

Préface

En lisant ce manuscrit du journaliste Frédéric Veille, en me rappelant qu'Eddy de Somer et Vincent Humbert étaient voisins de chambre, allongés tous les deux sur un pauvre lit de souffrance, je pense à ce poème de Louis Aragon, *La Rose et le Réséda*.

Non pas que l'un croyait au ciel et que l'autre n'y croyait pas. Non. Je n'en sais rien.

Mais parce que leur histoire, sans cesse, se rejoint, se croise, s'appelle et se répond. Deux jeunes hommes brisés, unis dans un même destin tragique, au cœur d'un commun combat. Celui pour la vie et pour la liberté.

Parce que les deux garçons, après avoir lutté avec leurs médecins pour retrouver une partie de cette vie attrayante et emplie de promesses qui s'offrait à eux, ont exprimé la même volonté de mettre sereinement un terme à leurs souffrances physiques et psychiques, devenues inapaisables et jugées par eux-mêmes inutiles.

Si tous les deux étaient fidèles à la liberté, notre pays, lui, dans le domaine qui est le plus personnel, le

plus intime, qui concerne chaque individu dans ce qu'il a de plus sacré – sa propre vie – vivait sous le régime de la dictature : celle de l'acharnement thérapeutique, avant 2005 ; celle de l'acharnement palliatif – frappé de paupérisation – depuis la loi du 22 avril 2005.

Il fallut bien que Marie et Michèle, mères courageuses atteintes dans leur chair, entendent puis tentent, avec leur cœur, de comprendre et de répondre à la demande d'un enfant chéri.

L'une réussit. L'autre non. Pourquoi ? Comment ? Peu m'importe.

Ce qui compte, c'est qu'il fallut se cacher, avoir peur, pleurer. La clandestinité nous renvoie à Aragon, dans un pays qui dicte et prive de liberté.

Le calvaire de Vincent prit fin – alors que commençait celui de Marie, pourchassée, questionnée, humiliée – tandis que celui d'Eddy semble sans fin, toujours prisonnier de son pauvre corps décharné, privé du regard de sa mère, morte.

Quelle cruauté lorsque le sort s'acharne. Quelle injustice lorsque les solutions ne sont pas également données par la loi mais qu'elles doivent être arrachées clandestinement dans la pénombre.

Si la tragédie de la vie d'Eddy de Somer et de sa maman – que décrit avec tant d'émotion Frédéric Veille, comme il le fit avec Vincent et Marie Humbert – doit ouvrir sur une espérance, il faut qu'elle serve – avec les milliers de drames que nous connaissons, certains rapportés par la presse, d'autres plus intimes – à faire comprendre à nos gouvernants qu'une loi juste, de

liberté, évite les dérives, l'arbitraire, la solitude du médecin en face de cas graves et sans espoir, la tristesse des mamans et la peine des enfants.

Une loi juste, de liberté, permet à chacun, dans un cadre sanitaire parfaitement clarifié, de choisir à quel moment sa propre vie n'est plus qu'une survie, absurde, douloureuse, inutile.

La dignité de chacun, bien sûr, est en jeu. Définie par soi-même et pour soi-même, à l'exclusion de tout autre.

Il est aussi question de la paix et de la sérénité que procure une mort attendue, préparée. De la paix et de la sérénité que permettent les adieux faits, les mots d'amour échangés pour une toute dernière fois.

De la paix et de la sérénité qui ne seront jamais offertes à une maman qui, parce que rien n'est prévu pour secourir son enfant, doit s'arranger avec sa conscience, trouver les complaisances, rechercher les cachettes, obtenir les instants de solitude. Et agir. Ou pas.

En lisant ce livre, je veux que chacune et chacun se rappelle qu'il est des pays, humains et respectueux des libertés individuelles, qui offrent à chacun la fin de vie qu'il aura décidée : non pas dans une alternative entre la vie et la mort, bien sûr, mais dans une alternative entre deux morts : celle choisie et organisée, apprivoisée, et celle subie, imposée, qui arrive au détour d'une nuit, dans la solitude, et laissant à jamais aux proches le sentiment d'un manquement à un devoir d'humanité, le deuil impossible à faire.

Donnez à mon fils le droit de mourir !

Michèle de Somer, c'est chacune et chacun d'entre nous. Réfléchissons.

Jean-Luc Romero

Avant-propos

C'était au début du mois de janvier 2011. Mon téléphone portable se met à vibrer dans ma poche. Je le sors, regarde l'écran avant de décrocher : il m'indique un appel entrant : « *Michèle de Somer.* »

Cela fait quelques mois que je n'ai pas eu de ses nouvelles, que je n'ai pas pris le soin ou le temps de l'appeler pour lui demander comment elle allait, comment allait Eddy, son fils.

Le temps passe si vite... La dernière fois que je suis allé chez elle, elle se portait bien, elle avait toujours cette force de caractère et elle était surtout heureuse d'être mamie, pour la seconde fois, d'une petite fille.

Eddy, lui, n'avait pas changé.

Toujours dans son fauteuil. Toujours nourri par sonde.

Cela fait plusieurs années que j'entretiens des liens très amicaux avec cette femme que j'avais rencontrée en 2004 sur un plateau de télévision. J'étais venu parler du livre témoignage que j'avais écrit pour Vincent Humbert ; elle était là pour expliquer ce qu'était sa vie,

une vie brisée, aux côtés de son fils tétraplégique. Un fils tétraplégique, autant dire une plante verte, qui était revenu à la maison après avoir passé un an et demi au Centre héliomarin de Berck-sur-Mer, comme Vincent. Ils étaient d'ailleurs voisins de chambre.

Ce soir-là, devant des milliers de téléspectateurs, le récit de cette femme, de cette maman courage, m'avait ému. Avec simplicité, avec des mots justes, avec des coups de colère et avec son œil qui pouvait devenir très noir, elle avait décrit son quotidien, son calvaire.

Mais elle avait aussi crié haut et fort son amour pour Eddy.

Un cri qu'elle voulait que tout le monde entende, pour expliquer justement, à ce monde, que, par amour, elle voulait libérer son fils.

Marie Humbert l'avait fait quelques mois plus tôt ; elle aussi voulait cette issue heureuse pour son enfant.

Mais elle n'avait à l'époque pas eu le courage, pas eu la solution. La maman de Vincent qui, au cours des dernières années, a eu plusieurs fois Michèle au téléphone, lui avait expliqué que cette solution, elle la trouverait dans son cœur. Mais le cœur n'a pas suffi. Comment lui en vouloir ?

Un soir pourtant, elle lui a fait avaler un cocktail soi-disant fatal. Elle aussi en a pris. Puis elle s'est tailladé les veines pour en finir plus vite avec cette vie, ce semblant de vie.

Mais le sort s'est acharné sur eux. La mort ne voulait pas d'eux ! Alors, Michèle a de nouveau endossé sa carapace et consacré sa vie à son fils tétraplégique

en le soignant, en le stimulant, en le dorlotant, mais surtout en lui promettant qu'un jour, elle ne raterait pas sa sortie et qu'après lui avoir donné la vie, elle lui offrirait sa mort.

Souvent, au cours de mes nombreuses visites, elle me disait vouloir le faire. Souvent, elle m'a expliqué avoir la volonté de le libérer parce qu'elle n'en pouvait plus de le voir souffrir, parce qu'elle le lui avait promis un soir où il l'avait regardé en pleurant.

Mais chaque fois elle renonçait. L'envie était là, le cœur n'y était pas.

Son cœur, gros comme ça, ne voulait qu'une chose : que son fils souffre le moins possible ; que la vie d'Eddy, prisonnier de son corps, soit la moins cruelle, la moins pénible possible. Pour cela, elle lui donnait tout l'amour qu'une mère peut donner à son fils.

Depuis près de 10 ans, que ce soit au CHU de Rouen, à Berck ou chez elle dans l'Eure, toutes ses journées étaient vouées à Eddy. Plus de temps pour le reste. Les passe-temps, les sorties : finis. Les amis, la famille : ils avaient quitté le navire depuis longtemps. Les enfants : elle voulait les protéger de ce fardeau qui avait décimé leur cocon.

Alors, Michèle s'est enfermée chez elle et, du matin au soir et parfois même la nuit, elle a mis son enveloppe maternelle autour d'Eddy. Et plus les mois passaient, plus elle le voyait souffrir. Et plus les années passaient, plus il lui faisait comprendre qu'il serait mieux là-haut, avec Vincent. Cette femme qui méritait le respect, cette femme de chez qui vous ne ressor-

tiez pas indemne savait également que la vie éternelle n'existait pas. Elle savait qu'un jour elle partirait, de vieillesse ou de cet infarctus qui lui avait déjà joué de bien vilains tours.

Pourtant, ce jour de janvier 2011, lorsque mon téléphone a sonné, ce n'est pas cela qu'elle m'a annoncé. De sa petite voix à peine reconnaissable, parce que beaucoup moins forte que d'habitude, elle m'a d'abord remercié pour la carte de vœux qu'elle venait de recevoir. Et moi, bêtement, je lui ai répondu: « C'est normal, Mimi ! Mais puisque je t'ai au téléphone, je peux te le dire de vive voix : bonne année et bonne santé surtout ! »

Qu'avais-je dit là ! Comment pouvais-je savoir qu'elle m'appelait de son lit d'hôpital, que le cancer la rongeaient déjà un peu plus chaque jour ?

« C'est le poumon. Il ne me reste que quelques mois à vivre. »

Ces mots-là résonnent toujours dans ma tête. Longtemps, je m'en suis terriblement voulu de lui avoir souhaité une bonne santé.

Je n'ai que très peu de souvenirs du reste de la conversation. La seule chose que je me rappelle, c'est lui avoir dit avant de raccrocher : « A bientôt, dès que j'ai un peu de temps, je passe te voir. »

La semaine suivante, j'étais chez elle.

Elle m'attendait dehors. Impatiente.

Au premier regard, je ne l'avais pas reconnue. Amaigrie, bonnet sur la tête pour cacher son crâne devenu chauve, petites lunettes rondes, ce n'était déjà

plus la Mimi que j'avais vu huit mois plus tôt. Mais, depuis son appel téléphonique, elle avait retrouvé sa voix pour me lancer : « Fredo, comment vas-tu ? »

Cet après-midi-là, j'ai passé un long moment chez elle. Nous avons discuté de tout, de rien. J'étais aussi allé dire un petit bonjour à Eddy qui regardait la télé dans sa chambre. J'ai eu la sensation qu'il m'avait reconnu. Mais je dis bien « sensation », car ce n'est pas facile de déceler une expression sur son visage.

Ce n'est qu'au moment de partir et tout en me raccompagnant à ma voiture que Michèle m'a livré ce qu'elle avait sur le cœur : « Tu sais, je vais mourir. Six, huit mois, pas plus. Et là, je vais tenir ma promesse ! »

Je me souviens très bien l'avoir embrassée tendrement pour lui dire : « A bientôt ». Je me vois monter dans ma voiture. J'entends encore Mimi, avec son habituelle gouaille, me répondre : « Ah oui, au fait ! Tu sais, le livre dont tu m'as parlé un jour ? Je suis prête, on va pouvoir l'écrire. »

Ce fut donc le début de longs entretiens, de journées passées assis à sa table de salle à manger, autour d'un magnétophone.

Ce fut aussi et malheureusement le commencement de rendez-vous annulés pour cause de chimio, de maladie, de souffrance.

Mais ce fut aussi et surtout l'occasion pour moi de mieux connaître Michèle, de mieux comprendre cette femme qui se livrait un peu plus chaque jour par la parole, par ses regards qui en disaient long, par ses larmes, émouvantes, par ses coups de gueule justifiés.

Et quelle ne fut pas ma surprise lorsqu'elle m'a raconté sa vie.

Jamais je ne me serais attendu à cela. Jamais je n'aurais pensé entendre et enregistrer autant de malheurs, d'injustices.

Revenu chez moi le soir quand je réécoutais les bandes sonores pour coucher ses mots sur le papier, j'étais encore un peu plus estomaqué. Quelquefois même, je progressais dans la rédaction du manuscrit les yeux rougis, le souffle coupé.

Plus le récit avançait, plus Michèle me décrivait sa vie et plus je me suis dit que je ne souhaitais à personne d'avoir la vie que Michèle a eue.

Beaucoup auraient abandonné.

Beaucoup auraient cédé à la tentation de tout arrêter. Pas elle.

Quand, en juin dernier, j'ai terminé la rédaction de ce livre témoignage, de ce récit devenu désormais posthume, j'ai fort heureusement eu le temps de le lire à Michèle avant qu'elle ne parte, alors qu'elle n'avait déjà plus la force de lire plus de deux pages d'affilée.

Heureusement, j'ai eu le temps de le lui lire, car jamais je n'oublierai son regard et ses yeux embrumés à la fin du récit.

Jamais non plus je n'oublierai les mots qu'elle m'a dits ce jour-là. Mais ceux-là, je les garde pour moi.

Frédéric Veille