale, on a… ça m'a donné la force de continuer à me battre à me traiter parce que je crois que sans ça j'aurais arrêté avant.
>
> (Cathy S., 72 ans, vendeuse, ADMD)

Dans cet extrait on voit surtout que c'est l'investissement d'une adhérente de l'ADMD en particulier qui permet de créer un lien entre les Français en demande de mourir et les médecins belges qui pratiquent l'euthanasie. Pierrette C. est une adhérente bien connue à Ville 1 et à l'ADMD, elle est considérée comme une déléguée officieuse de l'ADMD, car elle mène de nombreuses actions[477] sur son territoire marqué par la ruralité, peu peuplé et frontalier de la Belgique. Ce cas confirme la typologie (perméable) identifiée au chapitre 6, Pierrette est une

[477] Elle communique notamment beaucoup dans les journaux locaux, est sollicitée pour faire des conférences (comme la conférence de la MGÉN en avril 2023), est en lien avec les figures médicales mobilisées par l'ADMD (*cf. 3- L'Association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (bonne) figure d'expert de la fin de vie*, p. 137) et organise des ciné-débats et réunions dans sa localité.

adhérente investie et impliquée. Elle est une passeuse, car c'est grâce à son réseau de connaissances franco-belges qu'elle peut orienter des Français vers la Belgique. Dans son intervention en avril 2023 à la conférence de la MGÉN, elle expliquait présélectionner les personnes qui la sollicitent à travers leur situation médicale pour trier celles qui entrent dans le cadre de la loi belge. C'est donc à la fois un travail de coopération avec les médecins belges, et un travail d'expertise légale et médicale. Et cette action rejoint ce qui est en partie pratiqué par les médecins-conseils de l'ADMD, mais aussi par la commission médicale de l'association Le Choix - Citoyens pour une mort choisie. Ainsi, en structurant et organisant l'expatriation pour trouver une aide à mourir, les associations s'érigent en expertes ce qui participe à structurer et organiser un mourir « délogé ».

⁂

Ce qu'il est possible de retenir dans cette section, c'est que, face au cadre légal français, les associations apportent une réponse d'expertise qui participe à organiser et structurer ce qui est désormais nommé tourisme de la mort. C'est une expression qui est apparue dans le tournant des années 2010. En effet, il semble que la première occurrence soit mobilisée par le médecin psychiatre américain Charles Gross et ses collaborateurs en 2007 dans une étude centrée sur le « *suicide tourism* » [tourisme du suicide], en montrant une tendance : des personnes suicidaires (les cas évoqués sont pensés comme pathologiques par les auteurs) se déplacent dans des lieux touristiques emblématiques pour se suicider (comme sauter du *Golden Gate Bridge* ou de l'*Empire State Building*). Il n'est alors dans cet article pas question de suicide assisté. Ce n'est qu'en 2014 que l'équipe du docteur Saskia Gauthier de l'institut médicolégal de Zurich mobilise l'expression « *suicide tourism* » pour parler des étrangers qui viennent en Suisse pour bénéficier d'un suicide assisté. Pour les auteurs, ce phénomène soulève des questions à la fois légales transfrontalières (est-ce à la Suisse de compenser les interdictions en matière d'aide à mourir de ses voisins), et montre aussi une évolution des types de maladies dont sont atteints les candidats au suicide. Mais les études récentes relatives au tourisme du suicide montrent que les personnes qui viennent en Suisse (ou en Belgique, et maintenant aussi au Luxembourg[478]) pour bénéficier d'une aide à mourir ne sont pas seules dans leurs démarches, elles sont orientées par les associations pour une mort choisie qui existent dans leurs pays

[478] Il faut être salarié ou ressortissant luxembourgeois, et après dérogation, des membres non luxembourgeois de la famille peuvent bénéficier d'un suicide assisté.

d'origine (Pott et Boulin, 2018[479] ; Richards, 2017 ; Sperling, 2022). De fait, le tourisme du suicide n'est pas un fait qui relève de volontés individuelles, mais en réalité d'une véritable organisation par les associations du droit de la mort choisie qui sont pour la plupart rassemblées par la fédération mondiale des associations pour le droit de mourir, et dans le cas contraire qui entretiennent des liens entre elles comme cela a été vu en chapitre 4.

D'ailleurs, la Suisse comme « plaque tournante » du suicide assisté n'est pas non plus anhistorique. En effet, elle a été au préalable un pays vers lequel se dirigeaient les femmes françaises pour bénéficier d'un avortement[480]. Puis, entres les années 2000 et 2010[481] certains ressortissants helvètes ont par la suite fourni du pentobarbital aux pays voisins pour permettre la mise en œuvre des suicides :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : NELLY I., 4H55, DANS SA RESIDENCE SECONDAIRE, AOUT 2019, VILLE 13

> Au planning il n'y avait pas au début, il n'y avait pas encore la loi sur l'avortement, parce que c'était en 76 et que moi j'y étais déjà avant, donc on aidait déjà les filles à aller en Angleterre, en Hollande, en Suisse, ou à trouver un médecin localement qui allait faire l'avortement. [Puis, plus loin dans la même tirade, mais à propos de l'aide à mourir] Et à l'époque on avait du produit qui venait de Suisse, il y avait un circuit par la Suisse, le pentobarbital, par une pharmacienne et donc pense ce circuit s'est tarit parce que le suicide de quelqu'un avait remué les médias… et ça, voilà, ça s'est arrêté, mais on avait des moyens.
>
> (Nelly I., 70 ans, institutrice, fondatrice et présidente d'UL)

Il semble donc que le recourt à la Suisse pour permettre l'aide à mourir relève d'un ancrage historique des liens franco-helvètes « sous le manteau » bien plus anciens. Il est possible d'y voir la traduction des valeurs socioculturelles ou économiques d'un pays (Doucet, 2003) relatives aux droits et libertés individuelles et aux relations transfrontalières, ou bien peut-être de liens plus anciens encore qu'un travail d'historien éclairerait.

En outre, les cas évoqués dans cette section montrent que ces circuits empruntent différents chemins et sont relatifs aux réseaux d'interconnaissances de ceux qui établissent les

[479] C'est un des éléments soulevés lors du symposium organisé par Murielle Pott et Samuel Blouin, intitulé : « La Suisse, plaque tournante de l'assistance à mourir : comparaison internationale et problématisation sous l'angle des sciences humaines et sociales », à la Haute école de Santé de Vaud en avril 2018, à Lausanne.
[480] Alors même que le pays l'interdit à cette époque. L'avortement a soulevé de nombreux débats et initiatives populaires en Suisse dès le début des années 1970. L'avortement sera décriminalisé en juin 2002.
[481] D'après le témoignage de Nelly I. ci-dessous, mais il est raisonnable de penser que cela a existé sur une plus longue période, par des circuits localisés, ou grâce à des relations singulières transfrontalières.

liens, des adhérents investis qui sont des ressources pour leurs pairs associatifs. Par exemple, dans le cas de l'orientation vers la Suisse, Ultime Liberté a tissé plus de liens avec la présidente de l'association Life Circle[482], Erika Preisig, alors que l'ADMD semble plutôt privilégier l'association Dignitas[483] (notamment parce que c'est l'association la plus citée par les adhérents qui évoquaient cette orientation par les membres de l'ADMD[484]). De plus, le cas de Cathy S. montre d'autant mieux ce réseau et ses spécificités, car ce sont parfois des relations singulières entre les associations, entre experts, qui ouvrent des voies spécifiques pour un type d'aide à mourir. C'est donc bien un réseau qui se tisse pour permettre l'aide à mourir pour les ressortissants des pays qui l'interdisent et qui structure le tourisme de la mort.

8.II- Les directives anticipées : (se) protéger, (se) confronter

Les directives anticipées sont un document qui permet aux personnes de signaler leurs volontés en matière de soins de fin de vie dans le cas où ils ne seraient plus en mesure de s'exprimer (JORF n° 28, 2016). La personne peut ainsi déclarer ses souhaits conformément aux lois relatives aux droits des patients (consentir ou refuser un traitement) comme la loi de mars 2002 (JORF n°54, 2002 ; *cf. Introduction*). Les directives anticipées permettent aussi de désigner des personnes de confiance pour aider et participer aux prises de décisions avec le malade et avec l'équipe de professionnels de santé et apporter des précisions en cas de doutes, que la personne malade soit en capacité de s'exprimer ou non. La personne de confiance est donc un interlocuteur privilégié avec l'ensemble des personnes concernées par les modalités de prise en charge et en soins d'un patient.

Parmi les solutions apportées par les associations lorsqu'un adhérent les sollicite, se trouve de manière systématique une réponse concernant la rédaction de directives anticipées. Comme déjà souligné à plusieurs reprises, les adhérents se tournent vers les délégués et

[482] Le site internet de l'association : https://www.lifecircle.ch/fr/a-propos-de/fondation-de-lifecircle/
[483] Le site internet de l'association : http://www.dignitas.ch/index.php?lang=fr
[484] Et peut-être aussi parce que Dignitas est plus connue, et que sa procédure l'accès au suicide assisté est jugé plus simple que celle de Life-Circle.

adhérents investis dans l'antenne locale pour être conseillés sur leur rédaction, la recherche d'une personne de confiance, leur transmission (qui informer) et leur sauvegarde (fichier national de sauvegarde de directives anticipées de l'ADMD, impression, conservation avec les papiers d'identité, numérisation sur la carte vitale, *etc.*), et comment les faire valoir.

8.II.1- Être la personne de confiance d'autres adhérents

Pour cela il n'est pas rare que les adhérents demandent au délégué ou à un autre adhérent investi dans l'association de devenir leur personne de confiance : « *Après, c'est vrai que j'ai demandé à quelqu'un de l'ADMD d'être, d'être ma personne de confiance* » (Nadine Z., 70 ans, gestionnaire d'entreprise, adhérente ADMD et accompagnante UL). Régulièrement durant l'enquête, j'ai entendu des adhérents investis dans leur antenne, autant à l'ADMD qu'à Ultime Liberté (notamment, car ils sont multiadhérents), expliquer être la personne de confiance d'un autre adhérent. Par exemple, Éric D. est la personne de confiance de plusieurs autres adhérents[485], il en va de même pour Jean E., mais aussi pour Béatrice B., une adhérente de l'ADMD en France et en Belgique, d'Ultime Liberté et de Le Choix - Citoyens pour une mort choisie, que j'ai eu l'occasion de rencontrer à Ville 4 en octobre 2018. Lors d'échanges informels Béatrice B. expliquait être aussi la personne de confiance de plusieurs adhérents, et qu'elle était entre autres allée avec d'autres membres d'Ultime Liberté dans la chambre d'hôpital d'une adhérente pour faire valoir les directives anticipées de la personne et son droit à quitter l'hôpital[486] (l'objectif étant que cette personne puisse réaliser son suicide chez elle, conformément à son souhait). Il semble se dessiner que pour ces personnes, l'association est un organe de défense de ses volontés face à des professionnels de santé qui ne souscrivent pas souvent à l'idéologie de la mort choisie (*cf.* le témoignage reçu par mail, évoqué en chapitre 3, p. 159). De fait, les associations à travers leurs adhérents délégués ou investis accompagnent les autres adhérents à la rédaction de leurs directives anticipées (certaines antennes de l'ADMD font des réunions dédiées à leurs rédactions[487]) et à la défense de ses

[485] Je ne sais pas combien ni de qui, mais il évoquait régulièrement à la fois à l'ADMD et à Ultime Liberté avoir accepté d'être la personne de confiance d'un nouvel adhérent, connu ou inconnu.
[486] Nous étions alors dans un restaurant et je n'ai pas pu noter tout de suite l'histoire, ainsi qu'il était difficile pour moi, avec les autres personnes présentes, de poser des questions pour avoir plus de détails.
[487] C'est un élément qui revient souvent dans les comptes rendus annuels des délégués départementaux dans les journaux de l'ADMD par exemple.

directives face à des professionnels médicaux jugés hostiles (ce qui est aussi la fonction du médecin-conseil de l'ADMD lorsqu'il y en a un). Dans ces types de cas il est possible d'y voir la notion de vulnérabilité associée à l'accompagnement : les personnes anticipent de se retrouver vulnérables face à des professionnels de santé et demandent ainsi à être accompagnées dans ces moments de vulnérabilité. Mais demander à d'autres adhérents d'être la personne de confiance et donc d'être là si nécessaire implique que de tels adhérents soient présents, ce qui n'est pas toujours le cas comme le montre le cas suivant.

8.II.2- Odette B : ordonner la médication et faire valoir les directives anticipées

Le récit d'Odette B. illustre deux dimensions de l'accompagnement, d'une part le sien en tant qu'aidante de son époux, Pierre B., atteint de Parkinson, et ensuite celui de l'ADMD en tant que gestionnaire du fichier national des directives anticipées. L'ensemble des formes d'accompagnement qui se jouent à travers cet exemple permet de faire la transition avec les sections suivantes sur l'accompagnement. Dans l'extrait, Odette, raconte notamment comment elle a dû faire face aux médecins pour faire respecter les directives anticipées de son mari. Le récit se passe après le passage de la loi Claeys-Leonetti de 2016. Pierre et Odette ont rédigé leurs directives anticipées ensemble au début de la déclaration de la maladie de Pierre.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ODETTE B., A SON DOMICILE, 1H33, AVRIL 2019, VILLE 5

> Pierre, il a eu un Parkinson invalidant, et donc il s'est paralysé petit à petit, d'où ce chat, pour qu'il remue les mains, pour qu'il bouge le maximum, je lui ai offert un chat qu'il caressait, avec lequel il jouait. Bon il ne marchait plus déjà à l'époque […] Il était pour le choix de fin… pour le… pour son choix de fin de vie. Il avait déjà fait ses directives anticipées à l'ADMD. […] Et à cette époque, il est sorti beaucoup de films sur l'euthanasie […] quand on sortait, je lui disais… Il était en fauteuil quand même, je lui dis « bon qu'est-ce que tu choisis est-ce que tu continues comme ça ou est-ce que tu veux qu'on voit avec la Suisse ? » … « Non, non, vivre encore », parce qu'il parlait de plus en plus mal aussi. On est allé voir aussi « Intouchable », c'est vrai qu'on faisait des choses folles tous les deux [rire] toujours avec une auxiliaire de vie quand même parce que toute seule je n'aurais pas été capable, mais… en sortant du cinéma, il m'a attrapé le poignet il m'a regardé « comme nous », je dis « oui comme nous », ça voulait dire qu'il voulait continuer à vivre. Et puis un moment il a fait une hémorragie au niveau de l'intestin grêle, et là il ne pouvait plus

manger, donc là il a refusé, mais alors d'une façon, ce qu'il pouvait exprimer avec son visage, il ne voulait pas être alimenté artificiellement, ça on le savait parce qu'il y avait les directives anticipées, qui ont été égarées par la clinique [nom de la clinique], que je me suis fait renvoyer dare-dare par l'ADMD. Bon l'ADMD ne m'a pas été d'un grand secours, mais le docteur S., oui. J'ai pu le contacter, c'est une amie qui m'a donné ses coordonnées, je l'ai contacté, il est intervenu auprès du médecin traitant de Pierre, qui m'avait promis, parce que c'est un copain de longue date, qui m'a dit « quand le moment sera venu je ferai ce qu'il faut ne t'inquiète pas ». Pierre était en hospitalisation à domicile sans la capacité de manger, il était sous… sous perfusion et il lui mettait une perfusion glucosée et une de sodium, 1 l le matin, 1 l dans la journée 1 l dans la nuit. Et ça, je le savais. Et Pierre ne le voulait pas ça non plus et à la clinique [nom de la clinique] il lui avait passé un… je ne sais plus quoi pour qu'on n'ait plus à le piquer au niveau du ventre. Et là ce n'était plus possible, là, j'ai dit au médecin traitant « là il faut arrêter tout ça, ce n'est pas ce qu'il veut, enfin, tu le sais ! ». Il me dit « non, mais je ne peux pas ». […] Et donc le docteur S. l'a contacté, et il lui a répondu que non il ne voulait pas lui faire une injection de Valium, qu'il ne voulait pas augmenter la morphine qu'il ne voulait pas, enfin bon après il a contacté l'hôpital, et là il a eu le médecin qui s'occupait des soins palliatifs à domicile et donc il a demandé à ce qu'il soit mis, puisqu'il le souhaitait, en sédation profonde. Sauf que Pierre n'était pas réactif à l'anesthésiant, ça a duré quatre semaines […] pendant lesquelles tout son corps s'est abîmé… il était conscient, mais vraiment conscient par moments dans la journée puisqu'on regardait… […] je mettais la télé, parce qu'on avait installé son lit dans la salle à manger pour qu'il ait de la lumière et qu'il voit tout le temps quelqu'un. Et on a regardé [la télé], et il y a des moments où il esquissait un sourire, donc il était conscient et… […] Et là j'ai appelé ce médecin [traitant], et je lui ai dit « bon bah maintenant j'exige que vous veniez voir mon mari ». Mais vraiment je lui ai dit « j'ai dit aux infirmiers, les infirmiers vous le disent au téléphone ce qu'il se passe, ils vous le racontent, ils vous expliquent ». Je lui ai dit « je veux que vous veniez ». Alors il est venu, et là… quand il a soulevé le drap, il a compris, il m'a dit « ce n'est pas joli effectivement » alors il m'a dit « on va arrêter l'hydratation, on va passer juste un demi-litre, et on va… on va augmenter la morphine, on va augmenter le dosage de l'anesthésiant, et si dans 48 heures ce n'est pas terminé, vous me rappelez ». Et ce n'était pas terminé. Je l'ai rappelé il est venu et là il a fait ce qu'il fallait.

Enquêtrice : C'est-à-dire ?

Odette B. : Et ben il a mis dans la perfusion je ne sais pas quoi, il ne me l'a pas dit, il a mis un produit qui l'a emporté rapidement. Rapidement. Il ne m'a pas dit ce que c'était. Il a juste voulu avoir une lettre des enfants en mentionnant qu'ils étaient d'accord sur le processus, il l'a eue, voilà bon…

(Odette B., 70 ans, agent comptable de la fonction publique, ADMD et accompagnante UL)

Ce cas dessine premièrement deux formes d'accompagnement mis en œuvre par Odette en tant qu'aidante, et deuxièmement une troisième forme d'accompagnement qui traduit l'importance de la place des directives anticipées.

- *Deux formes d'accompagnement d'aidance*

Deux éléments de l'accompagnement semblent se jouer dans ce récit. Il y a tout d'abord le maintien d'une activité sociale à travers les sorties au cinéma. L'accompagnement se comprend donc à travers le contournement des handicaps et difficultés de mobilités. Poursuivre les activités revient à maintenir un contact avec le monde extérieur, de ne pas laisser la maladie isoler la personne dans son domicile. Dans le cas de Pierre B., sortir, c'est aussi permettre la préservation des facultés motrices (il faut s'habiller, se mettre dans un fauteuil, tourner la tête pour voir des choses) et intellectuelles[488] (voir des films, être en capacité de s'exprimer). Préserver ces fonctions revient, non à ralentir le développement de cette maladie, mais à en atténuer les effets des atteintes motrices et cognitives. Dans l'ancrage du maintien d'activités physiques et intellectuelles, l'accompagnement traduit le souci et la participation aux soins quotidiens spécifiques à la maladie. Si le médecin recommande l'activité physique et cognitive pour ralentir les effets délétères de la maladie, c'est à l'aidant d'accompagner la mise en œuvre de ses recommandations. Ici, Odette peut être perçue comme la garante du respect d'une forme de médication qui ne relève pas de la technique médicale. Et cela consiste aussi à trouver des stratégies pour mettre en œuvre ces recommandations, dont le chat pour bouger les mains à travers le jeu et la caresse peut être une illustration. Accompagner, c'est donc prendre le relais domestique et quotidien des aspects techniques médicaux et paramédicaux de la maladie[489].

Deuxièmement, l'accompagnement se retrouve dans la veille au bien-être. Il semble que ce soit ce souci qui ait caractérisé certaines décisions dans la gestion du quotidien, notamment à travers le choix d'installer le lit médicalisé, que Pierre B. ne quittait plus, au milieu du salon. Odette et Pierre vivaient dans un petit appartement, et pour l'avoir vu lors de ma venue pour faire l'entretien, le salon est petit (bien qu'une cuisine ouverte sur le séjour trompe la perception de l'espace), un canapé y occupait toute la place, et la circulation dans la pièce s'en trouvait sinon réduite, du moins en partie entravée. Installer un lit médicalisé signifiait de déplacer les meubles, voire d'en retirer certains, pour y séjourner. C'est donc la transformation

[488] Il faut en effet savoir que la maladie de Parkinson s'accompagne de troubles cognitifs comme une altération de de certaines fonctions de la mémoire, le développement de comportements obsessionnels (comme ranger, classer, et se replonger dans les souvenirs passés), des difficultés à se concentrer, *etc*. (voir le site internet de l'association France Parkinson : https://www.franceparkinson.fr/).

[489] Maintenir la mobilité et l'élocution dans le cas d'une atteinte de Parkinson passe par un travail quotidien d'efforts physiques, d'assouplissements, de diction, de travail de la mémoire et des réflexes cognitifs, *etc*.

de l'espace de vie (plein sud) qui est pensé pour favoriser au mieux la qualité de vie de Pierre B. (toujours voir quelqu'un, avoir de la lumière, rester au milieu de la vie domestique).

- *La place des directives anticipées : du* care *à la mise en œuvre de la mort*

Au bien-être domestique succède le bien être du corps. L'accompagnement se joue dans le rapport aux médecins et dans l'application des directives anticipées. Ici, Odette a pris le rôle de garante du respect des volontés de son mari en s'enquérant régulièrement de ses souhaits et en les faisant valoir lorsqu'il ne pouvait plus s'exprimer (seulement par des crispations de son visage). Dans l'entretien, Odette explique avoir adhéré à l'ADMD au début de la maladie de Pierre, ce qui illustre par contraste que l'accompagnement se joue aussi en amont de l'approche de la fin de vie. Avoir du temps pour discuter de la fin de vie et des directives anticipées revient à collecter les informations nécessaires pour adapter les pratiques d'accompagnement au plus proche des volontés de l'accompagné. C'est aussi avoir du temps pour se renseigner sur la fin de vie, les associations, les soins. C'est par cette démarche en amont qu'Odette a pu adhérer à l'ADMD, rédiger ses directives anticipées ainsi que celles de Pierre, et avoir des arguments à présenter aux médecins sur les soins techniques à apporter à son mari. Ce temps en amont lui a aussi permis de faire grandir son réseau relatif à la fin de vie et de pouvoir le mobiliser notamment lorsque la clinique « perd » les directives anticipées de Pierre. Dans la mesure où les directives anticipées sont inscrites dans le dossier médical du patient[490], il est possible que ces dernières n'y aient simplement jamais été insérées (ce qui n'est pas sans rappeler le témoignage reçu par mail, évoqué au chapitre 3, p. 159).

Pour Odette, accompagner c'est avoir un ensemble de connaissances (personnes ou informations) sur lesquelles s'appuyer. C'est grâce à cela qu'elle a pu solliciter le docteur S., qui a agi comme facilitateur de la mise en œuvre de la sédation palliative. À cette époque Odette explique que l'ADMD ne l'a pas beaucoup aidée, il est possible d'en comprendre que l'association n'a pas été en mesure de la mettre en relation avec un médecin-conseil de l'ADMD (*cf. chapitre 3,* p. 137), car comme souligné, il n'y en a pas beaucoup, ni dans toutes les antennes.

[490] Il est à souligner que plusieurs autres informateurs m'ont raconté des faits similaires pour des connaissances ou pour eux-mêmes : une institution hospitalière qui « perd » les directives anticipées. Pourtant les directives anticipées sont un document qui fait partie du dossier médical, et je n'ai jamais entendu parler d'institution hospitalière qui « perd » les dossiers médicaux de ses patients. Il est donc possible que ces directives ne soient tout simplement pas insérées au dossier médical, ignorées peut-être, car ce serait un document mal perçu, ou mal vécu par les personnels soignants ou l'institution.

Outre l'ADMD, cette confrontation avec les médecins marque un rapport à la temporalité différenciée du « moment venu » ainsi qu'à la dégradation du corps et ce qui est encore supportable ou respectant les directives anticipées. Par exemple, Odette explique que Pierre avait indiqué qu'il ne souhaitait pas être alimenté artificiellement, mais pour autant il bénéficiait de la perfusion de 3 litres par jour de glucose et de sodium, car probablement que pour le médecin ces perfusions ne constituent pas une alimentation. Ces perfusions ont cristallisé le point d'achoppement entre Odette et les médecins et chaque élément de la fin de vie de Pierre souligne les négociations et crispations : ne pas vouloir être alimenté, mais être perfusé quand même, vouloir être sédaté, mais être encore conscient, avoir un corps qui s'abîme, mais pas encore suffisamment pour être aidé à mourir… L'accompagnement a consisté ici pour Odette à négocier, exiger, défendre les volontés de Pierre face à des médecins qui, pour Odette, ne viennent pas assez consulter leur patient. D'ailleurs, ces difficultés peuvent se lire dans le récit d'Odette à travers le passage du tutoiement au vouvoiement lorsqu'elle cite les propos de ce médecin traitant.

L'avancée de la maladie de Pierre a imposé à Odette de transformer son accompagnement : il s'agissait dans un premier temps de « réussir » la fin de vie de son époux et dans un second temps de permettre la « réussite » de sa mort. Ce sont des temporalités différentes dont le découpage n'est pas le même aux yeux des différents acteurs de la fin de vie et de la mort (Volery et Toupet, 2021) qui se sont joués. Ainsi, au lieu d'un continuum, ce sont des tensions et des ruptures qui ont eu lieu pour Odette et Pierre. Les décisions à prendre se font au regard de l'avancée de la maladie, de l'état du corps du Pierre (hémorragie, perte de la capacité de s'exprimer et de se mouvoir, *etc.*). Ces tensions semblent traduire l'appréhension, l'idée que chacun des protagonistes se fait des directives anticipées. Du côté d'Odette il s'agit d'un outil pour faire connaître à l'avance ses souhaits de soins et prises en charge, et du côté des personnels médicaux, cela semble être un affront à la fonction même de soignant. C'est par exemple ce qu'illustre la psychologue clinicienne Anne Meunier à propos de la rédaction des directives anticipées : « *S'imposer sur l'avis médical… Qu'est-ce qu'il serait nécessaire au patient d'ordonner à son médecin, alors même qu'il ne serait plus conscient ? Qu'y a-t-il à craindre à l'hôpital ?* » (*ibid.*, 2020, p. 20). Les termes employés font transparaître la perception des professionnels de santé : rédiger ses directives anticipées, c'est remettre en cause le travail des soignants, l'institution hospitalière et signifierait l'absence de relation de confiance entre un patient et les soignants. À travers les directives anticipées, ce serait donc une force d'opposition contre les soignants et l'hôpital qui se manifesterait. L'auteure parle « d'affront »,

signifiant cette perception d'une rupture de la part des soignants lorsqu'ils se retrouvent face à un patient qui a rédigé des directives anticipées. Ainsi, dans le cas d'Odette et de Pierre les directives anticipées qui précisent le refus de certains soins (ici refus de l'alimentation et de l'hydratation artificielle, conformément à la loi Claeys-Leonetti, et probablement d'autres éléments non explicités dans l'entretien), peuvent être perçues comme un élément déclencheur des tensions et des prises de décisions sur les soins à apporter.

⁂

À travers les directives anticipées, les personnes espèrent protéger au moins une partie de leur fin de vie en faisant valoir leurs souhaits. Cet outil est majoritairement saisi par les personnes qui refusent certains traitements, ce qui participe à l'appréhension conflictuelle de la part des personnels soignants, qui peuvent se sentir remis en cause dans leurs pratiques[491]. D'ailleurs, le conseiller d'État François Strasse explique que les directives anticipées constituent un « *basculement du pouvoir de décision entre les mains du patient* » (Strasse, 2017, p. 94). Ainsi, les directives anticipées cristallisent les points de tensions et sont facteurs de ruptures dans les prises en charge des fins de vie, car c'est un véritable rapport de pouvoir dans les décisions à prendre qui sont en jeu.

Du côté des adhérents, solliciter une association est pour eux un moyen de sécuriser le respect de ces directives face à des personnels soignants qu'ils jugent hostiles. D'ailleurs, l'existence de ces directives est aussi un motif d'intervention pour les associations : « *Et mon père est décédé […] dans des conditions… épouvantables. J'avais fait intervenir d'ailleurs l'ADMD […], mais comme il n'avait pas écrit ses directives anticipées, il n'y avait rien, et on n'a rien pu faire* » (Danielle N., 70 ans, formatrice, ADMD). Les associations, et principalement l'ADMD, sont sollicitées pour aider à la défense de fin de vie et des droits des patients.

Au regard de ces deux éléments, les associations interviennent pour faire respecter les directives anticipées sont perçues par les soignants comme les ennemis du soin ou les promoteurs de la mort. C'est en cela que Joël C. expliquait en entretien, qu'il ne disait pas qu'il représentait l'ADMD : « *quand j'allais voir les médecins, je me présentais comme un ami de la famille, je disais « je suis médecin, je suis un ami de Madame machin », et donc là t'es plus écouté. Tu es plus écouté sur les soins qu'on doit apporter aux gens, le questionnement du corps*

[491] L'infirmière Michelle Bressand (2006) explique que les métiers du soin sont fréquemment des métiers passion, ce qui peut cristalliser d'autant plus ce sentiment de remise en cause des pratiques soignantes.

soignant lui-même, « est-ce que vous savez que la loi machin vous permet de ». Et quand c'était dit par moi, c'était différent que quand c'était dit par quelqu'un qui n'est pas médecin » (Joël C., 65 ans, médecin prothésiste, médecin-conseil ADMD et accompagnant UL). Mobiliser sa posture de confrère et cacher son appartenance à une association est une stratégie qui lui fait dire avoir été mieux entendu par les médecins quant aux décisions de soins à prendre face à des fins de vie complexes vécues par des adhérents des associations et ayant rédigés leurs directives anticipées.

8.III- Être accompagnant à Ultime Liberté : recevoir une demande d'aide à mourir et apporter une réponse

Cette section se concentre plus spécifiquement sur Ultime liberté, car il s'agit maintenant de porter la focale sur l'accompagnement à mourir mis en œuvre par les membres accompagnants de cette association. Mettre en œuvre une aide pour organiser un suicide impose plusieurs étapes, des conditions favorables et des négociations.

8.III.1- La première rencontre

Pour appréhender ce processus, chaque antenne est structurée de manière similaire. Elles sont pourvues de membres dits accompagnants lesquels s'organisent pour gérer leur antenne en prenant des rôles particuliers. Et le premier accompagnant en contact avec une personne (adhérente ou non) est un référent[492] de l'antenne qui accepte de centraliser les appels téléphoniques. Ce référent évalue au téléphone si la demande d'aide est « urgente » (fin de vie imminente, par exemple) ou si elle peut attendre la prochaine réunion des accompagnants pour que le cas soit discuté et qu'un binôme se forme pour procéder à une première rencontre.

[492] Un numéro de téléphone est indiqué sur le site internet de l'association permettant aux personnes de contacter directement l'antenne la plus proche.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : JOËL C., SON DOMICILE, 1H32, OCTOBRE 2018, VILLE 4

> Donc en pratique, on a le signalement de quelqu'un qui souffre et qui voudrait mourir. Donc à ce moment-là, on demande à la personne déjà si elle veut qu'on la rencontre, parce qu'on fait aussi des choses par téléphone, ce qui n'est déjà pas rien, et on va la voir donc en binôme. Moi, je suis toujours allé, en tant que le seul homme […] je suis toujours allé avec des femmes, qui ne sont pas médecins, il y en a une qui est psychologue, les autres n'ont pas de rapport direct avec le monde médical. J'ai demandé en particulier, il y a deux mois, à une qui était… pour la première fois, qui allait voir quelqu'un de souffrant, de mourant là comme ça, enfin bon… gravement atteint et qui veut mourir je veux dire, pour la première fois, donc j'ai mangé un morceau avec elle, pour demander que ce soit elle qui rentre. On donne notre prénom « je m'appelle… Pauline… » je sais pas quoi, je, je dis n'importe quoi, « bonjour je représente Ultime Liberté, je suis avec Joël que vous avez dû avoir au téléphone », voilà et puis elle mène le débat, et au moment où ça rentre dans les problématiques plus médicalisées, elle me passe la parole, ou je la prends, *etc.* Et les gens ont vraiment l'impression de parler à une équipe quoi. Et, au bout du bout, qu'est-ce qu'on fait ? Et ben on leur donne les coordonnées du site, hein, où ils peuvent demander un produit. Mais la personne fait tout toute seule. Ultime Liberté ne donne pas, ne vend pas aucun produit, mais ça tu le sais, on donne simplement aux gens les moyens de se donner la mort eux-mêmes s'ils le souhaitent. On les conseille aussi sur l'étranger, la Suisse et la Belgique, même si la Belgique c'est devenu extrêmement compliqué… les Pays-Bas ne veulent plus personne, plus d'étrangers, la Belgique les Français ça commence à… ils en ont de trop, la Suisse fonctionne encore […] moi j'ai trouvé ça extrêmement gratifiant et pour nous deux et pour l'association. Pour la structure. Que petit à petit, les gens se disent « mais à Ultime Liberté c'est formidable, parce que tout ce dont on a besoin, malgré les fins terribles de la loi, on les a, les gens nous écoutent et nous renseignent ».
>
> (Joël C., 65 ans, médecin prothésiste, accompagnant UL)

Après ce premier échange téléphonique, le demandeur peut convenir d'une entrevue. Que la situation soit urgente ou non, une première visite se déroule de la même manière : le cas est évoqué et un binôme de deux accompagnants se porte volontaire pour s'occuper de la personne demandeuse. L'objectif de ce rendez-vous est de se présenter, présenter l'association, écouter la personne, comprendre son problème, sa situation et évaluer la faisabilité de sa demande. Par exemple, lorsque j'ai rencontré Mme M. avec Roger en mars 2017, elle a évoqué sa situation, sa maladie (maladie de Parkinson héréditaire), son cadre de vie (appartement rangé trié et prêt à être vidé), les personnes qui vivent avec elle (son fils), sa démarche (ne pas vouloir être un poids pour son fils), les raisons qui l'ont poussée à se renseigner (ne pas lui imposer ce qu'elle a vécu avec le Parkinson de son propre père), comment elle a connu l'association (par une amie qui était allée au ciné-débat organisé par les adhérents de Ville 1), *etc.* Ce premier rendez-vous sert aux accompagnants à évaluer la situation et déterminer où en est la personne dans sa réflexion sur sa fin de vie. Par exemple, la rédaction des directives anticipées, la manière d'évoquer avec plus ou moins de force ses convictions ou son souhait de mourir, peut

s'interpréter comme des critères d'évaluation de l'avancement de la personne dans le parcours réflexif sur ses souhaits de fin de vie ou de conditions de décès, de même que son rapport à la mort (expériences de décès ou de maladie de proches ; *cf. chapitre 7*).

À l'issue de cette première entrevue, la personne est invitée à adhérer à l'association si cela n'est pas déjà le cas et il lui est notifié que c'est à elle de solliciter un autre rendez-vous si elle le souhaite. Pour les accompagnants cela permet de se prémunir de toute suspicion d'influence (pas de prosélytisme), et de mettre en œuvre une philosophie fondamentale pour l'association : l'autonomie individuelle. Ces informations sont par la suite, de manière anonyme, évoquées avec les autres accompagnants pour déterminer collectivement si l'accompagnement peut avoir lieu, quelles négociations sont à opérer et si le binôme accepte toujours de s'occuper de cette demande.

Il peut y avoir des « refus » d'aider à se procurer la solution proposée par Ultime Liberté dans des situations particulières qui pourraient mettre l'association en mauvaise posture, ou bien des situations qui ne sont pas approuvées par les accompagnants. Cela peut résulter de conflits entre personnes (ne pas apprécier humainement la personne demandeuse), auquel cas soit un refus de poursuivre l'accompagnement est prononcé, soit un autre accompagnant peut prendre le relais au regard des éléments évoqués en réunion. Il peut aussi y avoir des personnes qui vivent en institutions pour personnes âgées ou institutions médicalisées, ce qui rend l'accompagnement presque impossible du fait du niveau de surveillance des résidents dans ces structures et impose des négociations (comme la réalisation de l'aide à mourir par un proche ou bien un retour à domicile pour y décéder). Les personnes sous tutelle ou curatelle sont aussi des situations susceptibles d'être refusées. Les personnes relevant de ces quelques situations[493] sont généralement invitées à se tourner vers la rédaction des directives anticipées, les soins palliatifs, ou bien vers les solutions helvètes ou belges. De fait il y a une distinction qui s'opère, pour les membres accompagnants : refuser d'accompagner revient à réorienter ailleurs qu'à Ultime Liberté la personne ; et un accompagnement accepté comprend la création d'un lien entre la personne demandeuse et le binôme d'accompagnants, pour répondre aux questions relatives aux interrogations engendrées par le parcours réflexif de la personne demandeuse, mais aussi pour informer sur la procédure à suivre pour réaliser son suicide.

[493] Et d'autres peuvent exister, mais n'ont pas été soulevées par les informateurs durant les observations.

8.III.2- S’arranger avec la règle face à la réalité

Accorder un accompagnement peut se faire de manière plus ou moins rapide selon les situations. De même la procédure pour se procurer un produit pour mourir chez soi nécessite plusieurs étapes que la personne demandeuse doit réaliser elle-même ou bien assistée d’un proche. Les recommandations émanant du niveau national de l’association (à travers la charte de l’accompagnement par exemple) relatives à l’accompagnement et sa procédure sont faites pour protéger l’association, les membres accompagnants et les accompagnés (*cf. chapitre 4*). Pour autant toutes les recommandations ne sont pas suivies de manière parfaitement exacte et de nombreux arrangements avec la règle ont cours.

Il est recommandé que l’accord d’accompagnement ne soit pas donné dès la première entrevue afin que la personne demandeuse bénéficie d’un temps de réflexion, qu’il n’y ait pas de risque d’influence sur une décision mortelle. Mais les accompagnants se retrouvent confrontés à des réalités et des situations qui les touchent et les amènent à s’arranger avec la règle.

EXTRAIT D’ENTRETIEN : ANNIE H., A SON DOMICILE, 1H43, JUIN 2019, VILLE 5

> Alors là, c’était dramatique, c’était… c’était une jeune femme, 35 ans anorexique, mais alors… anorexiques, elle était… […] donc elle nous appelle […] elle a appelé Toni, et Toni m’appelle et on a rendez-vous dans un… dans un bistro […] Alors on rencontre Lucie elle est avec son papa, elle marchait très difficilement, alors je crois qu’elle avait 35 ans et qu’elle faisait 35 kg, ça m’avait frappé, et donc elle s’installe, elle nous dit que elle veut partir, son papa était là, très… on s’appelle toujours avec le papa, très très gentil, et elle dit qu’elle est pressée tout ça. Alors Toni lui dit, elle avait son ordi, « on va commander le produit ». Alors il lui explique, elle commence à tout faire ça, et puis elle m’a beaucoup impressionnée, cette fille, je lui ai dit à Toni « tu veux m’accompagner dehors ? », je dis « écoute, on ne peut pas rester comme ça, j’ai le produit moi à la maison je lui donne mon produit on va la laisser commander, et je lui dis je vais lui proposer mon produit on peut le faire quand elle veut ». Il me dit « ça te regarde ». C’est vrai. Nous revenons à la table, et on lui dit « écoute Lucie tu vas commander le produit, et je te propose ça ». Et alors là elle était heureuse la pauvre, heureuse. Donc son papa s’est mis à pleurer enfin… je lui ai dit « écoute, moi j’ai le produit à la maison, si vous voulez on va le chercher et puis tu décides ». Alors ils sont venus, Toni est parti travailler, ils sont venus, j’ai donné mon produit, elle, elle avait fait sa commande et Luc, le papa, m’a dit dès que le produit arrive, enfin bien sûr. Donc elle dit « je vais me décider », mais elle dit « maman elle n’est pas décidée ». Je lui dis « écoute Lucie, tu as le produit, si tu as besoin de nous tu nous appelles ».
>
> (Annie H., 77 ans, enseignante au collège, ADMD et accompagnante UL)

Les émotions suscitées par la situation, la détermination forte du demandeur, l'accord ou la présence d'un proche, les aléas des expéditions internationales, ou encore la capacité à réaliser seul la procédure et le geste de mort sont des éléments qui semblent déterminants pour les accompagnants. Ce sont des critères qui ouvrent la voie à la négociation de la règle à la première entrevue. Ici, Lucie a adhéré à l'association et réalisé la procédure d'achat du produit dès le premier rendez-vous, dans ce bistro, car sa situation engendre de nombreuses souffrances inapaisables (physiques, psychiques, réfractaires aux traitements et prises en charge de l'anorexie, *etc.*), que le sujet a été discuté avec ses parents, qu'au moins son père est en accord avec cette décision.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ÉDITH C., A SON DOMICILE, 2H04, JUIN 2019, VILLE 11

> Là c'était une relation téléphonique, enfin bon je l'avais au téléphone, et puis on y était allé avec une autre accompagnante, qui est dans [Département 8] donc on l'a vue, elle était extrêmement déterminée elle, elle était adhérente à Ultime Liberté… et elle avait commandé du produit du [Pays], mais il n'arrivait pas, et Jeannine et Georges avaient une dose en plus, et donc, quand j'ai expliqué la situation, ils lui ont passé une dose, parce que le produit du [Pays] n'est jamais arrivé. Et donc je suis allé lui apporter.
>
> (Édith C., 76 ans, éducatrice spécialisée, ADMD et accompagnante UL)

Autonomie, détermination et compassion sont donc des facteurs d'appréciation pour les accompagnants pour évaluer le sérieux d'une demande et d'accepter non seulement d'accompagner, mais aussi d'ajuster leurs pratiques à la situation et donc de sortir de la pratique instituée. Il y a donc des circonstances qui semblent perçues par les adhérents comme arguments pour contourner certains délais temporels (le produit peut mettre plusieurs mois à arriver), des risques liés à la livraison internationale (le produit peut être saisi par les douanes, ou ne jamais arriver) considérés comme des urgences (situation de santé décrite comme insupportable), ce qui peut rappeler le fonctionnement de certaines associations helvètes, comme Dignitas qui explique dans son guide[494] (2014, p. 4) ne pas pratiquer de délais entre l'adhésion et la demande d'organisation d'un suicide assisté. Pour Dignitas, s'appuyer sur des éléments concrets de la

[494] Accessible sur son site internet.

vie[495] de la personne demandeuse permettrait de prendre une décision « sans précipitation » (*ibid.*, p. 4) et de ne pas laisser seule ou sans réponse une personne en situation jugée difficile. Entre Dignitas et les critères qui autorisent les accompagnants d'Ultime Liberté à déroger à la règle, il est possible d'y voir à la fois un partage de valeurs (donner une réponse au regard de la situation du demandeur, ne pas laisser seul[496]), mais aussi des transferts de pratiques. En effet, et au regard de ce qui a déjà été évoqué, les associations se côtoient à un niveau international, leurs représentants se connaissent, échangent entre eux, évoquent leurs pratiques, ce qui finit par apporter une certaine forme d'uniformité des procédures (en prenant en compte les particularismes locaux, les philosophies et valeurs spécifiques et les ancrages socioculturels dans les pays). Inversement, si ces échanges internationaux ne sont pas parvenus aux accompagnants d'Ultime Liberté, ces similitudes de pratiques peuvent s'interpréter comme une forme d'expertise (ils se sont renseignés sur les modalités des autres pays).

8.IV- Accompagner à mourir : organiser la mort

Après avoir reçu l'aval d'un accompagnement, et avoir réalisé la procédure d'achat du produit, les personnes peuvent, au moment qu'elles décident, mettre fin à leurs jours. Trois cas seront développés ici, trois accompagnements jusqu'au décès, trois points de vue différents. Ces situations permettent de soulever ce qu'accompagner à mourir signifie pour les informateurs à travers l'organisation de la mort. Seront ici présentés les décès de Denise V. et Philippe D., deux personnes que je n'ai pas rencontrées, mais dont la mort organisée est racontée par Annie H. et Éric D., plusieurs années après les faits. Enfin, le troisième décès est celui de Danielle N. rencontrée en février 2016 et raconté par son compagnon Guy G. quelques mois après les faits.

[495] Sans les lister, mais il est possible de comprendre à la lecture du document, qu'il s'agit des situations de santé, du lieu de vie, de la présence d'un entourage, de l'accès aux soins. Autrement dit, de la qualité de vie et des douleurs ou souffrances de la personne.
[496] Voir aussi *Annexe n°14 - Mettre en acte les valeurs*, p. 462

8.IV.1- Denise V. : anticiper et permettre le déroulement de la mort au complet

Denise V. était une adhérente qui a géré l'antenne d'Ultime Liberté à Ville 5 à ses débuts, donc dès 2009. Malade, elle voit sa qualité de vie se dégrader et demande à deux accompagnantes avec qui elle s'entend bien, Annie H. et Jeanne S., de l'aider à mourir.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ANNIE H., A SON DOMICILE, 1H43, JUIN 2019, VILLE 5

> Denise, donc là, c'était le liquide, donc c'était les choses de Nelly I. à ce moment-là. Il fallait y aller un samedi soir aussi, un samedi soir. Donc nous partons, nous avons rendez-vous avec Jeanne, nous partons chez Denise qui était alors en retraite… alors elle s'était bien sapée, maquillée… bon. Alors elle, on prend du [anti-vomitif] avant, et alors là on est arrivé, il y avait le [anti-vomitif]. Puis elle a voulu boire, elle avait ouvert une bouteille de champagne. Bon moi je ne bois pas. Jeanne a bu du champagne avec elle, et puis on a… c'est elle, Denise, elle a délayé sa poudre, elle a pris la poudre. Alors là c'était dans un appartement. Donc on n'est pas sorties, on est restées là, et là alors c'était très très rapide, mais alors vraiment très rapide, et puis on a tout laissé là aussi sur la table, enfin on a laissé le verre. Je ne sais pas s'il y avait des traces enfin non je ne sais pas… et on est parties aussi, on a refermé, enfin pas à clé, et là… Elle était malade aussi, Denise, et alors elle était à l'hôpital, elle, et elle a demandé de sortir de l'hôpital, on devait l'opérer le lundi, on allait lui couper une jambe. Ce n'était pas quelqu'un qui pouvait supporter ça donc elle a demandé à l'hôpital de sortir pendant trois jours pour ranger la maison, on lui a accordé de sortir, c'était combiné tout ça, c'est pour ça que… il fallait y aller à tout prix le samedi. Donc sa fille a téléphoné le dimanche sur son portable et ça ne répondait pas et pour cause. Donc la fille qui était à [Ville 43] je crois, a appelé les pompiers, les pompiers sont venus, ont dit qu'ils ont défoncé la porte, ils n'ont pas dû avoir beaucoup de mal puisqu'on n'avait pas fermé à clé, on avait laissé la clé, et ils l'ont amenée à l'hôpital pour… parce que c'était une mort… enfin elle était toute seule et… donc ils ont dit à la fille « votre mère est morte sur le canapé ». Bon elle avait un gosse ou deux gosses, et ils lui disent « en attendant on l'emmène à la morgue ». Et là ils ont fait une autopsie, je pense que c'était deux ou trois jours après, ils ont fait une autopsie. Alors… Lucile [la fille de Denise] elle s'appelait, Lucile a téléphoné à quelqu'un d'Ultime Liberté avec qui on était ami, mais pas à moi et à l'autopsie on n'a pas trouvé de traces du produit. Ultime Liberté n'a pas été inquiétée… et moi non plus du coup.
>
> (Annie H., 77 ans, enseignante au collège, ADMD et accompagnante UL)

Cet extrait montre le découpage de l'organisation d'une aide à mourir en présence des accompagnants. Le décès est prévu et organisé à plus ou moins longue échéance. Ici, Denise était investie et impliquée dans son antenne d'Ultime Liberté plusieurs années avant de décéder. Annie ne dit pas si Denise était déjà malade ou non à cette époque. Il y a donc un premier temps

réflexif qui peut se comprendre à travers l'investissement dans l'association. Ensuite le second temps débute lorsque Denise décide qu'elle ne souhaite pas vivre une vie amputée, ni de mourir en plusieurs morceaux. À ce moment-là il faut s'assurer que les personnes qui n'approuvent pas le projet ne soient pas au courant (ne pas informer ses enfants), se procurer le produit (ici c'était du pentobarbital en poudre[497]), demander à des accompagnants leur présence au moment des faits, se procurer un anti-vomitif[498] (en vente libre en pharmacie), réussir à quitter l'hôpital (ce qui n'est pas toujours facile à faire). Dans l'extrait, Annie ne le précise pas, mais il est possible de comprendre que Denise ait été hospitalisée et que l'opération d'amputation ait été décidée à ce moment-là. Il y avait donc un enjeu à organiser rapidement le décès et à sortir de l'hôpital avant l'opération. Cela traduit aussi la temporalité d'anticipation, car le produit met tout de même plusieurs semaines voire mois à arriver, ce qui signifie que Denise avait prévu de longue date son décès si sa situation devenait, à ses yeux, insupportable. Vient ensuite le choix de la date, ici contraint par le rendez-vous chirurgical, mais Annie ajoute « *c'était les choses de Nelly à ce moment-là* », ce qui fait référence[499] aux recommandations issues de l'ouvrage des médecins Philip Nitschke et Fiona Stewart[500], *The Peaceful Pill Handbook* [Pilule douce le manuel] (2018 [2016]). En effet les auteurs recommandent de réaliser le décès de préférence les week-ends ou les jours non ouvrés, afin que le médecin qui constatera le décès ne connaisse pas la personne[501]. Viennent ensuite l'absorption du produit et la survenue du décès, rapide. La suite revient aux accompagnants, ici les éléments ont été laissés en place, mais d'autres informateurs racontent laver le verre, ou prévoir une poubelle spécifique avec tous les objets ayant contribué au suicide qui est jeté dans un autre quartier, voire dans une autre ville. Il en va de même avec la fermeture du logement, ou l'anticipation de la découverte du corps. Dans certains cas, c'est le passage d'un personnel soignant ou d'assistance auxiliaire du quotidien qui fera la découverte, dans d'autres cas l'absence de réponse téléphonique entrainera l'intervention des pompiers. Dans tous les cas, la découverte du corps est prévue le lendemain du décès afin que celui-ci ne s'abîme pas. Une découverte trop tardive étant perçue comme facteur contribuant à qualifier une mort de mauvaise (Fornezzo et Toupet, 2019).

[497] La procédure pour s'en procurer était plus simple qu'actuellement, et le produit n'avait pas de date de péremption du moment qu'il restait hermétiquement emballé.
[498] Pour ne pas régurgiter le produit et s'assurer la réussite de l'entreprise.
[499] Ce qui traduit encore le réseau international de ces associations, entre conseil, soutien et entraide.
[500] Voir *Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les associations, C) Le livre Pilule Douce le manuel*, p. 443
[501] Il s'agit de réduire le risque de doutes de la part du médecin quant à la survenue de la mort et donc d'augmenter les chances d'obtenir un certificat de décès signalant une mort naturelle, évitant ainsi une autopsie qui révèlerait l'empoisonnement.

Cet accompagnement a permis à Denise d'agoniser autrement et de mourir en un seul morceau. L'amputation de sa jambe semblait marquer pour elle le début d'une agonie médicalement orchestrée. Mettre fin à ses jours reviendrait alors à se réapproprier ce temps agonique en décidant de ses modalités. Décider de mourir peut s'interpréter pour elle comme une ultime reprise sur sa trajectoire de vie (Toupet, 2021).

Au regard de ce cas, il est possible de comprendre l'association comme lieu dans lequel les adhérents recherchent une communauté affective (*cf.* note de bas de page n°446, p. 299), d'entre-aide, voire un rapport de don et contre-don (Mauss, 2002 [1923-1924]) comme le souligne Annie H. dans l'entretien :

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ANNIE H., A SON DOMICILE, 1H43, JUIN 2019, VILLE 5

Enquêtrice : Et qu'est-ce que ça t'a fait d'accompagner toutes ces personnes ? Jusqu'au bout ?

Annie H. : Rien ! À ce moment-là je me suis dit… tu es égoïste, ce que tu fais tu le fais pour toi, en espérant qu'on le fera pour toi. Parce que je crois que seule je ne le ferai pas. Donc j'aurais besoin de quelqu'un. Et aujourd'hui, mes deux enfants ne sont pas capables de m'accompagner, d'être avec moi. Et donc je pense qu'aujourd'hui je ne suis pas capable de le faire seule, parce que j'aurais peur de me louper. C'est un peu ça. Donc je me dis puisque tu as aidé, il y aura bien un pèlerin qui t'aidera.

(Annie H., 77 ans, enseignante au collège, ADMD et accompagnante UL)

Ici, accompagner à mourir, c'est aussi s'assurer de faire partie d'un groupe où l'on s'accompagne entre pairs. C'est donc une dimension plus large du rapport entre l'association et ses adhérents qui semble se dessiner. Les accompagnants se substituent aux proches qui ne peuvent ou ne veulent être présents. L'association, au-delà de proposer les informations nécessaires pour mettre en œuvre son suicide, constitue aussi un réseau de proches idéologiques qui prend le relais de la famille ; plusieurs témoignages vont dans ce sens. Et même, au-delà d'une substitution à la famille, il se dessine dans les propos d'Annie, une prise en compte et considération de la sensibilité de ses proches, face à la décision de mourir et à la demande d'être accompagné, d'où l'utilité de se tourner vers des proches idéologiques qui seront en mesure d'assurer le bon déroulement de la mort choisie.

8.IV.1- Éric D. et Philippe D. : de la mort planifiée à la mort précipitée

Le récit du décès de Philippe D. est évoqué par Éric D. (ils sont frères) dans le troisième entretien que j'ai mené avec lui. Sans suivre de grille d'entretien spécifique, je l'avais interrogé sur la création de l'antenne d'Ultime Liberté à Ville 1, ses rapports à l'ADMD, les suites de sa mise en garde à vue et de ses rendez-vous chez le juge à Paris. Cet entretien a eu lieu six ans et demi après les deux premiers qui étaient les tout premiers entretiens de mon enquête. Éric avait déjà parlé du décès de Philippe, notamment lors de réunions mensuelles de l'ADMD à Ville 1 et lors de moments informels dans lesquels il raconte son expérience familiale d'aide à mourir.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : ÉRIC D., AU DOMICILE DE L'ENQUETRICE, 2H25, AVRIL 2022, VILLE 1

… et mon frère a eu un cancer du pancréas, ça je crois que j'ai déjà expliqué à plusieurs reprises…, mon frère Philippe. Et donc j'ai utilisé… deux mots quand même, son médecin traitant lui avait dit « ne demande pas ça ton frère (parce qu'il lui en avait parlé) je le ferai » … donc je suis allé le voir, un mec sympa, il me dit « bon bah je vais m'en charger » […] et puis je lui dis « comment tu vas t'y prendre ? », il dit « je vais faire une procédure Valium », « explique-moi, ça m'intéresse », toutes les méthodes nous intéressent. Il me dit « ben en 24 heures ton frère sera parti ». Et je lui dis « Ah, écoute là tu m'étonnes un peu parce qu'il a une infirmière le matin une infirmière l'après-midi. Dès qu'elles vont voir qu'il commence à plonger, ce sera direction l'hôpital ». Il me dit « ah oui c'est vrai » … je me suis dit « tiens c'est marrant qu'il y ait pas pensé ». Il me dit « bon bah je ferais en trois heures ». Je me suis dit bon pourquoi ? pourquoi il voulait le faire en 24h s'il pouvait le faire en trois ? mais bon je me dis on va pas faire le difficile. On prend rendez-vous, on était huit, il y avait mes frères et sœurs, la femme de mon frangin, il y avait son fils, donc déjà 6, 7, 8 avec la belle-sœur et son mari… je crois que c'est tout. Et il arrive… et… pas besoin de faire de la psychologie, je le vois, il a pas l'air bien, parce que c'est un mec plutôt ouvert. Et puis on discute, on discute, et puis il ne venait pas sur le sujet… alors que mon frangin était avec sa bassine et il dégueulait dedans. Et à un moment, ça me faisait chier que ce soit moi, je pensais que mon frangin allait lui dire… mais il a fallu que je me déboutonne, je dis « bah Yann, on pourrait peut-être… parler un petit peu du problème de Philippe ? » … Il me dit « ah oui tu sais c'est pas simple… » Là, je me suis dit « ça va pas se faire ». Je dis « bah c'est pas simple non, on peut pas dire que ce soit simple… mais qu'est-ce qui te pose problème ? » il me dit « bah je ne sais pas comment Nicolas [le fils de Philippe] va prendre cette histoire ». Je lui dis « Quentin il a 30 ans il est à 2 mètres de toi dans le fauteuil, demande-lui ». Donc moi j'avais déjà compris que ça se ferait pas. Et puis après pour aller au plus vite, il dit « oui, mais tu comprends j'ai une femme et des gosses… ». Il botte en touche. Et là je dis « Yann, on ne t'en veut pas, tu es certainement un mec bien, bon on aurait préféré que tu nous fasses pas le coup, tu vas rentrer chez toi, on t'en veut pas, laisse-nous en famille ». Il est parti, et puis j'ai dit à mon frère « je saute dans la bagnole et puis je reviens à [Ville 1] chercher mon

> produit », parce qu'évidemment je n'en avais pas emmené du coup. Il me dit « non non », il me dit « tu vas pas faire 200 bornes de nuit comme ça, ce n'est pas utile, on va fixer une autre date ». Voilà. Et puis comme c'était juste au moment des fêtes, il me dit « on va faire ça le 15 janvier, on laisse passer les fêtes, on fait ça le 15 janvier » je lui dis « OK ». Et le 8 janvier il m'appelle un samedi il me dit « c'est maintenant tu viens aujourd'hui, c'est insupportable », tu sais qu'il ne faisait plus que 48 kg quand même.
>
> (Éric D., 66 ans, psychologue salarié, ADMD et accompagnant UL)

Éric ne l'explique pas dans l'entretien, mais lors d'un moment informel avec le groupe d'accompagnants d'Ultime Liberté, il raconte avec plus de détails le moment du décès. Il explique que la femme de son frère, leur fils et lui étaient présents. Éric a mélangé la poudre avec de l'eau et l'a insérée dans une grosse seringue reliée au tube d'alimentation parentérale. Il m'explique plus tard dans cet entretien à propos de sa rencontre avec le juge : « *Mon frangin par exemple, tu sais il était d'une faiblesse extrême. S'il n'avait pas pu appuyer sur le truc je l'aurais fait. Je ne m'en cache pas de ça.* » (Éric D., 66 ans, psychologue salarié, ADMD et accompagnant UL).

Cet extrait montre comment la mort de Philippe D. a été organisée, chamboulée, réorganisée et finalement précipitée. Tout d'abord, l'organisation du décès semble traduire le caractère événementiel du décès, c'est une décision qui s'organise collectivement, ce qui se constate par la présence des membres de la famille. En cela, le décès comme événement familial se retrouve aussi lors des accompagnements en Belgique ou en Suisse dans lesquels les proches ont une place au moment du geste de mort. L'oncologue Claudia Gamondi (Gamondi *et al.*, 2018) et la sociologue et infirmière Murielle Pott (Pott *et al.*, 2011) ainsi que leurs collaboratrices ont montré l'importance des proches autour de la personne au moment du décès, notamment leur implication dans les soins et leur soutien lors de la prise de décision. Cette implication, la volonté d'être présent, comme un soutien moral semble aussi caractériser le caractère événementiel du décès assisté.

Ensuite, Éric montre dans cet extrait comment la présence du médecin de famille, informé et plutôt favorable à la démarche, tente de médicaliser cette aide à mourir. La conversation entre Éric et Yann le médecin traitant indique un rapport de pouvoir entre les deux protagonistes (qui éclaire un débat scientifique plus large). Notamment pour l'un en s'enquérant de la méthode à utiliser et en pointant les éléments qui font défaut « *là tu m'étonnes un peu* »), et pour l'autre en mobilisant une posture protectrice (« *ne demande pas ça à ton frère* ») en sous-entendant que l'accompagnement à mourir ne relève que d'un geste médical. D'ailleurs le

médecin parle bien d'une « procédure au valium », ce qui sous-tend la technicité médicale. Lorsque Yann le médecin traitant se désiste de son engagement à procéder à l'administration de valium, cela traduit une entrave médicale dans la planification du décès qui impose de reprogrammer le décès.

Ce passage souligne que les accompagnants de la mort choisie se pensent comme des experts, mieux qualifiés et plus fiables que des médecins, ce qui corrobore une des revendications d'Ultime Liberté, à savoir que le droit de mourir doit être émancipé de toute décision médicale. Cette revendication n'est pas sans rappeler un débat qui traverse le monde scientifique à savoir les questions que soulève la biologisation des faits sociaux[502]. Il s'agit d'inscrire des raisons biologiques dans des pratiques sociales. Dans ce cas-là, l'accompagnement à mourir est biologisé dans le sens où il n'est considéré qu'au prisme d'une technique médicale par ce médecin traitant. Or, l'accompagnement à mourir déborde le cadre d'une formalité biologique et biochimique et s'inscrit plus largement dans un ensemble de reconfiguration des temporalités des parcours de vie, des trajectoires et tournants biographiques personnels et familiaux.

La décision de reprogrammer le décès après les fêtes de fin d'année semble marquer aussi le souci d'inscrire cet événement dans la vie, ou l'histoire de la famille. Ne pas mourir à la période de fête de fin d'année revient à considérer ces fêtes comme un moment dans lequel le souvenir d'un mort n'a pas sa place, et par voie de conséquence, il faut attribuer une autre date qui marquera l'événement. L'événement à nouveau planifié est finalement supplanté par un corps qui ne tient plus, précipitant l'organisation d'une mort préparée, les proches qui souhaitaient être présents ne le sont plus, car le décès doit se réaliser dans l'immédiateté. La préparation, l'anticipation, la planification du décès relèvent de temporalités qui sont mises en place dans les pays qui pratiquent la mort volontaire assistée. Des rendez-vous sont pris, ce qui implique d'anticiper les capacités à se rendre à ce rendez-vous : en Belgique il faut pouvoir se déplacer[503] jusqu'à l'hôpital et donc être encore « transportable[504] » ; pour la Suisse, en plus de pouvoir se déplacer, la personne doit être en mesure de pratiquer elle-même le geste de mort

[502] Un colloque a eu lieu en novembre 2018 sur le sujet, l'appel à communication est disponible sur le site internet du calendrier des sciences humaines et sociales calenda : https://calenda.org/436318

[503] Il est à noter que dans le cadre des conventions transfrontalières de coopération sanitaire dont bénéficient plusieurs territoires à la frontière belge qualifiés de déserts médicaux, un médecin belge peut prendre en charge une personne vivant en France, de fait pour ces personnes, l'acte d'euthanasie peut être pratiqué directement à leur domicile. Ce fait m'a été rapporté par un des organisateurs de la conférence de la MGÉN sur le pacte progressiste (2023), car il a bénéficié de cet acte pour le décès de sa femme quelques années plus tôt. Voir aussi Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale (s. d.).

[504] Entendu ici comme capable de supporter un trajet parfois très long pour les Français qui se rendent en Belgique.

(boire un produit ou ouvrir la molette du débit d'une perfusion) (Hamarat *et al.*, 2021). De fait, cette temporalité d'anticipation du décès impose des configurations, des arrangements et des négociations familiales pour marquer un moment fort qui impacte la famille et l'inscrire à la fois dans la trajectoire de vie de celui qui meurt, mais aussi dans la trajectoire historique familiale. Choisir de mourir peut s'interpréter comme un ultime projet de vie, qui se travaille à travers le couple, la fratrie, la famille ou amis très proches. Ainsi, plus qu'une trajectoire agonique, c'est une trajectoire de vie collective intrafamiliale.

8.IV.2- Guy G. et Danielle N. : lier les vivants autour de la mort

Cet entretien a été mené avec Guy G. quelques mois après le décès de sa compagne Danielle N.. J'avais déjà rencontré le couple à leur domicile en février 2016, où ils avaient choisi de réaliser les entretiens séparément l'un après l'autre. Danielle était déjà malade, mais n'avait pas encore besoin de vivre au quotidien avec une bouteille à oxygène, bien que ses déplacements ou la station debout étaient fortement entravés par les difficultés qu'engendrait sa bronchopneumopathie obstructive.

Environ un an après notre premier entretien, le couple, alors adhérents de l'ADMD et grands amis d'Éric D., envisage le recours à Ultime Liberté et à une aide au suicide à domicile. Danielle N. évoque cette décision à travers la transmission de ses directives anticipées à sa médecin traitante, de laquelle elle trouvera un écho favorable sur ce choix, et même un soutien technique (procédure au valium) si jamais la solution d'Ultime Liberté ne fonctionne pas.

Cet entretien a duré 2h25[505], mais j'ai en réalité passé toute l'après-midi (arrivée vers 13h30) et une partie de la soirée (départ vers 21h) chez Guy[506]. L'extrait choisi a été découpé

[505] Je n'avais pas préparé de grille d'entretien. Quelques jours avant l'entretien, j'avais passé la journée à Ville 15 dans Département 12, pour l'arrivée du bus de l'ADMD Tour, Il y avait Éric D., Guy G., Roger N. et moi, nous avions alors rejoint les membres de l'ADMD de Ville 15 et François D. un autre frère d'Éric. J'ai passé toute la journée ou presque à discuter avec Guy G. et c'est à ce moment que je lui demande s'il accepte de témoigner dans le micro du décès de Danielle.

[506] Après l'entretien, il m'a fait visiter sa maison ainsi que son jardin, nous avons fait un peu de bricolage, je l'ai aidé à scier des planches et à déplacer des objets de la grange. La maison était en vente et Guy se préparait à déménager, aussi a-t-il tenu à me donner des objets. J'ai donc hérité d'outils de bricolage dont se servait Danielle pour fabriquer des cadres ainsi que deux plateaux de noyer. Pour lui, donner ces objets était une manière de perpétuer la générosité de Danielle. Avant de partir, il a tenu à me faire goûter des bières locales et nous avons passé un long moment à discuter avant que je ne parte.

pour rendre plus aisée et fluide la lecture, mais tout ce qui y est relaté se suit et tient en quatre pages de retranscription.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : GUY G., A SON DOMICILE, 2H25, JUILLET 2019, VILLE 1

> On a fait le tour on avait vraiment fait le tour on savait que c'était irréversible… [ces propos se situent au mois d'août] la décision, ce n'était pas simple, mais c'est curieux, on a commencé à en parler… comme d'un rendez-vous si tu veux c'est curieux, comme d'un rendez-vous sur « bon, comment on va faire, il faut trouver une date », là ça commence à coincer parce que on arrête les choses et on trouve une date. Alors on s'est amusé, parce qu'on s'amuse un petit peu de tout et puis… il y a des échéances, il y a tout un tas de trucs… elle militait aussi dans une association philanthropique et progressive… il y avait un anniversaire de cette association, c'étaient les 30 ans […] et donc c'était au mois de novembre. Donc il fallait qu'on aille au moins jusqu'au mois de novembre. Voilà. […] et puis, il fallait trouver une date. Qu'est-ce qu'on allait prendre… alors sa fille Emmanuelle était née le [date] novembre donc déjà ça n'allait pas du tout, ce n'était pas possible, et puis on a choisi décembre et moi je suis né le [date] décembre donc il ne fallait pas que ce soient le [date], et pour finir il y a la sainte Barbara, elle adorait Barbara, alors on s'en amusait… alors du coup on avait mis de côté la date et puis on se disait « tiens, on passera tel et tel morceau pour le crématorium », donc on parlait de façon très libre et très détachée, c'est ça qui était assez remarquable dans nos relations c'est que… on parlait comme si on allait faire une fête comme si… sur qui on allait prévenir, enfin on avait tout ce temps-là […] nous on a eu tout le temps de préparer la fête […] la sainte Barbara alors ça ne collait pas, parce que j'ai oublié de dire que Danielle était en hospitalisation à domicile depuis deux ou trois mois facilement […] avec une visite régulière d'une infirmière… Bon on ne souhaitait quand même pas qu'elle soit au courant, et ce jour-là la sainte Barbara l'infirmière nous a avait dit « je passerai » […] la sainte Barbara du coup c'était fichu. […] et on a décidé du 5 décembre. Voilà. Une date tout à fait lambda qui ne signifie rien pour nous… […]
>
> (Guy G., 58 ans, facteur, ADMD et UL)

Dans cette première partie de l'extrait d'entretien, se dessine un rapport au temps une négociation entre le temps de la maladie (« *on savait que c'était irréversible* »), les temps sociaux (« *il y avait un anniversaire de cette association* »), les temps personnels symboliques (à travers les anniversaires des proches) les temps médicaux (« *une visite régulière d'une infirmière* »). Et puis il y a le temps de l'anticipation, choisir une date pour mourir, c'est aussi choisir comment prévenir les proches, choisir son opérateur funéraire, sa cérémonie funèbre, l'annonce à faire passer dans le journal, *etc.* Et surtout c'est un temps qui permet de construire le décès comme un événement dans la trajectoire biographique du couple et comme un événement familial. Opérer des choix (seule ou avec Guy) relatifs à sa mort et au traitement de son cadavre revient à ne pas laisser à l'autre le poids de s'en occuper seul ou de laisser l'autre subir ces choix. Et cela se lit aussi lorsque Guy utilise le « on » en évoquant la recherche d'une

solution, le choix de la date, le choix de la musique à passer au crématorium, *etc.*, ils ont pris ce rendez-vous ensemble. Ici, le choix de mourir s'est fait entre vivants, il s'anticipe, se discute, s'accorde et se négocie entre vivants, et dans l'intimité d'un couple (il n'est pas fait mention de leur fils Nicolas N. ou d'autres proches dans cette décision).

EXTRAIT D'ENTRETIEN : GUY G., A SON DOMICILE, 2H25, JUILLET 2019, VILLE 1

> On a convoqué ses deux sœurs, avec leur compagnon, leur mari, Nico notre fils, son neveu, un fils de sa plus jeune sœur, et puis deux amis, Éric D. et Jean E. Voilà. Donc on a fait un repas, on a fait un repas ensemble, enfin c'était assez serein, mais Danielle était déjà… je la sentais déjà un peu partie quoi dans sa tête c'était… c'était acté, c'était… elle était prête. […] sa façon d'être sa façon de parler, son silence… je pense qu'elle était prête ou elle se préparait pour elle-même quoi. Je ne dis pas qu'on n'existait plus, mais elle se focalisait, elle se concentrait… oui, je… elle était un peu absente comme ça. Mais je la connaissais bien, et je le sentais, je le sentais… je n'ai jamais su si elle redoutait quoi que ce soit, ça je ne peux pas le dire. Non, il y avait une grande sérénité… comme ceux qui restent, on est toujours… On sentait la tristesse monter de partout, ça c'est sûr, mais… c'était sa décision, on se devait de l'accompagner dans ce dernier petit bout de route. Voilà.
>
> (Guy G., 58 ans, facteur, ADMD et UL)

Cet extrait souligne encore l'inscription du choix de mourir dans la famille, à travers la réunion des proches, autour d'un repas, ce qui illustre encore l'aspect événementiel qui accompagne certains des accompagnements évoqués plus haut par les informateurs (dans lesquels on retrouve le partage de boissons alcoolisées et des repas). En sus, les deux accompagnants d'Ultime Liberté, Éric et Jean, sont par ailleurs des amis du couple de longue date, ils se connaissent par le biais des associations qu'ils fréquentent. Si Guy ne détaille pas le contenu du repas, il est tout à fait possible d'imaginer qu'il a été préparé un plat qui a une signification symbolique pour le couple (plat que l'on aime manger ou cuisiner pour les autres). De même, cet accompagnement se partitionne dans plusieurs lieux, ici la scène se passe dans un lieu de vie, la salle à manger, puis après le repas (extrait suivant), Danielle a décidé de s'installer dans son bureau (dit « cabinet de réflexion ») pour mourir. La mort comme élément biographique familial montre que l'accompagnement à mourir revient surtout à un temps de réunion, ou de rassemblement familial en amont de la mort ou des cérémonies funéraires et que cela participe à entretenir les liens intrafamiliaux. D'ailleurs Guy le dit à demi-mot (« *il y avait une grande sérénité… comme ceux qui restent, on est toujours…* »). Accompagner Danielle revient à travailler et anticiper le travail de deuil lié à la perte en restant serein face au décès. En prenant place autour de la table, les proches jouent le rôle de la vie qui continue, pour celui

qui va mourir. Au regard de ces critères et des propos de Guy, il est possible de dire que choisir de mourir chez soi, revient à mettre en scène[507] la vie, sa vie et ses liens avec les vivants. Ainsi, faire un repas de famille avant de mettre fin à ses jours revient à mettre en scène le décès comme événement fort du parcours de vie et participe à retisser les liens familiaux. De même parmi les critères de la bonne mort se trouvent ceux du mourir chez soi, entouré de ses proches, rapidement, dans son sommeil (comme une sieste après un repas). Mourir chez soi, c'est donc mettre en scène la bonne mort et rendre le suicide crédible aux yeux d'un médecin qui constatera le décès (dans le cas de Guy, la question ne se posait pas) en mobilisant un mélange entre perception sociale de la bonne mort et probabilité statistique au regard d'un état de santé particulier.

Lorsque les associations de la mort choisie permettent de mettre en œuvre des décès comme celui-ci, elles montrent que le suicide (*cf. Introduction*) n'est pas uniquement un acte qui révèle une souffrance psychiatrique, « pathologisée[508] ». Au contraire elles montrent que la catégorisation du suicide est plus large, plurielle qu'elle doit s'émanciper de conceptions biologisantes et pathologisantes, et qu'il faut considérer le contexte de vie qui mène une personne à vouloir attenter à sa vie. À travers le cas de Danielle et Guy, les associations montrent que vouloir mourir ne s'oppose pas à la vie, mais que cela relève aussi d'une mise en scène de son appétence pour la vie et d'un savoir personnel, intime sur le moment opportun pour quitter sa vie.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : GUY G., A SON DOMICILE, 2H25, JUILLET 2019, VILLE 1

> Et puis je m'étais chargé… de trouver du produit [rire] […] ça a été une étape aussi, parce qu'on avait le produit donc… on va dire que c'était du sérieux.
>
> Enquêtrice : Ça t'a fait quelque chose de voir le paquet ?
>
> Guy G. : C'est sûr, c'est sûr… ça me rassurait, et puis en même temps, une partie de ma responsabilité et tout… Je le dirais comme ça aujourd'hui, non pas que je me

[507] Mais aussi mettre en scène un décès qui paraît probable aux yeux du médecin qui constatera le décès. Dans le cas de repas de famille, des études statistiques montrent une augmentation du taux de décès après les repas de fêtes (de fin d'années typiquement) ou d'événements sportifs en raison d'une consommation augmentée d'alcool et de nourriture. L'équipe du docteur Mohamed Moman (2018) montre ainsi que, chez les personnes de plus de 75 ans avec des pathologies qui impactent le cœur directement ou indirectement (hypertension, diabètes, maladies coronariennes ou pulmonaires…), le risque de faire un infarctus augmente de 37% lors des repas de Noël, de 20% pour le Nouvel An. Le risque est un peu moins élevé chez les personnes de moins de 75 ans, bien que le pic d'infarctus reste significatif lors de ces moments festifs. Ces surmortalités s'observent statistiquement parce que ce sont des fêtes très largement réalisées dans la population étudiée, mais d'une manière générale un gros repas de famille à un autre moment de l'année provoque la même augmentation de risque (mariage, fêtes de famille, repas conséquent, *etc.*).

[508] *cf. Annexe n°10 - Le suicide la souffrance et la lorgnette médicale*. Voir aussi Achille-Delmas (1932)

> défaussais, parce que jusqu'au bout j'ai tenu, mais je vais dire un truc un peu insolite, je me sentais moins seul avec le produit. C'est curieux… je me sentais plus solide… on y est quoi. […] Là on était rentré dans le concret quoi. Dans ce qu'on allait devoir faire et qui était irréversible, ça c'est sûr que… Mais le produit était là, et on pouvait se reposer dessus parce que après tout, à la fin, tout reposait sur ce produit quoi. Et on savait parfaitement que c'était indolore… si ce n'est que le dernier mot de Danielle c'était de dire en prenant sa coupe « c'est amer ».
>
> (Guy G., 58 ans, facteur, ADMD et UL)

Il est possible d'interpréter le produit comme un outil ou en tout cas un élément ayant un impact sur la trajectoire de l'accompagnement et sur la trajectoire agonique. Le produit est un élément qui a la capacité de faire bifurquer ces trajectoires de la vie, et dans la plupart des cas, les trajectoires de la fin de la vie (comme pour le cas de Denise V. vu plus haut). Le produit serait un outil pour s'approprier autrement sa vie dans sa vieillesse ou sa maladie. Ce qui revient aussi à se sortir d'une perception particulière à ces moments de vie, de les considérer autrement que comme des vies biologisées et pathologisées. Autrement dit, à se sortir d'une construction socioculturelle du vieillissement comme d'un seul événement biologique, un moment de vie qui ne serait déterminé que par le vieillissement cellulaire ou la maladie. Par exemple, à plusieurs reprises lors des observations, au moment des salutations qui précèdent une réunion, plusieurs informateurs évoquaient « aller comme un vieux », ce qui sous-tend une domination des effets biologiques du vieillissement sur la vie de ces personnes (être fatigué, avoir des douleurs articulaires, des problèmes cardiaques, *etc.*). Avoir un produit pour mettre fin à ses jours revient à considérer et à s'approprier autrement ce qui reste à vivre. C'est sortir d'une construction biologisante du vieillissement et de la maladie pour resituer ce que l'on vit et ce qui reste à vivre ailleurs, dans les liens avec les autres. Il est possible aussi d'interpréter les sentiments que procure la possession du produit comme un outil supplémentaire qui permet de poursuivre le « vieillir actif » (Aceti *et al.*, 2019 ; Gestin, 2001) en anticipant la survenue d'un problème empêchant le maintien de cette activité (physique ou intellectuelle). Dans le cas de Guy et Danielle, il s'écoule plusieurs mois entre la décision, l'achat du produit et l'arrêt de la vie, ce temps participe de ces négociations entre vie médicalisée (hospitalisation, assistance respiratoire, soins infirmiers), vie sociale (associations, famille) et choix de mourir. Il y a aussi des informateurs qui expliquent posséder le produit, mais espèrent ne pas avoir à l'utiliser comme le cas de Cathy S. évoqué au second chapitre (p. 107). Cathy était une adhérente de l'ADMD de Ville 14 qui avait l'autorisation belge pour bénéficier d'une euthanasie et qui a finalement préféré décéder hospitalisée en soins palliatifs. Se procurer un produit (ou toute autre solution) pour mettre fin à ses jours ne signifie pas que la personne se suicidera, mais qu'elle

se laisse le choix de prendre une décision sur la trajectoire que prendra sa vie à un moment donné, comme une ultime (re)prise sur sa vie (Toupet, 2021).

EXTRAIT D'ENTRETIEN : GUY G., A SON DOMICILE, 2H25, JUILLET 2019, VILLE 1

> […] Et puis que ce soit avec notre fils Nico… chacun notre tour on est allé, elle était dans son cabinet de réflexion, pour se dire adieu […]
>
> Enquêtrice : Si je comprends bien vous avez fait un repas tous ensemble et après Danielle est allée s'isoler dans son cabinet et vous êtes venus à tour de rôle…
>
> Guy G. : Tous les deux, je sais plus peut-être ses sœurs aussi, les tout proches, mais d'abord Nico et moi. […]
>
> Enquêtrice : quand tu dis dire adieu, c'étaient les derniers mois avant qu'elle décède, ou assister au moment où elle prenait le produit ?
>
> Guy G. : bonne question… je ne sais même pas si on se l'est dit enfin tu vois… En fait, c'est moi qui dis ça aujourd'hui, qui exprime ça aujourd'hui, mais… moi j'avais l'image, c'est vrai, du Titanic, avec la dernière image […] tout à la fin elle, elle est sauvée, elle est dans la barque, et lui il est dans l'eau, se tiennent la main… et puis tout à coup il dit « c'est fini j'ai les jambes gelées, il faut se lâcher la main ». Voilà c'est à peu près ça. Ils ne se disent rien dans le film, il pleure… il part dans les abysses et voilà, voilà…
>
> Enquêtrice : Et donc là vous étiez autour de Danielle… je, je ne sais pas, est-ce que vous avez dit une dernière chose, est-ce que vous vous êtes tenus la main…
>
> Guy G. : C'est ça, on a fait une chaîne autour d'elle, on se tenait les mains, moi j'ai demandé à Nico qu'il prenne nos mains en photo, les mains liées, voilà, voilà. Elle était partie, je m'en suis déjà rendu compte, avant de prendre le produit… sereine, enfin sereine, je n'aime pas ce mot-là finalement. Détachée je dirais plutôt, elle était prête, elle a pris le produit elle a dit « c'est amer » et puis après… mon premier mot ça été de dire « elle va pouvoir enfin dormir sur le dos », parce que ça faisait des mois qu'elle dormait assise… voilà. Une espèce de boutade, et puis bon… le plongeon. Et puis donc après, techniquement la médecin est venue pour reconnaître le décès, naturel, mort naturelle, médecin d'ailleurs qui l'avait énormément accompagnée [pendant sa maladie et avec qui des relations plus personnelles étaient tissées] […]
>
> (Guy G., 58 ans, facteur, ADMD et UL)

Dans cette partie de l'entretien, il est possible de comprendre l'accompagnement comme le partage individualisé des derniers instants (se rendre tour à tour dans le cabinet de réflexion) et aussi comme la ritualisation symbolique du lien entre les vivants devant la mort. D'ailleurs, l'exemple du film Titanic est assez parlant, se dire adieu reviendrait simplement à être ensemble, il n'y a pas vraiment de parole ou en tout cas pas de paroles en trop. Par ailleurs, les propos que rapporte Guy sont relatifs aux sens (« *c'est amer* ») et au confort (« *dormir sur le dos* »), et éprouver le goût et du confort, c'est être vivant. Les liens des vivants autour de la

mort se traduisent aussi symboliquement à travers l'enlacement des mains. Guy parle de chaîne, ce qui fait référence aux engagements maçonniques (décrits à travers l'association philanthropique et progressiste) de Danielle et d'autres personnes présentes autour d'elle. Ce geste symbolique illustre les engagements personnels et idéologiques de Danielle, et est un moyen de symboliser une partie de sa vie au moment de son trépas. Ici, ritualiser cette mort revient à utiliser un symbole qui fait sens pour la défunte et permet de perpétuer la vie de Danielle à travers l'usage de ces symboles. C'est la même chose lorsque Guy me donne des objets ayant servi à Danielle dans ses activités manuelles, c'est un moyen de symboliser la vie de Danielle.

Mais au-delà de cette ritualisation, le moment du passage de la mort semble effacer le caractère solennel du mourir qui se retrouve parfois dans les soins palliatifs, notamment pour les proches (Chabanolle, 2019). Ici, Danielle est décrite comme détachée de cette gravité ou solennité, ce qui replace la mort comme un événement, certes important et à forte charge émotionnelle, mais surtout comme événement de vie comme un autre. Mourir, c'est donc un moment singulier de vie. Ce moment de vie semble aussi se traduire au-delà de la mort, entre la venue du médecin et des pompes funèbres, chacun « *vaquait* » dans la maison ou autour du corps.

EXTRAIT D'ENTRETIEN : GUY G., A SON DOMICILE, 2H25, JUILLET 2019, VILLE 1

Enquêtrice : et donc une fois que Danielle était décédée, comment vous vous êtes organisés, vous les proches qui étiez-là, comment ça s'est passé ?

Guy G. : on était un peu paumés quoi […] et puis ce qui nous a organisés, c'est effectivement la venue du médecin, tout bêtement. Du coup, ça nous a remis un petit peu, ça nous a réveillés, enfin je ne sais pas comment dire… remis en phase avec le concret, voilà […] le médecin est venu à 18 heures, une heure après, je parle, je peux dire tout… et puis elle m'a dit « ne vous inquiétez pas j'avais apporté du Valium au cas où[509] ». Au cas où ça n'irait pas trop bien quoi. Donc elle est venue vers 18 heures, les pompes funèbres sont venues 1h30 après je pense, donc Danielle est restée là dans son fauteuil 1h30… on a attendu les pompes funèbres, et ensuite la

[509] Pour rappel, cette médecin traitante étant au courant de ce suicide, en accord avec la démarche, avait accepté de signer le certificat de décès en indiquant « mort naturelle ». Elle avait prévu du valium pour assister la mort au cas où la solution d'Ultime Liberté échoue.

famille est partie sauf Nico qui logeait ici à la maison, on s'est retrouvé tous les deux, et puis on a bu un bon coup ensemble pour… pour penser à Danielle […]

Enquêtrice : et pendant tout ce temps vous étiez restés à côté de son corps vous étiez à côté ?

Guy G. : on vaquait, chacun faisait ce qu'il voulait, s'il y en a qui voulait lui toucher la main, lui faire un bisou…

(Guy G., 58 ans, facteur, ADMD et UL)

Accompagner, c'est vivre un mélange de temporalités, entre temps du mourir, temps suspendu, temps biologiques et temps administratifs (Castra, 2003 ; Kentish-Barnes, 2007 ; Volery et Toupet, 2021). Ces temps placent les vivants autour de la mort (être là, toucher la main, faire un bisou), faire la place au médecin, laisser faire les pompes funèbres. Guy explique qu'ils ont été contraints de laisser les professionnels funéraires seuls avec le corps de Danielle, car il semble que certains gestes puissent choquer les proches, par exemple le bouchage des orifices (après le décès les sphincters se relâchent, laissant les fluides corporels s'écouler), la clôture des yeux et de la bouche (qu'il faut parfois coller) ou encore dans le cas de rigidité cadavérique, la manipulation du corps peut paraître violente pour les proches.

Dans cet entretien, l'association joue certes le rôle de pourvoyeuse d'information, mais les liens d'amitié qui existaient déjà entre Éric et Jean avec Guy et Danielle semblent complètement effacer l'association. D'ailleurs, cet accompagnement n'avait même pas été particulièrement discuté dans le groupe d'accompagnants d'Ultime Liberté, ce sont les liens d'amitié qui prévalaient, et non les liens associatifs[510]. Ici, l'association se dissout complètement en la figure d'Éric D. qui joue le rôle de personne-ressource pour ses proches (comme cela a déjà été le cas pour son frère Philippe D.). D'ailleurs Guy ne parle pas d'Ultime Liberté dans l'entretien, bien qu'il en soit adhérent et qu'il continue à entretenir des liens d'engagement avec l'association. D'une certaine manière cela montre comment certains adhérents accompagnants mobilisent l'association dans leurs relations personnelles, ils en deviennent des émissaires autonomes, s'émancipent de certaines concertations avec les autres accompagnants, car il ne s'agit pas d'accompagner un inconnu, mais bien un ami, un proche. Et cela semble traduire une dimension intime dans certains accompagnements. Il y a donc bien pour les accompagnants de l'association plusieurs trajectoires d'accompagnement qui sont marquées par les liens tissés entre l'accompagnant et l'accompagné. De l'inconnu au proche

[510] Il en a été question, mais simplement à titre informatif pour le reste du groupe.

intime, la figure de l'association et de l'accompagnant est donc négociée au regard des contextes des personnes et de leurs liens.

Épilogue 8 – Défendre des fins de vies et donner la mort

Cet ultime chapitre a permis de montrer plusieurs cas d'accompagnements à mourir, et ce que cela implique pour l'accompagnant et pour l'accompagné. Toutes ces situations évoquées par les informateurs montrent que l'accompagnement relève d'un ensemble de négociations et d'appropriations, de relations et parfois de rapports de pouvoirs. Accompagner quelqu'un se fait dans une temporalité dans laquelle se joue un parcours biographique, une trajectoire singulière qui implique le tissage d'une relation entre plusieurs personnes, une trajectoire agonique[511] qui révèle plusieurs pratiques.

Dans un premier temps, accompagner une personne qui souhaite choisir les conditions de sa fin de vie et de sa mort peut se faire en orientant les personnes vers les pays dans lesquels l'aide à mourir y est autorisée. Les associations organisent – et en conséquence participent à structurer – le tourisme de la mort. Ce tourisme relève à la fois de liens interassociatifs, ou entre dirigeants de ces associations, mais aussi de liens singuliers du fait d'investissement et d'implication de membres en particulier qui créent et mobilisent leur réseau pour les autres adhérents.

Dans un second temps, l'accompagnement se traduit dans l'encouragement à rédiger ses directives anticipées, et à les faire connaître à l'ensemble des personnes et structures qui assurent des soins médicaux. Les directives anticipées sont un outil qui cristallise un rapport de

[511] Penser l'accompagnement à mourir au prisme d'une trajectoire agonique revint à redéfinir la fin de la vie (dans des temporalités plus ou moins longues) en dehors de toute opération de biologisation. En effet, les informateurs le montrent, la vie de retraité ou de malade n'est pas qu'une vie dessinée par la biologie, à l'instar des autres moments de la vie bien que leur scansion s'effectue régulièrement par des caractéristiques biochimiques et médicales (qui traduisent une biologisation des temps de la vie) (Volery et Julien, 2019 ; Volery et Balard 2021). Au regard de la diversité des situations évoquées, accompagner et être accompagné à mourir revient à la fois à se saisir de la temporalité et de la construction biologique de la fin de la vie en repositionnant les rôles et places sociales des accompagnants autour d'une vie médicalisée et biologisée ; et aussi à négocier ces constructions médicales et biologiques pour réajuster leur place au sein d'un contexte social, familial, culturel, symbolique, biographique. Autrement dit, l'accompagnement revient à donner de nouveaux sens, émancipés d'un déterminisme médical et biologique, à sa vie qu'il reste à vivre.

pouvoir entre professionnels de santé et patient. Leur saisissement par les associations participe aussi à cristalliser les tensions entre droit de choisir les conditions de sa fin de vie et de sa mort et les professionnels de santé. Face à ces tensions, certains adhérents cachent leur appartenance à une association de la mort choisie pour se prémunir d'éventuels griefs[512] ou obtenir ce qu'ils perçoivent comme une meilleure écoute.

Dans un troisième temps, l'accompagnement à mourir revient à penser la faisabilité de la réalisation d'un suicide à domicile. Dans le cadre d'un accompagnement à mourir à Ultime Liberté, l'association a mis en place un ensemble de règles pour uniformiser les pratiques et protéger l'ensemble des personnes (physiques et morales) qui s'investissent dans un accompagnement. Mais face à la réalité du terrain, les accompagnants négocient parfois ces règles pour répondre à des situations singulières. Ils mobilisent pour cela des critères d'appréciation relatifs à la force des convictions, au contexte médical et social, au cadre de vie ainsi qu'à la capacité d'agir en autonomie ou avec l'assistance d'un proche. Dans les cas d'accompagnement trop complexes ou jugés impossibles, les personnes sont orientées à l'image de ce que propose l'ADMD vers les solutions légales en France et à l'étranger.

Enfin, lorsque le décès est possible, la mort organisée peut être pensée comme un événement qui relève de l'arrangement familial. Il s'inscrit dans une trajectoire de couple, de vie en famille, c'est une décision qui ne se prend pas toujours de manière isolée. Par exemple le choix de la date, l'organisation de la venue de proches, la présence d'un médecin conciliant (dans le cas de Danielle N.). C'est une étape ultime dans la trajectoire de vie, et c'est aussi un tournant biographique organisé, prévu, décidé (contrairement aux autres événements du parcours de vieillesse qualifiés de tournants qui paraissent plutôt subits et imprévus). À la suite du sociologue Jean-Hugues Déchaux (2000b et 2001), la mort organisée comme tournant biographique reconfigurant les rapports familiaux peut s'interpréter comme relevant du « *processus d'intimisation* » pour qualifier l'aspect social de la mort aujourd'hui. Organiser son décès semble aussi permettre de déconstruire la mort comme événement solennel ou grave. Ainsi, mettre en œuvre la mort choisie permet de redéfinir les contours sociaux du passage à trépas : c'est certes un moment à forte charge émotionnelle, mais cela reste un moment comme un autre du parcours de vie. Il est possible de voir dans les pratiques d'Ultime Liberté une

[512] Dans mon mémoire de master 2, une section est dédiée au classement des patients par les professionnels, du VIP au délaissé. Cela procède de plusieurs critères de classifications, entre sympathie, humour et demande à mourir. Les patients qui ont demandé à mourir ont reçu moins de visites moins longtemps de la part de certains soignants que ceux qui étaient appréciés (qui eux avaient des « extras » comme des massages, des temps de discussions et d'autres marques d'attentions, comme plus de possibilités de choix de compositions des plateaux repas ou de goûters).

organisation de la mort proche de ce qui est pratiqué en Suisse (évaluer la détermination et l'autonomie de la personne), évaluer la capabilité pour réaliser le geste, fournir le cadre informatif nécessaire à la mise en œuvre du suicide.

Les pratiques associées montrent des similitudes entre ces deux associations, notamment à travers la création d'un rapport singulier entre les adhérents et l'association (en la figure de leurs adhérents investis et impliqués). De même l'insistance quant à la rédaction des directives anticipées montre que, pour les deux associations, ce dispositif est un moyen de revendiquer une meilleure collaboration entre patients et soignants notamment par l'aplanissement d'une relation jugée verticale entre les différents protagonistes d'une prise en charge médicale. Les exemples mobilisés ainsi que les différentes temporalités qui scandent le parcours de fin de vie montrent que l'ADMD est une association qui défend les fins de vie, et Ultime Liberté est une association qui donne la mort lorsque certaines conditions la rendent possible.

Conclusion de la troisième partie

À l'instar de la seconde partie qui s'intéressait à la manière dont les associations, à leur niveau institutionnel, se donnaient des rôles et places dans le champ de la fin de vie, cette troisième partie s'est, elle, intéressée aux personnes, aux parcours, choix, tournants biographiques des adhérents de la mort choisie, et ce que cela traduit des liens entre les associations et leurs adhérents. L'étude quantitative a montré que les effectifs de ces associations sont constitués de personnes qui ont entre 70 et 75 ans, en majorité issues des classes socioprofessionnelles supérieures (cadre, enseignement), mais, surtout, ce sont presque aux trois quarts des femmes. Et ces caractéristiques se retrouvent notamment dans les raisons d'adhésions et les pratiques des adhérents dans les associations.

Au regard des récits des informatrices, il se dessine deux explications principales à la surreprésentation des femmes dans les effectifs des associations de la mort choisie. C'est sur les femmes que repose la majorité du travail de *care* vis-à-vis de leurs proches, elles ont donc été plus sollicitées pour prendre en charge les maladies, fins de vie et décès (parents, beaux-parents, conjoint, *etc.*). Ainsi, elles adhèrent d'une part parce qu'elles ont vécu ces fins de vie et ne souhaitent pas reproduire les injonctions de prise en charge envers leurs propres enfants ; d'autre part, elles ont hérité d'un patrimoine idéologique féministe de la part de leurs propres mères. Ainsi, pour ces femmes, l'adhésion à une association de la mort choisie revient à une poursuite idéologique relative aux droits des corps des femmes. La survenue d'un tournant biographique majeur (retraite, maladie, décès) (Lalive d'Épinay et Cavalli, 2007) initie un

réaménagement de la vie en repositionnant des éléments structurants d'avant ces tournants (militer pour la mort choisie comme poursuite des engagements féministes).

Les hommes adhérents à ces associations se caractérisent plutôt à travers leurs degrés d'agissement dans les associations. Les observations et entretiens permettent de définir quatre types d'adhérents au regard des actions et attentes qu'ils ont des associations. Et tendanciellement, les hommes se retrouvent surreprésentés parmi les adhérents qui mobilisent les associations comme moyen pour maintenir un statut social. Ils utilisent les associations comme ressource sociale pour devenir eux-mêmes une ressource locale faisant partie de la vie de la Cité (être connu, apparaître dans le journal, connaître personnellement préfets, maires ou députés, *etc.*). Il s'agit donc de mobiliser le tissu associatif (car ces hommes sont majoritairement multiadhérents) pour maintenir un statut social particulier.

Les autres catégories d'adhérents prises au prisme des actions ne permettant pas de dégager des profils sociaux particuliers (hormis les rapports homme femme, les autres facteurs sont très homogènes). Se retrouvent donc des adhérents partisans, qui assistent aux réunions, et parfois prennent en charge la rédaction de comptes rendus[513]. Puis des adhérents sympathisants, assez éloignés de l'association, et dont la cotisation semble marquer la seule action, ils sont la majorité silencieuse des associations. Enfin, des adhérents impliqués, qui est une catégorie qui se traduit par la relation d'aide qui se joue dans les différentes prestations que proposent les associations : il y a ceux qui demandent de l'aide et il y a ceux qui apportent cette aide (médecin-conseil de l'ADMD, ADMD écoute, accompagnement à Ultime Liberté).

Lorsque la focale porte sur les âges et l'usage de l'association, il ressort que les personnes adhèrent à des moments particuliers de leur vie, des tournants biographiques majoritairement marqués par la survenue d'une maladie grave, le décès d'un proche ou l'entrée en retraite. Une plus grande conscience de sa finitude serait ainsi engendrée par ces événements, et provoquerait l'adhésion. En revanche, ces résultats ne semblent pas s'appliquer aux adhérents de la première heure de l'ADMD qui était significativement plus jeune, ce qui laisse entendre que l'adhésion à ce type d'association est aussi conditionnée à une culture sociétale particulière. Si une forte présence médiatique, le virus du SIDA, l'affaire du sang contaminé, ou encore une

[513] Ce sont généralement des femmes qui prennent ce rôle de secrétariat, mais le fonctionnement de plusieurs antennes observées tend à démentir cette stratification genrée de cette catégorie d'adhérents.

culture militante historiquement ancrée peut expliquer la surreprésentation des 45-64[514] ans dans les années 1980-1990 à l'ADMD, ce n'est plus le cas aujourd'hui, où il semble que ce soit une plus forte idéologie du bien vieillir, actif ou en bonne santé, qui traduit aussi un refus de la vulnérabilité (Aceti *et al.*, 2019 ; Collinet et Delalandre, 2014 ; Jarthon et Durand, 2015) qui explique plus fortement la surreprésentation des septuagénaires aujourd'hui dans les associations de la mort choisie. De fait, la population des associations est structurée à la fois par les parcours biographiques des personnes (recherche du maintien d'un statut social particulier, tournants biographiques), mais aussi par le contexte socioculturel qui traverse la société française (injonction au vieillir actif), et encore par l'interpénétration d'idéologies militantes fortes travaillées au prisme de facteurs sociaux (féministe à la retraite). En ce qui concerne la mise en œuvre du suicide assisté, les témoignages sont trop peu nombreux pour en tirer une conclusion sociographique particulière.

[514] La catégorie créée par le sondage de l'ADMD en 1983 étant particulièrement large, elle souligne surtout la distinction entre en emploi et en retraite (*cf. Encadré n°4 - Statistiques des adhérents de l'ADMD ; comparaison 1983 – 2020*).

Conclusion générale et perspectives

S'intéresser aux questions soulevées par l'accès à une fin de vie et à une mort choisie à travers des techniques d'aide à mourir (euthanasie, suicide assisté) dans un contexte légal français qui l'interdit, impose de trouver des lieux et des personnes qui réalisent de manière masquée de tels actes. La sociologue Simone Pennec et ses collaborateurs en 2012 ont montré leurs existences en contexte hospitalier. Mais enquêter en milieu thérapeutique lorsque l'on n'est pas soignant est compliqué (Darmon, 2005), d'autant plus lorsqu'il s'agit d'enquêter sur une pratique prohibée, qui ne se raconte pas dans le monde médical (Bataille, 2012), et dans un contexte socioculturel dans lequel la mort comme le suicide paraissent tabous (Châtel, 2016 ; Gorer, 1966 [1955]). Cela revient d'ailleurs à limiter la mort aux seuls gestes techniques de la part du corps médical[515], alors même que les pays voisins – et notamment la Suisse – qui ont ouvert légalement l'accès à une aide à mourir montrent que l'expertise du médecin n'est pas centrale et qu'elle se négocie avec les associations qui proposent ces prestations. Cette approche est corroborée par la position de la Commission nationale d'éthique[516] suisse, pour laquelle « *l'assistance au suicide n'est pas un geste médical, ni un devoir professionnel* », sans pour autant exclure le médecin de la procédure (Pott, 2019, p. 270), de même qu'elle « *n'est*

[515] Et plus spécifiquement gestes techniques palliatifs.
[516] Il s'agit ici de la commission nationale d'éthique dans le domaine de la santé humaine (Suisse). Pour plus d'informations sur les travaux de la commission, voir : https://www.nek-cne.admin.ch/fr/page-daccueil-nek-cne

d'ailleurs pas considérée comme faisant partie de l'activité médicale par l'Académie suisse des sciences médicales » (Pott *et al*., 2011, p. 278)[517]. Au regard de ces éléments, il apparaît raisonnable, dans une perspective de recherche, de s'émanciper des pratiques médicales au profit des associations françaises militant pour une mort choisie. De plus, l''intérêt d'approcher cette thématique par le milieu militant permet aussi de saisir les valeurs qui y sont portées et qui, pour partie, s'opposent à celles du milieu hospitalier (*cf. Introduction*). Par ailleurs, les textes idéologiques précurseurs du militantisme de la mort choisie semblent toujours avoir été rédigés ou mobilisés à des fins militantes, faisant la promotion d'un droit à se suicider, ce qui confirme le choix de s'intéresser au militantisme de la mort choisie, et non aux pratiques médicales d'aide à mourir.

- *Le militantisme de la mort choisie : une cohabitation associative complémentaire*

Les associations qui militent pour un droit à choisir de mourir s'inscrivent dans plusieurs siècles d'histoire de la mort (Minois, 1995) choisie (Bayé, 2007 [1922]) dont les idées sont à la fois travaillées par les philosophies structurantes des sociétés dans une période donnée, mais aussi par les ancrages sociaux, culturels et politiques propres aux pays dans lesquels la mort choisie est exprimée (Doucet, 2003). L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) est la première association française militant pour l'ouverture d'un droit à choisir les termes de sa fin de vie et de sa mort. Dès sa création, elle met en œuvre un double travail macro et micro, entre, d'un côté, un plaidoyer politique de la mort choisie, et de l'autre, des expertises techniques et philosophiques à destination de ses adhérents pour mettre en œuvre leur décès. Mais son parcours d'existence va connaître des tournants majeurs, lui imposant de modifier sa place et ses rôles (*cf. Introduction*, p. 21) dans le champ de la fin de vie pour devenir aujourd'hui une structure de lobbying politique déclarée à la Haute autorité pour la transparence de la vie publique. Ses interlocuteurs privilégiés sont des personnalités politiques en mesure de produire des lois, ainsi que des sympathisants idéologiques pour fabriquer son image et sa place dans le champ de la fin de vie.

Du côté d'Ultime Liberté, l'association est née en 2009, elle n'a pas d'ambition politique (ou très peu) ni de *lobbying*. C'est une association qui intervient autrement sur le sujet de la fin de vie en permettant la mise en œuvre d'un suicide assisté clandestin. Depuis presque

[517] L'Académie Suisse des Sciences Médicales explique dans ses directives médico-éthiques mises à jour depuis l'article de Murielle Pott (2011) que « *l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine* » (ASSM, 2013, p. 9).

15 ans, l'association est devenue experte en techniques et accompagnement pratique et philosophique de l'aide à mourir. Elle est un acteur de proximité. La mort choisie est donc une niche particulière du champ de la fin de vie, et sa mise en œuvre par Ultime Liberté fait de l'association une instance de production des savoirs opérationnels de la mort choisie en France.

Il se dessine ainsi une complémentarité à travers l'opposition affichée des deux associations. Les rôles et places que se donnent les associations sont source de conflits entre elles. Trop politique pour l'une, trop impliquée[518] envers ses adhérents pour l'autre, les griefs semblent montrer les places que les associations donnent à leurs revendications ; places qui traduisent les rôles que les associations se donnent dans le champ de la fin de vie. Ces oppositions entre place politique et place de terrain, semblent régulièrement révélées dans les études comparatives en sociologie des associations, des institutions et des mouvements militants (Barthe, 2017 ; Bereni, 2007 ; Bruneau, 2004 ; Faure, Thin, 2007 ; Havard Duclos et Nicourd, 2005 ; Lochard et Simonet-Cusset, 2005 ; Primerano, 2019). Ce faisant, l'ADMD et Ultime Liberté travaillent, en conséquence, des conceptions différenciées de la mort choisie, entre consensus et radicalité (Havard Duclos et Nicourd, 2005). Le militantisme de la fin de vie, d'une manière générale, est donc investi par les associations via des actions de revendication. De la démarche d'influence idéologique à la défense des corps, les associations ont développé un large panel de pratiques à destination de plusieurs types d'acteurs du champ de la fin de vie : d'un côté des acteurs jugés légitimes, car producteurs de lois, et de l'autre des acteurs, eux aussi, jugés légitimes, car concernés par la fin de vie et la mort. Ce sont donc des focales différentes qui sont mobilisées par les associations pour identifier et interagir avec leurs acteurs du champ de la fin de vie.

- *Les deux associations : des places et des rôles modelés et redéfinis par leurs adhérents*

La population des associations est structurée à la fois par les parcours biographiques des personnes (recherche du maintien d'un statut social particulier, tournants biographiques), mais aussi par le contexte socioculturel qui traverse la société française (injonction au vieillir actif, refus de la vulnérabilité), et encore par l'interpénétration d'idéologies militantes fortes travaillées au prisme de facteurs sociaux (féministes à la retraite). Il s'agit donc pour certains adhérents de mobiliser le tissu associatif pour maintenir un rôle et une place sociale singulière. Par voie de conséquence, tous les adhérents ne prennent pas place dans l'espace associatif de

[518] Comprendre, trop extrême dans sa pratique, voire, trop désobéissante du cadre légal.

la même manière. D'ailleurs, lors de l'enquête, de nombreux adhérents expliquaient ne pas connaître *a priori* les associations lorsque leurs opinions sur le choix de décider de sa mort se sont forgées. De même que les raisons de l'adhésion sont parfois multiples et ne sont pas exclusives : elles coexistent (Fracchiolla, 2013), les seuls facteurs socioéconomiques (Pillonel, *et al.*, 2020 ; Thalineau *et al.*, 2007) ou démographiques (Monnier et Pennec, 2001) ne sont pas entièrement explicatifs et elles ne sont pas synonymes d'engagement associatif (Hamidi, 2002 ; Huyard, 2011). En revanche, l'adhésion intervient à un moment particulier de la vie de ces personnes (Ferrand-Bechmann, 2018 ; Pourtau *et al.*, 2014), au moment de tournants biographiques (Lalive d'Épinay et Cavalli, 2007). Au regard de ces raisons de l'adhésion se dessinent des attentes et des usages des associations, parfois en décalage ou en contradictions avec les objectifs et actions des associations. Ces zones de négociation semblent traduire des structurations ou des fonctionnements propres à chaque antenne des associations. Autrement dit, le fonctionnement local des associations est travaillé, négocié, déterminé par les adhérents présents et par la manière dont ils se saisissent de leur association. Par ailleurs, les raisons de l'adhésion ne paraissent pas non plus déterminer *a priori* les rôles et places que tiendront ces adhérents dans l'antenne de leur association. Il semble pour cela que le parcours de vie et les héritages idéologiques intrafamiliaux soient plus volontiers explicatifs. Ces négociations par les adhérents semblent expliquer les disparités de fonctionnement entre les antennes, ainsi que les trajectoires d'adhésion qui se dessinent. Un adhérent peut changer de rôle ou de place au sein de son antenne locale (ce qui participe à modifier le fonctionnement et la stabilité du groupe, voire la pérennité de l'antenne) ; il peut aussi changer d'association, ce qui provoque des mouvements interassociatifs traduisant encore la complémentarité des deux associations et la pluralité des attentes des adhérents envers elles. Ce faisant, les adhérents participent à aménager les marges des rôles et places des associations dans le champ de la fin de vie. En apportant leur cotisation et leur vote, en menant des actions locales, en endossant des rôles et en prenant des places spécifiques ou singulières, les adhérents transfigurent les associations. Ils ont un impact géographique, communicationnel, dans les médias locaux, et même politiques du fait de la création de liens avec les représentants politiques locaux. Ainsi, localement, les adhérents donnent corps au champ de la fin de vie en permettant la présence du militantisme de la mort choisie sur un territoire donné. Il est donc possible de comprendre que les rôles et places des associations dans le champ de la fin de vie, à leurs différents niveaux de l'espace social (macro, méso et micro) sont en partie travaillés par les usages qu'en ont leurs adhérents et les actions qu'ils y mènent. Il y a donc une interaction entre les adhérents et les associations (Dubois, 1996), ce qui était prévisible (Sawicki et Siméant, 2009).

- *<u>Vouloir mourir pour donner une place et un rôle à la fin de la vie ?</u>*

Cette thèse avait pour ambition d'apporter un éclairage sur ce qui pousse les personnes à vouloir choisir de mourir. La section définitionnelle de l'introduction (p. 21) a montré que le souhait de mettre fin à ses jours ne relevait pas uniquement d'une pathologie mentale ou qu'il ne pouvait être expliqué par la simple baisse de moral. De même, l'imminence de la mort n'est pas non plus un facteur explicatif fort, car les adhérents sont en grande majorité bien portants même s'ils se qualifient de « vieux » au regard des petits maux du vieillissement dont ils se disent atteints. Et d'ailleurs, l'infirmière et docteure en santé publique australienne Fran McInerney qualifiait en 2000 la volonté de mourir de « *nouveau mouvement social* ». De plus, militer pour une mort choisie n'est pas non plus synonyme de vouloir mettre fin à ses jours. Les propos des informateurs ne sont pas non plus uniformes à ce sujet, et vouloir mourir semble relever de plusieurs types d'explications.

Vouloir mourir s'appréhende dans un contexte biographique particulier, en grande majorité pris dans des processus biologiques de santé et de vieillissement. Les déclins perçus par ces processus pourraient ainsi dessiner les contours des négociations entre prise, déprise et reprise (Clément et Mantovani, 1999 ; Gagnon, 2018 ; Meidani (éd.), 2019 ; Meidani et Cavalli, 2018 ; Pott et Cavalli, 2020 ; Toupet, 2021) seul ou en couple. Accéder à un droit de choisir les conditions et l'heure de sa mort participe de ces négociations, ce qui traduit un travail de rôles et places des personnes dans un contexte de santé ou de vieillissement singulier. Ce serait pour eux un moyen de produire de nouveaux rôles et places pour s'émanciper d'un enfermement dans la figure réifiée du « vieux », du « malade », du « dément » ou encore du « grabataire », en ayant des convictions fortes, en les faisant valoir. En conséquence, cela redessine les contours de la participation sociale des personnes retraitées ou dites « âgées » (Baeriswyl, 2017 ; Pratt, 1976 ; Viriot Durandal, *et al*., 2015) : les *papy-boomers,* militants de la mort choisie organisée par les associations, peuvent-ils être considérés comme groupe hétérogène de pression pour l'innovation sociale relative au vieillissement et à la fin de vie ? Vouloir mourir mettrait ainsi en lumière des zones d'ombres dans les politiques publiques à destination d'une catégorie de population particulière, en éliminant du même coup les tabous qui peuvent entourer le vieillissement[519], la mort (enfermée dans les institutions hospitalières), la volonté de mourir (qui reste encore confondue dans les théories psychiatriques et pathologistes).

[519] L'injonction au vieillir actif peut s'interpréter comme un moyen de cacher les effets du vieillissement à travers une doxa du jeunisme. De même pour la perception de l'utilité sociale et économique de la personne âgée institutionnalisée, démente ou grabataire (cacher ces vieux que l'on ne saurait voir).

Il semble donc que vouloir mourir ne traduit pas une perte de places et de rôles, tant au niveau individuel qu'institutionnel, mais plutôt un travail ou une recherche d'une place et d'un rôle incarné (et non plus subit) en créant de nouveaux liens sociaux. Ce faisant, vouloir mourir permet de donner corps à la fin de vie et à la mort en les rendant visibles, en caractérisant un processus, en les réifiant autrement que comme des processus pathologiques.

- *Limites et approfondissements*

Ma thèse portant sur une thématique très peu explorée a permis d'ouvrir un terrain neuf (du point de vue de la recherche sociologique), celui de la mort choisie, avec comme particularité la pratique de l'assistance clandestine au suicide. Pour comprendre la mort choisie et ce qu'elle implique, il a été nécessaire d'enquêter de manière large, inductive, peu ciblée et selon la méthode de l'entonnoir, d'en poser une première pierre sur laquelle édifier de nouvelles recherches. Cette méthode a permis de récolter une immense quantité de données. Pourtant, à de nombreuses reprises, les particularités des terrains, les catégorisations des informateurs et des situations observées, la rareté de certains types de témoignages ou encore, la nature disparate des antennes des associations sur l'ensemble du territoire n'ont pas permis de proposer des analyses plus précises.

De même, la mort choisie, son militantisme, son probable avènement dans une loi en France, ses pratiques clandestines, sont autant de faits qui peuvent s'interpréter chacun dans plusieurs champs de la sociologie[520] : politique, institutions, associations, militantisme, santé et fin de vie, vieillissement, genres, suicide… La mort choisie peut être mobilisée pour éclairer de nombreux aspects en sociologie et il faudrait plusieurs thèses pour en saisir pleinement les spécificités, les nuances et les variétés qui semblent s'y jouer. Il en va de même avec les méthodologies, entre études de cohorte, entretiens par récits de vie sur plusieurs années (Lahire, 2002), analyses statistiques, études comparatives, *etc.*, permettraient chacune d'éclairer autrement et singulièrement les militants de la mort choisie. Par exemple, durant l'enquête, plusieurs informatrices et quelques informateurs ont opéré des liens entre leurs pratiques d'accompagnement à mourir (ou de militantisme) avec le militantisme pour le droit à l'avortement et la réalisation d'avortements clandestins. Ce sont en effet deux types de pratiques dont les ancrages historiques et philosophiques se rencontrent à plusieurs reprises, et ce, sur un plan international (pour rappel, le fondateur de la *World Federation of Right to Die Societies*,

[520] D'où l'intérêt d'avoir utilisé une démarche d'investigation ouverte afin de formuler par la suite des hypothèses innovantes qui permettront de conduire de nouvelles recherches sur ces thèmes sensibles.

Ōta Tenrei, était gynécologue et favorable à la régulation des naissances[521]). Ces liens historiques, idéologiques et philosophiques se retrouvent aussi dans le rapport au religieux, où plusieurs informateurs ont expliqué voir dans leur adhésion à la mort choisie un moyen de faire barrage à ce qu'ils perçoivent être de l'obscurantisme religieux allant à l'encontre des droits fondamentaux individuels (ce qui rejoint la thèse d'Albert Bayé, 2007 [1922]). Ces informateurs avancent notamment comme exemple la manière dont ils ont vécu les manifestations contre le mariage pour tous et l'instrumentalisation du sujet par ces groupes[522]. Ces deux éléments amènent à penser la mort choisie au prisme de la philosophie libérale classique (Fœssel, 2008 ; Fournel, *et al.*, 2012 ; Policar, 2019) dans laquelle s'ancre la notion de liberté individuelle si souvent mobilisée par les informateurs et particulièrement à Ultime Liberté. De la philosophie libérale découle aussi la politisation de la mort choisie et son institutionnalisation internationale à travers la *World Federation of Right to Die Societies*, qui serait un terrain particulièrement intéressant pour comprendre les liens entre les associations, la circulation du réseau clandestin d'aide à mourir, la circulation des idées, et notamment dans les pays dits « en émergence » ou sous tensions politiques[523] (la mort choisie comme marqueur d'une occidentalisation d'un pays ou d'une culture ?). Il pourrait aussi être intéressant, à travers une approche plus interactionniste, d'identifier plus finement l'ensemble des éléments et acteurs qui participent à la transformation du champ de la fin de vie en France. De même, la mort choisie et la pratique clandestine du suicide assisté pourraient apporter des éclairages sur l'évolution du libéralisme classique (liberté fondamentales, libertés individuelles, *cf. Annexes n°7 - Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1789) et déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen (1948) : la dignité et la liberté humaine,* p. 429) et sa traduction dans les lois, dans un contexte sociétal de plus en plus individualiste (Coenen-Hunter, 2005). Recentré sur la France, le contexte socioculturel est voué à changer, évoluer, et particulièrement à travers l'émergence d'une nouvelle loi encore en préparation actuellement (Jérôme, 2023) qui fera suite à la Convention citoyenne sur la fin de vie qui s'est tenue entre décembre 2022 et avril 2023. Si une loi ouvre un droit d'accès à une aide à mourir par euthanasie ou suicide assisté, les associations vont peut-être changer de rôles et de places dans le champ de la fin de vie. Il y a fort à parier, en tout cas, que la possible future loi ne satisfera pas Ultime Liberté qui

[521] *cf. Introduction ; Repère historique de la militance pour la mort choisie,* p. 33

[522] C'est d'ailleurs un objectif affiché du Pacte progressiste sur la fin de vie initié par la MGÉN à la suite de la convention citoyenne sur la fin de vie de décembre 2022 à avril 2023.

[523] Par exemple, le journaliste et directeur d'étude Daniel Sperling (2022) montrait les évolutions des appréhensions du droit de mourir des ressortissants israéliens à travers leur pratique du tourisme de la mort en Suisse.

maintiendra ses activités pour ses adhérents, car la loi qui semble se dessiner pose des conditions d'accès strictes à l'ouverture à l'aide à mourir et serait, semble-t-il, soumise à approbation collégiale de l'équipe médicale (Jérôme, 2023). Et du côté de l'ADMD, il est possible que l'association poursuive son travail de lobbying pour obtenir progressivement un assouplissement des conditions d'accès à une aide à mourir. Deviendront-elles des acteurs de la mise en œuvre de l'aide à mourir comme en Suisse, ou bien des expertes fournissant des informations, formant des professionnels de santé et en élargissant leur champ d'action aux problématiques du vieillissement comme en Belgique ? Prendront-elles part à l'organisation de l'aide à mourir comme cela était l'une des ambitions de l'ADMD à ses premières heures[524] ? Comment la réorientation des actions des associations pour une mort choisie contribuerait à faire évoluer le cadre législatif français pour mieux coller à leurs revendications ? Ainsi, cette thèse constitue une contribution modeste sur une thématique peu investiguée, mais de plus en plus d'actualité, dans un contexte donné qui est susceptible de changer rapidement. En cela, ce travail constitue une photographie, à un instant précis, utile d'un point de vue sociologique et ethnographique pour des travaux ultérieurs. Il a permis de mieux cerner les rôles et places de deux associations à la fois distincts et complémentaires et de montrer en quoi ce sont les usages construits par les adhérents qui façonnent les services rendus par les associations dans une démarche *Bottom up* dans le cas d'Ultime Liberté et non *Top down* dans le cas de l'ADMD. Il serait intéressant de poursuivre ce travail au regard de l'évolution sociétale et du cadre législatif portant sur l'accompagnement à la fin de vie pour évaluer en quoi ces rôles et places, perçus comme un fractionnement du social (Coenen-Hunter, 1995 et 2005), sont modifiés au plan sociologique.

[524] *cf. La maison de la mort douce,* p. 145

BIBLIOGRAPHIE

A

Aceti, M., Vieille Marchiset, G., Knobé, S., Grimminger, E. (2019). Emprise normative et déprise suggérée : des inégalités sociales dans l'injonction au vieillir actif en Europe. Dans : Anastasia Meidani éd., *Figures du vieillir et formes de déprise* (p. 235-272). Toulouse: Érès

Achille-Delmas, F. (1932). *Psycho-pathologie du suicide*. Paris : Librairie Félix Alcan

Aflalo, J., Cocaign, V., Kaempf, S., Krebs, Z., Laforcade (de), B., Mallet, S., Martin, P., Narbonnet, M., Poute de Puybaudet, C., Thenin, N., Vizzavona, J. (2016). Psychomotricité en soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique,* 15 (4), p. 226-234

Agulhon, M. (1978). Vers une histoire des associations. *Esprit*, n° 6, 1978, p. 13-18

Albert, B. (1995). « Anthropologie appliquée ou anthropologie "impliquée" ? ». *Dans* : Baré J.-F. (dir.), *Les applications de l'anthropologie* (p. 87-118). Paris : Karthala

Althabe, G. (1990). Ethnologie du contemporain et enquête de terrain. *Terrain*, 14, p. 126-131

Anadón, M., Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive ?. *Recherches qualitatives*, 5(1), p. 26-37

Andorno, R. (2005). La notion de dignité est-elle superflue en bioéthique ? *Revue générale de droit médical*, 16, p. 95-102

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Seuil

Aron, R. (1988). Pensée sociologique et droits de l'homme. Dans : Aron, R., *Études sociologiques* (p. 227-245). Paris : Presses Universitaires de France

Arrow, K. (1976 [1974]). *Les limites de l'organisation.* Paris : Presses Universitaires de France

Auduin, A. (2004). L'engagement associatif des passionnés de hip-hop. Dans : Ferrand-Bechmann, D. *Les bénévoles et leurs associations. Autre réalités, autre sociologie ?* (p. 27-47). Paris : L'Harmattan

Auger, F., Lefrançois, C., Trépied, V. (2017). Penser l'âge dans l'enquête et ses enjeux. *SociologieS* [En ligne]

Ayimpam, S., Bouju, J. (2015). Objets tabous, sujets sensibles, lieux dangereux. *Civilisations, 64*, p. 11-20

B

Bacqué, M-H. et Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ?. *Idées économiques et sociales*, 173, p. 25-32.

Bacqué, M-H., Biewener, C. (2015*). L'empowerment, une pratique émancipatrice ?*. Paris : La Découverte

Baechler, J. (2009 [1975]). Les suicides. Paris : Hermann

Baeriswyl, M. (2017). Participation sociale au temps de la retraite. Dans : Burnay, N., Hummel, C. (éds.) (2017). Vieillissement et classes sociales (p. 141-170). Berne : Peter Lang SA

Barnung, S. K., et Feddersen, C. (2004). Kasuistik: Selvmord ved hjælp af helium og en plastikpose. *Ugeskrift for læger*, (40), p. 3506-3507.

Barrère, I. et Lalou, É. (1962). *Le dossier confidentiel de l'euthanasie*. Paris : Stock

Bataille, P. (2012). *À la vie à la mort. Euthanasie, le grand malentendu*. Paris : Autrement

Baubérot, J. (2006). La laïcité en crise : Une conquête toujours en devenir. *Informations sociales*, 136, p. 48-59

Baudelot C., Establet, R. (2006). *Suicide. L'envers de notre monde*. Paris : Éditions du seuil

Bayé, A. (2007 [1922]). *Le suicide et la morale. Vol. I et II*. Paris : L'Harmattan

Beaud, S. (1996). L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'« entretien ethnographique ». *Politix*, 9(35), p. 226-257

Beaud, S., Weber F. (2010 [1997]). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La découverte

Becker, H. (1970). *Sociological Work*. Chicago : Aldine

Becker, D. W., Fleming, R. W., Overstreet, R. M. (1977). The Legal Aspects of the Right to Die: Before and After the Quinlan Decision. *Kentucky Law Journal*, 65(4), p. 823-879

Béliard, A. et Eideliman, J.-S. (2008). Au-delà de la déontologie : Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. Dans : Bensa, A. (éd). *Les politiques de l'enquête* (p. 123-141). Paris : La Découverte

Bellegarde, P. (2003). Institutionnalisation, implication, restitution: Théorisation d'une pratique associative. *L'Homme et la Société*, 147, p. 95-114

Bensa, A. (2008). Père de Pwädé : Retour sur une ethnologie au long cours. Dans : Bensa, A. (éd.). *Les politiques de l'enquête* (p. 19-39). Paris : La Découverte

Benson, D., Hughes, J. A. (1983). *The Perspective of Ethnomethodology*. London : Longman

Berliner, D. (2013). Le désir de participation ou comment jouer à être un autre. *L'Homme*, 206, p. 151-170

Bernard, M.-F. (2004). Prendre soin de nos aînés en fin de vie: à la recherche du sens. *Études sur la mort*, 126, p. 43-69

Bernard, J. (2015). Les voies d'approche des émotions. *Terrains/Théories* [Online], 2

Béteille, A. (2007). Être anthropologue chez soi : un point de vue indien. *Genèses* 2(67), p. 113-130

Berthomière, W., Maurel, M., Richard, Y. (2015). Intégration des immigrés et associations en France. Un essai d'approche croisée par l'économie et la géographie. *Cybergeo: European Journal of Geography* [En ligne]

Beydon, L., Pelluchon, C., Beloucif, S., Baghdadi, H., Baumann, A., Bazin, J.-E., Bizouarn, P., Crozier, S., Devalois, B., Eon, B., Fieux, F., Frot, C., Gisquetm, E., Guibet Lafaye, C., Kentish-Barnes, N., Muzard, O., Nicolas-Robin, A., Lopez, M.O., Roussin, F., Puybasset, L. (2012). Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar). *Annales Française d'Anesthésie et de réanimation*, 31, p. 694-703

Bickel, J.F., Lalive d'Épinay, C. (2001). Les styles de vie des personnes âgées et leur évolution récente : une étude de cohortes. Dans : Monique Legrand (éd.). *La retraite : une révolution silencieuse* (pp. 243-280). Toulouse: Érès

Binnet-Sanglé, C. (2006 [1919]). *L'art de mourir. Défense et technique du suicide secondé*. Paris : L'Harmatan

Bizeul, D. (1998). Le récit des conditions d'enquête : exploiter l'information en connaissance de cause. *Revue française de sociologie*, 39(4), p. 751-787

Blondet, V. (2019). Les pratiques sédatives en unité de soins palliatifs, entre travail du care et négociations. Thèse soutenue le 20/06/2019 sous la direction de Pascal Hintermeyer.

Bonne, B., Meunier, M. (2021). « Bien vieillir chez soi : c'est possible aussi ! ». Rapport d'information n° 453 (2020-2021), fait au nom de la commission des affaires sociales

Bonnet, F. (2008). La distance sociale dans le travail de terrain : compétence stratégique et compétence culturelle dans l'interaction d'enquête. *Genèses*, (73), p. 57-74

Bouillon, F., Fresia, M., Tallio V. (Dir.) (2006 [2005]). *Terrains sensibles. Expériences actuelles et l'anthropologie*. Paris : Éd. De l'EHESS – CEAF

Boulnois, D. (2019). La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations, ressentis et difficultés rencontrées. Étude qualitative auprès de médecins généralistes de la Somme. Thèse de doctorat soutenue le 21/11/2019 sous la direction de Julie Moitier.

Boumaza, M., Campana, A. (2007). Enquêter en milieu « difficile » : Introduction. *Revue française de science politique*, 57, p. 5-25

Bourdieu, P. (dir.) (1993). *La misère du monde*. Paris : Seuil

Bourdieu, P. (1976). Le sens pratique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2(1), p. 43-86

Braudo, S. (s. d.). Définition de droit naturel. *Dictionnaire de droit privé* [en ligne]

Bressand, M. (2006). Infirmière, la passion de l'hôpital. Paris : Pocket

Breton le, D. (1998). *Des passions ordinaires. Anthropologie des émotions*. Paris : Armand Colin

Butler, J. (2001). Simplement culturel ?, *Actuel Marx*, 30(2), p. 201-216

C

Candea, M. (Dir.) (2018). *Schools and Styles of Anthropological Theory*. Londres : Routledge

Canto-Sperber, M. (2001). *L'inquiétude morale et la vie humaine*. Paris : Presses Universitaires de France

Caradec, V. (2007). L'épreuve du grand âge. *Retraite et société*, 52, p. 11-37

Caradec, V. (2008). « Jeunes » et « vieux » : les relations intergénérationnelles en question. *Agora débats / jeunesse*, (49), p. 20-29

Carol, A. (1995). *Histoire de l'eugénisme en France: Les médecins et la procréation (XIXe-XXe siècle)*. Paris : Le Seuil

Castanet, V. (2022). *Les fossoyeurs.* Paris : Fayard

Castelli Dransart D. A., Voelin S., Scozzari E. (2015). Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie ? L'exemple de l'assistance au suicide au sein d'établissements médicosociaux (EMS) en Suisse. *Normativités, marginalités sociales et intervention*, 27(2), p. 129–144

Castra, M. (2003). *Bien mourir: Sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses Universitaires de France

Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, 97, p. 12-18

Caudullo, C., Mathiot, A., Sarradon-Eck, A. (2016). De la difficulté à faire exister une unité de soins spirituels dans un hôpital universitaire français. *Sciences sociales et santé*, 34, p. 5-30

Cavalli, S. et Lalive d'Épinay, C. (2019). Face aux perturbations de la vie : déprise et reprise au grand âge. Dans : Anastasia Meidani (éd.). *Figures du vieillir et formes de déprise* (pp. 27-48). Toulouse: Érès

Ceccaldi, J. (2004). Face à l'euthanasie, quelle philosophie de la mort pour la SFAP ?. *10° Congrès national de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs - Besançon*, p. 98-100

Cefaï, D. (2007). *Pourquoi se mobilise-t-on ? Les théories de l'action collective*. Paris : La découverte.

Cefaï D., Amiraux, V. (2002). Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Partie 1. *Cultures et Conflits* 47 [mis en ligne le 29 avril 2003]

Cefaï D., Costey P., Gardella E., Gayet-Viaud C., Gonzalez P., Le Méner E., Terzi C. (eds.) (2010), *L'Engagement ethnographique*. Paris : Éditions de l'EHESS

Chabanolle, C. (2019). Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature, *Médecine Palliative*, 18(2), p. 99-108

Champeil-Desplats, V. (2021). Les actions associatives pour la défense des droits et libertés que la constitution garantit devant le Conseil constitutionnel. *La Revue des droits de l'homme*, 20 [En ligne]

Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A., Herxheimer, A. (2006). What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. *J Med Ethics*, 32(12), p. 706-710

Chapuis, R., Thomas, R. (1995). *Rôle et statut*. Paris : Presses Universitaires de France

Charlier, J.-É., Moens, F. (dirs.), (2006). *Observer, décrire, interpréter*. Lyon : Institut national de recherche pédagogique

Châtel, T. (2016). La mort moderne : « tabous » et représentations. *Cités*, 66, p. 41-48

Cicourel, A. V., Olson, J., Olson, M. (1979). *La sociologie cognitive*. Paris: Presses Universitaires de France

Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin

Clément, S., Mantovani, J. (1999). La déprise en fin de parcours de vie. *Gérontologie et société*, 22(90), p. 95-108

Cohen, J. (2005). Une fin de vie sereine. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 4(2), p. 73-76

Collinet, C. et Delalandre, M. (2014). L'injonction au bien-être dans les programmes de prévention du vieillissement. *L'Année sociologique*, 64, p. 445-467

Cottin-Marx, S. (2019). *Sociologie du monde associatif*. Paris : La Découverte

Courtas, R. (1993). Quand « savoir mourir » c'est mourir au bon moment et sans violence. Dans : Christiane Montandon-Binet et Alain Montandon. *Savoir mourir* (p. 267-276). Paris : L'Harmattan

Courtier, A., Leca, B. (2011). La responsabilité pénale du chercheur en sciences de gestion. *Revue française de gestion*, 216, p. 145-159

Cousin, O., Rui, S. (2011). La méthode de l'intervention sociologique. Évolutions et spécificités. *Revue française de science politique 61(3)*, p. 513-532

Crapanzano, V. (1994). Réflexions sur une anthropologie des émotions. *Terrain* 22, p. 109-117

Cresson, G. (2011). Le *care* : soin à autrui et objet de controverses. *Travail, genre et sociétés*, 26, p. 195-198

Cruchon, S., Thibault, O. (1985). *Cris pour une mort civilisée*. Paris : Alain Moreau

Cutler, S. J. (2000). Age Differences in Volontary Association Memberships Fact or Artifact. *The journal of Gerontology – Serie B :Psychological Science and Social Science*, 55 (2), p. 98-107

DE

Damas, F. (2013). *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*. Bruxelles : Mardaga

Darmon, M. (2016). *La socialisation*. Paris : Armand Colin

Darmon, M. (2005). Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain. *Genèses*, 1(58), p. 98-112

Dassié V., Valentin, V. (2015). Recherches éprouvées : les sciences sociales mises à l'épreuve des émotions ?. *Influxus*, [mis en ligne le 10 novembre 2015]

Déchaux, J.-H. (2000). Hocquard Anita, L'euthanasie volontaire [compte-rendu]. *Revue française de sociologie*, 41(3), p. 574-575

Degavre, F., Saussey, M. (2014). La fabrique des chercheur-e-s mise à l'épreuve des normes globales d'éthique. *Journal des anthropologues, 136-137*, p. 137-158

Delassus, É. (2017). La personne et les éthiques du *care*. *Recherche en soins infirmiers* 130, p. 6-11

Delbecque, H. (2015) 12. Le rapport Delbecque de 1993 - Un état des lieux sur les soins palliatifs en France. Dans : Salamagne, Michèle-H, et Patrick Thominet. *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (p. 147-155). Paris : Demopolis

Demazière, D. (2013). Typologie et description. À propos de l'intelligibilité des expériences vécues. *Sociologie*, 4, p. 333-347

Demoustier, D. (2005). Les associations et leurs partenaires publics : Anciens enjeux, nouvelles attentes. *Informations sociales*, 121, 120-131

Derbez, B. (2010). Négocier un terrain hospitalier : Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale. *Genèses*, 78, p. 105-120

Descarries, F. (2005). L'antiféminisme « ordinaire ». *Recherches féministes*, *18*(2), p. 137-151

Dodier, N., Baszanger, I. (1997). Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique. *Revue française de sociologie*, 38(1)

Douay, E. (1870). *Le suicide, ou La mort volontaire*. Paris : Décembre-Alonnier

Doucet, H. (2003). Le débat sur l'euthanasie et l'expérience du mourir. *Frontières*, 16(1), p. 20-28

Dourlen-Rollier, A.-M. (2001). Il faut dépénaliser l'euthanasie : voici pourquoi. *Études sur la mort*, 2(120), p. 77-86.

Dozon, J.-P. (2006 [2005]). Préface. Dans : Marion Fresia, Florence Bouillon, Virginie Tallio (Dir.). *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie* (p. 7-11). Paris : Éd. de l'EHESS-CEAf

Dreyfuss, D., Lemaire, F. (2007). Fin de vie : pour une entente des malades et des médecins. *Esprit*, 331(1), p. 107-117

Dufour, S. (2017). Chapitre 3. L'hôpital, ou la résurgence du religieux dans un sanctuaire laïc. Dans : Richard Delaye (éd.). *Oser la laïcité* (p. 57-71). Caen: EMS Editions

Dumartin, S., Firquet, S. (2021). 1,3 million d'associations : des hôpitaux et Ehpad aux associations de parents d'élèves et aux clubs de gym. *Insée Première, n°1857*

Durand, H. (2015). *La gouvernance des associations*. Paris : Dalloz

Durkheim, É. (1978 [1893]). *De la division du travail social*. Paris : Presses Universitaires de France

Durkheim, É. (2013 [1897]). *Le suicide*. Paris : Presses Universitaires de France

Duster, T. (1992 [1990]). *Retour à l'eugénisme*. Paris : Édition Kimé

El Miri M. et Masson P. (2009). Une charte de déontologie est-elle utile en sociologie ?. *laviedesidees.fr* [09/04/2009, en ligne] https://laviedesidees.fr/IMG/pdf/20090409_masson.pdf

Elias, N. (2002 [1982]). *La solitude des mourants*. Paris : Pocket.

F

Facy, F. (2010). Épidémiologie des conduites suicidaires. Dans : Philippe Courtet (éd.). *Suicides et tentatives de suicide* (p. 5-14). Cachan: Lavoisier

Fallois M., Jouanin A., Mamzer-Brunel M-F. (2019). Les limites de l'approche fondée sur le risque de la loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, dite « loi Jardé ». Lecture critique des arrêtés du 12 avril 2018. *Médecine et Droit 158*, p. 118-129

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France

Fainzang, S. (2009). La communication d'informations dans la relation médecins-malades. Une approche anthropologique. *Questions de communication*, 15, p. 279-295

Farnel, F. J. (1994). *Le lobbying, stratégies et techniques d'intervention*. Paris : les Éd. d'Organisation

Fassin, D. (2008). Introduction : L'inquiétude ethnographique. Dans : Alban Bensa (éd). *Les politiques de l'enquête* (p. 7-15). Paris : La Découverte

Favret-Saada, J. (1977). *Les mots, la mort, les sorts : la sorcellerie dans le bocage*. Paris Gallimard

Ferrand, E., Robert, R., Ingrand, P., Lemaire, F. (2001). Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *The Lancet*, 357(9249), p. 9-14

Fernandez, F, Lézé, S., Marche, H. (dirs.), (2008). *Le langage social des émotions. Études sur les rapports au corps et à la santé*. Paris : Éd. Economica

Ferrand-Bechmann, D. (2018). 17. Bénévoles concernés et engagés dans la lutte contre le cancer. Dans : Norbert Amsellem et Bataille Philippe (éds.), *Le cancer : un regard sociologique : Biomédicalisation et parcours de soins* (p. 263-276). Paris : La Découverte

Ferrand-Bechmann, D. (dir.) (2004). *Les bénévoles et leurs associations. Autre réalités, autre sociologie ?*. Paris : L'Harmattan

Ferrand-Bechmann, D. (2000). *Le métier de bénévole*. Paris : Éditions Economica

Fillieule, O. (2009). Carrière militante. Dans : Olivier Fillieule (éd.). *Dictionnaire des mouvements sociaux* (p. 85-94). Paris: Presses de Sciences Po.

Fillieule, O., Mathieu, L. et Péchu, C. (2009). *Dictionnaire des mouvements sociaux*. Paris : Presses de Sciences Po.

Fracchiolla, B., (2013). L'adhésion comme événement personnel et historique : L'exemple des verts. *Mediazioni. Rivista online du studi interdisciplinari su lingue e culture.* Les facettes de l'événement: des formes aux signes, 15, p. 115-130

Freidson, E. (1984 [1970]). *La profession médicale* (traduit par A. Lyotard-May et C. Malamoud, 1ière édition). Paris : Payot

Fœssel, M. (2008). Néolibéralisme versus libéralisme ?. *Esprit*, 11, p. 78-97

Fontaine, M. (2009). L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers…. *Pensée plurielle*, 22, p. 53-63

Fornezzo, É., Toupet, L. (2019). Le bien mourir à l'épreuve des pratiques professionnelles. Dans : Gouju, A., Gregorcic, M., Kessler-Bilthauer, D., Primerano, J., Toupet, L., Turbé, S. *Les frontières dans tous leurs états*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy – Édition Universitaires de Lorraine

Forsé, M. (1999). Libéralisme et interventionnisme. Analyse comparée des opinions sur le rôle économique de l'État et du gouvernement dans six pays. *Revue de l'OFCE,* n°68, p. 219-240

Foucault M. (2004 [1967]). Des espaces autres. *Empan*, 2(54), p. 12-19. [En ligne]

Foucault, M. (2004). *Naissance de la biopolitique. Cours au collège de France (1978-1979).* Paris : Gallimard Seuil

Foucart J. (2004). *Sociologie de la souffrance*. Paris : De Boeck Supérieur

Fournel, J-L., Guilhaumou, J., Potier, J-P. (dir.) (2012). *Liberté et libéralisme. Formation et circulation des concepts*. Lyon : ENS Éditions

Fukuyama, F. (1994) *Trust: The Social Virtues and the Creation of Prosperity*. New York : Free Press

G

Gaboriaux, C. (2021). Introuvable, mais foisonnante, l'histoire des associations en France. *Le Mouvement Social*, 275, 3-11.

Gagnon É., Moulin P., Eysermann B. (2011). Ce qu'accompagner veut dire. *Reflets Revue d'intervention sociale communautaire*, 17 (1), p. 90-111

Gagnon, É. (2018). La déprise comme interrogation : autonomie, identité, humanité. *Gérontologie et société, 40*(155), p. 33-44

Gaille, M. (2009). La mort, le patient et le chercheur. *Laviedesidées.fr* [En ligne]

Galichet, F. (2014). *Mourir délibérément ? Pour une sortie réfléchie de la vie*. Strasbourg : Presses Universitaires de Strasbourg

Galperin, C. (2015). Biologie et devenir technologique de l'homme / Biology and the technological future of man. La naissance de la conférence internationale « Biologie et devenir de l'homme », Paris, 18–24 septembre 1974. *Compte rendus Biologie, 338*, p. 523-526

Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., Payne. S. (2018). Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study. *Journal of pain and symptom management*, 55(4) p. 1085–1094

Gandsman, A. (2016). "A recipe for elder abuse:" From sin to risk in anti-euthanasia activism, *Death Studies*, 40(9), p. 578-588

Gandsman, A. (2018). "Old age is cruel": The right to die as an ethics for living. *Aust J Anthropol*, 29, p. 209-221

Gandsman, A. (2018). « 99 % des suicides sont tragiques, nous nous battons pour le 1 % qui reste ». Des esprits sains dans des corps malades et l'activisme du droit à la mort. *Criminologie*, 51(2)

Gandsman, A. (2018). Paradox of choice and the illusion of autonomy: The construction of ethical subjects in right-to-die activism. *Death Studies*, 42(5), p. 329-335

Garfinkel, H. (1967). *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs : Prentice-Hall

Garrigue, E. (1988). Le temps du terrain et le temps comme terrain. *L'Homme et la société*, 90, p. 51-62

Gateau, M. (2007). « Du bouche-à-oreille à l'entretien d'embauche »: Le recrutement dans les associations de commerce équitable. *Sociologies pratiques*, 15, p. 123-134

Gauthier, S., Mausbach, J., Reisch, T., Bartsch, C. (2014). Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon. *J Med Ethics*, Online First [21/08/2014]

Gautier, C. (2018). De la neutralité axiologique au réalisme des expériences vécues du *standpoint* : Une critique féministe de la relation de connaissance. In GenERe (Ed.), *Épistémologies du genre : Croisements des disciplines, intersections des rapports de domination.* Lyon : ENS Éditions

George, C. (1997). *Polymorphisme du raisonnement humain. Une approche de la flexibilité de l'activité inférentielle*. Paris : Presses Universitaires de France

Gestin, A. (2001). Un nouvel impératif pour les hommes et les femmes retraités : « vieillir-jeune ». *Cahiers du Genre*, 31, p. 203-219

Giraud, B., Yon, K., Béroud, S. (2018). *Sociologie politique du syndicalisme: Introduction à l'analyse sociologique des syndicats*. Paris : Armand Colin.

Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. 1. La présentation de soi*. Paris : Les Éditions de minuit

Goffman, E. (1975 [1963]). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les Éditions de Minuit

Gorer, G. (1966 [1955]). Death, grief, and mourning. *Revue française de sociologie*, 7(4), p. 539-541

Gross, C., Piper, T.M., Bucciarelli, A., Tardiff, K., Vlahov, D., Galea, S. (2007). Suicide Tourism in Manhattan, New York City, 1990–2004. J Urban Health 84, p. 755–765

Guajardo, G. et Cenitagoya, V. (Eds.) (2017). *Femicidio y suicidio de mujeres por razones de género. Desafíos y aprendizajes en la Cooperación Sur-Sur en América Latina y el Caribe*. Santiago de Chile : FLACSO-Chile.

Guérin, A. (2010). *Chronique de la résistance*. Paris : Fayard

Guillemard, A-M. (1972). *La Retraite, une mort sociale*. Paris : Presses Universitaires de France

Guillemard, A-M. (2013). Le vieillissement actif: enjeux, obstacles, limites. *Retraite et société 65*, p. 17-38

Guirimand, F., Dubois, E., Laporte, L., Richard J-F., Leboul, D. (2014). Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliative Care* 13, 53, p. 1-9

H

Haas, V. et Masson, E. (2006). La relation à l'autre comme condition à l'entretien. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 71, p. 77-88

Habermas, J. (2002 [2001]). *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*. Paris : Gallimard

Halbwachs, M. (1930). *Les causes du suicide*. Paris : Librairie Félix Alcan

Hacpille, L. (2013). *La question de l'euthanasie. La loi Léonetti et ses perspectives*. Paris L'Harmattan

Hamarat, N., Pillonel, A., Berthod, M.-A., Castelli Dransart, D. A., Lebeer, G. (2021). Exploring Contemporary Forms of Aid in Dying: An Ethnography of Euthanasia in Belgium and Assisted Suicide in Switzerland, *Death Studies*, 46(7), p. 1593-1607

Hardy, A.-C. (2013). *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical.* Paris : Éditions de l'EHESP

Hassan, R. (1983). *A way of dying. Suicide in Singapore*. Kuala Lumpur : Oxford University Press

Havard-Duclos, B. (2007). Les coûts subjectifs de l'enquête ethnographique », *SociologieS* [En ligne]

Havard Duclos B. et Nicourd S. (2005). *Pourquoi s'engager. Bénévoles et militants dans les associations de solidarité*. Paris : Payot et Rivages

Héas, S., et Zanna, O. (Eds.) 2021. *Les émotions dans la recherche en sciences humaines et sociales : Épreuves du terrain*. Rennes : Presses universitaires de Rennes

Heinich, N. (2002). Pour une neutralité engagée. *Questions de communication*, 2, p. 117-127

Heinich, N. (2006). La sociologie à l'épreuve des valeurs. *Cahiers internationaux de sociologie*, 121, p. 287-315

Hintermeyer, P. (2016). Succès et limite de l'euthanasie. Le développement d'un militantisme de la mort. *Études sur la mort*, 2(150), p. 53-62

Hintermeyer, P. (2010). L'émergence des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, p. 10-13

Hintermeyer, P. (2009). Choisir sa mort ?. *Gérontologie et société*, 32(131), p. 157-170

Hintermeyer, P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société*, *27*(108), p. 73-87

Hirsch, E. (dir.) (2016). *Fins de vie, éthique et société*. Paris : Érès

Hirschman, A. O. (1995). *Défection et prise de parole. Théorie et applications*. Paris : Fayard

Hocquard, A. (1999). *L'euthanasie volontaire*. Paris : Presses Universitaires de France

Holcman, R. (2015). *Inégaux devant la mort. « Droit à mourir » : l'ultime injustice sociale*. Paris : Dunod

Hombres (d'), E. (2010). Le solidarisme: De la théorie scientifique au programme de gouvernement. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 260, 81-107

Homolle P. (2011). D'ici et de là-bas. Les fils d'une négociation invisible. *Journal des anthropologues* [mis en ligne le 09 mars 2015]

Hochschild, A., R. (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*, *85*(3), p. 551-575 [Version française : Hochschild, A., R., (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler, 9*, p. 19-49.]

Hovhannisyan, A. (2018) Ōta Tenrei's defense of birth control, eugenics and euthanasia. *Contemporary Japan*, 30. [17/01/218, en ligne] https://www-tandfonline-com.bases-doc.univ-lorraine.fr/doi/full/10.1080/18692729.2018.1424261?scroll=topetneedAccess=trueetrole=tabetaria-labelledby=full-article

Humphreys, L. (2007 [1970]). *Le commerce des pissotières. Pratiques homosexuelles anonymes dans l'Amérique des années 1960*. Paris : La Découverte

Humphry, D. (1991). *Final Exit: The Practicalities of Self-Deliverance and Assisted Suicide for the Dying*. New York City : Dell

Huyard, C. (2011). Pourquoi s'associer ? Quatre motifs d'entrée dans un collectif dans les associations de maladies rares. *Revue française de sociologie*, 52, p. 719-745

IJK

Jabbari, É. (2015). Pierre Laroque et les origines de la Sécurité sociale. *Informations sociales*, 189, p. 12-19

Jarthon, J. et Durand, C. (2015). Bien vieillir ou rester jeune: Essai de typologie des formes de gestion active de la vieillesse à travers la pratique du fitness des femmes. *Retraite et société*, 71, p. 91-110

Jonsen, A. R. (1978). Dying Right in California - The Natural Death Act. *Clinical Toxicology*, 13(4), p. 513-522

Jorland, G. (2010). *Une société à soigner. Hygiène et salubrité publique en France au XIX^e^ siècle*. Paris : Éditions Gallimard

Kammerer, J. (2001). L'église catholique et l'euthanasie. *Études sur la mort*, 120, p. 11-14

Kaufmann, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris : Éditions Nathan

Kentish-Barnes, N. (2010). Cultures de fin de vie en réanimation. Dans : Emmanuel Hirsch (éd.). *Traité de bioéthique: III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes* (pp. 527-537). Toulouse: Érès

Kentish-Barnes, N. (2007). « Mourir à l'heure du médecin » : Décisions de fin de vie en réanimation. *Revue française de sociologie*, 48, p. 449-475

Kemp, N. D. A. (2002). *"Merciful Release": The History of the British Euthanasia Movement*. Manchester: Manchester University Press

Kergoat, D. (2010). Le rapport social de sexe de la reproduction des rapports sociaux à leur subversion. Dans : Annie Bidet-Mordrel (éd.). *Les rapports sociaux de sexe* (p. 60-75). Paris : Presses Universitaires de France

Klein, A. (2014). La figure du bon médecin : Du rôle des mythes épistémologiques dans le processus de professionnalisation de la médecine française. *Recherche et formation, 76*

Klein, J. (2011). Souffrances psychiques et dignité en fin de vie. *Perspectives Psy*, 50, p. 176-181

Knobé, S. (2009). Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer, *Socio-logos, 4* [En ligne]

Kübler-Ross, É. (1975 [1969]). *Les derniers instants de la vie* (traduit par C. Jubert). Genève : Labor et Fides

Kühl, S. (2001). *The Nazi Connection: Eugenics, American Racism, and German National Socialism*. Oxford: Oxford University Press

L

La Fontaine, L. (2011). Histoire des soins palliatifs au Québec. *Bulletin du réseau de soins palliatifs du Québec*, 19(1)

La Marne, P. (2005). *Vers une mort solidaire*. Paris : Presses Universitaires de France

Le Breton, D. (1992). *Sociologie du corps*. Paris : Presses Universitaires de France

Le Deun, P., Gentric, A. (2007). Vieillissement réussi. *Médecine thérapeutique*, 13(1), p. 3-16

Labov, W. (1973). *Sociolinguistic patterns*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press

Lafontaine C. (2014). *Le corps-marché. La marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie*. Paris : Éditions du Seuil

Lagroye, J., François B., Sawicki F. (2012 [1993]). *Sociologie politique*. Paris : Dalloz, Presse de Sciences Po

Lahire, B. (2002). *Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles*. Paris : Nathan

Lalive d'Épinay, C., Cavalli, S. (2007). Changements et tournants dans la seconde moitié de la vie. Gérontologie et société, 30(121), p. 45-60

Lamarque, G., (1994). *Le Lobbying*. Paris : Presses Universitaires de France

Lamau, M. (2014). Origine et inspiration: Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 282, p. 55-81

Landsberg, P. -L. (1946). Le problème moral du suicide. *Esprit, 14(128 (12))*, p. 800-821

Langlois, D. (1976) *Les dossiers noirs du suicide*. Paris : Éditions du Seuil

Lapassade, G. (2002). Observation participante. Dans : Jacqueline Barus-Michel éd., *Vocabulaire de psychosociologie.* (p. 375-390). Toulouse : Érès

Laplantine, F. (2000 [1996]). *La description ethnographique*. Paris : Nathan

Laude, A. et Tabuteau, D. (2018). *Les droits des malades*. Paris : Presses Universitaires de France

Launay, P. (2016). Du "tabou de la mort" à l'accompagnement de fin de vie. *Anthropologie et Santé* [Online], 12 [30/05/2016]

Laurens S. et Neyrat F (2010). *Enquêter de quel droit ? Menaces sur l'enquête en sciences sociales*. Vulaines-sur-Seine : Éditions du Croquant

Larzillière, P. (2011). Analyser les attentats suicides : rationalité, genre et contextualisation. *Les Champs de Mars*, 22, p. 85-108

Lavi, S. J. (2005). *The Modern Art of Dying. A History of Euthanasia in the United States.* Princeton : Princeton University Press

Laville, J. (2002). L'association comme lien social. *Connexions,* n°77, p. 43-54

Lavoie, M. (1997). La mort sur demande : de la revendication du droit aux fondements juridiques. Thèse de doctorat. Université de Sherbrooke, Québec

Lazega, E., Wattebled O. (2010). Deux définitions de la collégialité et leur articulation : le cas d'un diocèse catholique. *Sociologie du travail*, 52, p. 480-502

Lebon, F. (2018). Notes sur les transformations du militantisme et du travail social selon Jacques Ion. *Le Sociographe*, 61, p. 45-51

Leboul, D., Bousquet, A., Chassagne, A., Mathieu-Nicot, F., Ridley, A., Cretin, E., Guirimand, F., Aubry, A. (2022). Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. *Palliative Care and Social Practice,* 16 [01/2022, En ligne]

Leiris, M. (2011 [1932]). *L'Afrique fantôme*. Paris : Gallimard

Lenain, A. (1950). L'humaniste doit être un militant. *Bulletin de l'association Guillaume Budé,* 10 p. 9-12

Lesaulnier F. (2019). Recherche en santé et protection des données personnelles à l'heure du Règlement général relatif à la protection des données. *Médecine et Droit 158*, p. 103-111

Leth, P. M., Astrup, B.S. (2017). Suffocation caused by plastic wrap covering the face combined with nitrous oxide inhalation. *Forensic Sci Med Pathol*, 13(3), p. 372-374

Liarte, A. (2010). Manipuler l'affectivité ? Des affectes à l'imaginaire politique. *Noesis 16*., p. 85-117

Liberalotto N. A. (2012). L'engagement des médecins généralistes à l'égard du dépistage des cancers féminins : un révélateur de leurs positionnements face aux transformations de leur contexte d'exercice. Thèse de doctorat, EHESS, Paris

Lombard, M. (2022). *L'ultime demande*. Paris : Liana Levi

Luck, S., (2008). Sociologie de l'engagement libertaire dans la France contemporaine. Socialisations individuelles, expériences collectives, et cultures politiques alternatives Thèse de doctorat. Science politique. Université Panthéon-Sorbonne - Paris I

Ly, A-S., Aubry, R. (2015). Comment explorer la réalité des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ? Étude pilote. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 14(1), p. 1-13

M

Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy. *British Medical Journal*, 327(7429), p. 1419-1420

Madiot, Y. (1989). L'influence de la Déclaration universelle des droits de l'Homme et du citoyen de 1789 sur le droit international des droits de l'Homme. *Revue Québécoise de droit international*, 6(1), p. 1-11

Mair, G.B. (1975). *Confession d'un chirurgien - oui, j'ai pratique l'euthanasie* (Traduit par Renaud Bompard). Paris : Presses de la cité

Makaremi, C. (2008). Participer en observant : Étudier et assister les étrangers aux frontières. Dans : Alban Bensa (éd.). *Les politiques de l'enquête* (p. 165-183). Paris : La Découverte

Malinowski-Charles, S. Guité-Verret, A. (2023). *Apprivoiser la mort au XXI^e^ siècle. Enjeux philosophiques, perspectives scientifiques et sociales*. Québec : Presses Universitaires de Laval

Marabini, A (2015). Movimientos sociales para un derecho a una muerte diga : una mirada antropológica. [Conférence] *II jornadas Etnócordoba Estudios Socioculturales – Seminario Contested Cities*, Cordoba

Marchive, A. (2012). Introduction. Les pratiques de l'enquête ethnographique. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 45, p. 7-14

Marin, I. (2004). *Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin l'hôpital et la mort*. Paris : Buchet Chastel

Mattéi, J-F. (2001). L'euthanasie en question: Soirée de réflexion organisée par l'AP-HP (6 mars 2000). *Études sur la mort*, 120, p. 41-45

Mauss M. (1921). L'expression obligatoire des sentiments (rituels oraux funéraires australiens). *Journal de psychologie*, 18, p. 425-434

Mauss, M. (2002, [1924]). Essai sur le don. Formes et raison de l'échange dans les sociétés primitives. Article originalement publié dans l'Année Sociologique, seconde série, 1923-1924 [17/02/2002, en ligne]

Mauss, M., Durkheim, É. (2017 [1901]). *De quelques formes primitives de classification*. Paris : Presses Universitaires de France

McInerney, F. (2000). « Requested Death » : a New Social Mouvement. *Social Science and Medicine*, 50, p. 137-154

Meidani, A. et Cavalli, S. (2018). Vivre le vieillir : autour du concept de déprise. *Gérontologie et société, 40(155)*, p. 9-23

Mémeteau, G. (2009). « Par principe d'humanité » : la marche vers l'euthanasie. *Médecine et droit*, 95, p. 45-51

Mercadier, C. (2008). Hôpital silence ! Le travail émotionnel des soignant. Dans : Fernandez F, *et al.* (dir.). *Le langage social des émotions. Études sur le rapport au corps et à la santé*. Paris : Economica, p. 139-162

Meunier, A. (2020). Les directives anticipées, Canal Psy, 124, p. 20-26

Mill, J. S. (1925). *Pour a liberté*. Paris : Librairie Hatier

Minois, G. (1995). *Histoire du suicide. La société occidentale face à la mort volontaire*. Paris : Librairie Arthème Fayard

Moatti, D. (2004). La laïcité ou l'histoire mouvementée d'un concept français. *Pyramides*, 8, p. 83-98

Moens, G.F., Loysch, M.J., Honggokoesoemo, S., van de Voorde, H. (1989). Recent trends in methods of suicide. *Acta Psychiatr Scand*, 79(3), p. 207-215

Molinier, P. (2013). *Le travail du care*. Paris : La Dispute

Moman, A. M., Karlsson, S., Haddad, J, Cederberg, B., Jernberg, T., Lindahl, B., Fröbert, O., Koul, S., Erlinge, D. (2018). Christmas, national holidays, sport events, and time factors as triggers of acute myocardial infarction: SWEDEHEART observational study 1998-2013. *The British Medical Journal.*, p. 1-8

Monjaret, A., Pugeault, C. (Eds.) (2014). *Le sexe de l'enquête : Approches sociologiques et anthropologiques.* Lyon : ENS Éditions

Monnier, A. et Pennec, S. (2001). Le grand âge et le vécu de la mort: Une approche démographique. *Gérontologie et société*, 24(98), p. 129-139

Montandon-Binet, C., Montandon, A. (1993). *Savoir mourir* [actes du colloque international, Créteil, 21-23 mai 1992]. Paris: L'Harmattan

Mori, M. (1970). The uncanny valley. *Energy, 7*, p. 33-35

Morin, E. (2002 [1951]). *L'homme et la mort*. Paris : Éditions du Seuil

Moron, P. (2005). *Le suicide*. Presses Universitaires de France

Moulaert, T., Léonard, D. (2011). Le vieillissement actif sur la scène européenne. *Courrier hebdomadaire du CRISP, 2105*, p. 5-33.

Mucchielli, L. (2000). Criminologie, hygiénisme et eugénisme en France (187-1914) : débats médicaux sur l'élimination des criminels réputés « incorrigibles ». *Revue d'histoire des sciences humaines*, 3, p. 57-88

NOPQ

Naudier, D., Simonet, M. (éds.) (2011). *Des sociologues sans qualités ? Pratiques de recherche et engagements*. Paris : La Découverte

Neveu, E. (1996). *Sociologie des mouvements sociaux*. Paris : La Découverte

Nicourd, S. (2013). Comment les organisations militantes construisent-elles les engagements ?. Dans : Vendramin, P. (éd.) (2013). *L'engagement militant* (p. 131-142). Louvain : Presses Universitaires de Louvain

Ogden R. D., Hamilton W. K., Whitcher C. (2010). Assisted suicide by oxygen deprivation with helium at a Swiss right-to-die organisation. *J Med Ethics*, 36(3), p. 174-179

Ogden, R. D. (2010) The Debreather: A Report on Euthanasia and Suicide Assistance Using Adapted Scuba Technology. *Death Studies*, 34:4, p. 291-317

Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. L., Pasman, H. R. W., et van der Heide, A. (2010). The Last Phase of Life: Who Requests and Who Receives Euthanasia or Physician-Assisted Suicide? *Medical Care*, 48(7), 596–603.

Ouattara, F. (2004). Une étrange familiarité. *Cahiers d'études africaines, 175* [mis en ligne le 30 septembre 2007]

P. M. (1962). L'euthanasie. *Esprit, Nouvelle série,* 309(9), p. 286-289

Paperman, P. (2013). Émotions privées, émotions publiques. *Multitudes, 52*, p. 164-170

Paperman, P., Laugier, S., Molinier, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris : Payot et Rivages

Passeron, J.-C. (1990). Biographie, flux, itinéraires, trajectoires. *Revue française de sociologie*, 31(1), p. 3-22

Peatrik, A-M. (2009). Du texte au terrain : temps, durée, assignation dans la relation d'enquête. *Ateliers du LESC, (*33), [En ligne le 18 mars 2009]

Peneff, J. (2009). *Le goût de l'observation*. Paris : La Découverte

Pennec, S. (2019). Déprise et trajectoires de santé : emprise, remise de soi et entreprise du souci d'autrui. Dans : Anastasia Meidani éd., *Figures du vieillir et formes de déprise* (pp. 49-83). Toulouse: Érès

Pennec, S., Monnier, A., Pontone, S. et Aubry, R. (2012). Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population et Sociétés*, 494, p. 1-4

Pernick, M. S. (1999). *The Black Stork : Eugenics and the Death of "Defective" Babies in American Medicine and Motion Pictures Since 1915*. Oxford : Oxford University Press

Perrin-Joly, C., Duprat-Kushtanina, V. (2010). Être vieux et être à la retraite : la fin d'une tautologie. *Constructif* [En ligne]

Peter, F., Hassan, F., Geslin, G., et Nguyen, M. (2020). Déterminants des suicides aboutis et trajectoire de soin en santé mentale : étude par autopsie psychologique en population générale française. *Annales médico psychologiques*, 178(4), p. 346–351

Peter, J-M., Sue, R. (2015). La voie associative génératrice de lien social : le cas de la France. *Loisir et Société / Society and Leisure, 38:2,* p. 226-238

Petiot, G. (2005). De la « Déclaration des droits de l'homme et du citoyen » (1789) à la « Déclaration universelle des droits de l'homme » (1948) constantes et changements. *Linx, 52*, p. 139-153

Pfefferkorn, R. (2014). L'impossible neutralité axiologique : Wertfreiheit et engagement dans les sciences sociales. *Raison présente,* 191, p. 85-96

Pierrat, E., (2018). « Pierre Simon, médecin et humaniste d'exception ». *Humanisme,* 318, p. 89-95.

Pillonel, A., Berthod, M. et Castelli Dransart, D. (2020). Assez vieux pour mourir. L'âge dans l'assistance au suicide en Suisse. *Gérontologie et société,* 42(163), p. 155-170

Pinguet, M. (1984). La mort volontaire au Japon. Paris : Éditions Gallimard

Pleyer, G. (2013). Les organisations des mouvements comme espaces d'expérience. Dans : Vendramin, P. (éd.) (2013). *L'engagement militant* (p. 117-130). Louvain : Presses Universitaires de Louvain

Plumauzille C., Rossigneux-Méheust, M. (2019). Le care, une « voix différente » pour l'histoire du genre. *Clio,* 49, p. 7-22.

Pohier, J. (1991). Quitter la vie ? Ou être quitté par elle ?. *Gérontologie et société,* 14(58), p. 63-69

Pohier, J. (2004 [1998]). *La mort opportune. Les droits des vivants sur leur fin de vie*. Paris : Éditions du Seuil

Policar, A. (2019). *Le libéralisme politique expliqué aux jeunes gens*. Lormont : Éditions Le bord de l'eau

Porter, R. (1991). History of the Body. Dans : Burke, P. (éd.). *New Perspectives on Historical Writing* (p. 206-232). Cambridge : Polity Press.

Pott, M. (2019). L'assistance au suicide en suisse. Le difficile parcours de l'auto-délivrance en hôpital universitaire. Dans : Douguet, F., Borgne-Uguen (le), F., Pennec, S. (dir.). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches* (p. 267-274). Rennes : Presses universitaires de Rennes

Pott, M., Dubois, J., Currat, T., Gamondi, C. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26, p. 277-286

Pott, M., Blouin, S. (2018). La Suisse, plaque tournante de l'assistance à mourir : comparaison internationale et problématisation sous l'angle des sciences humaines et sociales. Symposium, HES, 9-13 avril 2018, Lausanne

Pott, M., Cavalli, S. (2020). Le suicide assisté en Suisse sous l'angle de la déprise. *Gérontologie et société*, 42(163), p. 113-124

Pratt, H. J. (1976). *The Gray Lobby*. Chicago : University of Chicago Press

Prouteau, L. (2018). *Bénévolat et bénévoles en France en 2017. État des lieux et tendances*. Rapport de recherche.

Puijalon, B. (2007). « Que s'est-il donc passé ? La vie et je suis vieux ». *Gérontologie et société*, 30(121), p. 61-72

Quentin, B. (2012). Euthanasie : vrai pouvoir sur soi donné aux vieux ou simple angoisse des jeunes devant la douleur ?. *Gérontologie et société*, 35(143), p. 173-184

RS

Radcliffe-Brown, A. R. (1958). *Method in social anthropology : selected essays*. Chicago : University of Chicago Press

Raoul, B. (2002). Un travail d'enquête à l'épreuve du terrain ou « l'expérience de terrain » comme relation en tension. *Études de communication*. 25 [mis en ligne depuis le 09 février 2009]

Redleaf, D. L., Baillie Schmitt, S., Thompson, W. C. (1979). The California Natural Death Act: An Empirical Study of Physicians' Practices. Stanford Law Review, 31(5), p. 913-945

Rego, R. (2010). Une typologie de l'engagement des dirigeants associatifs. *SociologieS* [En ligne]

Richard, M-S. (2015). Jeanne Garnier – Une pionnière des soins palliatifs. Dans : Salamagne, M-H., Thominet, P. (dir.) (2015). *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (p. 47-56). Paris : Demopolis

Richard, A., Perera, É., Fauré, L. (2016). Chercheur d'émotions : Une expérience in situ en SHS. *Corps*, 14, p. 219-227

Richards, N. (2012). The fight-to-die: older people and death activism. *International Journal of Ageing and Later Life*, 7(1), p. 7-32

Richards, N. (2017). Old age rational suicide. *Sociology Compass*, 11(3) [01/03/2017, en ligne]

Richards, N. (2017). Assisted suicide as a remedy for suffering? The end-of-life preferences of British "suicide tourists". *Medical Anthropology*, 36(4), p. 348-362

Ricœur, P. (2006). Accompagner la vie jusqu'à la mort. *Esprit*, 323 (3-4), p. 312-316

Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, 66, p. 49-58

Ricot, J. (2006). Dignité et fin de vie : de quelles dignité parlons-nous ?. *Revue internationale de soins palliatifs*, 21(3), p. 102-103

Ricot, J. (2000). Un avis controversé sur l'euthanasie. *Esprit*, 269(11), p. 98-118

Robert-Demontrond, P., Beaudouin, V., Bellion, A., Dabadie, I., Schmidt, C., et Sugier, L. (Dir.), (2018). *Ethnographier la consommation : Théories et pratiques*. Caen : EMS Editions

Rossi, I. (2009). L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale. *Pensée plurielle*, 22, p. 111-122

Rost, H. (1927). *Bibliographie des Selbstmords*. Augsburg : Haas et Grabherr

Rouiel, J., Landa, M. (1980). Point de vue. *Gérontologie et société*, 3(12), p. 129-135

Rui, S., Villechaise-Dupont, A. (2005). Les associations face à la participation institutionnalisée : les ressorts d'une adhésion distanciée. *Espaces et sociétés*, 123, p. 21-36

Salamagne, M-H. (2015). Pourquoi cette histoire et pourquoi maintenant ?. Dans : Salamagne, M-H. et Thominet, P. *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (p. 23-31). Paris : Demopolis, 2015

Salamagne, M-H., Thominet, P. (dir.) (2015). *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. Paris : Demopolis

Sardan de, J.-P. O. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*, 1, [En ligne 10/07/2013], p. 71-109

Sautel, D. (2022). Les suicides des résistants de France 1940-1944. *Guerres mondiales et conflits contemporains, 285, (1)*, p. 109-128.

Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Paris : Dunod

Schaerer, R. (2004a). Quelques jalons dans l'histoire des soins palliatifs en France : l'apport des psychanalystes. Dans : Patrick Ben Soussan (éd.). *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 229-239). Toulouse: Érès

Schaerer, R. (2004b). Euthanasie : la situation française. *Gérontologie et société*, 27(108), p. 177-187

Schneider, C. E. (1994). Bioethics in the Language of the Law. The Hastings Center Report, 24(4), p. 16–22

Schön, C. A., Ketterer, T. (2007). Asphyxial suicide by inhalation of helium inside a plastic bag. *American Journal of Forensic Medicine and Pathology*, 28, p. 364-367

Schwartz, O., Paradeise, C., Demazière, D., et Dubar, C. (1999). Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion. *Sociologie Du Travail*, 41(4), p. 453-479.

Schwartzenberg, L, Viansson-Ponté, P. (1977). *Changer la mort*. Paris : Albin Michel

Sicard D. (dir.) (2012). *Rapport à François Hollande président de la république*. Commission de réflexion sur la fin de vie [18/12/2018, en ligne] https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

Simmel, G. (2013 [1908]). *Sociologie. Étude sur les formes de la socialisation.* Traduit par S. Muller. Paris : Presses Universitaires de France

Simon, P. (1979). *De la vie avant toute choses*. Paris : Mazarines

Sommier, I. (2015). Sentiments, affects et émotions dans l'engagement à haut risque. Terrains/Théories [Online], 2

Soubrier, J.-P. , et Védrinne, J. (1983) *Dépression et suicide, Aspects médicaux, psychologiques et socioculturels* (comptes rendus de la XI[e] Réunion de l'Association internationale pour la prévention du suicide, Paris, 5-8 juillet 1981), Paris : Pergamon Press

Soubrier J.-P. (1984). La prévention du suicide est-elle encore possible depuis la publication autorisée d'un livre intitulé : Suicide, Mode d'emploi - histoire - technique - actualité. *Bulletin de l'académie nationale de médecine, 168 (1-2),* p. 40-46

Spradley, J., Mann, B. (1979). Les Bars, les femmes et la culture: Femmes au travail dans un monde d'hommes. Paris : Presses Universitaires de France

Sperling, D. (2022). Travelling to die: views, attitudes and end-of-life preferences of Israelis considering receiving aid-in-dying in Switzerland. *BMC Med Ethics*, 23

St-Denis, K., Richard, S. (2021). L'entretien en tant qu'interaction : qu'en est-il du chercheur ?. *Enjeux et société,* 8(1), p. 62–83

Stasse, F. (2017). A la recherche d'une fin de vie apaisée. *Les Tribunes de la santé*, 57, p. 91-96

Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1985) *Social organisation of medical work*, Chicago, University of Chicago Press

Stolleis, M. (2016 [1989]). La Naissance de l'État interventionniste et le droit public (Traduit par D. Renaud). *Trivium (21)*, p. 1-29

T

Tatz C., Tatz S. (2019). *The Sealed Box of Suicide: The Contexts of Self-Death*. Berlin : Springer Nature

Tchernogog, V. (Dir.) (2013). *Le paysage associatif français. Mesures et évolutions. 2[ième] édition*. Paris : Dalloz juris éditions

Tchernogog, V. et Prouteau, L. (Dir.) (2019). *Le paysage associatif français. Mesures et évolutions. 3[ième] édition*. Paris : Dalloz juris éditions

Tcholakova, A. (2020). Composer avec les émotions : réfugiés et chercheuse dans la relation d'enquête. *Recherches qualitatives*, 39(2), p. 71-192

Thibault, O. (1986). *Les trahisons de l'A.D.N. : mon cancer*. Paris : Les lettres libres.

Thibault, O. (1987). *La mort hospitalière. Entre l'abandon et l'euthanasie, un nouveau type de soins*. Lyon : Chronique sociale

Thomas, L-V. (2003 [1988]). *La mort*. Paris : Presses Universitaires de France

Thominet, P. (2015). 1. Écrire une histoire française de l'accompagnement et des soins palliatifs. Dans : Salamagne, M., et Thominet, P. (Eds.). *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (p. 33-42). Demopolis

Thorne B. (1979). Political Activist as Participant Observer : Conflicts of Commitment in a Study of the Draft Resistance Movement of the 1960s. *Symbolic Interaction*, 2(1), p. 73-88

Toupet, L. (2021). Le suicide : une forme de déprise chez les personnes vieillissantes ?. *Gérontologie et société*, 43(164), p. 143-155

Traïni, C. (2011). Les émotions de la cause animale : Histoires affectives et travail militant. *Politix*, 93, p. 69-92

Tran, U.S., Andel, R., Niederkrotenthaler, T., Till, B., Ajdacic-Gross, V., Voracek M. (2017). Low validity of Google Trends for behavioral forecasting of national suicide rates. *PLoS One*, 12(8)

Trenta, A. (2018). L'engagement associatif d'anciens militants communistes : carrières, pratiques et modèles. *L'Année sociologique*, 68, p. 247-279

Trigeaud, S.-H. (2022). *Socio-anthropologie en terrain sensible. Essai épistémologique, pratique et éthique*. Paris : L'Harmattan

UVWXYZ

Van Oost, C., Bataille, J. (2014). *Médecin catholique pourquoi je pratique l'euthanasie*. Paris : Presse de la Renaissance

Varlet, V., Iwersen-Bergmann, S., Alexandre, M., Cordes, O., Wunder, C., Holz, F., Andresen-Streichert, H., Bevalot, F., Dumestre-Toulet, V., Malbranque, S., Fracasso, T., Grabherr, S. (2019). Helium poisoning : new procedure for sampling and analysis. *J Legal Med*, *133*(6), p. 1809-1818

Värnik, A., Kõlves, K., van der Feltz-Cornelis, C.M., Marusic, A., Oskarsson, H., Palmer, A., Reisch, T., Scheerder, G., Arensman, E., Aromaa, E., Giupponi, G., Gusmäo, R., Maxwell, M., Pull, C., Szekely, A., Sola, V.P., Hegerl, U. (2008). Suicide methods in Europe: a gender-specific analysis of countries participating in the "European Alliance Against Depression". *J Epidemiol Community Health*. 62(6), p. 545-551.

Vincent J. (2018). Biologiser les faits sociaux : la « biologie » comme justification des discours et des pratiques. Appel à contribution, Calenda, [14/03/2018, en ligne] https://calenda.org/436318

Verdier, Y. (1976). La Femme-qui-aide et la laveuse. *L'Homme*, 16 n°2-3, p. 103-128

Verspieren, P. (2019). L'émergence en France du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement. *Laennec*, 67, p. 6-17

Verspieren, P. (2015). 5. À la rencontre du mouvement des hospices anglais. Dans : Salamagne, Michèle-H, et Patrick Thominet. *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (pp. 75-90). Paris : Demopolis, 2015.

Verspiren, P. (2001). L'exception d'euthanasie. *Études sur la mort*, 120, p. 35-39

Vigarello, G. (1993). *Le sain et le malsain. Santé et mieux être depuis le Moyen-Âge*. Paris : Éditions du Seuil

Viriot Durandal, J-P., Raymond, É., Moulaert, T. (2015). *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés*. Québec: Presses de l'Université du Québec

Viriot-Durandal, J-P., Moulaert, T. (2014). Le « vieillissement actif » comme référentiel international d'action publique : acteurs et contraintes. *Socio-logos*, 9 [En ligne]

Voisin, A-F. (1876). *Leçons cliniques sur les maladies mentales*. Paris : J.-B. Baillière et fils

Volery, I., Julien, M.-P. (édit.) (2019). Mesurer les corps pour normer les temps de vie. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 50(1).

Volery, I., Balard, F. (Dir.) (2021). *La médicalisation des âges en France*. Nancy : PUN - Éditions universitaires de Lorraine

Voléry, I., Toupet, L. (2021), Orchestrating Death in Contemporary France: When the Juridico-Medical Scansion at the End of Life produces New Ontologies, *Death Studies*, 46(7), p. 1569-1582

Vos A. (2015). « Mourir est une perte. Vivre trop longtemps aussi ». *Campus 125*, p. 40-43

Vovelle, M. (2015). Préface. Regards sur la fin de vie, histoire des soins palliatifs et des mentalités. Dans : Salamagne, M., et Thominet, P. (Eds.), *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (p. 11-20). Paris : Demopolis

Wacker, J. (2016). Assistance au suicide, euthanasies : situation suisse. *Études sur la mort*, 150, p. 79-92

Wacquant, L. (2010). L'habitus comme objet et méthode d'investigation. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 184, p. 108-121

Weber, M. (1963 [1919]). *Le savant et le politique*. Paris : Union Générale d'Éditions

Weber, F. (1991). L'enquête, la recherche et l'intime ou pourquoi censurer son journal de terrain ?. *Espaces Temps*, 47-48, p. 71-81

Weimann Péru, N., et Pellerin, J. (2010). Le syndrome de glissement : description clinique, modèles psychopathologiques, éléments de prise en charge. *Encéphale*, 36, D1–D6

Welschinger, B. (2001). La législation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas : un défi pour les États européens, *InfoKara*, 63(3), p. 3-10.

Williams, S. D. (1870). Euthanasia. Dans : Members of the Birmingham Speculative Club, *Essays* (p. 210-237). London : Williams et Norgate [en ligne] https://books.google.fr/books?id=cC0CAAAAQAAJetprintsec=frontcoveretdq=inauthor:%22Birmingham+Speculative+Club%22ethl=fretnewbks=1etnewbks_redir=0etsa=Xetredir_esc=y#v=onepageetqetf=false

Youmans, E. L. (1872). Euthanasia. *Popular Science*, 3, p. 93-96 [en ligne, consulté le14/06/2023] https://archive.org/details/popularsciencemo03newy/page/n8/mode/1up

Ziegler, J. (1975). *Les vivants et la mort*. Paris : Éditions du Seuil.

Zittoun, R. (2015). 11. Les prémices d'une réglementation - La commission Laroque et la circulaire de 1986. Dans : Salamagne, M., et Thominet, P. (Eds.), *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (p. 139-146). Paris : Demopolis

Zolesio, E. (2011). Anonymiser les enquêtés. *¿ Interrogations ? Revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, (12), p. 174-183

Zorro, A. R. (2013). Asphyxial suicide by inhalation of chloroform inside a plastic bag. *J Forensic Leg Med*, 21, p. 1-4

Zurriaráin, R. G. (2019). Aspectos sociales de la eutanasia. *Cuadernos de Bioética*, XXX(98), p. 23-34

Associations

ADMD (1982). *Autodélivrance*. Paris : ADMD

ADMD (1984). *L'admd…*. Paris : ADMD

ADMD (1985). *Fédération Mondiale des Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Actes du cinquième congrès international. Nice 20-23 septembre 1984*. Paris : ADMD

ADMD (2006). *Livre blanc : Fin de vie. Une nouvelle loi est indispensable*. Paris : ADMD

ADMD (2015). *Statuts de l'ADMD*. ADMD, [En ligne] https://www.admd.net/sites/default/files/2019-09/Statuts%20-%2012%20septembre%202015.pdf

ADMD (2017a). *Journal de l'ADMD, n°141*. Paris : ADMD

ADMD (2017b). *Exercice 2017. Rapport et vie des délégations*. Paris : ADMD

ADMD (2021). *Journal de l'ADMD, n°152*. Paris : ADMD

ADMD (2022). *Journal de l'ADMD, n°153*. Paris : ADMD

ADMD (2023). *Journal de l'ADMD, n°155*. Paris : ADMD

ADMD (s.d.). *Directives anticipées et désignation de la personne de confiance*. Formulaire à remplir [consulté en mai 2023, en ligne] https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-votre-service/notre-fichier-des-directives-anticipees.html

Atrott, H. (1985). La création d'hospices pour les mourants, début du succès du mouvement pour l'euthanasie volontaire. Dans : Fédération Mondiale pour le Droit de Mourir dans la Dignité, *Actes du cinquième congrès international. Nice 20-23 septembre 1984* (p. 155-160). Paris : ADMD

Catant, C. (2003). Accompagnement soignant, accompagnement bénévole : projets interchangeables ou complémentaires, quels enjeux ?. *JALMALV* [28/06/2003, en ligne] https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2016/12/Texte-R%C3%A9f%C3%A9rence-J-Accompagnement-Soignant-B%C3%A9n%C3%A9vole.pdf

Dignitas (2014). Le fonctionnement de Dignitas. Sur quels principes philosophiques reposent l'activité de cette organisation ?. Dignitas.ch, 3° édition [05/2014, en ligne]

Guillon, C. (2010). *Le droit à la mort - Suicide, mode d'emploi, ses lecteurs et ses juges*. Paris : IMHO Éditions

Guillon, C., Le Bonniec, Y. (1982). *Suicide mode d'emploi. Histoire, technique actualité*. Paris : Éditions Alain Moreau et Compagnie

Grand Orient de France (éd.) (2008). Nos valeurs sont-elles modernes ?, *La chaîne d'union*, 43(1)

La vie pas la mort (2018). 12 raisons de dire non à l'euthanasie et oui au soins palliatifs. [02/11/2018, en ligne] https://laviepaslamort.fr/

Landa, P., H. (2016). Autodélivrance 2. [Pascal Hubert Landa autoédition]

Liégeois, M. (1984). Naissance d'une association. Dans : ADMD, *L'admd…* (p. 19-26). Paris : ADMD [Autoédition]

Ligue internationale contre le racisme et l'antisémitisme (2020). Rapport financier du trésorier. *Assemblée générale 2021, LiCRA* [en ligne] https://www.licra.org/wp-content/uploads/LICRA-2020-Rapport-Financier-publie-du-Tresorier-DM.pdf

Lire la politique (2019). La situation des libertés publiques en France. Sondage réalisé pour la 28ème journée du Livre Politique [03/2019] https://www.admd.net/sites/default/files/2019-04/ipsos_lire_la_politique_mars_2019.pdf

Nitschke P., Stewart F. (2018 [2016]). *Pilule douce le manuel*. Harlem : EXIT International

Rochas, B. (2016). La sédation en question. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 1(124), p. 5-7

Rochas, B. (2021). La demande de mort anticipée : une crise partagée. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 4(147), p. 7-14

Romero (2023). *Le serment de Berne, de la mort solitaire à la mort solidaire*. Paris : l'Arbre à lettres

SFAP (s.d.a). Histoire de la SFAP. *SFAP* [en ligne, consulté le 25/05/23] https://sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap

SFAP (s.d.b). Pôle 1 : Mobiliser les acteurs. *SFAP*, [en ligne, consulté le 25/05/23] https://sfap.org/rubrique/pole-1-mobiliser-les-acteurs

SFAP (s.d.c). Pôle 4 : Diffuser la culture palliative. *SFAP*, [en ligne, consulté le 25/05/23] https://sfap. org/rubrique/pole-4-diffuser-la-culture-palliative

SFAP (2004). Face à une demande d'euthanasie. Rapport.

SFAP (2007). Aide à la réflexion lors de situations extrêmes. Rapport.

SFAP (2011). Les français et les soins palliatifs. *Sondage Opinion way*. [01/2011, en ligne] https://www.sfap. org/system/files/resultats-sondage-janv2011-opinionway.pdf

SFAP (2015). Statuts. Modifiés et ratifiées à l'AGE du 12 mars 2015 à Paris. SFAP [12/03/2015, en ligne] https://www.sfap. org/system/files/statuts_modifies_2015.pdf

SFAP (2018). Huit raisons de dire non à l'euthanasie. Ouest-France, Point de vue [En ligne 01/11/2018] https://sfap. org/system/files/article_benevole_arguments_contre_leuthanasie_ouest_france_2018.pdf

SFAP (2019). Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative. SFAP [04/2019, en ligne] https://sfap. org/system/files/fiche-pratique-sedation-sfap-questions-prealables-v-avril19.pdf

SFAP (2021). 2021, Rapport d'activité. *SFAP* [en ligne, consulté le 25/05/2023] https://sfap. org/system/files/ra_2021-def-cac.pdf

SFAP (2022). Fin de vie : soignants et bénévoles refusent d'être les acteurs de la mort administrée. Communiqué de presse SFAP [13/10/2022, en ligne] https://www.sfap. org/actualite/fin-de-vie-soignants-et-benevoles-refusent-d-etre-les-acteurs-de-la-mort-administree

Ultime Liberté (2019). Charte des accompagnants. [Document interne à l'association]. *Ultime Liberté*

Ultime Liberté (2019b). Principaux résultats du questionnaire individuel proposé aux adhérents d'Ultime Liberté. *Ultime Liberté* [17/09/2019, en ligne] https://ultimeliberte.fr/guppy/file/Resultats_Questionnaire_interne_Ultime_Liberte_2019.pdf

Ultime Liberté (2022). La fin de vie en France et dans le monde. *Dossier de presse* [02/11/2022, en ligne] : http://ultimeliberte.net/wp-content/uploads/2022/11/La-fin-de-vie-Dossier-presse.pdf

Ultime Liberté (2022b). Différence entre les objectifs principaux d'Ultime Liberté et ceux de deux associations françaises voisines (l'ADMD et Le Choix). *Ultime Liberté, Qui sommes-nous ?*. Ultime Liberté [08/03/2022 en ligne] http://ultimeliberte.net/qui-sommes-nous/

World federation of right to die societies (s. d.). Tokyo declaration of August, 1976. *WFRDS* [en ligne, consulté le 27/05/2023] https://wfrtds.org/tokyo-declaration-of-august-1976/ ou bien https://wfrtds.org/history/

Institutions

Académie Suisse des Sciences Médicales (2013). Directives médico-éthiques. Prise en charge des patientes et patients en fin de vie. [01/01/2013, en ligne]

Agence nationale de la sécurité sanitaire, alimentation, environnement, travail (2019). Le bulletin des vigilances. *Vigil'Anses*, 8 [06/2019, en ligne] https://vigilanses.anses.fr/sites/default/files/VigilAnsesN8_Juin2019_0.pdf

American psychiatric association (2013). DSM-5® manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Traduit par Marc-Antoine Crocq et Julien-Daniel Guelfi (coord.). *Elsevier masson*

Arnaud, F. (dir.) (2020). Les retraités et les retraites. *Panorama de la DREES. Ministère de la santé et de la prévention* https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-documents-de-reference/panoramas-de-la-drees/les-retraites-et-les-retraites-edition

Assemblée nationale (2020). Audition du Dr Bernard Senet, médecin généraliste, membre du conseil décisionnel de l'association Le Choix- Citoyens pour une mort choisie. *Compte rendu du 8 juin 2020*. https://www2.assemblee-nationale.fr/15/les-groupes-d-etudes/les-comptes-rendus/comptes-rendus-ge-fin-de-vie/audition-du-dr-bernard-senet-medecin-generaliste-membre-du-conseil-decisionnel-de-l-association-le-choix-citoyens-pour-une-mort-choisie

Assurance maladie (2023a). Crise suicidaire : agir avant la tentative de suicide. *Amelie.fr* [En ligne 06/02/2023] https://www.ameli.fr/assure/sante/urgence/pathologies/crise-suicidaire-tentative-suicide

Assurance maladie (2023b). Soins palliatifs et fin de vie : des outils pour aborder le sujet avec les patients. [28/04/2023, en ligne] https://www.ameli.fr/medecin/actualites/soins-palliatifs-et-fin-de-vie-des-outils-pour-aborder-le-sujet-avec-les-patients

Bellamy, V. (2017). 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. *Insée Focus*, n°95 [12/10/2017, en ligne] https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763

Blot, F. (2023). Fin de vie : ouvrir la boite noire. *Terra Nova* [En ligne depuis le 3 mars 2023 : https://tnova.fr/societe/sante/fin-de-vie-ouvrir-la-boite-noire/]

Bonfanti-Dossat, C., Imbert C., Meunier, M. (2021). Rapport d'information n°866 (2020-2021). Sénat [29/09/2021, en ligne] https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-866.html

Caillavet, H. (1978). Proposition de loi relative au droit de vivre sa mort. Texte n° 301 (977-1978) le 6 avril 1978. Sénat. [en ligne] https://www.senat.fr/leg/1977-1978/i1977_1978_0301.pdf

Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale (s. d.). Les conventions transfrontalières de coopération sanitaire ou médico-sociale. [en ligne] https://www.cleiss.fr/docs/cooperation/index.html

Circulaire Laroque (1986). Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. SFAP [26/08/1986, en ligne] https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf

Code de la santé publique (2016). Article L1111-12. *Légifrance* [04/02/2023, en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972320

Conseil économique, social et environnemental (2022-2023). *Convention citoyenne sur la fin de vie*. CESE https://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie

Conseil économique, social et environnemental (2023). *Rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie*. CESE [04/2023, en ligne] https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf

Direction de de l'hôpital et de l'organisation des soins direction générale de la santé (2002). Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [19/02/2002, en ligne] https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm

Galmiche, P. (2022). Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde. *Centre National fin de vie soins palliatifs* [31/01/2022, en ligne] https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/05/panorama_des_legislations_mai_2022.pdf

Haute autorité de santé (2004). Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. *HAS, Recommandation de bonne pratique* [14/02/2004, en ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf et https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf

Haute autorité de santé (2020). Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?. *HAS les parcours de soins* [mis à jours en janvier 2020, en ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

IFOP (2022). Le regard des français sur la fin de vie. *IFOP pour l'ADMD*. [02/2022, en ligne] https://www.ifop. com/wp-content/uploads/2022/02/118856-Rapport-ADMD-VF.pdf

Institut européen de bioéthique (2011). Euthanasie simultané d'un couple. *Ieb* [12/04/2011, en ligne] https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/euthanasie-simultanee-d-un-couple-131.html

Institut nationale de la jeunesse et de l'éduction populaire (2019). Les chiffres clé de la vie associative. *Observatoire de la jeunesse, des sports de la vie associative et de l'éducation populaire*. https://injep. fr/publication/les-chiffres-cles-de-la-vie-associative-2019/

Insée (2020). Tableaux de l'économie Française. Édition 2020. *Insée Référence* [27/02/2020, en ligne] https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277640?sommaire=4318291

Insée (2016). Espérance de vie à 35 ans par catégorie socioprofessionnelle et diplôme. Données annuelles de 1976-1984 à 2009-2013. Insée chiffres clés [19/01/2016, en ligne] https://www.insee.fr/fr/statistiques/2383438#tableau-figure1_radio1

Insée (s. d). Statistiques sur les ressources et conditions de vie 2015. SRCV. *Insée* [en ligne] https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/serie/s1220

Journal officiel association et fondations d'entreprise n°1980106, 5 mai 1980, annonce n°131, Création : Association pour le droit de mourir dans la dignité, p. 4074

Journal officiel association et fondations d'entreprise n°199000009, 28 février 1990, annonce n°1362, Création : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, p. 615

Journal officiel de la République Française n°179, 2 aout 1991, LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (1), p. 10255-10269

Journal officiel de la République Française n°31, 5 février 1995, LOI n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social, p. 1992-2011

Journal officiel de la République Française n°132, 10 juin 1999, LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1), p. 8487-8489

Journal officiel de la République Française n°54, 5 mars 2002, LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), p. 4118-4159

Journal officiel de la République Française n°95, 23 avril 2005, LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1), texte 1 sur 128

Journal officiel de la République Française n°56, 6 mars 2012, LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, p. 10-18

Journal officiel de la République Française, n°28, 3 février 2016, LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1), texte 1 sur 124

Journal Officiel Sénat, Question écrite n°14087 – 9° législature, Mission sur l'accompagnement des malades en fin de vie, Réponse du Ministère : Santé, 06/06/1991, p. 1188

La Gontrie de, M.-P. (2020). Texte n° 131 (2020-2021) Proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité. Sénat [MàJ 19/04/2023, en ligne] https://www.senat.fr/leg/ppl20-131.html

Leblanc, É (2016). 137 - QRM 25 réponses et commentaires. *SFAP* [15/02/2016, en ligne] https://www.sfap. org/document/137-qrm-25-reponses-et-commentaires

Leblanc, É (2018). Campagne grand public JALMALV. *SFAP* [21/11/2018, en ligne] https://www.sfap. org/document/campagne-grand-public-jalmalv

Martel, M-C. et Naton, J-F., (2022). Engagement bénévole, cohésion sociale et citoyenneté. Avis du Conseil économique, social et environnemental sur le rapport présenté par la commission permanente de l'Éducation, de la culture et de la communication. *Journal Officiel de la République Française 28 juin 2022*.

MGEN (2023). Le Pacte progressiste sur la Fin de vie salue les travaux de la Convention et appelle le Gouvernement et les parlementaires à prendre leurs responsabilités. *MGEN Communiqué de presse* [06/04/2023, en ligne] https://presse.mgen.fr/le-pacte-progressiste-sur-la-fin-de-vie-salue-les-travaux-de-la-convention-et-appelle-le-gouvernement-et-les-parlementaires-a-prendre-leurs-responsabilites/

Ministère de la santé et de la prévention (s.d.). Les soins palliatifs et la fin de vie. *Ministère de la santé et de la prévention* [en ligne consulté le 24/08/2023] https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/

Ministère des affaires sociales et de l'emploi (1986). Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Mitterrand, F (1990). Intervention de M. François Mitterrand, Président de la République, sur une nouvelle approche de la mort et la mission de l'association européenne de soins palliatifs, Paris le 17 octobre 1990. *Discours* [17/10/1990, en ligne] https://www.vie-publique.fr/discours/134233-intervention-de-m-francois-mitterrand-president-de-la-republique-sur

Observatoire de la laïcité (s.d.). Laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé. *laicite.gouv.fr* [en ligne, consulté le 01/06/2023] https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/02/laicite_et_gestion_du_fait_religieux_dans_les_etablissements_publics_de_sante_1.pdf

Saint Pol (de), T. (dir.) (2019). Les chiffres clés de la vie associative 2019. *Injep*

Société française d'histoire de la médecine (2004). Histoire de l'ordre national des médecins français. *Ordre national des médecins conseil national de l'ordre* [17/04/19, en ligne] https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/linstitution-ordinale/missions et https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/historique2012.pdf

Vie-Publique.fr (2023). Fracture numérique : l'illectronisme concerne plus de 15% de la population en 2021 [27/06/2023, en ligne] https://www.vie-publique.fr/en-bref/290057-fracture-numerique-lillectronisme-touche-plus-de-15-de-la-population#:~:text=stock.adobe.com-,Fracture numérique %3A l'illectronisme concerne plus de 15%25,de la population en 2021ettext=Une personne en situation d,se sert pas d'internet.

Articles de presse

Black, E. (2003). « Eugenics and the Nazis -- the California connection », *San Francisco Chronicle*, [9/11/2003, en ligne] https://www.sfgate.com/opinion/article/Eugenics-and-the-Nazis-the-California-2549771.php

Casagrande, L. (2018). Entre pressions policières et entraves administratives, les chercheurs en sciences sociales peuvent-ils encore enquêter sur le terrain ?. *Les Inrockuptibles* [22/03/2018, en ligne] https://www.lesinrocks.com/actu/entre-pressions-policieres-et-entraves-administratives-les-chercheurs-en-sciences-sociales-peuvent-ils-encore-enqueter-sur-le-terrain-138758-22-03-2018/

Coq-Chodorge, C. (2023). Fin de vie des Français : enquête sur la chasse gardée des réseaux cathos. *Médiapart* [11/03/2023, en ligne] https://www.mediapart.fr/journal/france/110323/fin-de-vie-des-francais-enquete-sur-la-chasse-gardee-des-reseaux-cathos

Courières des, V. (2022). « Le moment est venu » : Militante pour le suicide assisté, Jacqueline Jencquel a mis fin à ses jours. *Marianne* [05/04/2022, en ligne] https://www.marianne.net/societe/sante/le-moment-est-venu-militante-du-suicide-assiste-jacqueline-jencquel-a-mis-fin-a-ses-jours

Daussy, L. (2022). Soins palliatifs : les soignants refusent d'appliquer la loi. *Charlie Hebdo*. [07/04/2022, en ligne] https://charliehebdo.fr/2022/04/societe/soins-palliatifs-les-soignants-refusent-dappliquer-la-loi-2/

Delannoy C. (2020). Dix militants de Ultime Liberté en garde à vue : l'association veut faire légaliser le suicide assisté en France. *France Info* [14/01/2020, en ligne] https://france3-regions.francetvinfo.fr/occitanie/haute-garonne/toulouse/dix-militants-ultime-liberte-garde-vue-association-veut-faire-legaliser-suicide-assiste-france-1915166.html

Dubreuil, M. (2020). Trafic de barbituriques : une dizaine de militants pro-euthanasie interpellés. *Europe 1* [12/01/2020] https://www.europe1.fr/societe/info-europe-1-trafic-de-barbituriques-une-dizaine-de-militants-pro-euthanasie-interpelles-4017795

Erikson, A. (2018). An euthanasia expert just unveiled his 'suicide machine' at an Amsterdam funeral fair. *The Washington Post* [15/04/2018, en ligne] https://www.washingtonpost.com/news/worldviews/wp/2018/04/15/a-euthanasia-expert-just-unveiled-his-suicide-machine-at-an-amsterdam-funeral-fair/

Flot, É (2013). La dignité humaine (partie 1) : ses détracteurs. *Legavox.fr* [08/10/2013, en ligne] https://www.legavox.fr/blog/ethos/dignite-humaine-partie-detracteurs-12702.htm

Fredigo, T. (2022). Fin de vie : rencontre avec l'équipe de soins palliatifs du CHRU de Nancy. *L'est Républicain* [13/12/22] https://www.estrepublicain.fr/magazine-sante/2022/12/13/fin-de-vie-rencontre-avec-l-equipe-des-soins-palliatifs-du-chru-de-nancy

Généthique (2006). Une association pour l'euthanasie officiellement dans les hôpitaux. *Généthique, synthèse de presse* [30/10/2006] https://www.genethique.org/une-association-pour-leuthanasie-officiellement-dans-les-hopitaux/

Guillon, C. (1974). Quand je serais grand, je me suiciderai. *Tankonala Santé n°11*, p. 10

Guichard, A. (1979). Deux livres « de la vie avant toute choses » du Dr Pierre Simon. *Le Monde* [29/11/1979, en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1979/11/29/deux-livres-de-la-vie-avant-toute-chose-du-dr-pierre-simon_3051757_1819218.html

Hollande, F. (2012). Les 60 engagement de Hollande. Libération [26/01/2012, en ligne] https://www.liberation.fr/france/2012/01/26/les-60-engagements-de-hollande_791303/

Kajman, M. (1976) Y a-t-il un droit à la « bonne mort » ?. Le Monde, 23/10/1976 [en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1976/10/23/y-a-t-il-un-droit-a-la-bonne-mort_2948204_1819218.html

Le Monde (1984). Cinq docteurs français affirment avoir aidé des malades à mourir. *Le Monde* [20/09/1984, en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1984/09/20/cinq-docteurs-francais-affirment-avoir-aide-des-malades-a-mourir_3019598_1819218.html

Le Monde (1985). Elle exerce à 72 ans son « droit à la mort douce ». *Le Monde* [01/03/1985, en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1985/03/01/elle-exerce-a-soixante-douze-ans-son-droit-a-la-mort-douce_2742214_1819218.html

Le Monde (1987). Les auteurs et l'éditeur de " Suicide mode d'emploi " inculpés d'homicides involontaires. *Le Monde* [18/02/1987, en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1987/02/18/les-auteurs-et-l-editeur-de-suicide-mode-d-emploi-inculpes-d-homicides-involontaires_4027227_1819218.html

Le Monde (1988). La mort de Paula Caucanas-Pisier. *Le Monde* [02/06/1988, en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1988/06/02/la-mort-de-paula-caucanas-pisier_4100974_1819218.html

Le Monde et l'AFP (2022). Chlordécone aux Antilles : deux plaintes d'associations jugées irrecevables. *Le Monde* [08/02/2022, en ligne] https://www.lemonde.fr/planete/article/2022/02/08/chlordecone-aux-antilles-deux-plaintes-d-associations-jugees-irrecevables_6112839_3244.html

Lagrave, R-M. (2023). Pour une interruption volontaire de vieillesse. *Politis* [11/01/ 2023] https://www.politis.fr/articles/2023/01/pour-une-interruption-volontaire-de-vieillesse/

Landa, M. L. (1979). Un droit. *Le Monde* [17/11/1979, en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1979/11/17/un-droit_2762443_1819218.html

Laurens, S. (2016). Des sciences sociales sous surveillance. Récit d'une enquête sociologique interrompue par un juge d'instruction. *AFS* [02/03/2016, en ligne] https://afs.hypotheses.org/108

Legros, C. (2006). Euthanasie, la porte entrouverte. *La Vie* [09/11/2006] https://www.lavie.fr/dossiers/euthanasie/euthanasie-la-porte-entrouverte-43624.php

Lemaignan, C. (2015). Le rôle des bénévoles dans l'accompagnement de la fin de vie. *La tribune fonda*, 228 [12/2015, en ligne] https://fonda.asso.fr/ressources/le-role-des-benevoles-dans-laccompagnement-de-la-fin-de-vie

Libération (2019). Tribune. Choisir sa vie, choisir sa mort, des femmes persistent et signent. *Libération*, [31/10/2019, en ligne] https://www.liberation.fr/debats/2019/10/31/choisir-sa-vie-choisir-sa-mort-des-femmes-persistent-et-signent_1760828/

Magazine Marianne (2022). Accablé par "Zone interdite" et accusé de financer le séparatisme, le maire de Roubaix bientôt jugé. *Marianne*, [24/06/2022] https://www.marianne.net/societe/laicite-et-religions/accable-par-zone-interdite-et-accuse-de-financer-le-separatisme-le-maire-de-roubaix-bientot-juge

Migliorini, R. (2022). Tanguy CHATEL (sociologue). Dieu est musique. Et la musique est son langage. *La Croix* [30/10/2022, en ligne] https://www.la-croix.com/Culture/Tanguy-CHATEL-sociologue-Dieu-musique-musique-langage-2022-10-30-1601240015

Monosson, A. (1980). Pierre-Simon dialogue avec Albert MONOSSON de son livre : « De la vie avant toutes chose ». *Point de vue initiatique,* (37) [02/1980, en ligne] https://www.ledifice.net/P037-6.html

Montet, P. (2018). L'homme qui souhaite transformer l'euthanasie en « expérience euphorique ». *Usbek et Rica* [15/04/2018, en ligne] https://usbeketrica.com/fr/article/euthanasie-philip-nitschke

Moran, A. (2021). « La figure du médecin reste une référence à qui se fier », avec Alexis Spire. *Libération* [05/05/2021] https://www.liberation.fr/societe/sante/la-figure-du-medecin-reste-une-reference-a-qui-se-fier-20210405_URP7Z57KIBDK7ALG2KDTBKJUH4/

O'Dea, C. (2021). Assistance au suicide : Une capsule qui fait bien des remous. *Swissinfo.ch* [11/12/2021, en ligne] https://www.swissinfo.ch/fre/l-assistance-au-suicide-en-quelques-clics-et-sans-interm%C3%A9diaires/47143932

Phallipou, A. (2012). Euthanasie : l'ADMD lance une campagne choc reprenant les candidats. *Huffingtonpost* [06/03/2012, en ligne] https://www.huffingtonpost.fr/2012/03/06/euthanasie-admd-campagne_n_1323678.html

Prieur, C. (2008). L'association pour le droit de mourir dans la dignité a doublé ses effectifs en 5 ans. *Le Monde.* [19/03/2008, en ligne] https://www.lemonde.fr/societe/article/2008/03/19/l-association-pour-le-droit-a-mourir-a-double-ses-effectifs-en-cinq-ans_1024964_3224.html

Reporterre Le média de l'écologie (2022). Chlordéconne : l'État Français reconnu coupable de « négligence fautives ». *Reporterre Le média de l'écologie*, [28/06/2022, en ligne] https://reporterre.net/Chlordecone-l-Etat-francais-reconnu-coupable-de-negligences-fautives

Robin, P. (1901). Techniques du suicide. *La Critique, supplément* [05/06/1901, en ligne] https://pdfcoffee.com/paul-robin-technique-du-suicide-1901-pdf-free.html

Sapin, C. (2021). Jean-Marie Le Pen « en partie » favorable à l'euthanasie. *Le Figaro* [10/04/2021, en ligne] https://www.lefigaro.fr/politique/jean-marie-le-pen-en-partie-favorable-a-l-euthanasie-20210409

Solé, R. (1984). « Mort douce » et pouvoir médical. *Le Monde* [25/09/1984, en ligne] https://www.lemonde.fr/archives/article/1984/09/25/mort-douce-et-pouvoir-medical_3020856_1819218.html

Subtil, R. (2021). Pourquoi prononcer des vœux religieux ? Entretien : Pour Agata Zielinski, Xavière et enseignante en philosophie, prononcer des vœux témoigne de la confiance que Dieu pourvoira aux besoins quotidiens. *La Croix* [16/06/2021, en ligne] https://www.la-croix.com/Religion/Pourquoi-prononcer-voeux-religieux-2021-06-16-1201237305

SudOuest.fr (2021). Blaye : Yoann Brossard devient secrétaire général de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité. *Sud-Ouest* [02/10/2021, en ligne] https://www.sudouest.fr/gironde/blaye-yoann-brossard-devient-secretaire-general-de-l-association-pour-le-droit-de-mourir-dans-la-dignite-6336006.php

Zielinski, A. (2022). Fin de vie : « La liberté ne consiste pas uniquement à vivre d'après ses intérêts personnels ». *La Croix* [20/11/2022, en ligne] https://www.la-croix.com/Debats/Fin-vie-liberte-consiste-pas-uniquement-vivre-dapres-interets-personnels-2022-11-20-1201242890

Filmographie

Barco, O. [réalisateur] (2010). *Kill me please* [film]. La Parti, OxB et Les Armateurs, en association avec Cinémage 5. https://www.allocine.fr/film/fichefilm_gen_cfilm=144472.html

Brino, M., Weber, A. (réalisation). (2018). *Et si c'était vous…* [film]. Arts'sociation, http://www.film-documentaire.fr/4DACTION/w_fiche_film/57006_1

Conseil économique social et environnemental (2022). *Convention fin de vie Session # : Acteurs de Terrain Team A* [Vidéo]. CESE, [18/12/2022, en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=an_31ut1kBE

Conseil économique social et environnemental (2022). *CCFV Session #2 Jour #1 Audition de représentants de cultes* [Vidéo]. CESE [16/12/2022 en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=OirR8sKOi18etlist=PL_r0IzZ2t8uS6xrL5ljy1wgLLuMDdWFtpetindex=93

Conseil économique social et environnemental (2023). *CCFV Session #3 Jour #3 Rencontre avec les spiritualités non-religieuses* [Vidéo]. CESE [08/01/2023 en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=whLr9F5Cs9c

Conseil économique social et environnemental (2023). *CCFV Session #3 Jour #2 Table-ronde sur l'aide active à mourir* [Vidéo]. CESE [07/01/2023, en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=8gpn0oZ3ydoetlist=PL_r0IzZ2t8uS6xrL5ljy1wgLLuMDdWFtpetindex=82

Fleischer R. (réalisateur) (1974 [1973]). *Soleil Vert* [film]. Metro-Goldwyn Mayer

Henry, A. (journaliste). (2023). *S'exiler pour mourir* [Documentaire]. Vakita, https://www.vakita.fr/fr/s-exiler-pour-mourir

Leroy, T. [réalisateur] (2013). *Le droit de mourir dans le dignité - Docteur Bernard Senet. Introduction et histoire de la fin de vie en France* [documentaire]. Association UPVL.TLR, [15/03/2013, en ligne] https://www.youtube.com/watch?v=83WE3gaIU-E

Lucet, E. [présentatrice] (2021). *Envoyé spécial du jeudi 8 avril 2021. L'enquête. Euthanasie clandestine : le tabou* [documentaire]. Envoyé spécial, France 2, [8/04/2021, en ligne] https://www.francetvinfo.fr/replay-magazine/france-2/envoye-special/envoye-special-du-jeudi-8-avril-2021_4345145.html

Pouzadoux, P. [réalisation] (2015). *La dernière leçon* [Film]. France 2 et Wild Bunch, https://fr.wikipedia.org/wiki/La_Derni%C3%A8re_Le%C3%A7on

Roman graphique

Peyon, O., Bernardo, L. (2021). En toute conscience. Paris : Éditions Delcourt

ANNEXES

Annexe n°1 - Présentation des informateurs

Entretiens

Asso	Durée	Fonctions	Pseudo	Âge	profession	Date de l'entretien	Ville
UL et ADMD	4h55	Co-fondateur et ancien secrétaire général de UL + adhérents de l'ADMD	**Gérald T.**	71	Enseignant de philosophie	août-19	Ville 13
ADMD et UL	1h35	Adhérent de l'ADMD + accompagnant UL	**Lucien S.**	77	Enseignant de langue au lycée	févr-16	Ville 1
UL	1h42	Accompagnante UL	**Élisabeth X.**	80	Salariée /Auxiliaire aux ASSEDIC	oct-18	Ville 7
ADMD	1h54	Adhérente ADMD	**Raymonde Q.**	70	NC	févr-16	Ville 1
UL	2h32	Adhérent UL	**Jacques H.**	72	Enseignant de mathématiques au lycée	juil-19	Ville 1
ADMD et UL	1h10 et 2h25	Adhérent ADMD + accompagnant UL	**Guy G.**	58	Facteur	févr-16 + juil-19	Ville 1
UL	1h33	Adhérente UL	**Odette B.**	70	Agent comptable de la fonction publique	avr-19	Ville 5

UL et ADMD	1h10	Accompagnante UL + adhérente ADMD	**Isabelle U.**	77	Gestionnaire d'un collège	juin-19	Ville 5
ADMD	1h43	Adhérente ADMD	**Johanna N.**	32	Médecin du travail	juil-17	Ville 1
UL et ADMD	4h55	Co-fondatrice d'UL, ancienne présidente UL, accompagnante UL et ancienne secrétaire générale ADMD	**Nelly I.**	70	Institutrice	août-19	Ville 13
UL et ADMD	2h34	Adhérente UL et ADMD	**Anne J.**	72	Inspectrice générale au rectorat	août-19	Ville 1
ADMDe t UL	3h07	Adhérente ADMD + accompagnante UL	**Vinciane N.**	64	Infirmière	févr-17 + mai-17	Ville 1
ADMD	Non enregistré	Adhérente ADMD	**Corine H.**	48	Sans emploi	févr-17 + avr-17	Ville 1
UL et ADMD	2h37	Adhérente UL et ADMD	**Brigitte K.**	68	Attachée administrative au rectorat	juil-19	Ville 1
ADMD	2h13	Adhérent ADMD	**Aimé D.**	90	NC	déc-21	Ville 1
ADMD	2h13 + 1h59	Adhérente ADMD et co-fondatrice de l'antenne de Ville 1	**Cécile D.**	87	Conseillère pédagogique au rectorat	déc-21 + mai-22	Ville 1
UL	1h19	Accompagnante UL	**Jeannine D.**	82	Artiste	juin-19	Ville 5
UL	2h00	Adhérent UL	**Charles U.**	82	Ingénieur système	juin-19	Ville 5
ADMD	1h41	Adhérent ADMD	**Hugues B.**	83	Proviseur d'un lycée	avr-16	Ville 1
UL	2h45	Adhérent UL	**Yves W.**	78	Ingénieur d'étude économie sociale et rurale	juin-19	Ville 10
ADMD et UL	0h57	Adhérent ADMD et UL	**Jean-Denis M.**	57	Cadre administratif à l'hôpital	juil-19	Ville 1
ADMD	1h41	Adhérente ADMD	**Louisette B.**	80	Professeur des écoles	avr-16	Ville 1
UL	2h45	Adhérente UL	**Viviane O.**	86	Infirmière	juin-19	Ville 10
UL et ADMD	1h43	Adhérente UL et ADMD	**Annie H.**	77	Enseignante de langue au collège	juin-19	Ville 5
UL et ADMD	1h40 + 1h54 + 2h25	Ancien délégué départemental ADMD + accompagnant UL	**Éric D.**	66	Psychologue salarié	janv-16 + janv-1 6 + avr-22	Ville 1
UL et ADMD	1h32	Adhérent UL et ancien médecin de l'ADMD	**Joël C.**	65	Médecin	oct-18	Ville 4
UL	2h37	Adhérente UL	**Mireille D.**	66	Enseignante d'anglais au lycée	juil-19	Ville 1
UL	1h39	Accompagnante UL	**Geneviève U.**	NC	DRH	mai-17	Ville 3
UL	1h42	Accompagnante UL	**Rose B.**	75	Enseignante de science de la vie et de la terre	oct-18	Ville 7

UL	2h45	Adhérente UL	**Nadine Z.**	70	Gestionnaire en entreprise	juin-19	Ville 10
UL et ADMD	1h01 + 2h04	Accompagnante UL et adhérente ADMD	**Édith C.**	76	Éducatrice spécialisée	juin-19 + juin-19	Ville 11
ADMD et UL	1h29	Ancien délégué départemental ADMD et Accompagnant UL	**Jean E.**	65	Directeur d'établissement social	févr-16	Ville 1
ADMD	2h13	Adhérente ADMD	**Pascaline D.**	72	Psychologue	août-17	Ville 1
ADMD et UL	0h48	Adhérente ADMD et UL	**Danielle N.**	70	Formatrice IUFM	févr-16	Ville 1
ADMD	1h47	Adhérente ADMD	**Chantale C.**	67	Intendante dans un hôpital	janv-17	Ville 1
UL	2h45	Adhérente UL	**Odile W.**	81	Gérante d'une maison d'édition	juin-19	Ville 10
ADMD	2h16	Adhérente ADMD	**Nicole E.**	66	Aide-soignante	janv-16	Ville 1
UL	2h34	Adhérent UL	**Francis K.**	73	Enseignants au collège	août-19	Ville 1
ADMD	1h30	Adhérente ADMD	**Catherine M.**	55	Famille d'accueil	juil-19	Ville 1
UL	1h52	Accompagnant UL	**Toni C.**	70	Kinésithérapeute	juin-19	Ville 5
ADMD	1h08	Ancien président ADMD	**Louis D.**	80	Directeur d'école	juil-19	Ville 40
ADMD	0h34 + 2h50	Adhérent ADMD	**Patrick T.**	NC	NC	janv-17	Ville 1
UL	1h59	Adhérent UL	**Antoine I.**	79	Directeur d'un journal	juil-19	Ville 1
UL et ADMD	3h46	Accompagnant UL et adhérent ADMD	**Roger N.**	76	Éducateur spécialisé	nov-16	Ville 1
ADMD	1h18	Adhérent ADMD	**Roland E.**	79	Salarié du privé	juil-20	Ville 42
ADMD	4h16	Adhérente ADMD	**Cathy S.**	72	Vendeuse	sept-18	Ville 14

Information pour la lecture du tableau

Asso : La première association mentionnée signifie que la personne a été interrogée au titre de cette association, la seconde association mentionnée signifie que la personne adhère par ailleurs à cette seconde association. Par exemple, ULetADMD signifie que la personne a été interrogée dans le cadre d'une rencontre UL et que dans l'entretien la personne précise qu'elle adhère aussi à l'ADMD

Pseudo : les prénoms de remplacement des informateurs ont été choisis par rapport à la popularité du prénom de l'informateur lors de son année de naissance, grâce à l'outil de

l'Insee : Classement des prénoms en France depuis 1900 : https://www.insee.fr/fr/statistiques/3532172

Ville : Correspond à la ville de la délégation à laquelle est inscrit l'enquêté. Les villes n'informent donc pas sur les lieux de résidence des informateurs.

Annexe n°2 - Grille d'entretien

Avant l'ADMD / UL

- Un événement ponctuel qui a marqué le parcours de vie

- Quels sont les idéaux, modes de penser avant de s'engager dans l'ADMD, la pensée d'AJ n'est pas la même que celle d'il y a quelques années -> par quelles étapes de réflexion est passée la pensée ?

- Parcours social (métier + conjoint, parent, frères sœurs, autres parents plus éloignés ?

- Déjà eu peur de mourir ? Est-ce encore le cas ? Qu'est-ce qui a changé, comment ?

La démarche associative (ADMD / UL)

- Qu'est-ce qui a motivé l'inscription ? En combien de temps ça s'est fait (entre la décision et l'acte, il peut y avoir du temps) comment expliquer ce temps de latence ?

Après inscription

- Assiste à toutes les réunions ?

- Quel intérêt d'aller aux réunions ? Qu'est-ce que ça apporte ?

- Quel engagement dans cette association ?

- Raconter la première réunion (si s'en souvient) ou une autre qui a marqué.

Autre

- Qu'est-ce que le militantisme ?

- Est-ce qu'adhérer est une forme de militantisme ?

- Participe aux manifestations ? Exemple(s) ?

- Qu'est-ce que ça signifie pour eux de militer, de s'inscrire à l'ADMD ?

- Décider de sa mort relève-t-il du courage ?

- Comment vous imaginez-vous mourir ? Mort idéale, mort contrainte.

- Religion

- Comment il comprend les lois relatives à la fin de vie en France ?

Annexe n°3 - Grille de questionnaire

Âge = Cadre de texte libre

Sexe = choix restreint H ; F ; non binaire

Dernier métier exercé = liste éléments de l'INSEE

Dans quel département vivez-vous ? = cadre de texte libre

Depuis quand êtes-vous adhérent à l'association ? = Moins d'un an ; Entre 1 et 3 ans ; Entre 4 et 7 ans ; Entre 8 et 12 ans ; 13-25 ans ; 25-40 ans

Qu'est-ce qui vous a poussé à adhérer = plusieurs choix possibles (à numéroter par ordre d'importance) : Entendu parlé par un proche ; Suite à un débat ou une conférence publique ; Suite à un décès ou une maladie d'un de vos proches ; Suite à une émission de radio ; Suite à une émission télévisée ; Suite à un article dans un journal ; Suite à la lecture d'ouvrage(s) ; Suite à la déclaration d'une maladie pour vous ; suite au visionnage d'un film ; Suite à la retraite ; Autre (préciser)

Êtes-vous : = Simple adhérent ; plus engagé dans l'association

Que vous apporte l'association ? = Cadre de texte libre

Qu'attendez-vous de l'association ? = Cadre de texte libre

Cette année, avez-vous assisté aux réunions proposées par l'association ? = Oui ; Non

Si oui, à combien ? = Cadre de texte libre

Parlez-vous de l'association et de votre adhésion à celle-ci à vos proches ? = Oui à tout le monde ; Oui, certaines personnes, mais pas à d'autres ; Non pas encore ; Non jamais

Parlez-vous de de votre adhésion à l'association à votre médecin ? = Oui ; Non

Votre conjoint.e ou un autre membre de votre famille est-il aussi adhérent de l'association ? = Oui ; Non

Votre conjoint.e est-il.elle en accord avec votre démarche ? = Oui ; Non

Vos enfants sont-ils en accord avec votre démarche ? = Oui ; Non

Combien de personnes de votre entourage adhérent à cette association ? = Cadre de texte libre

Avez-vous rédigé vos directives anticipées ? Oui ; Non

Avez désigné des personnes de confiance ? = Oui ; Non

Si oui, quelle est ou quelles sont votre ou vos personnes de confiance : Enfant(s) ; Conjoint.e ; Parent(s) ; ami.e(s) ; Membre(s) de l'association ; Médecin(s) ; Autre (préciser)

Adhérez-vous actuellement à une autre association relative à la fin de vie ou la mort ou aux conditions d'inhumations ? = Oui ; Non

Si oui, la ou lesquelles ? = Cadre de texte libre

Adhérez-vous à d'autres associations en général ? = Oui ; Non

Si oui, dans quel(s) domaine(s) ? = (Plusieurs réponses possibles) : Éducation, formation et insertion ; Écologie, environnement et cadre de vie ; Sports ; Culture et loisirs ; Jeunesse ; Échanges internationaux, tourisme ; Santé ; Action sociale et familiale ; Actions humanitaires ; Défenses des droits de l'Homme, des droits humains et des libertés ; Défense des droits des animaux ; Commerce, emploi et consommation ; Logement et habitat ; Chasse et pêche ; Autres (préciser).

Dans combien d'associations êtes-vous adhérent = Cadre de texte libre

Spécifique ADMD :

Connaissez-vous « Les Jeunes de l'ADMD » ? = Oui ; Non

Connaissez-vous l'ADMD écoute = Oui ; Non

Si oui avez-vous déjà ait appel à ce service ? = Oui ; Non

Et si oui avez-vous été satisfait par la réponse apportée par ADMD Ecoute = Oui ; Non

Votez-vous aux élections (présidentielles, législatives) en fonction de la position du candidat au regard de la revendication de l'ADMD ? = Oui ; Non

Suivez-vous l'ADMD sur les réseaux sociaux ? = Oui ; Non

Si oui, lesquels ? = Facebook ; Twitter ; Instagram

Annexe n°4 - Présentation des associations AAVivre sa fin de vie (2014-2018) et Le Choix citoyens pour une mort choisie (2018)

L'association AAVivre sa fin de vie a été créée en 2014 par Pascal Landa, à la suite de profonds changements, désaccord, puis radiation de l'ADMD. En effet, peu de temps avant, Jean-Luc Romero, président de l'ADMD depuis 2007, aurait concouru à la modification des statuts de l'ADMD permettant la rémunération du conseil d'administration ainsi que la suppression d'un quota de mandat d'élection. Ces faits évoqués par plusieurs informateurs auraient mené à des disputes entre Romero et Landa. AAvivre sa fin de vie a pour objectif d'« intervenir auprès des individus, monde associatif, monde médical, instances administratives et politiques, entreprises et toute autre personne physique ou morale traitant de la fin de vie sur l'ensemble des territoires de la France et à l'étranger ; promouvoir, par tous moyens, que chacun puisse vivre sa vie à son terme dans des conditions qu'il maîtrise ou selon ses Directives Anticipées ; toutes actions, créations, entreprises de toutes natures requises pour accomplir l'objet, de manière directe ou indirecte font partie intégralement de son objet » (JOAFE, 2014). Elle n'existe plus depuis 2018.

L'association Le Choix - Citoyen pour une mort choisie a été créé à la suite de la réunion de deux pétitions ; une en 2014 portée par Nathalie Debernardi, l'autre en 2017 portée par Marie Godart, qui réunissent à elles deux environ 450.000 signatures sur le site de pétition en ligne Change.org. Les deux initiatrices ont souhaité porter ces signatures au Conseil économique et social, mais n'ont pu être entendues en tant que simples citoyennes, sans être affiliées à une structure. Elles créent et déposent les statuts de l'association Le Choix – Citoyens pour une mort choisie le 14 février 2018. Celle-ci a pour objectif de « soutenir et promouvoir les textes législatifs qui permettront aux personnes identifiées par la loi de choisir le mode et le moment de leur fin de vie ; partager les informations et les renseignements ayant trait à la fin de vie ; organiser des échanges, séminaires, colloques, journées d'étude et toute activité pouvant concerner la fin de vie » (JOAFE, 2018).

Annexe n°5 - Statuts de l'ADMD

Statuts de l'ADMD

Adoptés par l'assemblée générale extraordinaire du 12 septembre 2015

STATUTS

1 - DÉNOMINATION - BUT - SIÈGE SOCIAL - DURÉE

Art. 1.1 : L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), association nationale laïque à vocation humanitaire, a pour objets :

- de promouvoir le droit de disposer de façon libre et réfléchie de sa propre personne, ce droit est un attribut de la liberté appartenant à chaque être humain ;
- de faire reconnaître et de rendre possible l'exercice licite du droit fondamental de choisir librement le moment et la manière de terminer sa vie selon ses conceptions philosophiques et morales ;
- de faire respecter la dignité des personnes en prenant en considération les intentions qu'elles ont exprimées, afin qu'elles supportent leur fin de vie dans les conditions souhaitées par elles, notamment par une lutte appropriée contre la douleur et par le droit au refus de thérapeutique lorsqu'elles la jugent vaine, et puissent obtenir une aide active à une délivrance douce si elles en ont exprimé le souhait sans équivoque ; toutes réformes législatives et réglementaires en ce sens seront recherchées.

Art. 1.2 : L'Association, respectueuse de la liberté et de la dignité des personnes, s'interdit toute incitation au suicide. Elle s'oppose au recours à l'euthanasie fondée sur des motifs politiques, économiques ou sociaux, ainsi qu'à toute euthanasie pratiquée sans demande de la personne concernée.

Art. 1.3 : L'Association a son siège à Paris. Elle peut adhérer à une fédération internationale et/ou européenne groupant les associations poursuivant des objectifs semblables aux siens.

Art. 1.4 *:* La durée de l'Association est illimitée.

2 - MODE D'ACTION - COMPOSITION

Art. 2.1 : Les modes d'action de l'Association sont notamment :

- l'entraide de ses adhérents, avec le concours des délégués, des administrateurs, des commissions médicale et juridique, du réseau des médecins-conseillers et des groupes d'entraide pour favoriser l'accès aux droits énoncés à l'article 1.1 ; chaque

adhérent doit pouvoir compter sur la solidarité de tous pour faire respecter ses intentions exprimées par lui-même ou par l'intermédiaire de la personne de confiance qu'il aura désignée pour le représenter, s'il n'est plus en capacité de le faire lui-même ;
- l'assistance de ses adhérents, avec le concours des délégués, des administrateurs, des commissions médicale et juridique, du réseau des médecins-conseillers, des groupes d'entraide et des représentants des usagers, pour permettre l'application de la législation et de la réglementation en vigueur ; chaque adhérent doit pouvoir compter sur la solidarité de tous pour faire respecter ses intentions exprimées par lui-même ou par l'intermédiaire de la personne de confiance qu'il aura désignée pour le représenter, s'il n'est plus en capacité de le faire lui-même ;
- l'action de ses organes centraux et locaux auprès des pouvoirs publics, des partis politiques, des professions de santé, des médias, pour la prise en considération des objectifs visés à l'article 1.1 ;
- l'élaboration ou le soutien de propositions législatives et réglementaires propres à lever les entraves aux droits énoncés à l'article 1.1 et à faire respecter la volonté des personnes ;
- l'organisation de manifestations tendant aux mêmes fins ;
- l'information de ses adhérents et celle des personnes intéressées en vue d'une meilleure approche des problèmes de législation, de psychologie, de techniques médicales concernant la maladie, le grand âge, la fin de vie ;
- l'établissement et la diffusion de documents utiles à l'information et au soutien de ses adhérents et au soutien de leurs actions, ainsi qu'à l'information du public.

Art. 2.2 : L'Association se compose de membres actifs, de membres bienfaiteurs, de membres d'honneur et de membres du comité d'honneur.

Art. 2.3 : Le titre de membre d'honneur peut être décerné par le conseil d'administration aux personnes qui rendent, ou ont rendu, des services signalés à l'Association. Ce titre confère aux personnes qui l'ont obtenu le droit de voter à l'assemblée générale et d'assister aux réunions du conseil d'administration sans voix délibérative.

3 - ADHÉSIONS - COTISATIONS - RADIATIONS

Art. 3.1 : Le montant de la cotisation annuelle est fixé par le conseil d'administration. Le conseil d'administration fixe le montant de la cotisation des membres des Jeunes de l'ADMD, qui ne pourra dépasser 50 % de la cotisation annuelle.

Art. 3.2 : La qualité de membre se perd :
- par la démission,
- par la radiation prononcée pour non paiement de la cotisation ou pour motif grave apprécié par le conseil d'administration.

Art. 3.3 : Un membre de l'Association peut encourir, par son comportement fautif, une sanction disciplinaire. Les sanctions qui peuvent être prononcées par le conseil d'administration, en fonction de la gravité de la faute, sont : le blâme, la suspension pour une durée maximale d'un an, la radiation.

4 - ASSEMBLÉES GÉNÉRALES

a) Dispositions communes

Art. 4.1 : Les assemblées générales, ordinaires ou extraordinaires, sont convoquées par le président sur proposition du conseil d'administration ou sur la demande du dixième des adhérents.

Art. 4.2 : Tous les membres participent aux assemblées générales. Les agents rétribués de l'Association peuvent être appelés par le président à assister avec voix consultative à l'assemblée générale.

Art. 4.3 : Son ordre du jour est arrêté par le conseil d'administration. Les adhérents inscrits depuis deux mois au moins avant la date de l'assemblée générale et à jour de cotisation à la date de l'assemblée générale se prononcent sur les propositions en votant par correspondance ou sur place lors de l'assemblée générale.

Art. 4.4 : Son bureau est constitué par celui du conseil d'administration.

b) Assemblée ordinaire

Art. 4.5 : Elle se réunit au moins une fois par an.

Art. 4.6 : Les rapports et les comptes sont adressés, avant chaque assemblée générale, à tous les membres de l'Association.

Art. 4.7 : Elle entend les rapports sur l'activité du conseil d'administration, sur la situation financière et morale de l'Association.

Art. 4.8 : Elle approuve les comptes, vote le budget, délibère sur les questions inscrites à l'ordre du jour et pourvoit, s'il y a lieu, au renouvellement des membres du conseil d'administration.

c) Assemblée extraordinaire

Art. 4.9 : Il est nécessaire de convoquer une assemblée générale extraordinaire pour modifier les statuts ou dissoudre l'Association.

Art. 4.10 : Dans les deux cas, les propositions sont inscrites à l'ordre du jour de l'assemblée générale extraordinaire qui est envoyé à tous les membres**.**

Art. 4.11 *:* Ces propositions sont adoptées à la majorité des membres ayant pris part au vote.

Art. 4.12 : En cas de dissolution, l'assemblée générale extraordinaire désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de

l'Association. Elle décide de l'attribution de l'actif net à une ou plusieurs associations ou fondations dont l'objet est semblable ou proche du sien.

5 - CONSEIL D'ADMINISTRATION

a) Élection

Art. 5.1 : Le conseil d'administration est composé de douze membres élus par les adhérents et de deux délégués élus par leurs pairs. Les quatorze administrateurs ont voix délibérative.

Art. 5.2 : Les administrateurs élus par les adhérents le sont à l'occasion de l'assemblée générale par un vote à bulletin secret pour quatre ans parmi les membres de l'Association. Les candidats se présentent soit individuellement soit sur une liste regroupant des personnes ayant les mêmes objectifs et qui mettront en commun les moyens de campagne autorisés. La perte de leur qualité d'adhérent entraînera leur remplacement conformément à l'article 5.8.

Art. 5.3 : Les administrateurs élus par les délégués le sont par un vote à bulletin secret pour deux ans à l'occasion de l'assemblée générale ordinaire. La perte de leur mandat de délégué entraînera leur remplacement conformément à l'article 5.8.

Art. 5.4 : Les administrateurs sont tenus d'assister aux réunions du conseil d'administration. Après trois absences non justifiées, le conseil d'administration peut décider de la perte de sa qualité d'administrateur.

b) Fonctionnement

Art. 5.5 : L'Association est administrée par un conseil d'administration composé de quatorze membres.

Art. 5.6 : Le conseil se réunit quatre fois par an et chaque fois qu'il est convoqué par son président ou sur la demande d'au moins cinq de ses membres.

Art. 5.7 : La présence ou la représentation du tiers au moins des membres du conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations. Chaque administrateur ne peut être porteur que d'un pouvoir.

Art. 5.8 : En cas de vacance par suite de décès, démission, suspension ou radiation de l'un ou plusieurs de ses membres, le premier conseil qui suit le constat de carence pourvoit à leur remplacement. Ce remplacement est assuré par la cooptation d'un adhérent par le conseil d'administration ; en cas de remplacement d'un administrateur élu par les délégués, il devra nécessairement être choisi parmi les délégués.

Le mandat du nouvel administrateur dure jusqu'à l'expiration du mandat de l'administrateur qu'il a remplacé. Sa nomination fera l'objet d'une résolution soumise pour ratification à la toute prochaine assemblée générale ordinaire.

Art. 5.9 : Il est tenu procès-verbal des séances.

Art. 5.10 : Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire général. Ils sont établis sans blancs ni ratures sur des feuilles numérotées et conservées au siège de l'Association.

Art. 5.11 : Les administrateurs peuvent recevoir une rémunération dont le montant est fixé, conformément à la loi, par le conseil d'administration à la majorité des deux tiers.

Art. 5.12 : Des remboursements de frais sont possibles, sur justificatifs. En cas de litige, le président statuera en vertu des attributions qui lui sont conférées par l'article 5.17 des présents statuts.

Art. 5.13 : Les délibérations du conseil d'administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles nécessaires aux buts poursuivis par l'Association, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, aliénations de biens rentrant dans la dotation et emprunts doivent être approuvées par l'assemblée générale.

Art. 5.14 : Les agents rétribués de l'Association peuvent être appelés par le président à assister avec voix consultative au conseil d'administration.

c) Bureau

Art. 5.15 *:* Le conseil choisit parmi ses membres, à bulletin secret et à la majorité des présents ou représentés, un bureau composé :

- d'un(e) président(e),
- d'un(e) vice-président(e),
- d'un(e) secrétaire général(e) et d'un(e) secrétaire général(e) adjoint(e),
- d'un(e) trésorier(e) et d'un(e) trésorier(e) adjoint(e).

Art. 5.16 *:* Le bureau gère l'Association, prend les décisions nécessaires, rend compte de son activité devant le conseil d'administration.

Art. 5.17 : Le président représente l'Association dans tous les actes de la vie civile, notamment pour ester en justice. Il ordonnance les dépenses. Il peut donner délégation dans les conditions qui sont fixées par le règlement intérieur.

6 - ÉCHELONS TERRITORIAUX

Art. 6.1 : Sur proposition des adhérents de la délégation concernée, ou du délégué sortant, le conseil d'administration désigne les délégués de l'Association. Ces délégués sont désignés pour une période de quatre ans renouvelable.

Art. 6.2 : Dans leurs actions vers l'extérieur, les délégués doivent exprimer les positions officielles de l'Association telles que définies par l'assemblée générale ou le conseil d'administration et rappelées

dans les documents internes ou externes émanant de l'Association. Une charte des délégués rappelle les droits et les devoirs du délégué qu'il signe lors de sa nomination et est tenu de respecter durant le temps de son mandat.

Art. 6.3 : Un délégué de l'Association peut encourir par son manque d'activité et/ou son comportement fautif une sanction allant jusqu'à la révocation par le conseil d'administration de son mandat de délégué.

7 - LES JEUNES DE L'ADMD

Art. 7.1 : Les Jeunes de l'ADMD rassemblent les adhérents de l'ADMD de moins de 36 ans. Les Jeunes de l'ADMD sont un groupe autonome.

Art. 7.2 : Les Jeunes de l'ADMD sont placés sous la responsabilité d'un ou deux responsables jeunes, nommés pour deux ans, renouvelables, par le président de l'ADMD. Un bureau national Jeunes est constitué.

Art. 7.3 : Dans chaque délégation, dans la mesure du possible, un ou deux référents Jeunes seront nommés après consultation du délégué.

Art. 7.4 : Les Jeunes de l'ADMD disposent d'un bureau et d'une aide logistique de l'ADMD. Pour les questions financières, ils sont soumis au régime commun des délégations.

Art. 7.5 : La mobilisation et l'action des Jeunes de l'ADMD sont déterminées par le bureau national des Jeunes de l'ADMD et doivent respecter la stratégie nationale de l'ADMD.

8 - TRÉSORERIE - COMPTABILITÉ

Art.8.1 : Les ressources de l'Association se composent :

- du revenu de ses biens, à l'exception de la fraction capitalisée,
- des cotisations et souscriptions de ses membres,
- des subventions de l'État, des collectivités locales et des établissements publics,
- du produit des libéralités dont l'emploi est autorisé au cours de l'exercice,
- des ressources perçues à titre exceptionnel,
- toutes ressources non interdites par la loi.

Le président est responsable des finances de l'Association.

Art.8.2 : La dotation comprend :

- une somme de 16 000 € constituée en titres mobiliers,
- les immeubles nécessaires aux buts recherchés par l'Association,
- les capitaux provenant des libéralités, à moins que l'emploi immédiat n'en ait été autorisé,
- le dixième, au moins, annuellement capitalisé, du revenu net de ses biens,
- la partie des excédents de ressources qui n'est pas nécessaire au fonctionnement de l'Association pour l'exercice suivant,
- la provision d'un fonds d'intervention pour la défense des adhérents.

Art.8.3 : Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte d'exploitation, le résultat de l'exercice et un bilan.

Art.8.4 : L'Association s'engage à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition du ministre de l'intérieur ou du préfet de Paris, en ce qui concerne l'emploi des libéralités qu'elle serait autorisée à recevoir et à adresser au préfet de Paris un rapport annuel sur sa situation et ses comptes, y compris ceux des comités locaux, ainsi qu'à laisser visiter ses établissements par les délégués des ministres compétents et à lui rendre compte du fonctionnement desdits établissements.

9 - RÈGLEMENT INTÉRIEUR

Art. 9.1 : Le règlement intérieur est établi et modifié, en cas de besoin, par le conseil d'administration. Il est communiqué aux adhérents.

10 - FORMALITÉS

Art. 10.1 : Le président doit faire connaître dans les trois mois à l'autorité administrative où l'Association a son siège social tous les changements survenus dans l'administration ou la direction de l'Association.

Annexe n°6 - Statuts d'UL

Statuts adoptés suite au vote par correspondance des adhérents, valide à partir du procès-verbal de dépouillement du 1er juillet 2020

Association « **Ultime Liberté** »

Déclaration à la préfecture de Haute Marne le 23 octobre 2009

Inscription au Journal Officiel le 5 décembre 2009

Cette association internationale a pour but d'obtenir la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie volontaire.

1. Dénomination, but et durée :

Article 1.1

Conformément à la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et aux nombreux textes juridiques internationaux définissant les droits de la personne humaine, l'association « Ultime Liberté » poursuit les objectifs suivants :

Obtenir pour toute personne capable la reconnaissance juridique de :

- la liberté de disposer de sa personne, de son corps, et de sa vie, et donc de se donner la mort
- la liberté de choisir le moment, le lieu et les modalités de sa mort reconnue par une loi incluant « le suicide assisté », ou l'euthanasie volontaire lorsque l'intéressé se trouve dans un état où il ne peut plus communiquer et qu'il a écrit ses directives anticipées,
- la facilité d'accès aux produits létaux dans des conditions de sécurité pour tous précisées dans le cadre d'une loi reconnaissant la liberté de la personne de se donner la mort.

Dans ces perspectives l'association propose une réflexion approfondie sur les modalités du suicide assisté, déjà en cours dans différents états.

Dans l'attente d'une loi plus respectueuse de la liberté humaine, l'association se propose d'encourager la création de réseaux d'entraide et de solidarité. C'est là un des objectifs majeurs de l'association : respecter le choix de fin vie de chacun, en utilisant tous les moyens légaux actuellement disponibles sur d'autres territoires que le territoire français.

Ces moyens mis en commun peuvent notamment consister en une aide matérielle (transports), financière, juridique, humaine, sociale, morale.

L'association s'interdit toute incitation au suicide et se propose, le cas échéant, de conseiller au demandeur une consultation médicale qui peut sembler nécessaire, ou encore de faciliter le recours aux soins palliatifs lorsqu'ils sont demandés par **la personne.**

Article 1.2 : siège social

A partir du 01/ 01 /2017 le siège social est : 40, rue Ampère 52000 CHAUMONT

Article 1.3 : durée de l'association

La durée de l'association est illimitée.

2. Adhésions – Cotisations – Composition – Radiations-Démissions

Article 2.1 : admission et adhésion

Pour faire partie de l'association, il faut adhérer aux présents statuts et s'acquitter de la cotisation dont le montant et les modalités de perception sont fixées par l'assemblée générale sur proposition du conseil d'administration. Le conseil d'administration de l'association peut refuser des adhésions.

Article 2.2 : l'association se compose de membres actifs et de membres fondateurs

Sont membres actifs ceux qui adhèrent aux présents statuts, qui sont à jour de leurs cotisations et qui participent régulièrement aux activités de l'association. Les membres fondateurs sont les membres actifs qui ont adhéré à l'association dans le premier trimestre de son existence légale.

Article 2.3 : perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par : la démission ou le non renouvellement de la cotisation, le décès, la radiation prononcée par le conseil d'administration, pour motifs graves, l'intéressé ayant été invité à faire valoir ses droits à la défense. (précisions données dans le règlement intérieur)

Article 2.4 : Accompagnants

Certains adhérents peuvent choisir de s'engager plus activement en tant qu'accompagnant. La fonction d'accompagnant nécessite un parcours de formation. Les modalités de cette formation sont précisées par le Règlement intérieur ainsi que par une charte déontologique interne au groupe des accompagnants.

3. Modes d'action

Les modes d'action de l'association sont notamment :

- L'entraide des adhérents : chaque adhérent doit pouvoir compter sur la solidarité de tous pour faire respecter ses directives de fin de vie, dans la mesure où ses demandes n'exercent pas de pression psychologique, morale ou autre sur d'autres adhérents ou accompagnants.
- L'action auprès des pouvoirs publics, des partis politiques, des professionnels de santé, des médias pour la prise en considération des objectifs visés à l'article 1.1
- L'élaboration ou le soutien de propositions législatives et réglementaires qui permettent d'atteindre les buts énoncés dans ce même article.
- L'organisation de manifestations tendant aux mêmes fins.
- L'information des adhérents et la diffusion des documents utiles.
- L'assistance aux personnes dans l'esprit que reflètent les présents statuts.

4. Ressources

Article 4 :

Les ressources de l'association se composent : des cotisations, de la vente de documents et autres textes qu'elle pourra publier, des sommes éventuellement collectées à l'occasion des manifestations qu'elle organisera, de dons manuels et de toute autre ressource qui ne soit pas contraire aux lois en vigueur.

5. Assemblées générales

5.1-Dispositions communes

Article 5.1.1 :

Les assemblées générales, ordinaires ou extraordinaires sont convoquées et organisées par le conseil d'administration de l'Association ou exceptionnellement sur la demande du quart au moins des adhérents.

Article 5.1.2 :

Tous les membres à jour de leur cotisation peuvent de droit participer aux assemblées générales.

D'autres personnes peuvent être appelées par le Conseil d'Administration à y participer avec voix consultative.

L'ordre du jour des assemblées générales est arrêté par le bureau et le conseil d'administration.

Tous les adhérents votent par correspondance :

Toutes les décisions relevant de la compétence des assemblées générales (ordinaire ou extraordinaire) ne peuvent être prises qu'à l'issue d'un vote par correspondance de l'ensemble des adhérents inscrits dans le fichier des adhérents et à jour de leur cotisation annuelle.

Cela vaut aussi bien pour les votes liés à la réunion physique dite « *assemblée générale annuelle* » que pour des votes intermédiaires qui peuvent être organisés par le Conseil d'administration.

Les propositions soumises au vote sont adoptées à la majorité simple des suffrages exprimés, sauf exception explicitement précisée comme pour le vote en Assemblée Générale extraordinaire, où une majorité des deux tiers est requise (article 5.3.3.)

Le quorum (rapport du nombre de suffrages exprimés par rapport aux adhérents inscrits à jour de leur cotisation) nécessaire pour valider le vote est de 25 %.

Si ce quorum n'est pas atteint, le C.A. propose aux adhérents un nouveau vote par correspondance où l'adoption ne nécessite que la majorité simple des suffrages exprimés, sans notion de quorum.

Les modalités précises d'organisation de ces votes sont définies par le Règlement Intérieur et mises en œuvre par le Conseil d'administration chargé de les organiser.

De même les modalités d'information et/ou de discussion préalable des propositions nécessaires à ces votes sont précisées dans le Règlement intérieur et par le Conseil d'administration.

Le bureau des assemblées générales est constitué par le Conseil d'Administration.

Les modalités pratiques du dépouillement du vote par correspondance sont définies dans le Règlement intérieur. Ce dépouillement donne lieu à un procès verbal, daté et signé par l'ensemble des membres du bureau de vote.

Lors de l'Assemblée Générale Ordinaire annuelle, (voir paragraphe 5.2.), les résultats de ce vote sont proclamés au début de la réunion physique des adhérents. Les résultats du vote entrent alors en vigueur.

Article 5.1.3. : Autres votes intermédiaires.

A l'initiative du C.A. ou de plus d'un quart des adhérents, certaines questions urgentes peuvent faire l'objet d'un vote par correspondance intermédiaire, permettant de consulter l'ensemble des adhérents sur une question importante à trancher au niveau de l'association, et dont le C.A. estime qu'il n'est pas opportun d'attendre le vote annuel pour obtenir une décision adoptée par l'ensemble des adhérents. Ces questions peuvent relever, soit de l'assemblée ordinaire, soit de l'assemblée extraordinaire.

Dans ce cas le C.A. prévoit l'organisation du dépouillement de ce vote par correspondance en un lieu et une date précis, par un bureau de vote qui rédige le procès verbal du dépouillement de ce vote.

A partir de cette date du procès verbal, les résultats de ce vote sont réputés valides : adoption par majorité simple dans le cas d'un vote « ordinaire », et aux deux tiers des suffrages exprimés en cas de vote

« extraordinaire » (si le quorum de 25 % de votants parmi les inscrits est atteint).

Article 5.1.4. : Evolution possible du vote par correspondance.

Les modalités d'évolution possible des conditions matérielles du vote par correspondance sont précisées dans le Règlement Intérieur.

5.2-Assemblée Générale ordinaire annuelle :

L'Assemblée Générale ordinaire annuelle se compose de deux aspects :

Article 5.2.1 :

L’organisation annuelle du vote par correspondance conformément à l’article 5.1.2, permet d’élire les membres du C.A., de voter le rapport moral, le rapport d’activités et le rapport financier, ainsi que d’autres décisions éventuelles soumises à cette occasion au vote des adhérents par le C.A.

Le vote par correspondance est précédé d’une période au cours de laquelle les questions mises au vote peuvent être débattues entre les adhérents suivant des modalités prévues au règlement intérieur.

Article 5.2.2. : La réunion physique des adhérents organisée annuellement dans un lieu variable, n’a plus aucun attribut décisionnel.

Les attributions de la réunion physique annuelle de l’A.G. sont les suivantes :

- C’est le lieu et le moment de la proclamation des résultats du vote annuel par correspondance, dont le dépouillement est réalisé un ou deux jours avant cette réunion par un bureau de vote dont la composition et le fonctionnement sont précisés dans le Règlement Intérieur et organisés chaque année sous l’autorité du Conseil d’Administration.
- C’est à partir de la date de la tenue de cette réunion, que les résultats du vote annuel par correspondance entrent en vigueur, notamment le nouveau C.A. élu, ainsi que les décisions adoptées par ce vote.
- La proclamation des résultats du vote a lieu en début de séance, de façon que le nouveau C.A. élu puisse se présenter aux adhérents présents et recueillir les remarques et demandes faites en cours de séance.

- **Cette réunion est l’occasion pour les adhérents présents :**
- de rencontrer les membres du nouveau Conseil d’Administration qui vient d’être élu
- de rencontrer d’autres adhérents venus d’autres régions et antennes, et d’avoir des compte-rendus de la vie de ces antennes.
- de discuter des principaux sujets liés à la vie de l’association
- d’indiquer au nouveau C.A. élu un certain nombre de problèmes que les adhérents présents souhaitent voir pris en compte par le nouveau C.A.
- si nécessaire, lors de ces discussions, le nouveau C.A. élu peut demander à avoir un vote indicatif parmi les adhérents présents (en général à main levée), pour connaître plus précisément les attentes des adhérents présents et prévoir éventuellement l’organisation rapide d’un vote par correspondance décisionnel de l’ensemble des adhérents sur le sujet évoqué.
- Cette réunion est aussi l’occasion d’avoir un compte-rendu oral d’un « séminaire national des accompagnants » qui est en général organisé quelques jours auparavant.
- L’ordre du jour de cette réunion annuelle des adhérents est fixé par le Conseil d’administration et envoyé à tous les adhérents en même temps que la documentation nécessaire au vote par correspondance. Cet ordre du jour prévoit la prise en compte de questions diverses que les adhérents peuvent envoyer au C.A. ou énoncer au début de la réunion.

Article 5.2.3.

Si des circonstances imprévues empêchent la tenue de cette réunion physique annuelle des adhérents et donc la proclamation des résultats du vote, l’ancien C.A. toujours en fonction peut décider :

- soit de reporter cette réunion à une nouvelle date, à partir de laquelle le nouveau C.A. élu entrera en fonction et les résultats du vote entreront en vigueur,
- soit de proclamer directement les résultats du vote par correspondance et donc de transmettre au nouveau C.A. élu l'ensemble de ses fonctions.

5.3 - Assemblée Générale extraordinaire :

Article 5.3.1 :

Il est nécessaire de convoquer une assemblée générale extraordinaire pour modifier les statuts ou dissoudre l'association. « Convoquer » signifie que le C.A. organise le vote par correspondance de l'ensemble des adhérents en leur fournissant les informations et documents nécessaires pour éclairer leur décision, et préciser les modalités, date et lieu du dépouillement du vote.

Article 5.3.2 :

Dans les deux cas, modification des statuts ou dissolution, le fonctionnement est similaire à celui de l'assemblée ordinaire :

- Toutes les décisions à prendre par cette assemblée générale extraordinaire sont prises à l'issue d'un vote par correspondance de l'ensemble des adhérents inscrits de l'association qui sont à jour de leur cotisation.
- Si ce vote est organisé simultanément avec un vote relevant de l'assemblée générale ordinaire, la partie des questions liée aux attributs de l'« assemblée extraordinaire » est clairement distinguée, dans les documents et sur le bulletin de vote, des questions liées à l'« assemblée ordinaire ».
- Ce vote pour l'A.G. extraordinaire peut aussi être organisé à un autre moment que celui de l'A.G. ordinaire annuelle, si le C.A. le juge nécessaire.

Article 5.3.3

Les propositions mises au vote de l'assemblée générale extraordinaire ne peuvent être adoptées qu'à la majorité des deux tiers des membres ayant pris part à ce vote par correspondance.

Article 5.3.4 :

En cas de dissolution de l'association, l'assemblée générale extraordinaire désigne, par un vote par correspondance et sur proposition du C.A., un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'association. Elle décide de l'attribution de l'actif net à une ou plusieurs associations dont l'objet est proche du sien.

6. Fonctionnement de l'association

Article 6.1 : Conseil d'Administration

Ce fonctionnement est assuré par un Conseil d'Administration d'au moins trois membres et d'un maximum de dix, élus par l'ensemble des adhérents par le vote par correspondance de l'Assemblée

Générale ordinaire annuelle. Pour être élu, un candidat doit avoir eu au minimum 50 % des suffrages exprimés.

Les membres de ce Conseil d'Administration élisent à leur tour un bureau constitué au minimum d'un Président, d'un Secrétaire et d'un Trésorier.

Les modalités de ces élections seront précisées dans le Règlement intérieur.

Article 6.2. : Les Antennes locales

Les adhérents peuvent s'organiser localement en Antennes. Certains peuvent proposer de s'engager plus activement dans les tâches d'organisation de l'antenne.

Les conditions de création de fonctionnement et de dissolution d'une Antenne sont précisées dans le Règlement intérieur. La création d'une antenne nouvelle ou sa dissolution doivent être validées lors de l'Assemblée générale ordinaire.

7. Règlement intérieur

Article 7 : Un règlement intérieur est établi par le C.A. Il devra être validé par l'assemblée générale ordinaire (en vote par correspondance)

8. Affiliation

Article 8 : L'association pourra demander son affiliation en France ou à l'étranger à toute association et toute fédération poursuivant des objectifs semblables ou voisins.

Annexe n°7 - Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1789) et déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen (1948) : la dignité et la liberté humaine

La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (DDHC) a été adoptée le 26 aout 1789 par la première Assemblée nationale à la suite de la prise de la Bastille à Paris (Assemblée Nationale, 1789). Ce texte fondamental de la Révolution Française énonce et institue l'ensemble des droits universels, communs et individuels des Hommes en 17 articles.

De son côté la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (DUDH) a été adoptée le 10 décembre 1948 par les membres de l'Assemblée Générale des Nations Unies (organe de l'Organisation des Nations Unies) (ONU, 1948). Ce texte liste les droits fondamentaux des personnes et assoit le droit à leur respect et traitement égal par la loi en 30 articles.

Pour la linguiste Geneviève Petiot (2005), ces deux textes relèvent du discours politique dont la rédaction était circonscrite à un pays pour l'une et à l'échelle mondiale pour l'autre. De même, ils n'ont qu'une valeur déclarative du fait de leur nature, car ils relèvent du droit naturel en ce qu'il désigne les droits, normes, valeurs de la nature de l'être humain.

Le professeur de droit Yves Madiot va plus loin en expliquant que la déclaration de 1789 a eu un impact fort et des retentissements internationaux, car elle semble être le creuset d'une philosophie individualiste qui institue l'autonomie et l'indépendance d'une personne, de ses libertés naturelles, un périmètre naturel inaliénable par l'État ou tout autre individu. Cette philosophie, façonnée par une « *évolution multiséculaire* » (Madiot,1989, p. 2) (partant du christianisme, puis au rationalisme du Moyen Âge, suivi de la réforme, de l'instauration du capitalisme et enfin de la philosophie des Lumières) a instauré une conception libérale classique de l'Homme et de sa liberté dans l'objectif de réduire et contraindre le pouvoir de ceux qui gouvernent le peuple.

En ce qui concerne la déclaration de 1948, elle a été rédigée à cause de, et en réaction à l'ensemble des événements qui ont mené à la Seconde Guerre mondiale, et elle s'inscrit dans une évolution socio-économique qui a mené à la fabrique d'un État interventionniste (Madiot, 1989, p. 4). Ainsi, au regard de ces évolutions, les droits naturels tendent-ils à se confondre avec le droit positif.

DEFINITION DE DROIT NATUREL ET DROIT POSITIF

> D'après Serge Braudo (docteur en droit) : « Les règles de droit contenues dans les Lois, les Décrets et les règlements, celles qui sont tirées des acquis de la jurisprudence et des travaux de la doctrine appartiennent au droit positif. Le droit naturel s'oppose au droit positif, qui est le droit en vigueur, qui est modifié en fonction de l'évolution des mœurs. Le droit naturel est l'ensemble des droits que chaque individu possède du fait de son appartenance à l'humanité, et non du fait de la société dans laquelle il vit. Le droit naturel, qui comprend notamment, le droit à la vie, et à la santé, le droit à la liberté, comme le droit de propriété ; il est inhérent à l'humanité, universel et inaltérable, alors même qu'il n'existe aucun moyen concret de le faire respecter. » (Braudo, S. (s. d.). Dictionnaire de droit privé en ligne).

L'évolution de ces conceptions et leurs confrontations avec d'autres courants de pensée comme le marxisme a transformé la perception des droits naturels et des libertés des Hommes, affaiblissant l'individualisme qui prévalait dans la déclaration de 1789, au profit de la notion de devoirs de l'Homme. Ainsi, Michael Stolleis conclut-il que l'État interventionniste[525] a besoin du droit public et donc positif pour subsister, contrairement à l'État de droit libéral de 1789 (Stolleis, 2016 [1989], p. 16).

Ainsi, la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948 s'est efforcée de rassembler les droits naturels et fondamentaux sous l'égide de l'interventionnisme d'État. Autrement dit, les droits naturels sont assurés par les droits positifs.

En ce qui concerne la notion de dignité, elle apparaît dans le préambule de la DUDH de 1948, et semble être définie par contraste, au travers de l'ensemble des droits inaliénables énoncés dans la déclaration. Ainsi, la dignité semble être déterminée au prisme de l'inaliénation des libertés naturelles de l'être humain. De fait, un humain est digne parce qu'il appartient à l'espèce des êtres humains. Ainsi, les droits édictés dans la DUDH sont pensés comme

[525] Pour une comparaison entre libéralisme et interventionnisme, voir Forsé, M. (1999). Libéralisme et interventionnisme. Analyse comparée des opinions sur le rôle économique de l'État et du gouvernement dans six pays. *Revue de l'OFCE*, n°68, p. 219-240

universels parce qu'ils sont énoncés au nom de la dignité et de la liberté, et qu'ils ne sont pas isolables à une catégorie de personnes spécifiquement.

Vingt-quatre ans après son adoption, le philosophe Raymond Aron[526] propose de discuter et comparer la déclaration de 1948 avec celle de1789. Il y confronte notamment l'idée de liberté effective proposée dans les déclarations avec celle de liberté réelle, à savoir les conditions d'application de la liberté effective. Pour lui, la mise en application des droits économiques et sociaux ouverts par la déclaration de 1948 imposerait de contrevenir, au moins en partie, au maintien des droits naturels fondamentaux (au regard de la nature du régime politique qui tenterait de les appliquer). *In fine*, Aron explique que le respect de ces droits naturels et positifs ne peut se faire qu'au regard de la construction sociale, de la définition collective qui leur est donnée dans un contexte sociohistorique et politique donné : « *La pensée logico-expérimentale, selon l'expression de Pareto*[527]*, parvient aisément à dégager le caractère non logique des droits de l'homme, l'oscillation des formules entre l'abstraction trop vague pour autoriser aucun jugement, et la précision trop grande (séparation des pouvoirs) pour sauvegarder la prétention à l'universalité*. » (Aron, 1988 [1972], p. 243).

[526] Ce texte de Raymond Aron est initialement paru en 1972 dans son recueil d'articles intitulé *Études politiques*.
[527] Vilfredo Pareto, économiste.

Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les associations

Dès ses premiers mois de vie, l'ADMD fait paraître de nombreux articles sur ses objets ses activités, et dans le même temps des journalistes de presse rédigent des articles sur l'association[528]. Plus tard d'autres ouvrages seront publiés par l'association pour expliquer au grand public les différentes lois (contre l'acharnement thérapeutique, droit des patients, loi Leonetti…), allant même à rédiger des propositions de loi seule ou avec l'appui de député ou de sénateurs (comme cela a été le cas pour la proposition de loi de la sénatrice Marie-Pierre de la Gontrie, ou encore avec le député Olivier Falorni). Ces ouvrages ne sont cependant pas évoqués par les informateurs, ni en entretien, ni en réunion et ne semblent donc pas avoir eu un grand impact sinon dans la construction de l'association, au moins dans la vie des antennes locales. En revanche deux ouvrages, aujourd'hui interdits à la vente ou à la distribution, ont, eux, été fondamentaux d'après les propos des informateurs : un guide à destination des adhérents et un ouvrage grand public.

A) Le guide Autodélivrance

Il semble que, dès les premiers moments de la création de l'ADMD, Michel Lee Landa ait souhaité rédiger un guide permettant de renseigner les adhérents sur les différents moyens de mettre fin à leur jour, mais les écrits se contredisent, expliquant que la création de ce guide ferait suite à une demande des adhérents, ou encore à une tendance plus vaste initiée par la fédération internationale pour le droit de mourir. Louis D, ancien président de l'ADMD, laisse

[528] Par exemple, rien que dans le journal Le Monde de juin 1980 à décembre 1981 ce sont près d'une dizaine d'articles sur l'ADMD qui sont parus. Ces articles semblent impacter la perception du public sur l'association comme en témoignent les propos de Margueritte Liégeois en 1984 : « *Compte tenu de la tendance des médias à faire du "sensationnel" et à présenter les objectifs de l'ADMD d'une manière fantaisiste (un article de Charlie Hebdo du 26 novembre 1980 intitulé "Suicide libre et gratuit" donnait mon numéro de téléphone personnel en précisant : "on vous mâche le boulot"), nous fûmes de plus en plus sollicités pour apporter une aide directe au suicide* » (Liégeois, 1984, p. 23).

de son côté entendre que, suite à la découverte de son cancer, Michel Lee Landa aurait mis en œuvre son suicide, les techniques présentées dans le guide lui ayant servi. Il est raisonnable de penser que toutes ces ambitions aient coexisté. En revanche la mise en acte de la production du guide serait conjointe avec la préparation et la tenue du congrès de la Fédération internationale pour le droit de mourir qui se tenait à Oxford en 1980, qui avait pour objet la création d'un *Guide to self delivrance*[529]. Il semble donc que ce guide ne soit pas simplement un cas unique français, mais résulte d'une organisation internationale, chaque association se saisissant des informations et débats tenus lors de ce congrès, les actualisant aux spécificités de leurs pays respectifs.

C'est ainsi que le conseil d'administration envisagea la publication d'un guide pour se suicider intitulé « Guide d'Autodélivrance ». La décision de la rédaction de ce guide entraîna quelques démissions, la consultation de 2 avocats sur la faisabilité légale et l'organisation collective de sa rédaction ainsi qu'un rapprochement avec SOS Amitié et l'association Phénix pour lutter contre le suicide des jeunes. Yves Le Bonniec, un des auteurs de *Suicide mode d'emploi* participa aussi à la coordination et la rédaction du guide. Au décès de Michel Lee Landa, son fils Pascal Landa lui succède à la présidence de l'ADMD et acheva sa coordination et rédaction. Les 35 pages du guide furent achevées d'imprimé en juin 1982 et le fascicule vendu aux adhérents de l'ADMD en juillet 1982 pour la somme de 50 francs. Une réédition en 1985 met à jour certaines informations sur les médicaments (laquelle consiste à barrer les informations qui ne sont plus valides).

Le guide est composé de plusieurs parties. D'abord l'introduction présente l'objet du guide – à savoir permettre une réflexion et donner des informations sur l'autodélivrance – s'inscrivant dans une perspective plus large sur une évolution des civilisations humaines pour une maîtrise de leur vie et de leur mort, ce qui correspond aux objectifs de l'association. Il est précisé que le guide de l'autodélivrance n'est pas destiné aux personnes souffrant de dépression passagère et guérissable, mais bien à celles qui au terme d'une maladie incurable choisissent délibérément de se donner la mort. Un point est consacré aux perspectives légales, et le lecteur est rassuré sur le fait qu'aucun article dans le code français n'est consacré au suicide, de fait celui-ci n'est pas pénalisé par la loi et aucune sanction n'est infligée à l'entourage. Plusieurs

[529] Il semble que celui-ci se concrétise en 1991 sous la plume du journaliste Derek Humphry, intitulé *Final Exit: The Practicalities of Self-Deliverance and Assisted Suicide for the Dying*. L'ouvrage a été vendu en plus de vingt langues et à plus d'un million d'exemplaires, réédité trois fois. Derek Humphry a été administrateur de la *World Federation of Right To Die Societies*, et un des fondateurs de Final Exit Network (précédemment *Hemlock Society*), une association militant pour le droit à mourir d'adultes en fin de vie, en Floride.

autres sections concernent les fondements philosophiques de l'association à savoir la liberté, le droit à l'information et le droit à la mort. Un premier chapitre invite le lecteur à réfléchir à sa mort, la décrivant comme une expérience personnelle avant d'être collective. Les lecteurs sont donc invités à consulter des représentants religieux, des professionnels de l'assistance sociale, psychologique ou psychiatrique ou encore des médecins, des associations ou leur famille, amis et collègues afin de parler de la mort avec eux. Vient ensuite un chapitre « pratique » détaillant les différents moyens médicamenteux et physiques jugés non violents, indolores, non dangereux pour autrui et non traumatisants pour les proches.

Ces premières parties aboutissent à un tableau présentant des médicaments de différentes classes et familles, allant des somnifères aux barbituriques en passant par les sédatifs et les analgésiques. Ces médicaments sont présentés avec leur nom, leur conditionnement, et leur dosage, ainsi que les doses mortelles estimées (et pour certain les conditions dans lesquelles ils sont délivrés par les médecins). Les auteurs présentent ensuite des méthodes combinées, c'est-à-dire mêlant médicaments et actes physiques comme l'asphyxie avec un sac ou des gaz de pot d'échappement de voiture. Ils y détaillent une marche à suivre et les temps estimés avant la survenue du décès. Des conseils sont ensuite présentés afin de préparer l'acte de mort, à savoir rédiger un testament, se renseigner sur les démarches officielles nécessaires après un décès, comme celle qui concerne les assurances vie ou le refus de paiement en cas de suicide, la rédaction de l'annonce du décès, le contact des pompes funèbres, *etc*. Des conseils sont aussi donnés sur la date et le lieu du suicide ainsi que le temps nécessaire à prévoir pour être sûr de ne pas être découvert avant d'être mort.

Les auteurs demandent aux suicidants de faire disparaître le guide d'autodélivrance et toute autre « *pièce à conviction* » comme les boîtes de médicaments, les seringues ou les emballages afin de limiter le « *risque* » de réanimation. Enfin, les auteurs expliquent le déroulement de l'acte en lui-même et donnent une sorte de protocole à suivre pour s'assurer du bon déroulement de l'acte.

Le guide se termine avec des annexes donnant les numéros d'associations de préventions du comme S.O.S. Amitié et l'ensemble de ses antennes en France, l'ensemble des antennes de l'ADMD, les coordonnées de l'association Phénix. Enfin la guide se termine sur un florilège de lectures relatives à la fin de vie à la mort, comme *l'homme de l'avant la mort* de Philippe Ariès, *les suicides* de Jean Baechler, *le dossier confidentiel de l'euthanasie* de Igor Barrère et Étienne Laloux, *l'art de mourir* de Binet-Sanglé, *etc*. Un petit coupon est aussi disponible pour que les adhérents qui se donnent la mort puissent en informer l'association, ils

doivent y détailler la méthode, les médicaments utilisés, la dose absorbée, inscrire leur nom et prénom avant de l'envoyer à l'ADMD.

A.1) Extrait de la partie « Questions pratiques » du guide Autodélivrance (ADMD)

Les termes qui suivent sont une reproduction d'une partie du guide :

- **Les moyens dont nous ne parlerons pas…**
    - parce qu'ils sont connus
    - parce qu'ils sont violents
    - parce qu'ils sont douloureux
    - parce qu'ils sont dangereux pour autrui
    - parce qu'ils sont traumatisants pour les proches

Ex. : usage d'armes à feu, gaz, pendaison, défenestration, noyade, ouverture de veine, *etc.*

L'absorption d'un poison violent (**cyanure**, arsenic…) ou d'un poison naturel (champignons, tisanes de plantes…) comporte des risques d'échec, laisse des séquelles graves, et ne donne en tout cas pas une mort douce.

Le gaz peut provoquer des explosions ou un incendie et la défenestration la mort d'un passant.

La démarche que nous voulons choisir est LE contraire d'un acte irréfléchi. La mort douce est une mort qui considère les autres aussi bien que soi-même.

- **Les moyens que nous présentons sont :**
    - accessibles
    - non douloureux

aussi sûr que possible DANS L'ÉTAT ACTUEL DES CONNAISSANCES.

A.2) Le cas particulier de Autodélivrance 2

Le guide *Autodélivrance 2*[530] est écrit et publié par Pascal Landa lui-même, en 2016[531]. Celui-ci fera aussi l'objet d'une autoédition, mais ne se trouve pas dans le périmètre de l'ADMD. En effet Pascal Landa ne fait plus partie de l'ADMD depuis la prise de la présidence par Jean-Luc Romero en 2007. Pascal Landa a donc créé en janvier 2014 l'Association qui Accompagne la Volonté de l'Individu de Vivre dans le Respect de son Éthique et de sa fin de vie (AAVivre sa fin de vie). Elle a pour objet d'« intervenir auprès des individus, monde associatif, monde médical, instances administratives et politiques, entreprises et toute autre personne physique ou morale traitant de la fin de vie sur l'ensemble des territoires de la France et à l'étranger ; promouvoir, par tous moyens, que chacun puisse vivre sa vie à son terme dans des conditions qu'il maîtrise ou selon ses Directives anticipées ; toutes actions, créations, entreprises de toutes natures requises pour accomplir l'objet, de manière directe ou indirecte font partie intégralement de son objet »[532]. L'association a cessé d'exister en 2018. La vente de ce guide est à la seule destination des adhérents de cette nouvelle association et des adhérents de toute association membre de la fédération internationale pour le droit de mourir (World Federation of Right to Die Societies) et est de fait entièrement traduit en anglais.

Ce guide s'ouvre sur une présentation de Pascal Landa, de son association et de la raison de l'existence du guide. Vient ensuite une liste de « critères pour une mort libre », les pages suivantes proposent différents choix qui s'offrent aux candidats au suicide, expliquant les termes de la loi Leonetti-Claeys avec la sédation terminale, le moyen de parvenir à se laisser mourir de faim, la méthode de l'asphyxie avec un sac plastique, et enfin les possibilités à l'étranger à travers les associations suisses.

Enfin le guide explique la procédure, photos à l'appui, de la méthode de l'asphyxie avec un sac plastique et les différentes phases par lesquelles le corps passe, en mentionnant les effets de gestes dits de « *réactions mécaniques* » qui seraient relevés dans 20 % des cas accompagnés et observés par Pascal Landa lui-même. Les candidats au suicide sont donc invités à s'entraîner et à faire des essais pour se familiariser avec la procédure d'asphyxie, comment bien choisir son sac plastique, comment bien l'attaché autour du cou sans gêne ni sans trop

[530] Ce guide m'a été donné par un enquêté de Ville 5 à l'occasion d'un entretien, aussi adhérent de AAVivre sa fin de vie.
[531] Il fait 23 pages pour la partie Française, 21 pour a partie anglaise qui se voit amputée du témoignage du suicide en Suisse.
[532] Journal Officiel des associations et fondations d'entreprise (25 janvier 2014) Annonce n°1410. P. 351

serrer. Suite à quoi, l'auteur détaille le temps nécessaire pour que la mort survienne une fois le sac scellé autour de la tête. Enfin le guide propose plusieurs listes de choses à faire et à réfléchir avant de passer l'acte, allant de l'habillement au contenu du dernier repas en passant par les différents moyens de protéger ses proches d'une quelconque inculpation. L'auteur invite aussi les candidats au suicide à se rapprocher de leur famille et à faire toutes les choses qu'ils ont envie de faire (comme voyager, danser, manger, *etc.*). Le guide se termine sur un exemple de suicide assisté en Suisse.

A.2.1) Extrait de la partie « Nos critères pour une mort libre » du guide Autodélivrance 2 (AAVivre sa fin de vie)

Les termes qui suivent sont une reproduction d'une partie du guide :

Ce fascicule est écrit pour que ceux qui arrivent au bout de la route de la vie puissent la quitter en respectant les critères suivants :

- Le passage de la vie à la mort
  - Seule la personne concernée décide du moment où sa vie ne respecte plus son éthique de vie. Le suicide n'est pas un crime.
  - La mort doit pouvoir être réalisée comme un passage, un moment clef de la vie qui ne peut être réussie que lorsque l'on est entièrement « présent » tel que chacun le définit pour lui-même.
  - On ne doit subir aucune douleur autre que celle que l'on souhaite affronter, aucune si l'on n'en veut pas.
  - On doit pouvoir être accompagné par ceux que l'on désire auprès de soi à ce moment-là. La loi impose des contraintes qui doivent être contournées légalement en suivant un protocole afin d'éviter que les accompagnants soient inquiétés.
  - La mort doit avoir lieu dans un endroit et un contexte que l'on désire, autant que cela se peut.
- Le corps mort
  - Il doit être vu par ceux qui le découvrent comme ayant eu une mort paisible. « Il semble si paisible maintenant » nous disent les médecins qui viennent constater la mort.
  - Ne doit en aucun cas être abîmé par le passage de la mort. Pas de violence, pas de mutilation, pas de changement autre que celui de la mort « rigor mortis ».
- L'acte
  - Ne doit rien laisser à l'aléa et procéder de manière définitive en garantissant que la mort s'en suive.
  - Doit être accessible à tous, financièrement et sur le plan opérationnel.
  - Doit être réalisé par la personne concernée tant qu'elle en est capable, sinon par une personne qualifiée offrant les garanties tant professionnelles qu'humanistes et appliquant un protocole qui respecte le cadre légal.

- Ne doit pas impliquait une personne dans un acte illégal
- Ne doit pas créer de risque pour aucune autre personne.

B) Le livre Suicide mode d'emploi : histoire techniques actualités

Paru en avril 1982, le livre S*uicide mode d'emploi histoire - technique - actualité* écrit par Yves Le Bonniec et co-écrit et publié par Claude Guillon fit beaucoup parler de lui, notamment parce qu'il a été retrouvé auprès de personnes décédées, et parfois même à côté d'adolescents qui se sont donné la mort. Yves Le Bonniec est un journaliste qui était venu passer quatre mois dans les locaux de l'ADMD à Paris en 1981. Il a assisté aux débats et à la création du guide autodélivrance publié par l'ADMD. Il a donc eu accès à toutes les informations sur les moyens de se donner la mort. De son côté Claude Guillon est un écrivain qui se dit communiste libertaire, il était propriétaire de la maison d'édition qui publia l'ouvrage.

Écoulée à plus de 100 000 exemplaires, traduit en 7 langues, la version de l'ouvrage que j'ai en ma procession fait 145 pages et se veut une transcription exacte du texte original. En effet, se procurer *Suicide mode d'emploi* aujourd'hui en version papier est presque impossible. Le transcripteur indique donc que la pagination diffère et que la table des matières se situe à la fin de la transcription.

L'ouvrage se compose de 10 chapitres, son introduction fait état du suicide comme d'un acte de révolte, car, selon les auteurs, l'interdiction du suicide n'empêche pas de se suicider. Ainsi, suicide et révolte seraient l'aboutissement d'une quête de liberté, dont une des dernières victoires se cristalliserait dans le droit à l'avortement. Les trois premiers chapitres se résument en une revue de littérature commentée du traitement du suicide dans la presse, par le monde médical et psychiatrique, par les universitaires et penseurs (les sociologues ne sont pas épargnés) ou encore les instituts de recherche (comme l'INSERM), les personnalités politiques et les gouvernements français, certaines institutions comme l'École, la Santé (certains médecins expliquant à cette époque que la prise de la pilule contraceptive est une cause de suicide des jeunes femmes) et les économistes (expliquant le coût d'un suicide sur l'économie française).

Les auteurs soulignent ainsi que les seules instances qui ont des actions concrètes à l'endroit de la population des suicidant sont les associations comme S.O.S. Amitié, Phénix, Assistance-Vie, ou Recherches et Rencontres qui seraient les seuls à ne pas effacer le suicide du paysage social et à agir pour soutenir les personnes prédisposées à mettre fin à leurs jours. Les auteurs concluent ces premiers chapitres en expliquant que l'impasse de la vie qui mène les personnes au suicide s'apparente plus à un crime d'État qu'à un acte individuel et désespéré.

Le quatrième chapitre s'attache à faire l'histoire du droit du suicide, partant de l'antiquité et s'attachant à distinguer le droit du suicide et le droit au suicide. Ils détaillent ainsi comment l'église a participé à la criminalisation de suicide dès le cinquième siècle, comment l'ancien régime a repris la question du droit du suicide à travers notamment la privation de sépulture, criminalisant le suicidé. De son côté la Révolution Française au travers de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 ne s'empare de la question « du » suicide qu'à travers son omission. Ce vide sera comblé en 1977 par une réforme du Code pénal introduisant un délit de complicité « au » suicide marquant par-là la distinction. Ainsi, s'il est autorisé de se suicider il est en revanche prohibée de participer de près ou de loin à cet acte qui devrait rester solitaire et individuel. Toute assistance à mourir devient condamnable. De 1940 à 1973, les auteurs montrent comment la magistrature transforme le suicide en délit pathologique instaurant la question de la non-assistance à personne en danger ou en péril.

Le cinquième chapitre s'organise autour des formes de répression du suicide et de son éventuelle assistance, notamment en précisant quelques jalons historiques de droits quant aux manières de juger une infraction, ainsi que l'évolution dans le droit de la notion de consentement de la victime. Les auteurs font ainsi comparaison de l'aide au suicide avec le meurtre légitimé (tuer par légitime défense), qui dans le droit sont traités différemment du Moyen Âge aux années 1980.

Le sixième chapitre est consacré à la médecine, notamment à l'autopsie des corps suspectés de suicide, en faisant l'histoire depuis le Moyen Âge jusque dans les années 80. Le corps des suicidaires étant encore dans les années 1980 traité de la même manière que celui des criminels, des prostituées, des alcooliques ou encore des toxicomanes, à savoir que c'était des corps jugés « *non respectables* » au contraire de ceux des patients jugés « *respectables* » par le corps médical. Le corps du suicidé est donc autopsié à la recherche de la méthode employée pour se donner la mort. Les années 1970 et 1980 débattent sur le traitement du corps des anorexiques, tentant de déterminer si ce comportement alimentaire s'apparenterait à une forme de suicide ou non. Il en va de même avec le refus de soins des personnes malades.

Dans le septième chapitre intitulé « *revendication révolutionnaire* », les auteurs inscrivent leurs propos dans l'histoire du début du XXe siècle et de la fin du 19e en la figure de Paul Robin qui publia en 1901 *Techniques du suicide*, quatre pages dans lesquelles l'auteur détaille le moyen de se suicider avec du cyanure et la méthode pour le fabriquer chez soi. Yves Le Bonniec et Claude Guillon retracent l'histoire de Paul Robin (lequel se suicidera en 1912), le présentant comme un expatrié subissant la répression de la Commune, membre du conseil général de l'Association internationale des travailleurs, proche de Karl Marx. Pour Robin, le constat que la moyenne d'âge des suicidés dans les classes pauvres et d'environ 30 ans alors que celle dans les classes riches est de 78 à 89 ans selon les quartiers dans lesquels se déroulent ces suicides est le marqueur d'un malaise social. C'est pour cette raison qu'il souhaite donner une information qu'il juge fiable pour se donner la mort de manière instantanée temps que des politiques eugénistes et sociales ne seront pas mises en œuvre (Robin, 1901). Cette technique de fabrication de cyanure est le fruit du travail du célèbre chimiste Pierre Eugène Marcelin Berthelot dont la légende dit qu'il aurait mis fin à ses jours avec du cyanure quelques instants après le décès de sa femme. L'histoire de Paul Robin permet aux auteurs d'établir un lien entre le droit au suicide et le droit à la vie, présentant le suicide comme un « eugénisme libertaire » et étayant leurs propos à l'aide d'exemples de suicide de personnes connues comme le gendre de Karl Marx, Paul Lafargue, et de son épouse, la fille de Marx, Laura Lafargue ; du suicide du Trotskiste Adolph Abranovitch Yoffé, ou encore Maïakovski (poète), Jacques Vaché (écrivain et dessinateur), entre autres personnalités connues entre 1820 et 1930. Toutes ces histoires de suicide sont accompagnées par leur traitement dans la presse, et particulièrement dans les journaux communistes, libertaires, anarchistes comme l'*Endehors, La Révolution Surréaliste* ou encore de *Clarté*. C'est dans cet ancrage historique de suicides que les auteurs en arrivent aux « *militants de la Mort Douce* » dans leur huitième chapitre.

Dans ce nouveau chapitre, les auteurs évoquent l'histoire d'une militance plus structurée autour de la mort douce et du suicide. Selon eux la dizaine de personnes qui ont cofondé le journal Tankonala Santé en 1972 serait le premier exemple de structuration d'un militantisme pour une mort douce. À la suite, ce serait la création du « *comité mort douce* » en 1975 qui est identifié (en France) comme étant le deuxième exemple de structure militante spécifiquement dédiée au décès et au suicide. En 1978 ce comité mort douce sera dissolu à la suite d'une enquête de police judiciaire mettant aussi fin au journal Tankonala Santé. Ces deux collectifs ne semblaient pas sans lien au regard des propos des auteurs, Claude Guillon étant lui-même membres du journal et ayant vécu l'histoire de ces collectifs. En mars 1980 Jean-

Michel Sicre tenta de recréer le comité mort douce, et quelques mois plus tard c'est l'ADMD qui fut créé par Michel Lee Landa. C'est entre septembre et novembre 1980 que l'ADMD demande au comité mort douce de les rejoindre, faisant une place à Jean-Michel Sicre au sein du conseil d'administration de l'ADMD. Les auteurs reviennent ainsi sur la création de l'ADMD en évoquant notamment la création du guide Autodélivrance de l'ADMD détaillant par le menu son contenu et les conditions de sa création. Évoquant la conférence d'Oxford de la Fédération Internationale pour le Droit de Mourir. Les auteurs s'attardent sur les divers autres guides qui existent à l'étranger notamment en Grande-Bretagne retraçant l'histoire de leur guide *How to Die With Dignity*, celui rédigé par l'association pour l'euthanasie volontaire des Pays-Bas, et enfin celui qui est publié dans les quelques associations états-uniennes.

Évoquant un eugénisme d'État qui s'offusque des recettes pour se suicider proposées par Charles Binet-Sanglé (1919) ou encore de Paul Robin (1901) les auteurs dédient le neuvième chapitre en la critique d'une forme institutionnalisée des courants eugénistes qui ont autant cours en France avant les années 1920 que sous le régime Nazi National-Socialiste. Ainsi les États procèderaient à la mise à mort des personnes jugées non utiles, voire mauvaises à la société, dérivant le processus de la question du suicide comme démarche individuelle vers une euthanasie orchestrée par les États.

Enfin, le dixième et dernier chapitre de l'ouvrage intitulé « *élément pour un guide du suicide* » se propose de divulguer les « recettes » pour réussir son suicide. Les auteurs ouvrent ce chapitre avec les résultats d'un sondage paru dans le journal *le quotidien du médecin* du 3 avril 1981, dans lequel environ 15 % des médecins français estiment que la peine de mort devrait être accomplie par le biais d'une injection d'un produit mortel et environ 8 % des praticiens se prononçaient en faveur de la présence du corps médical lors de l'exécution de ce geste. Ils mettent en face de ces chiffres les demandes d'une aide à mourir refusées par le corps médical pour la raison selon laquelle le médecin se doit de préserver la vie et non de l'interrompre, laissant au lecteur le soin d'en tirer ses propres conclusions. Par suite les auteurs exposent les techniques du suicide, qu'ils disent juger « *non violente et indolore* ». Ils y donnent les doses et les risques au regard des connaissances actuelles dont ils disposent. Ils commencent donc par livrer leurs sources documentaires - principalement les guides d'Autodélivrance disponible en Angleterre, en Écosse et aux Pays-Bas, ainsi que d'ouvrages de médecine légale et de toxicologie et enfin le dictionnaire Vidal de 1980 qui recense les spécialités pharmaceutiques. S'ensuit une liste de médicaments de différentes familles et classes comme les barbituriques les somnifères non barbituriques, les analgésiques présumés mortels, les

tranquillisants, les antihistaminiques, les antidépresseurs et cardiotoniques, le curare et ses dérivés ainsi qu'une liste de médicaments à utiliser en association avec une autre méthode, c'est-à-dire que ce sont des médicaments qui provoquent un endormissement tandis qu'un autre médicament provoque la mort. Les auteurs proposent ensuite une liste de substances toxiques comme le cyanure, la morphine ou encore le colchique, les pépins de pommes, la belladone, la digitale et tout un ensemble de plantes et de champignons - mais qu'ils déconseillent, car il semblerait que la survenue de la mort se fasse dans la douleur.

Le livre se termine avec un ensemble d'annexes dans lesquels sont présents les noms et adresses des associations de préventions suicident (S.O.S. Amitié, La Porte Ouverte, Phénix assistance vie, *etc.*, un extrait de propos de Paul Robin publié le 5 juin 1901 dans la revue la critique, deux articles de Claude Guillon dont celui du n°11 du journal Tankonala Santé d'octobre 1974 intitulé *quand je serai grand, je me suiciderais !*, la liste internationale des associations militant pour le droit de mourir, la liste des centres antipoison, et enfin une liste non exhaustive des ouvrages mobilisés lors de la rédaction de *Suicide Mode d'emploi : histoire techniques actualités*.

Ce livre pourrait être résumé par les quelques lignes rédigées par Claude Guillon dans le n°11 du journal Tankonala Santé d'octobre 1974 : « *On pourra trouver paradoxal de parler de mort pour changer la vie. C'est que notre mort comme notre corps nous est confisqué dès notre premier souffle et que changer la vie signifie nous recréer totalement y compris et surtout dans ce qui nous effraie en nous-même parce qu'on a appris la peur* ». Ici, décider de se suicider (et réussir) est perçue comme une forme d'émancipation intellectuelle et physique à un système de carcans religieux, politique et social (l'auteur parle de « *théorie sociologique d'arrière-presbytère* »).

⁂

Le premier élément qui peut frapper le lecteur de ses guides ou de l'ouvrage se trouve dans le ton employé par leurs rédacteurs. Le guide Autodélivrance de l'ADMD se veut comme un recueil d'informations rédigées dans un registre le plus neutre possible afin de ne pas influencer d'une quelconque manière une décision qu'un candidat au suicide pourrait prendre. De son côté Autodélivrance 2, Pascal Landa mobilise un registre plus émotionnel, empreint de phrases de type « sagesse populaire » comme « *la vie est trop précieuse pour que l'on ne la respecte pas* » (p. 5), « *une certaine qualité de la mort fait partie de la qualité de la vie* » (p. 7) ou encore « *on meurt souvent comme on a vécu* » (Landa, 2016, p. 18). Enfin le texte de Claude

Guillon et Yves Le Bonniec met en scène avec fougue, véhémence et une certaine verve un grand nombre de propos rédigés dans la presse et dans des ouvrages sur une période allant de 1820 à 1980. Ils y mettent en débat les idées issues de pensées de gauche radicale (en témoignent les nombreuses références trotskistes, entre autres) à celles de leurs opposants souvent parus dans des presses nationales telles Le Monde ou Libération. L'articulation de ce débat servant une idéologie plutôt libertaire et émancipatrice des institutions (religion, État, École, Santé…).

Le second élément qui apparaît au lecteur tient dans la manière dont la mort douce est présentée. Si pour l'ADMD et les auteurs de *Suicide mode d'emploi* la mort douce consiste à la prise de substances ayant pour effet une mort sans douleur, Pascal Landa lui, voit en l'asphyxie mêlée de somnifères le moyen mêlant absence de douleur, économie et accessibilité. Dans les trois cas, peu importe la méthode, le plus important pour les auteurs revient en l'absence de stigmate de la douleur au moment du décès. Si les deux auteurs des deux guides *Autodélivrance* insistent particulièrement sur le fait que les méthodes les plus connues sont aussi les plus douloureuses et hasardeuses, les auteurs de *Suicide mode d'emploi* distillent tout au long du livre la critique de ces méthodes douloureuses pour consacrer dans leur dernier chapitre les méthodes indolores, tous ces auteurs reviennent avec plus ou moins de détails sur le fait que dans le cas de l'emploi d'une méthode douloureuse il reste recommandé de prendre un médicament à fin de rendre l'acte plus supportable notamment à travers un endormissement.

C) Le livre Pilule Douce le manuel

Ultime Liberté n'est pas une association qui publie ni n'édite d'ouvrages. En revanche il est un ouvrage capital pour l'association, qui est édité et publié par l'association EXIT International. Il s'agit du livre *The Peacefull Pill Handbook,* traduit *Pilule douce le manuel*. Il est rédigé par le fondateur de l'association EXIT International le docteur Philip Nitschke avec le docteur Fiona Stewart.

La vente de cet ouvrage est interdite en France depuis la parution de la loi interdisant la promotion du suicide en 1987, il existe des versions électroniques mises à jour plusieurs fois

par an, ou des versions papier clandestines (comme cela est le cas pour la version en ma possession). L'ouvrage de plus de 400 pages est constitué de 24 chapitres. Une préface rédigée par Philip Nitschke explique les origines de son engagement ainsi qu'un avertissement sur le public destiné à la détention de cet ouvrage. Dans son introduction l'ouvrage évoque la mort comme faisant partie d'un projet de fin de vie, lequel serait personnel et revenant en une démarche personnelle.

Les quatre premiers chapitres sont une succession de réflexions et d'invitations à la réflexion sur les projets de fin de vie, les progrès de la médecine, le vieillissement général de la population, les interrogations suscitées par le suicide ainsi que son histoire, la distinction entre le suicide lié à une dépression et un suicide réfléchi, le rôle des soins palliatifs dans les décisions de fin de vie, la fatigue de vivre qualifier de phénomènes, les définitions légales et sanctions pénales du suicide et du suicide assisté, une définition de ce qu'est une pilule douce ou une pilule du suicide ainsi que ses critères de qualité et de bienfaits. Enfin le quatrième chapitre est consacré à la description de critères de fiabilité et de sérénité des différentes modalités, modes opératoires de suicides qui seront présentés dans le livre. Chacun des critères énoncés donne lieu à une note qui peut servir de guide pour les candidats au suicide.

Les chapitres 5 à 21 sont tous destinés à la présentation d'une méthode pour se suicider. On n'y retrouve notamment la méthode de l'hypoxie avec un sac plastique, l'utilisation de monoxyde de carbone, de cyanure, de détergents, les médicaments comme la morphine et autre opiacée ou encore la chloroquine et l'insuline, et enfin plusieurs chapitres sont dédiés au pentobarbital de sodium qui est le produit utilisé dans tous les pays dans lesquels l'euthanasie et le suicide assisté sont autorisés, et qui est aussi le produit utilisé pour l'euthanasie des animaux ou dans le cas d'exécution par peine de mort. Chacune de ces méthodes est expliquée, détaillée, commentée ; les procédures à suivre sont explicitées avec l'ensemble des effets produits sur le corps, ainsi que les montages mécaniques à créer (par exemple dans le cas d'un suicide à l'aide monoxyde de carbone), *etc.* : « *L'azoture de sodium touche les organes les plus gourmands en oxygène tels que le cerveau et le système nerveux central. L'azoture avalé interagit avec l'acidité de l'estomac amenant une baisse de la tension artérielle, des céphalées, un état de choc et rapidement la mort. Il n'y a pas d'antidote connu* » (Nitschke et Stewart, 2018 [2016], p.117). La question du stockage, et de la destruction des déchets engendrés est aussi abordée, ainsi que la sécurité pour autrui de l'emploi de cette méthode. Par exemple, des méthodes à base de gaz peuvent être dangereuses pour les personnes qui vont retrouver le corps ou les animaux de compagnie éventuellement présents dans les logements, ou encore des

méthodes à base de molécules chimiques peuvent avoir un impact sur l'environnement. Des précisions sur des tests disponibles pour évaluer la qualité et la pureté d'un produit sont aussi évoquées dans l'ouvrage, différents quittes sont essayés par les auteurs et commentés : « *attention : un test qualitatif ne donne aucune indication sur la pureté de l'échantillon* » (Nitschke et Stewart, 2018, p.295).

Le chapitre 22 est dédié à l'histoire du projet pilule douce, à savoir la recherche d'une fabrication artisanale de la « pilule douce ». Ce chapitre détaille les recherches et les discussions sur l'utilisation d'un produit en particulier, celui obtenant les meilleurs scores, pour procurer une mort dite sereine. Les auteurs y détaillent la chimie du produit, les questions juridiques que soulève la fabrication d'un tel produit, le matériel nécessaire, les différents dangers qui en découlent, les moyens de se procurer le matériel, le détail des étapes à suivre pour la fabrication, les moyens de tester la fiabilité du produit et un rappel des lois en vigueur aux États-Unis en Australie et au Royaume-Uni pour la fabrication d'un tel produit. Le chapitre 23 se consacre aux associations suisses qui permettent un suicide assisté. Le contenu de la loi et les vides juridiques en Suisse sont expliqués, ainsi qu'une rapide histoire de chaque association et les procédures spécifiques à suivre afin de pouvoir bénéficier d'un suicide assisté.

Enfin le dernier chapitre est intitulé « considérations finales » les auteurs y détaillent différents éléments à considérer par le candidat au suicide et les procédures à suivre avant de réaliser son suicide. Ce chapitre invite le lecteur à se questionner sur sa capacité de discernement pour décider de mourir, sur l'intérêt de la rédaction d'une lettre d'adieu, sur ce qui se passe une fois que la mort est survenue notamment sur la question du certificat de décès et les impacts que cela a lorsqu'une cause naturelle ou une cause non naturelle sont indiquées sur ce dernier. Ce chapitre détaille aussi des éléments à destination des proches comme le fait d'explicitement indiquer sa présence sur les lieux au moment du décès ou non, ce qu'implique un nettoyage de la scène avant l'arrivée du médecin (comme enlever le sac plastique sur la tête de la personne, la bouteille d'hélium ou les flacons *etc.*). Un rappel est aussi fait sur les traces dans le corps laissées par les méthodes du suicide employées et leur visibilité lors d'une autopsie. Les auteurs évoquent enfin, les moyens de protéger son testament notamment en le faisant certifier par un médecin, en rédigeant ou faisant rédiger par la famille un exposé sur l'état mental avant le suicide ou encore en donnant à son notaire une page d'explication concernant le partage du patrimoine ce qui fournit une preuve de la capacité de discernement du candidat au suicide. Les lecteurs sont invités à protéger leur vie privée. Le chapitre rappelle aussi l'importance du soutien des proches dans le deuil qu'ils vont devoir effectuer après le

décès. Enfin, les lecteurs candidats au suicide sont invités à raconter publiquement leur histoire et à expliquer leur geste comme argument pour aider la légalisation du droit à choisir sa fin de vie et sa mort.

L'ouvrage se termine avec deux annexes, l'une présentant un tableau de fiabilité des produits, l'autre évoquant la biographique des auteurs. Enfin une liste bibliographique non exhaustive des références mobilisées dans l'ouvrage est présente. Ce livre est particulièrement mobilisé par Ultime Liberté, car il est récent et régulièrement mis à jour, en plus d'être traduit, rendant son usage plus aisé par les accompagnants des différentes antennes.

C.1) - Extrait de la partie « Introduction » de l'ouvrage Pilule douce le manuel

Les termes qui suivent sont une reproduction d'une partie de l'ouvrage :

Projet de fin de vie

il y a tout un tas de raisons qui peuvent conduire à envisager la mort. Certains craignent que la grande maladie et la grande faiblesse dégradent leur qualité de vie au point d'opter pour la mort. D'autres s'inquiètent de l'allongement de l'espérance de vie par rapport aux générations de leurs parents et de leurs grands-parents et il redoute les nouveaux problèmes qui découleront de cette longévité. D'autres encore arrivaient à un grand âge, ont tout bonnement « assez de vivre ».

Les raisons qui amènent quelqu'un d'âgé ou de gravement malade à se renseigner sur les manières de terminer sa vie sont multiples et diverses. Elles sont éminemment personnelles. Repenser la façon dont la société pourrait envisager la mort et le défi de notre temps.

Concevoir un plan de fin de vie est un petit pas que nous pouvons tous faire pour protéger nos proches des ravages de la loi. La plupart d'entre nous ne mettront jamais ce plan à exécution. Mais dans le cas où la souffrance ou la déchéance devienne un jour insupportable, il est, pour nous tous, un grand réconfort de savoir qu'une solution nous attend qui préservera notre dignité et notre indépendance.

[…]

Petite histoire du suicide

Au cours des siècles, le regard de la société sur le suicide a changé du tout au tout. Le suicide n'a pas toujours été compris comme l'acte de personnes dépressives ou déprimées. Dans la Grèce antique, les magistrats d'Athènes gardaient une réserve de poison à la disposition de quiconque désirait mourir. Il suffisait d'avoir une autorisation officielle. Chez les stoïciens de l'antiquité, le suicide était considéré comme la solution adaptée dans les cas extrêmes de douleur, de maladie ou d'anormalité.

Avec l'avènement du christianisme, le suicide devint considéré comme un péché (en violation du sixième commandement). Comme l'écrit Lisa Lieberman, dans son livre Leaving You, « l'idéal romain d'individualisme héroïque » fut remplacé d'un seul coup, « par un concept platonique de soumission à l'autorité divine ».

C'est le christianisme qui transforma le regard de la société sur le suicide : au départ comme l'acte d'un être responsable, il se transforma en une violation des lois divines. La mort est devenue l'affaire de la volonté de Dieu, non plus de celle de l'homme. C'est alors que les premières sanctions ont vu le jour pour punir ceux qui tentaient de se suicider. Si le suicide réussissait, la sanction retombée sur la famille du coupable : amende et déshonneur social.

Avec l'émergence de la médecine moderne au XIXe siècle, le sens de suicide changea encore, et c'est aujourd'hui une perception qui prévaut. En général, le suicide est assimilé à une maladie. Si quelqu'un veut mettre fin à ses jours, c'est qu'il ne va pas bien. Diagnostic courant : trouble psychiatrique, dépression. La réponse adaptée sera donc un traitement médical : suivi psychiatrique et ou antidépresseur.

À EXIT international, nous formulons quelques doutes sur le lien automatique entre suicide, dépression et maladie psychique. Peut-on avancer sérieusement que les kamikazes du Moyen-Orient souffrent de dépression ? Ce qu'il convie plutôt de noms de noter, c'est que l'acte de suicide fait partie de tout un contexte.

Par exemple, quelqu'un de très âgé qui voient ses amis partirent les uns après les autres chaque semaine et se demande « suis-je le suivant ? », Aura une approche de la mort totalement opposée à celle d'une jeune personne ayant toute la vie devant elle. Il en est de même face à une maladie grave. L'attitude de quelqu'un devant la mort doit être comprise dans le contexte de sa propre vie.

Dans l'Oregon, état dans lequel le suicide médicalement assisté et légal, on a noté des symptômes de prédépression chez seulement 20 % des patients qui demandaient le suicide (Battle, 2003).

En Australie, une étude de 1998 rapporte que seulement 15 % des hommes et 18 % des femmes qui ont mis fin à leurs jours avaient reçu « un diagnostic de désordre mental associé ou contributif » (ABS, 2000). À EXIT, nous rétorquant que le sentiment de tristesse qui ne doit pas être confondue avec une dépression clinique constitue une réaction normale face à un diagnostic de maladie grave.

Voilà pourquoi certaines études établissent toujours un lien entre la tristesse et certaines grandes maladies. « Est-il besoin d'être psychiatre pour comprendre que cette tristesse peut être une réaction normale face à un événement grave ? » (Ryan, 1996). Avancer que le suicide des gens âgés ou gravement malades est le produit de la dépression ou d'une maladie psychiatrique revient à adopter sans aucun esprit critique une vision biomédicale du monde. Peut mieux faire !

Australian Bureau of Statistics (2000) *Suicide Trend, Australia, 1921-1998*. Cat. No. 3309.0, Canberra, ABS

Battle, J. C. (2003) 'Legal status of physician-assisted suicide' JAMA, Vol. 289, No. 17, p.2279-81.

Lieberman, L (2003) *Leaving You – The Cultural Meaning of Suicide*. Chicago, Ivan R. Dee.

Ryan, C. J. (1996) « Depression, decision ans the desire to die », *Medical Journal of Australia*, Vol. 165, p. 411.

Annexe n°9 - Les perquisitions à Ultime Liberté

En 2019, alors que l'association a trouvé un nouveau fournisseur de pentobarbital, dont les colis passent par les services postaux américains, ceux-ci signalent au Parquet de Paris ce qu'ils pensent être un trafic de molécules illicites. Le parquet ouvre une information judiciaire pour exercice illégal de la profession de pharmacien, publicité au suicide et importation en contrebande de marchandises dangereuses pour la santé publique. Le matin du 15 octobre 2019, une vaste opération de perquisition chez plus d'une centaine d'adhérents est menée dans toute la France. Les représentants de l'ordre ont saisi 135 flacons de pentobarbital chez les adhérents, les papiers de l'association ont été saisis au domicile de la présidente, ainsi que le listing des adhérents. Le 12 janvier 2021, une dizaine d'adhérents dont une majorité de membres du conseil d'administration sont interpellés et mis en garde à vue[533] pendant 24 à 48 heures, et seront tous entendus quelques mois plus tard par la juge d'instruction du parquet de Paris. En juillet 2022, aucune sanction n'est encore retenue contre ses adhérents, et la filière pour se procurer du produit ne passe plus par les États-Unis. Cet épisode a quelque peu ébranlé le fonctionnement de l'association, d'un côté une plus grande rigueur de prudence a été demandée, ouvrant la voie à l'usage de la cryptomonnaie pour se procurer le produit, de l'autre l'association conçoit cet événement comme une occasion éclatante pour faire valoir leurs revendications, une affaire judiciaire étant à leurs yeux une publicité efficace pour obtenir une loi en faveur de l'aide à mourir.

[533] *cf.* l'article de Marion Dubreuil le 12 janvier 2020 dans le journal en ligne de Europe 1 : https://www.europe1.fr/societe/info-europe-1-trafic-de-barbituriques-une-dizaine-de-militants-pro-euthanasie-interpelles-4017795 ou encore celui de Clara Delannoy paru sur le site de France Info le 14 janvier 2020 : https://france3-regions.francetvinfo.fr/occitanie/haute-garonne/toulouse/dix-militants-ultime-liberte-garde-vue-association-veut-faire-legaliser-suicide-assiste-france-1915166.html

Annexe n°10 - Le suicide, la souffrance et la lorgnette médicale

Durant ce doctorat, j'ai été amenée à rencontrer d'autres chercheurs et doctorants travaillant sur la fin de vie, la mort et le suicide. À plusieurs reprises, ces pairs ont fait état de leurs propres difficultés à enquêter sur le suicide des « jeunes » et « adultes en activités » lorsque leurs enquêtes étaient soumises à l'approbation d'un comité d'éthique ou « d'experts » médicaux et hors sciences humaines en général. Par exemple, certains de ces collègues du groupe de travail des jeunes chercheurs de l'Observatoire national du suicide rapportaient avoir été contraints de diffuser les numéros d'associations de lutte contre les conduites suicidaires à leurs informateurs, ou de ne pouvoir obtenir l'accord pour effectuer leurs enquêtes sous prétexte qu'évoquer le suicide ou ses tentatives risquerait de pousser à un passage à l'acte[534 et 535]. Dans les faits, nous interrogions tous des personnes qui pensent leur suicide, mais leurs âges, leurs revendications de sexe ou leurs professions semblaient impacter fortement la manière d'enquêter, de même lorsque l'enquête est soumise à l'approbation d'experts. La manière dont ces chercheurs étaient encouragés à aborder ou non le suicide avec telle population ou telle méthodologie semble révélatrice de la place et du traitement du suicide en France. Une place qui serait héritée, construite et structurée par une perception pathologisante psycho médicale et dramatique des envies et conduites suicidaires (Soubrier, 1984 ; assurance maladie, 2023a, American psychiatric association, 2013). À ces égards, aujourd'hui le suicide reste associé à une tonalité dramatique et pathologique. Borner son étude à ces seuls ancrages revient à défendre une représentation étroite et hégémonique de celui-ci. De même, ramener constamment le sujet du suicide à une seule tonalité dramatique, jusqu'à interdire d'en évoquer les aspects autrement qu'avec une forme de déférence pathologiste, revient à maintenir

[534] Ces éléments ont été évoqués au sein du groupe de discussion du « Groupe de travail jeune » de l'Observatoire national du suicide (ONS) lors de la matinée de travail intitulée « *Pratiques de recherches sur le suicide : quel(s) positionnement(s) d'enquête ?* », le 7 avril 2023.

[535] À ce sujet, l'étude quantitative de Tran *et al.* (2017) tend à montrer qu'il n'y a pas de lien entre le taux de suicide par année et le taux de recherche internet relative au suicide. C'est aussi une idée reçue que combat l'association suisse Stop Suicide pour la prévention du suicide des jeunes : https://stopsuicide.ch/lapourtoi/idees-recues/#1504435796473-870f0916-041d

constamment le sujet dans le champ de la souffrance, de la gravité, de la maladie, du dépréciatif, à cantonner ceux qui veulent mourir dans ces mêmes catégories sans distinctions, et son étude au seul champ médico-psychiatrique. D'une certaine manière, la médecine structure et oblige les autres sciences dans son appréhension du fait « suicide », autant qu'elle façonne ses représentations sociales.

Les demandes de mort en milieu hospitalier et palliatif sont aussi interprétées en ce sens (Beydon *et al.*, 2012 ; Rochas, 2016 et 2021 ; Salamagne et Thominet, 2015). Par exemple, en 2014, un médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs rencontrés à l'occasion de l'enquête pour mon mémoire de master 1 sur l'accompagnement bénévole en soins palliatifs m'expliquait qu'une demande de mort serait en réalité un appel à ne plus souffrir, et que si le médecin supprime la souffrance le patient ne veut plus mourir[536] (Leboul *et al.*, 2022 ; SFAP, 2004, 2006, 2018). Le professeur Soubrier évoquait déjà ce même point en 1984, lorsqu'il expliquait que « *Le suicide constitue toujours un problème grave* » (*ibid.*, 1984, p.41) et « *[…] nous le savons, les suicidant cherchent plus à « mieux vivre » qu'à « bien mourir »* (*ibid.*, 1984, p.42). Pour l'auteur, informer les personnes sur les moyens de se donner la mort pousse à l'acte, empêche la prise en charge psychiatrique et occulte la curabilité des pensées suicidaires. Il semble se dessiner une articulation schématique binaire et « logique » (George, 1997) qui revient à dire que :

- Si on veut mourir alors on souffre
- Donc, si on ne souffre pas, alors on ne veut pas mourir.

Ces assertions cristallisent l'argumentation autour du traitement du souhait de mourir au sein du milieu médical et palliatif particulièrement (Padis, 2003, p.189). C'est par exemple ce que montrent Leboul *et al.* (2022) à l'issue de leur enquête dans un service de soins palliatifs français. Les auteurs expliquent que les demandes de mort en plus d'être perçues comme des appels à l'aide seraient une forme d'accusation de la qualité des soins dispensés[537]. Or, ces deux

[536] C'était en substance ses propos, récoltés lors d'un trajet en voiture pour se rendre à une visite à domicile, en mai 2014, en Moselle, et consigné dans le journal de terrain.

[537] Extrait de la citation en version originale : « *The request for euthanasia can constitute a call for help. If this is taken properly into consideration, it can decrease the overall suffering or even hinder the move to a suicidal act. Furthermore, euthanasia requests call into question the care and support of PCU teams* ». Et sa traduction : « La demande d'euthanasie peut constituer un appel à l'aide. Si elle est correctement prise en compte, elle peut diminuer la souffrance globale, voire entraver le passage à l'acte suicidaire. Par ailleurs, les demandes d'euthanasie remettent en cause les soins et le soutien des équipes de l'USP ». (Leboul, D., Bousquet, A., Chassagne, A., Mathieu-Nicot, F., Ridley, A., Cretin, E., Guirimand, F. et Aubry, A. (2022). Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. *Palliative Care and Social Practice*, 16 [01/2022, En ligne])

assertions semblent souffrir de biais. Premièrement, il existe des contre-exemples, des personnes (malades et en fin de vie ou non) souffrent, mais ne veulent pas mourir (comme cela est le cas entre autres de personnes ayant des croyances religieuses, doloristes, qui ont peur de la mort, ou qui souhaitent maintenir leurs liens avec leurs proches le plus longtemps possible), et inversement il existe des personnes qui n'expriment pas de souffrances particulières, mais qui souhaitent mourir (comme c'est le cas entre autres de Jacqueline Jencquel[538] qui annonçait son souhait de mettre fin à ses jours en revendiquant un droit à l'interruption volontaire de vieillesse[539], ou encore le cas de couples qui souhaitent mourir ensemble[540]). Entre ces deux pôles se situent des exemples comme celui de Ezekiel Emanuel qui expliquait à Anton Vos (2015) qu'il devrait exister à ses yeux un âge raisonnable à partir duquel il ne serait plus nécessaire de se soigner dans le but de prolonger sa vie (notamment grabataire) – repositionnant *de facto* les bornes de l'acharnement thérapeutique.

Deuxièmement, ces assertions sonnent comme un souhait de la réussite curative de la médecine dans le traitement d'une défaillance du corps. Dans ce contexte, il est possible de percevoir le désir de mort comme un symptôme à « curer ». Soigner le désir de mort serait une victoire technique médicale. Accepter que souhaiter mourir n'est pas pathologique revient à accepter que le désir de mort et la mort ne sont pas systématiquement des faits biologiques à médicaliser, et donc que c'est un « espace-temps », une « zone » de l'humain qui n'appartient pas uniquement à la technique médicale. Il semble toutefois nécessaire de prendre garde de l'enracinement eugéniste que peut revêtir l'émancipation du désir de mort de sa prise en charge médicale. Il ne s'agit pas de se séparer des travaux et techniques médicales sur la prise en charge des pensées et conduites suicidaires, mais bien d'en apporter une nuance en modifiant la perspective de leurs seules appréhensions du résultat de mort au profit de celui du processus qui y mène. Enfin, ces deux assertions logiques conditionnelles (si… alors…) semblent faillir d'une élaboration appuyée sur une construction sociale plus que sur une construction scientifique plurielle établie et faisant consensus. Comme évoqué plus haut, l'approche du suicide s'ancre dans des débats bien plus anciens et relève de perspectives différentes selon la

[538] Voir Courières des, V. (2022). « Le moment est venu » : Militante pour le suicide assisté, Jacqueline Jencquel a mis fin à ses jours. Marianne [05/04/2022, en ligne] https://www.marianne.net/societe/sante/le-moment-est-venu-militante-du-suicide-assiste-jacqueline-jencquel-a-mis-fin-a-ses-jours

[539] Voir Lagrave, R-M. (2023). Pour une interruption volontaire de vieillesse. Politis [11 janvier 2023, en ligne] https://www.politis.fr/articles/2023/01/pour-une-interruption-volontaire-de-vieillesse/

[540] Voir l'article de l'Institut européen de bioéthique (2011). Euthanasie simultanée d'un couple. *Ieb* [12/04/2011, en ligne] https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/euthanasie-simultanee-d-un-couple-131.html

discipline qui l'étudie, il n'y a pas que les travaux de médecins aliénistes qui permettent de penser, comprendre et décortiquer le suicide.

Troisièmement, ces assertions sont imbriquées ensemble par le « donc », ce qui impose une réduction du souhait de mourir à la seule interprétation de l'apaisement curatif d'une souffrance (SFAP, 2004, 2006[541], 2018). Ainsi, si face à une demande d'aide à mourir de son patient un médecin administre un ensemble de médicaments qui forcent au relâchement, voire l'endormissement, à l'amnésie[542] (Blondet, 2019 ; Boulnois, 2019), à la lutte contre l'anxiété ou la dépression, le silence qui s'en suit du patient ne semble pas signifier uniquement la réussite curative de la demande de mort. De même, ces assertions semblent réduire le patient à son statut d'objet (Ziegler, 1975), niant sa capacité d'analyse de sa situation : car si une personne ne se sent pas écoutée, il est raisonnable de penser qu'elle ne continuera pas à s'exprimer auprès du même interlocuteur. En outre, l'emploi de ces techniques curatives pourrait impliquer un biais déclaratif de la part des médecins lorsqu'ils sont interrogés sur le nombre de leurs patients ayant demandé à mourir (Dreyfuss et Lemaire, 2007, p. 111 ; Guirimand *et al.*, 2014 ; Padis, 2003, p. 189). Cette perspective amène une autre dimension qui est celle de l'expression de la demande. Dans un contexte hospitalier, où la figure du médecin fait encore autorité, il est possible que tous les désirs de mort ne s'expriment pas dans un lieu et un contexte dans lequel la figure d'autorité et la culture médicale ne sont pas en accord avec l'aide à mourir.

Par ailleurs, taire une demande de mort ne signifie pas non plus qu'il n'y a pas de souffrance, mais peut-être une forme de résignation ou de mise en œuvre de stratégies annexes. La demande de mort peut ainsi être exprimée au profit d'un moyen mieux perçu dans le monde médical, car légale, comme la sédation profonde et continue avec arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. Hormis la temporalité et l'encadrement par la loi, la finalité reste la même (Olivier et Thiel, 2017). Une personne déterminée qui entre dans le cadre de la mise en place protocolaire de la sédation profonde et continue peut effectivement demander à mourir en requérant une sédation, taisant par là son réel dessein. Par exemple, à l'occasion de l'enquête en unité de soins palliatifs pour le mémoire de master 2 de janvier à mars 2015, j'ai eu l'occasion de rencontrer ce cas de figure, par deux patientes qui n'entraient *a priori* pas dans le cadre de la mise en œuvre du protocole sédatif de la loi Léonetti. L'une a été éconduite, car, pas assez

[541] Et particulièrement lorsque la recommandation est d'anticiper l'existence d'une situation extrême, au sein desquelles figure la demande de mort (SFAP, 2006, p. 3). Il s'agit de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour qu'une demande de mort ne survienne pas.

[542] Voir la fiche du Vidal à propos du Midazolam, médicament hypnotique sédatif puissant mobilisé dans les traitements palliatifs notamment lors de sédations profondes et continues, sédations palliatives, sédations proportionnées et sédation vigile : https://www.vidal.fr/medicaments/substances/midazolam-2380.html

en situation d'agonie, l'autre a été plongée dans une sédation relative après plusieurs semaines de négociations avec l'équipe médicale.

Enfin, ces deux assertions semblent attribuer un rôle particulier à la médecine : celui de lutter pour la vie et par voie de conséquence de lutter contre la mort. Or, les décisions médicales de vie et de mort sont complexes et relèvent de différentes interprétations selon les services dans lesquelles elles s'exercent. Par exemple en 2001 Ferrand, Robert, Ingrand et Lemaire expliquaient que 53% des décès en services de réanimation sont le fruit d'une décision de limitation des thérapies du maintien en vie[543]. Les décisions d'arrêt du massage cardiaque dans des cas comme l'infarctus du myocarde sont aussi prises au regard de connaissance statistique biomédicale[544]. L'avortement est aussi une situation dans laquelle la médecine ne lutte pas pour la vie du fœtus, et pas toujours pour celle de la mère. Il en va de même avec l'administration de cocktail lytique ou de l'augmentation de doses de thérapeutiques dans une certaine intimité du praticien avec son patient (Schaerer, 2004b). Ces décisions de lutte en faveur de la vie ou en faveur de la mort restent le fruit de « *procédures de pouvoir* » (Foucault, 1976, p.81) qui se jouent à travers les évolutions médicales, bioéthiques et politiques (et même personnelles) et ne vont pas de soi ni ne font toutes consensus. De fait elles viennent contredire encore ces deux assertions dans la place implicite qu'elles donnent à la médecine comme discipline de lutte pour la vie et donc contre la mort, et donc de discipline légitime hégémonique curative du suicide et des demandes de mort. Cette première définition du suicide a permis de développer l'approche qui en est faite aujourd'hui et à partir de laquelle une réponse médicale est apportée. Dans ce travail de thèse, c'est la perspective non pathologiste qui sera mobilisée. Il ne s'agira pas de traiter du suicide en tant que tel, mais de sa revendication.

[543] Citation originale : « *Of 1175 deaths in ICU, 628 (53%) were preceded by a decision to limit life-supporting therapies.* » Ferrand et al., 2001, p.9

[544] Au-delà de T temps d'arrêt cardio-respiratoire, les chances de survie avec une « bonne » qualité de vie sont de X%, *etc*.

Annexe n°11 - Le cas particulier des colporteurs, quand des histoires circulent entre les antennes

Dans les différentes antennes d'Ultime Liberté, il n'est pas rare d'entendre une même histoire. Plusieurs circulent sans pouvoir en déterminer l'origine ni même la véracité. Il s'agit de faits qui viennent conforter les adhérents présents dans leurs opinions, et dans la légitimité des objectifs et actions de l'association.

La première histoire, je l'ai entendue la première fois à Ville 1, lors d'un moment informel (il est à souligner que je n'ai pas cru nécessaire de noter ce fait, je n'ai donc pas la date exacte, mais je me souviens que cela était au début de l'enquête, soit entre 2016 et 2017). Il s'agit d'une vieille dame qui aurait inscrit dans ses directives anticipées qu'elle souhaitait mourir à son domicile et refusait tout traitement et hospitalisation. Cette dame aurait fait une chute et aurait été emmenée à l'hôpital contre son gré, elle serait décédée à l'hôpital alors que cela n'était pas son souhait. J'ai entendu cette histoire de nouveau à Ville 2 en mai 2017, puis à Ville 12 en février 2019.

La seconde histoire concerne les institutions de gériatrie en général. Il semblerait que lorsqu'une personne explique aux médecins et personnels soignants qu'elle souhaite mourir et qu'elle n'en puisse plus de vivre ou de souffrir, elle se voit nier sa volonté. En revanche, une recrudescence de décès se passerait le week-end, laissant entendre que les médecins initieraient une augmentation de doses de médicament menant au décès. D'abord une légère augmentation la semaine, puis une plus forte le week-end pour que les personnes décèdent de préférence le dimanche soir après avoir être visité par leurs proches. La fin de cette histoire a souvent été accompagnée de commentaires de l'auditoire allant de l'indignation à une prise de position plus ferme. Je l'ai entendue avec quelques variations à Ville 2 (mai 2017), Ville 4 (novembre 2018), Ville 5 (juin 2019) et Ville 12 (février 2019).

Si au regard des données à ma disposition il n'est pas possible de proposer une analyse spécifique, il reste intéressant de souligner que ce fait existe. Si de nouvelles études sur le fonctionnement de l'association venaient à être menées, un recensement des différentes

histoires et leurs versions qui circulent à travers les antennes seraient à intégrer dans le processus d'enquête afin de comprendre qui les colportent, s'il existe-t-il un profil de colporteur, est-ce une spécificité d'Ultime Liberté ou bien est-ce un phénomène commun avec l'ADMD, comment ces histoires structurent la cohésion interne des antennes, *etc.* ? Une enquête plus approfondie serait nécessaire et cela n'était pas l'objet de ce travail.

Annexe n°12 - Compte rendu de réunion – Grand débat national

Ville 1, le 05 mars 2019

Compte rendu de réunion – Grand débat national

À l'occasion du grand débat national, l'ADMD [1] a souhaité débattre autour de la thématique de la fin de vie aujourd'hui en France. À ce titre l'antenne [ville 1] déplore l'absence de ce sujet dans les différents thèmes proposés par les instances politiques organisatrices. Treize membres se sont réunis – publiquement – afin de questionner les différents aspects actuels du traitement et de la prise en charge de la fin de vie et de la mort, et de réfléchir aux problèmes impliqués et aux solutions à envisager.

Le mourant, le défunt et leurs traitements sont en effet au cœur, voire cristallisent, de nombreuses interrogations et pratiques politiques, éthiques, philosophiques, sociales, médicales, juridiques, démographique, économiques, culturelles, *etc.* Les progrès de la médecine, amenant de nouvelles modalités de prises en charge de la fin de vie, ouvrent des questions sur les limites de l'intervention médicale – ou de l'acharnement thérapeutique – susceptible de prolonger la vie dans sa dimension technique, trop souvent perçue comme faisant fi de celles subjectives humaines et sociales. Aujourd'hui, penser les modalités de la prise en charge la fin de vie et la mort ne peut se faire dans l'économie de ses dimensions politiques, éthiques, philosophiques, sociales, médicales, juridiques, démographiques, économiques, culturelles, *etc*. Ces dimensions nous semblent par voie de conséquence ouvrir les questions de l'aide à mourir, qu'elle soit médicale ou non, c'est-à-dire les questions de l'accès à l'euthanasie ou au suicide assisté. L'aide à mourir semble aussi être un prisme éclairant le regard de la société française et ses attentes sur la fin de vie et la mort ainsi que sur de nombreux autres sujets comme les questions de l'autonomie, de la dignité, la vulnérabilité, *etc*.

Les débats se sont donc ouverts sur le constat d'une sensibilité de plus en plus prégnante parmi nos élus à la thématique, sans pour autant que cela ne permette le débat (par exemple à la suite des trois propositions de lois déposées entre 2017 et 2018 par Mme Fiat et MM.

Touraine et Falorni). Il nous parait de fait important de faire émerger les conditions nécessaires et favorables à la tenue de tels débats, en présence de toutes les parties concernées.

Les échanges se sont poursuivis sur la question des directives anticipées et nous rappelons à ce titre que les directives anticipées sont modifiables et révocables à tous moments par la personne. En cas d'impossibilité de la personne à s'exprimer, ces directives doivent être appliquées, car jusqu'à preuve du contraire elles n'ont pas été modifiées et font donc foi de la volonté de la personne. Nous ajoutons que si un médecin souhaite exercer son droit de réserve, il devrait être tenu de faire appel à d'autres confrères en mesure de mettre en application les directives anticipées de la personne.

Concernant les dimensions économiques de la prise en charge de la fin de vie, nous pensons que les dérives eugénistes ne sont pas le cœur du débat (au-delà du fait que cette argumentation soit une aporie), en revanche cette dimension questionne la tarification à l'acte (T2A) qui pénalise l'ouverture d'unités de soins palliatifs empêchant de répondre aux besoins palliatifs sur le territoire national. La marchandisation du soin, de la vie et de la mort nous semble aussi un appauvrissement, une désubstantialisation du soin, excluant ses caractères subjectifs, humains et sociaux, tant nécessaires dans la prise en charge d'une personne, qui plus est en fin de vie.

Ces questions économiques ont ouvert les discussions sur les sondages montrant qu'une majorité de Français sont favorables à une loi autorisant une aide à mourir. Dans le même temps, la France est l'un des pays européen dans lequel le taux de suicide des personnes âgées est le plus important. Ce fait nous semble illustrer la nécessité d'une loi permettant de répondre à une crise sanitaire invisible. Cependant, face à cette crise, il nous semble que les grandes institutions qui travaillent sur les questions de la fin de vie consultent tendanciellement des experts (médicaux, représentants des cultes et autres oligarques) dont l'avis ne parait pas refléter l'opinion d'une majorité (*cf.* : résultats des sondages), masquant un peu plus encore cette crise.

Dans une perspective de prise en compte des avis de tous sur la question de la fin de vie et les différentes modalités de sa prise en charge (soins palliatifs, aide à mourir, de nouvelles modalités à créer), nous proposons la tenue d'un référendum d'initiative citoyenne sur la promulgation d'une loi permettant aussi une aide à mourir.

Bien cordialement

Annexe n°13 - Collectif [1] – Laïcité et fin de vie choisie

Pour une loi d'anticipation volontaire de la fin de vie résolument laïque

Le 9 décembre 1905, il y a 118 ans, la loi de séparation des Églises et de l'État – fille de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 – venait parachever le cadre de la laïcité en France et assurer la liberté de conscience à tous les citoyens. Le principe de séparation vise à donner sens à l'intérêt général dans l'élaboration de la loi en mettant à distance les idéologies communautaristes ou religieuses.

Grâce à cette proposition légale fondamentale, républicaine et universaliste, de nombreuses avancées se sont accomplies sur le plan sociétal en ouvrant de nouveaux droits pour tous, sans en retirer pour autant à quiconque. Le droit de vote pour toute personne majeure, la légalisation de la contraception et de l'avortement, l'accès au mariage aux couples de même sexe ou la PMA pour toutes les femmes sont autant d'exemples emblématiques de lois qui s'inscrivent dans une pensée laïque et universelle.

Le principe de laïcité permet à toutes les pensées, avis et dogmes religieux ou spirituels d'exister et de s'exprimer librement, mais il leur retire leur capacité d'assujettissement de l'ensemble des citoyens.

Le 9 décembre 2022, journée nationale de la laïcité, est aussi le jour qui a été choisi pour lancer officiellement la convention citoyenne et le grand débat sur la fin de vie, visant à envisager, après l'avis de la CCNE entrouvrant une timide porte, une évolution de la réglementation française.

Les lois françaises actuelles paraissent à ce jour bien en deçà de celles adoptées par nombre de nos voisins européens (Belgique, Suisse, Pays-Bas, Luxembourg, Espagne) et créent de fait des situations de souffrance et d'inégalité au regard de la mort, car nous ne sommes pas tous égaux face à la mort.

Si le débat s'est ouvert ces derniers mois sur la place publique, il est patent que les mouvements religieux et « anti-choix » sont de plus en plus virulents et souhaitent continuer à imposer à tous leurs conceptions sur la bonne manière de vivre et de mourir en saturant l'espace médiatique. La question est particulièrement préoccupante et nous incite à la vigilance pour tenir les débats dans le respect du principe de laïcité, dans l'intérêt de tous.

Avons-nous encore, en France, une bonne raison, autre que religieuse, pour dénier à chaque citoyen le droit de finir sa vie selon ses décisions, conceptions et volontés ? Lorsqu'il est acquis que la médecine ne peut plus rien faire pour soulager ses souffrances, ou en cas de demandes réitérées qui ne regarde que la personne, qu'est-ce qui empêche chacun de décider de bénéficier d'une euthanasie ou d'un suicide assisté ? Les soins palliatifs ont été une grande avancée en matière de droits, mais il reste des inégalités et des souffrances, des points aveugles auxquels seuls de nouveaux droits pleinement universels, laïques et républicains permettraient de remédier.

Le malaise du monde médical face à cette question est réel et compréhensible. Il faut donc sortir ce débat du cadre strict de la médecine, et donc du cadre strict de la fin de vie en relation avec des maladies graves et incurables qui entraînent des souffrances qui ne peuvent être soulagées. Si l'on veut bien admettre que, ce dont il s'agit, c'est la liberté du choix de la mort, quelle qu'en soit la raison, alors, le problème n'est plus un problème « médical », mais une question de société, et alors les médecins y ont leur place, mais ne sont qu'une unité de la société dans le débat.

Oui, aider à mourir la personne qui l'a choisi peut, parfois, être l'ultime soin, l'unique manière de ne pas lui nuire, d'agir avec humanité.

Le **Collectif [1] Laïcité et fin de vie choisie** considère que les questions de choix en matière de fin de vie et de décès ne doivent s'aborder qu'au prisme du principe de la laïcité.

Les organisations que nous représentons sont toutes engagées depuis de nombreuses années pour faire respecter les lois sur les droits des malades et les droits en fin de vie : le droit d'être pleinement informé sur son état de santé à sa demande, droit de renoncer à un traitement, de refuser tout « acharnement thérapeutique », droit de bénéficier de soins palliatifs. Nos organisations sont aussi engagées sur l'ouverture de nouveaux droits, à savoir obtenir, à sa demande, une aide active pour provoquer le décès.

Avec vous, il nous appartient de rappeler à tous, aux citoyens, aux responsables des institutions publiques et aux élus en quoi ce combat est à la fois laïque et républicain, en quoi il est absurde dans le cadre de notre république d'interdire à quiconque de choisir les termes de sa fin de vie, en quoi les arguments qui s'appuient sur des fondements qui sont pour l'essentiel le produit de dogmes et de morales religieuses ne peuvent entrer en compte dans un débat démocratique et respectueux des principes de la république et enfin en quoi , dans notre département, ce débat doit se tenir dans des espaces publics citoyens et non dans des locaux religieux.

Les organisations signataires

Annexe n°14 - Mettre en acte les valeurs

Mettre en acte les valeurs semble se jouer sur trois niveaux, individuel, collectif interne et collectif public. Ainsi, des valeurs comme la liberté ou la solidarité soutenues par les associations se caractérisent différemment selon la portée de l'action et donc selon qu'elle se joue au niveau individuel, collectif interne ou collectif public, indiquant *de facto* une position et une posture de l'association dans un contexte donné, face aux autres acteurs sociaux. Par exemple, la valeur « liberté » promue par les deux associations se manifeste différemment selon le niveau à laquelle elle est exprimée, et ce, peu importe son ancrage libéral classique (plutôt à l'ADMD) ou libéral moderne (plutôt à Ultime Liberté). Le niveau collectif public de la liberté se retrouve mis en œuvre à travers les actions que recouvre la revendication d'une évolution légale en matière de mort choisie. Sur un niveau collectif interne, cette liberté se retrouve dans la gestion de la vie des antennes et des adhérents, que ce soit au travers de l'organisation de manifestation ou non, d'interpellation des élus ou non, d'organisation de temps festifs informels ou non, *etc*. Au niveau individuel la valeur liberté se retrouve plutôt dans l'engagement que chaque adhérent souhaite investir ou non dans l'association. Contrairement à d'autres associations dans lesquelles les adhérents ont un rôle à jouer (Ferrand-Bechmann, 2000, 2004 et 2018 ; Havard Duclos et Nicourd, 2005).

Ces mises en actes des valeurs servent à mettre en scène l'association au regard de ceux qui la regardent (acteurs sociaux, adhérents). Par exemple, la valeur solidarité lorsqu'elle est « activée » sur le plan collectif public permet de montrer à la fois le côté social et humaniste de l'association, mais aussi un côté unifié du collectif, permettant à chacune des deux associations de se positionner comme acteur légitime, fiable, émancipé de la secte, mais aussi comme un acteur utile (par exemple en gérant les directives anticipées des adhérents pour l'ADMD). Sur le plan collectif interne, cette solidarité se retrouve à travers des politiques de prise en compte de la diversité des profils d'adhérents (tarif de cotisation baissée, voire mise en place de la gratuité de la cotisation), l'accompagnement (par un médecin référent de l'ADMD ou par un bénévole d'accompagnement à UL). Enfin, sur le plan individuel, la solidarité se trouve dans l'entraide entre adhérents.

La mise en actions de ces valeurs permet aux associations de se situer par rapport à d'autres acteurs sociaux. Par exemple, en invoquant la liberté, les associations légitiment leur association, car il est difficile d'argumenter contre la liberté dans un pays dont la devise commence par celle-ci. Il en va de même avec l'autonomie et la solidarité, dont il serait difficile d'argumenter en faveur de la servitude dans un pays de liberté et de droits égalitaires, et en faveur de l'égoïsme dans le pays fondateur de la sécurité sociale, ancrée dans une culture de la charité chrétienne. Ainsi, pour les associations, ceux qui s'opposent à ce qu'elles revendiquent s'opposent aux principes moraux défendus, et deviennent donc ceux à combattre. Ce sont les différents niveaux (collectif externe, collectif interne et individuel) de la mise en acte des valeurs qui posent les jalons de l'argumentation de ce qui est à défendre et à combattre. Ainsi, la mise en œuvre de valeurs à travers des actes spécifiques peut s'interpréter comme une stratification possible du système de justification des revendications qui s'adapte selon le type d'interlocuteur, la portée et le contexte de l'interaction.

Si la mise en acte des valeurs semble une mécanique qui permette de dessiner les contours des biens et des maux selon les associations, il semble en revanche que leur creuset philosophique les façonne et les oriente. C'est dans ces ancrages philosophiques que se cristallise, semble-t-il, l'âpreté actuelle des débats polarisés sur les questions que soulève la mort choisie.

Annexe n°15 - Statuts de la Société française d’accompagnement et de soins palliatifs Statuts modifiés et ratifiés à la 2ème AGE - 28 septembre 2007 à Paris

1 /11 SFAP 106 av Émile Zola 75015 PARIS

Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Association sollicitant la reconnaissance d'utilité publique

Statuts

Ratifiés à la 2ème Assemblée Générale Extraordinaire

le 28 septembre 2007 à Paris

Statuts

Préambule

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d’une maladie grave, évolutive ou terminale. L’objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l’accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s’adressent au malade, en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l’accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s’efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible, jusqu’au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s’emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

I. But et composition de l'association

Article 1er

L'association dite Société française d’accompagnement et de soins palliatifs, fondée en 1990 (JO 28/02/1990) a pour objet de développer et faire connaître les soins palliatifs et l’accompagnement des personnes atteintes d’une maladie grave, évolutive ou terminale dans tous leurs aspects, et particulièrement dans leurs implications scientifiques, cliniques, sociales et humaines concernant

l’organisation de système de soins, les pratiques sociales ou professionnelles, la réflexion éthique et la recherche, l’enseignement et la formation , l’information et la sensibilisation.

Sa durée est illimitée.

Elle a son siège social à Paris, 75.

Article 2

Les moyens d’action de l’association sont les suivants:

- rassembler au niveau national les personnes physiques ou morales, engagées dans ou concernées par le mouvement des soins palliatifs et de l’accompagnement des personnes atteintes d’une maladie grave, évolutive ou terminale, adhérant aux présents statuts

- les représenter en toutes circonstances, au plan national et international

- stimuler et faciliter leur action en leur offrant notamment un terrain de rencontres et d’actions communes, en respectant la place, la culture, l’originalité, l’indépendance et les moyens propres de chacun

- participer, au niveau national ou international, à tous rassemblements, colloques, congrès en lien avec l’objet de l’association, et mener toutes actions d’évaluation des pratiques

- coopérer au niveau international, et en particulier européen, avec les associations ou mouvements nationaux qui poursuivent les mêmes buts

Article 3

L'association se compose de membres fondateurs, de membres actifs, et de membres d’honneur. Les membres fondateurs sont les personnes ayant préparé et signé l’acte de création de l’association. La liste des membres fondateurs est jointe en annexe aux présents statuts. Pour être membre actif, il faut être agréé par le conseil d'administration dans les conditions précisées par le règlement intérieur La cotisation annuelle est fixée par décision de l’assemblée générale sur proposition du conseil d’administration. Une cotisation spéciale peut dans les mêmes conditions être prévue pour les personnes morales. La cotisation est facultative pour les membres fondateurs. Les cotisations annuelles peuvent être modifiées par décision de l'assemblée générale. Le titre de membre d'honneur peut être décerné par le conseil d'administration aux personnes qui rendent ou qui ont rendu des services signalés à l'association. Ce titre confère aux personnes qui l'ont obtenu le droit de faire partie de l'assemblée générale sans être tenues de payer une cotisation. Les membres de l’association sont répartis en collèges qui reflètent la diversité identitaire de l’association. Chacun d’eux rassemble tous les membres de l’association partageant une même pratique professionnelle ou expérience sociale.

Les collèges institués sont :

• le collège des médecins,

• le collège des collectifs professionnels de la santé (sociétés savantes, réseaux de santé….),

• le collège des acteurs en soins infirmiers,

• le collège des psychologues,

• le collège des travailleurs sociaux,

• le collège des autres acteurs de soins,

• le collège des associations de bénévoles d'accompagnement qui comprend deux commissions : la commission des bénévoles d'accompagnement d'une part, et la commission des associations et groupements d'associations d'accompagnement d'autre part,

• le collège des usagers du système de santé et des personnalités qualifiées.

Article 4

La qualité de membre de l'association se perd :

1°) par la démission ;

2°) par la radiation prononcée pour non-paiement de la cotisation ou pour motifs graves par le conseil d'administration. L'intéressé peut faire un recours à l'assemblée générale. Le membre intéressé est préalablement appelé à fournir ses explications.

3°) par le décès pour les personnes physiques

4°) par la dissolution ou la liquidation pour les p ersonnes morales

II. Administration et fonctionnement

Article 5

L'association est administrée par un conseil de 27 membres au plus. Les membres du conseil sont élus au scrutin secret, pour trois ans, par l'assemblée générale et choisis par collèges dans les catégories de membres dont se compose cette assemblée. Le conseil d'administration garantit la représentation de la diversité des membres de l'association en répartissant ainsi les sièges:

8 sièges réservés à des membres du collège des médecins ;

2 sièges réservés à des membres du collège des collectifs professionnels de la santé ;

6 sièges réservés à des membres du collège des acteurs en soins infirmiers ;

1 siège réservé à un membre du collège des psychologues ;

1 siège réservé à un membre du collège des travailleurs sociaux ;

1 siège réservé à un membre du collège des autres acteurs de soins ;

7 sièges réservés à des membres du collège des associations de bénévoles d'accompagnement :

- 2 sièges pour des bénévoles d'accompagnement (personnes physiques),

- 5 sièges pour des associations et des fédérations ou groupements d'associations

d'accompagnement ;

1 siège réservé à un membre du collège des usagers du système de santé et des personnalités qualifiées.

Quel que soit son collège d'appartenance, chaque électeur vote pour l'ensemble des postes à pourvoir, indépendamment de leur répartition par collèges. En cas de vacance, le conseil pourvoit provisoirement par cooptation au remplacement de ses membres dans les conditions prévues au

règlement intérieur. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine assemblée générale. Le renouvellement du conseil a lieu par tiers chaque année. Les membres sortants sont rééligibles dans les conditions prévues au règlement intérieur. Chaque administrateur ne peut détenir plus d'un pouvoir. Le conseil choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé d'un président, d'un à trois vice-présidents, d'un secrétaire, d'un trésorier, et le cas échéant d'un secrétaire adjoint et d'un trésorier adjoint, sans que ces effectifs ne puissent dépasser le tiers de ceux du conseil d'administration. Le bureau est élu pour une durée d'un an.

Article 6

Le conseil se réunit une fois au moins tous les six mois et chaque fois qu'il est convoqué par son président ou sur la demande du quart de ses membres. La présence effective du tiers au moins des membres du conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations. En cas de partage égal des voix, celle du président est prépondérante. Il est tenu procès-verbal des séances. Les procès-verbaux approuvés au conseil d'administration suivant sont signés par le président et le secrétaire. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

Article 7

Les membres du conseil d'administration ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées. Des remboursements de frais sont seuls possibles. Ils doivent faire l'objet d'une décision expresse du conseil d'administration, statuant hors de la présence des intéressés. Des justifications doivent être produites qui font l'objet de vérifications. Les agents rétribués de l'association peuvent être appelés par le président à assister avec voix consultative, aux séances de l'assemblée générale et du conseil d'administration.

Article 8

L'assemblée générale de l'association comprend tous les membres de l'association, à savoir les membres fondateurs, les membres actifs et les membres d'honneur. Les membres fondateurs, les membres actifs à jour de leurs cotisations, et les membres d'honneur ont voix délibérative. Toute personne morale, membre votant de l'association, atteste de sa présence et exerce son droit de vote à travers un représentant, nommé par l'organe juridiquement responsable de ladite personne morale.

Le nombre de voix attribué à chaque membre votant est réparti ainsi :

pour une personne physique : 1 voix ;

pour une association : 1 voix par tranche complète de 50 adhérents à ladite association, plus 1 voix pour la dernière tranche restant incomplète. Le nombre d'adhérents doit être certifié conforme par le conseil d'administration de chaque association membre ;

pour les fédérations ou groupements d'associations et pour toute autre personne morale membre : 1 voix.

L'assemblée générale se réunit au moins une fois pas an et chaque fois qu'elle est convoquée par le conseil d'administration ou sur la demande du quart au moins des membres de l'association, dans les conditions précisées par le règlement intérieur. Son ordre du jour est réglé par le conseil d'administration. Elle est présidée par le président de l'association. Elle entend les rapports sur la gestion du conseil d'administration, sur la situation financière et morale de l'association. Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant sur proposition du conseil d'administration, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour et pourvoit, s'il y a lieu au

renouvellement des membres du conseil d'administration. Le cas échéant, le conseil d'administration peut prévoir de mettre en place des procédures par correspondance ou par Internet pour l'élection des membres du conseil d'administration. Il est tenu procès-verbal des séances. Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire. Ils sont établis sans blanc, ni rature, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association. Chaque membre présent ne peut détenir plus de cinq pouvoirs en sus du sien. En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante. Le rapport annuel et les comptes sont mis chaque année à disposition de tous les membres de l'association, et envoyés sur simple demande à ceux qui le souhaitent. Sauf application des dispositions de l'article précédent, les agents rétribués, non membres de l'association, n'ont pas accès à l'assemblée générale.

Article 9

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile. Il ordonnance les dépenses. Il peut donner délégation dans des conditions qui sont fixées par le règlement intérieur. En cas de représentation en justice, le président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale. Les représentants de l'association doivent jouir du plein exercice de leurs droits civils et civiques.

Article 10

Les délibérations du conseil d'administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles nécessaires au but poursuivi par l'association, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, aliénations de biens en dehors de la gestion courante et emprunts doivent être approuvées par l'assemblée générale.

Article 11

Les délibérations de l'assemblée générale relatives aux aliénations de biens mobiliers en dehors de la gestion courante et immobiliers, à la constitution d'hypothèques et aux emprunts, ne sont valables qu'après approbation administrative.

Article 12

L'acceptation des dons et legs par délibération du conseil d'administration prend effet dans les conditions prévues par l'article 910 du code civil.

III. Ressources annuelles

Article 13

Tous les capitaux mobiliers sont placés en titres nominatifs, en titres pour lesquels est établi le bordereau de références nominatives prévu à l'article 55 de la loi n° 87-416 du 17 juin 1987 sur l'épargne ou en valeurs admises par la Banque de France en garantie d'avance.

Article 14

Les recettes annuelles de l'association se composent :

1°) du revenu de ses biens ;

2°) des cotisations et souscriptions de ses membres ;

3°) des subventions de l'Etat, des régions, des départements, des communes et des établissements publics ;

4°) du produit des libéralités;

5°) des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente ;

6°) du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu.

Article 15

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte de résultat, un bilan et une annexe. Il est justifié chaque année auprès du préfet du département, du ministre de l'intérieur et du ministre chargé de la santé de l'emploi des fonds provenant de toutes les subventions accordées au cours de l'exercice écoulé.

IV Modification des statuts et dissolution

Article 16

Les statuts peuvent être modifiés par l'assemblée générale sur la proposition du conseil d'administration ou sur la proposition du dixième des membres dont se compose l'assemblée générale. Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine assemblée générale, lequel doit être envoyé à tous les membres de l'assemblée au moins quinze jours à l'avance. L'assemblée doit se composer du quart au moins des membres en exercice. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés. Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 17

L'assemblée générale, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'association et convoquée spécialement à cet effet, dans les conditions prévues à l'article précédent, doit comprendre, au moins, la moitié plus un des membres en exercice. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés. Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité de deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 18

En cas de dissolution, l'assemblée générale désigne un ou plusieurs commissaires, chargés de la liquidation des biens de l'association. Elle attribue l'actif net à un ou plusieurs établissements analogues, publics, ou reconnus d'utilité publique, ou à des établissements visés à l'article 6, alinéa 5, de la loi du 1er juillet 1901 modifiée.

Article 19

Les délibérations de l'assemblée générale prévues aux articles 16, 17 et 18 sont adressées, sans délai, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé. Elles ne sont valables qu'après approbation du Gouvernement.

V Surveillance et règlement intérieur

Article 20

Le président de l'association doit faire connaître dans les trois mois, à la préfecture du département ou à la sous-préfecture de l'arrondissement où l'association a son siège social, tous les changements survenus dans l'administration ou la direction de l'association

Les registres de l'association et ses pièces de comptabilité sont présentés sans déplacement, sur toute réquisition du ministre de l'intérieur ou du préfet, à eux-mêmes ou à leur délégué ou à tout fonctionnaire accrédité par eux.

Le rapport annuel et les comptes sont adressés chaque année au préfet du département, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé.

Article 21

Le ministre de l'intérieur et le ministre chargé de la santé ont le droit de faire visiter par leurs délégués les établissements fondés par l'association et de se faire rendre compte de leur fonctionnement.

Article 22

Le règlement intérieur préparé par le conseil d'administration et adopté par l'assemblée générale est adressé à la préfecture du département. Il ne peut entrer en vigueur ni être modifié qu'après approbation du ministre de l'intérieur.

Premiers statuts votés en octobre 1989 à Paris
Puis modifiés et ratifiés :

- par l'assemblée générale du 4 avril 1992
- par le conseil d'administration du 5 février 1993,
- par l'assemblée générale du 9 avril 1994,
- par l'assemblée générale du 20 mai 1995
- par l'assemblée générale du 4 mai 1996 (préambule)
- par l'assemblée générale du 3 avril 1998
- par l'assemblée générale du 18 mai 2001 (composition du C.A.)
- par l'assemblée générale du 12 juin 2004
- par l'assemblée générale du 24 mars 2007
- par l'assemblée générale du 28 septembre 2007
- par les membres du bureau mandatés (résolution AG 28/09/2007) réunion du 16 janvier 2008

Fait à Paris, le 28/01/2008

Statuts paraphés et signés par le président en exercice :

Table des matières

Remerciements ___ ***5***

Résumé et mots clés ___ ***9***

Abstract and keywords ___ ***10***

Liste des acronymes ___ ***11***

Sommaire ___ ***13***

Préambule ___ ***17***

Introduction ___ ***21***

I- Les mots de la fin de vie ___ 23

- Le suicide ___ 23
- La mort choisie et assimilé ___ 24
- L'aide à mourir ___ 25
- Le suicide assisté et l'euthanasie ___ 26
- La sédation ___ 27
- La fin de vie ___ 27
- L'accompagnement en fin de vie ___ 27
- La dignité ___ 28

II- Ancrages historiques ___ 30

- Repères historiques de la médecine palliative ___ 30
- Repères historiques de la militance pour la mort choisie ___ 33

III- Acteurs du champ de la fin de vie ___ 40

- La fin de vie : une approche médicopolitique à réguler sur le plan légal ___ 40
- La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ___ 43
- Bénévolat d'accompagnement palliatif ___ 44
- Spiritualités religieuses et non religieuses ___ 45
- La mort choisie ___ 45

IV- Problématisation et structure de la thèse ___ 46

Première partie - Enquêter sur la mort choisie : enjeux méthodologiques et déontologiques ___ ***51***

1- Une méthodologie plurielle ___ ***53***

Encadré n°1 – Anonymiser ___ 55

1.I- Observer ___ **58**

1.II- Laisser parler et savoir écouter ___ **61**

Encadré n°2 - Présentation de quelques informateurs importants pour le déroulement de l'enquête 61
Encadré n°3- Extrait annexe n°1- Présentation des informateurs 62
Extrait du journal de terrain : Recrutement d'informateurs, Ville 5, juin 2019 66
Extrait du journal de terrain : réunion de l'ADMD, Ville 1, janvier 2016 67

1.III- Compter 68

1.IV- Thématiser, extraire 69

Épilogue 1- Multiplier les méthodes pour compléter, compenser, confirmer 70

2- (En)quête du terrain : (se) négocier, éprouver, s'adapter 73

2.I- (Dé)passer des seuils : entre position et posture 74
Extrait du journal de terrain : Réunion Ultime Liberté, Ville 3, mai 2017 76
Extrait du journal de terrain : Rencontre avec Mme M. pour un accompagnement, avec Roger N., Ville 1, avril 2017 78
2.I.1- De l'indigénéité au processus d'indigénisation : la proximité comme révélateur des stratifications internes des groupes d'adhérents 79
2.I.1.1- Proximité sociale 81
2.I.1.2- Proximité culturelle et idéologique 83
2.I.1.3- Proximité temporelle 84
2.I.2- Combiner la « bonne » place et la « bonne » distance : négocier ses places de chercheur et sa démarche déontologique 85
2.I.2.1- L'espace physique du terrain et le chercheur 86
Figure 1 : Schéma standardisé des zones de placement pour l'observation 87
2.I.2.2- Négociations : entre autorité et autonomie 89
Extrait d'entretien : Roger N., à son domicile, 3 h 46, janvier 2016, Ville 1 90
Extrait d'entretien : Roger N., à son domicile, 3 h 46, janvier 2016, Ville 1 91
2.I.2.3- Jusqu'où prendre part ? 94

2.II- Vivre et réguler le vécu : l'épreuve comme production de données 104
2.II.1- Les émotions de et dans l'enquête 105
Extrait d'entretien : Jacques H., à son domicile, 2 h 32, juillet 2019, Ville 1 107
2.II.1.1- Le cas de Cathy S. 108
Extrait d'entretien : Cathy S., à son domicile, 4 h 16, septembre 2018, Ville 14 108
Extrait du journal de terrain : à la suite de l'entretien avec Cathy S., septembre 2018 108
2.II.1.2- Le cas de Yvonne F. 111
Extrait du journal de terrain : Réunion des accompagnants d'Ultime Liberté, de Ville 1, mars 2019 111
2.II.2- Rendre (des) compte(s) 115
2.II.2.1- Les espaces de restitution face aux informateurs 116
2.II.2.2- Les espaces institutionnels académiques 119

2.III- Perturbations d'enquête 123
2.III.1- Effets de l'enquête sur les informateurs 123
Extrait d'entretien : Pascaline D., à son domicile, 2 h 13, aout 2017, Ville 1 124
Extrait d'entretien : Pascaline D., à son domicile, 2 h 13, aout 2017, Ville 1 125
2.III.2- Un terrain sensible ? 129

Épilogue 2- Négocier et (ré)ajuster son rôle pour prendre sa place d'enquêteur 130

Conclusion de la première partie 133

Deuxième partie – Les associations de la mort choisie dans le paysage associatif : du lobbying politique à la démarche de proximité 135

3- L'Association pour le droit de mourir dans la dignité : faire face aux conflits pour faire (bonne) figure d'expert de la fin de vie ___ *137*

3.I- Création et évolutions de l'ADMD ___ **138**

Extrait d'entretien : Louis D., par téléphone, 1h08, juillet 2019, Ville 40 ___ 138

Encadré n°4 - Statistiques des adhérents de l'ADMD ; comparaison 1983 - 2020 ___ 141

3.I.1- 1980-1987 : penser collectivement des solutions sociales, juridiques et politiques ___ 145

- La maison de la mort douce ___ 145
- Le testament biologique ___ 147
- Qu'attendre de l'ADMD ___ 147

3.I.1.1- Une littérature particulière : la fin de l'ADMD ? ___ 150

3.I.2- 1987-2007 : structurer les places et les rôles de représentation de l'association ___ 153

3.I.2.1- Renouveler l'arène littéraire ___ 155

3.I.3- 2007-2021 : Politisation de l'association et communication ciblée ___ 157

Extrait d'entretien : Joël C, à son domicile, 1h32, octobre 2018, Ville 4 ___ 158

Extrait du journal de terrain : email, aout 2023 ___ 159

3.II- Identifier des figures incontournables entre sommités et opposants pour agrandir son audience ___ **164**

3.II.1- Les sympathisants ___ 165

3.II.1.1- Les membres d'honneur et leur carnet d'adresse ___ 165

Extrait d'entretien : Louis D., téléphone, 1 h 08, juillet 2020, Ville 40 ___ 165

3.II.1.2- Des sympathisants politiques ___ 167

3.II.1.3- Des sympathisants médiatiques ___ 168

3.II.1.4- La figure du médecin belge ou hollandais ___ 169

3.II.2- Les opposants ___ 170

3.II.2.1- Inviter des opposants à débattre ___ 171

3.II.2.2- Ignorer le contact ___ 171

3.II.2.3- Le cas de l'arène palliative ___ 172

3.II.2.4- Les adhérents de l'ADMD contre l'ADMD ___ 176

Extrait d'entretien : Charles U., dans un café, 2h00, juin 2019, Ville 5 ___ 176

Extrait d'entretien : Nelly I., Maison de vacances, 4 h 57, aout 2019, Ville 13 ___ 176

Épilogue 3- L'ADMD, un lobby pour une mort choisie ___ **178**

4- L'association Ultime Liberté : une ressource de proximité idéologique et pratique de la mort choisie ___ *181*

4.I- Objectifs, philosophie et pratiques d'Ultime Liberté ___ **182**

4.I.1- Contractualiser les pratiques et préserver sa capacité d'action ___ 184

Extrait du journal de terrain : Séminaire des accompagnants, octobre 2018, Ville 4 ___ 185

- L'accompagnement ___ 187

Extrait d'entretien : Éric D., au domicile de l'enquêtrice, 2h25, avril 2022, Ville 1 ___ 189

4.I.2- Une bureaucratisation de l'organisation des pratiques ___ 191

4.II- Se positionner au regard de protagonistes spécifiques ___ **192**

4.II.1- La figure du médecin ___ 193

Extrait du journal de terrain : extrait du compte rendu de l'Assemblée Générale, novembre 2018 ___ 194

4.II.2- Les écrivains et philosophes ___ 195

4.II.3- Les autres acteurs de la fin de vie ___ 196

Épilogue 4- Ultime Liberté, une ressource de proximité pour mettre en œuvre sa mort choisie 198

5- Les deux associations en chiffres : entre similitudes et particularismes au sein du paysage associatif français ___ *201*

5.I- L'ADMD et Ultime Liberté dans le paysage associatif national français ___ **202**

5.I.1- Les ressources financières ___ 204

5.I.2- Le recours à l'emploi ___ 205

5.I.3- L'utilisation des budgets ___ 206

Extrait d'entretien : Éric D., chez l'enquêtrice, 2h25, avril 2022, Ville 1 ___ 208

5.II- Les adhérents de l'ADMD et d'Ultime Liberté ___ **212**

5.II.1- Des présidents comme les autres ___ 213

5.II.2- La répartition par âge et catégorie socioprofessionnelle ___ 214

Tableau n°1 - Répartition par catégories socioprofessionnelles des répondants par association (% en colonne) ___ 214

5.II.3- Une répartition genrée atypique ___ 217

Tableau 2 - Moyenne d'âge selon le sexe et l'association ___ 218

5.II.4- La multi-adhésion ___ 221

5.II.5- Parler de son association ___ 223

Tableau n°3 - Part des répondants par association évoquant l'association ou leur adhésion à celle-ci à leurs proches (pourcentage en colonne) ___ 223

Épilogue 5- Des chiffres qui traduisent des idéologies et pratiques différenciées ___ **225**

Conclusion de la deuxième partie ___ *229*

Troisième partie – Les adhérents et leur association : attentes et mise en œuvre idéologiques et pratiques de la mort choisie ___ *235*

6- Agir dans et pour l'association : des catégories d'actions ___ *237*

6.I- Rechercher de nouveaux adhérents : s'affranchir de la prescription ___ **238**

6.I.1- Éric D. recruter par tâtonnement ___ 239

Extrait d'entretien : Éric D., chez l'enquêtrice, 2h25, avril 2022, Ville 1 ___ 239

6.I.2- Jean E. : rechercher une figure d'autorité ___ 243

Extrait d'entretien : Johanna N., dans un café, 1h43, juillet 2017, Ville 14 ___ 243

6.II- Faire parler (de) l'association ___ **247**

6.II.1- L'ADMD : communiquer sur le terrain, entre prescription nationale et appropriation locale ___ 247

Extrait d'entretien : Édith C., Chez Isabelle U., 1h01, juin 2019, Ville 5 ___ 247

Extrait d'entretien : Jean-Denis M., à son domicile, 0h57, juillet 2019, Ville 1 ___ 248

6.II.2- Ultime Liberté : ressources mutualisées pour communication discrète ___ 252

6.III- Être en lien avec les notables ___ **255**

6.III.1- Le niveau local de l'ADMD : faire parler les représentants d'État ___ 256

Extrait d'entretien : Cécile D., à son domicile, 2h13, décembre 2021, Ville 1 ___ 256

Extrait d'entretien : Lucien S., à son domicile, 1h35, février 2016, Ville 1 ___ 258

Extrait d'entretien : Éric D., À son domicile, 1h40, janvier 2016, Ville 1 ___ 259

6.III.2- Le niveau local d'Ultime Liberté : faire parler des conférenciers plutôt que des politiques ___ 262

6.IV- La majorité silencieuse : faire partie d'un courant de pensée ___ **264**

6.IV.1- À l'ADMD, une majorité silencieuse plurielle ___ 265

- Assister aux réunions, mais ne pas s'investir ___ 265

Extrait d'entretien : Jacques H., à son domicile, 2h32, juillet 2019, Ville 1 ___ 266

- Les adhérents invisibles ___ 267

Extrait d'entretien : Pascaline D., à son domicile, 2h13, aout 2019, Ville 1 ___ 268

6.IV.2- Ultime Liberté : entre majorité silencieuse inactive et minorité silencieuse active ___ 269

- La minorité active silencieuse ? 269
- La majorité silencieuse : des adhésions différenciées 270

Épilogue 6 - Des actions pour des profils d'adhérents 273
- Des adhérents investis 273
- Des adhérents partisans 275
- Les adhérents sympathisants 275
- Des adhérents impliqués 276

Extrait d'entretien : Odette B., à son domicile, 1h43, avril 2019, Ville 5 277

7- Des raisons pour adhérer : le parcours biographique comme terreau idéologique ? 279

Extrait d'entretien : Nadine Z., chez Viviane O., 2h45, juin 2019, Ville 10 279

7.I- Adhérer pour aider à mourir 281

7.I.1- Isabelle U. : contre la mauvaise mort 282
Extrait d'entretien : Isabelle U., à son domicile, 1h10, juin 2019, Ville 5 282
Extrait d'entretien : Isabelle U., à son domicile, 1h10, juin 2019, Ville 5 284
7.I.2- Des expériences professionnelles, entre lyse et acharnement 285
Extrait d'entretien, Joël C., à son domicile, 1h32, octobre 2018, Ville 4 285
7.I.3- Adhérer pour trouver de l'aide 288
Extrait d'entretien : Catherine M., à son domicile, 1h30, Juillet 2019, Ville 1 288
Extrait d'entretien : Jacques H., à son domicile, 2h32, juillet 2019, Ville 1 289

7.II- Adhérer pour hâter sa mort 289

7.II.1- Nicole E. et la recherche du bon suicide 290
Extrait d'entretien : Nicole E., à son domicile, 2h16, janvier 2016, Ville 1 290

7.III- Adhérer : entre imprégnation et transmission idéologique 294

7.III.1- Viviane O. et Odile W. : entre subversion des rôles sociaux et féminisme 295
Extrait d'entretien : Viviane O., à son domicile, 2h45, juin 2019, Ville 10 295
7.III.2- Mireille D. et Brigitte K. : adhérer comme une continuité sociale et intellectuelle 297
Extrait d'entretien : Brigitte K. et Mireille D., chez Brigitte, 2h37, juillet 2019, Ville 1 297

7.IV- Adhérer : faire partie d'un groupe de pairs comme jalon dans le parcours du vieillissement 300

7.IV.1- Charles U. : adhérer et s'engager 301
Extrait d'entretien : Charles U., dans un café bar, 2h00, juin 2019, Ville 5 301
Extrait d'entretien : Charles U., dans un café bar, 2h00, juin 2019, Ville 5 302
Extrait d'entretien : Charles U., dans un café bar, 2h00, juin 2019, Ville 5 303
7.IV.2- Hugues B. : trouver des pairs pour parler de sa mort 304
Extrait d'entretien : Hugues B. et Louisette B., à leur domicile, 1h41, avril 2016, Ville 1 304
7.IV.3- Roland E. : s'investir pour ne plus être démuni face aux fins de vie 307
Extrait d'entretien : Roland E., 1h18, juillet 2020, Ville 42 308

Épilogue 7 - L'adhésion : du terreau idéologique à l'étape dans le parcours de vie 312

8- Les accompagnements : aider les fins de vie et aider la mort 317

Extrait d'entretien : Mireille D. chez Brigitte K., 2h37, juillet 2019, Ville 1 318

8.I- Proposer de mourir ailleurs : organiser le « tourisme de la mort » 320

8.I.1- Nadine Z. et Mme M. : être orienté vers la Suisse 320
Extrait d'entretien : Nadine Z., chez Viviane O., 2h45, juin 2019, Ville 10 320
Extrait du journal de terrain : Mme M., accompagnement avec Roger N., Mars 2017 et avril 2017 321
8.I.2- Cathy S. : la voie de la Belgique 322
Extrait d'entretien : Cathy S., à son domicile, 4h16, septembre 2018, Ville 14 323

Extrait d'entretien : Nelly I., 4h55, dans sa résidence secondaire, aout 2019, Ville 13 _____ 325

8.II- Les directives anticipées : (se) protéger, (se) confronter _____ 326

8.II.1- Être la personne de confiance d'autres adhérents _____ 327

8.II.2- Odette B : ordonner la médication et faire valoir les directives anticipées _____ 328

Extrait d'entretien : Odette B., à son domicile, 1h33, avril 2019, Ville 5 _____ 328

- Deux formes d'accompagnement d'aidance _____ 330
- La place des directives anticipées : du care à la mise en œuvre de la mort _____ 331

8.III- Être accompagnant à Ultime Liberté : recevoir une demande d'aide à mourir et apporter une réponse _____ 334

8.III.1- La première rencontre _____ 334

Extrait d'entretien : Joël C., son domicile, 1h32, octobre 2018, Ville 4 _____ 335

8.III.2- S'arranger avec la règle face à la réalité _____ 337

Extrait d'entretien : Annie H., à son domicile, 1h43, juin 2019, Ville 5 _____ 337

Extrait d'entretien : Édith C., à son domicile, 2h04, juin 2019, Ville 11 _____ 338

8.IV- Accompagner à mourir : organiser la mort _____ 339

8.IV.1- Denise V. : anticiper et permettre le déroulement de la mort au complet _____ 340

Extrait d'entretien : Annie H., à son domicile, 1h43, juin 2019, Ville 5 _____ 340

Extrait d'entretien : Annie H., à son domicile, 1h43, juin 2019, Ville 5 _____ 342

8.IV.1- Éric D. et Philippe D. : de la mort planifiée à la mort précipitée _____ 343

Extrait d'entretien : Éric D., au domicile de l'enquêtrice, 2h25, avril 2022, Ville 1 _____ 343

8.IV.2- Guy G. et Danielle N. : lier les vivants autour de la mort _____ 346

Extrait d'entretien : Guy G., à son domicile, 2h25, juillet 2019, Ville 1 _____ 347

Extrait d'entretien : Guy G., à son domicile, 2h25, juillet 2019, Ville 1 _____ 348

Extrait d'entretien : Guy G., à son domicile, 2h25, juillet 2019, Ville 1 _____ 349

Extrait d'entretien : Guy G., à son domicile, 2h25, juillet 2019, Ville 1 _____ 351

Extrait d'entretien : Guy G., à son domicile, 2h25, juillet 2019, Ville 1 _____ 352

Épilogue 8 – Défendre des fins de vies et donner la mort _____ 354

Conclusion de la troisième partie _____ 357

Conclusion générale et perspectives _____ 361

- Le militantisme de la mort choisie : une cohabitation associative complémentaire _____ 362
- Les deux associations : des places et des rôles modelés et redéfinis par leurs adhérents _____ 363
- Vouloir mourir pour donner une place et un rôle à la fin de la vie ? _____ 365
- Limites et approfondissements _____ 366

BIBLIOGRAPHIE _____ 369

A _____ 369

B _____ 370

C _____ 372

DE _____ 374

F _____ 375

G _____ 377

H _____ 378

IJK _____ 380

L _____ 381

M _____ 383

NOPQ _____ 385

RS _____ 387

T _____ 389

UVWXYZ _____ 390

Associations 392

Institutions 395

Articles de presse 398

Filmographie 402

Roman graphique 403

ANNEXES *405*

Annexe n°1 - Présentation des informateurs 405

Annexe n°2 - Grille d'entretien 409

Annexe n°3 - Grille de questionnaire 410

Annexe n°4 - Présentation des associations AAVivre sa fin de vie (2014-2018) et Le Choix citoyens pour une mort choisie (2018) 412

Annexe n°5 - Statuts de l'ADMD 413

Annexe n°6 - Statuts d'UL 417

Annexe n°7 - Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1789) et déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen (1948) : la dignité et la liberté humaine 425

Définition de droit naturel et droit positif 426

Annexe n°8 - Les écrits qui ont fait les associations 428

A) Le guide Autodélivrance 428

A.1) Extrait de la partie « Questions pratiques » du guide Autodélivrance (ADMD) 431

A.2) Le cas particulier de Autodélivrance 2 432

A.2.1) Extrait de la partie « Nos critères pour une mort libre » du guide Autodélivrance 2 (AAVivre sa fin de vie) 433

B) Le livre Suicide mode d'emploi : histoire techniques actualités 434

C) Le livre Pilule Douce le manuel 439

C.1) - Extrait de la partie « Introduction » de l'ouvrage Pilule douce le manuel 442

Annexe n°9 - Les perquisitions à Ultime Liberté 445

Annexe n°10 - Le suicide, la souffrance et la lorgnette médicale 447

Annexe n°11 - Le cas particulier des colporteurs, quand des histoires circulent entre les antennes 452

Annexe n°12 - Compte rendu de réunion – Grand débat national 454

Annexe n°13 - Collectif [1] – Laïcité et fin de vie choisie 456

Annexe n°14 - Mettre en acte les valeurs 458

Annexe n°15 - Statuts de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs Statuts modifiés et ratifiés à la 2ème AGE - 28 septembre 2007 à Paris 461

Table des matières *468*

Résumé et mots clés *476*

Résumé et mots clés

Titre : **La mort sous le manteau. Analyse sociologique de deux associations militant pour une mort choisie**

À la suite de la Convention citoyenne sur la fin de vie (entre décembre 2022 et avril 2023), le gouvernement a annoncé travailler sur un projet de loi ouvrant l'accès à une « aide active à mourir », selon des modalités strictes et encadrées. Ce projet de loi suscite de vives réactions chez les défenseurs des soins palliatifs. Entre laisser et faire mourir, la question est ancienne, tout comme les argumentaires mobilisés par les tenants de ces deux positions. Cette thèse explore le militantisme de la mort choisie à partir des discours et des pratiques des membres des associations qui militent dans ce domaine. Elle apporte un éclairage sur ce qui pousse leurs membres à vouloir mourir.

Le travail de recherche mené depuis près de sept années mobilise une méthodologie d'enquête plurielle, mêlant entretiens semi-directifs, observations directes et participantes, et questionnaires auprès des adhérents de deux associations : l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et l'association Ultime Liberté. Entre lobbying politique et pratique de « niche » d'assistance au suicide, ces associations prennent des places et des rôles particuliers dans le champ de la fin de vie. Ceux-ci sont structurés, travaillés à la fois par un contexte socio-historique, culturel, politique, et médiatique particulier, mais aussi par les engagements hétérogènes de leurs adhérents. Entre enjeu politique et enjeux personnels, les associations qui défendent une mort choisie pensent et travaillent l'idéologie qui la sous-tend par leurs membres. En mobilisant un terreau idéologique préalable ou des expériences biographiques favorisant l'adhésion, ces personnes, par leur présence et leurs actions dans les antennes locales des associations, confrontent, discutent et produisent leur mort désirée, que celle-ci se situe sur un plan idéologique ou pratique à travers l'accompagnement (clandestin) au suicide. C'est par les expériences que procure l'adhésion à une association qui milite pour la mort choisie qu'en retour, les associations sont en mesure de proposer de nouvelles lectures et ontologies de la fin de vie ou du suicide, émancipées de leurs ancrages biomédicaux.

Mots-clés : Fin de vie ; suicide ; accompagnement au suicide ; mort choisie ; militantisme ; associations.