Les citoyens vous parlent...

A propos de la genèse de la convention citoyenne sur la fin de vie

Emmanuèle AURIAC-SLUSARCZYK

MCU HDR Psycholinguiste Maison des Sciences de l'Homme de Clermont UAR3550
& Laboratoire de SHS Acté UR4281, Université Clermont-Auvergne

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8962

Résumé : Le caractère inédit d'une concertation citoyenne, telle que déployée par la convention citoyenne sur la fin de vie impulsée en France en 2022, est saisi grâce au regard du psychologue social, intégré comme chercheur observateur des dialogues menées par les 184 conventionnalistes réunis. Rappelant les modalités de gouvernance et les choix d'animation de la convention, alternant l'ajustement au fil de l'eau à un professionnalisme des animateurs, les propos citoyens directement pris en note au sein de groupes restreints de travail, sont rapportés pour mettre en valeur leur spécificité. Suivant des hypothèses scientifiques, validées quant au principe de constructibilité et d'imprévisibilité du raisonnement collectif tenu par les citoyens, le chapitre s'apparente davantage néanmoins à un témoignage, au regard du type de données recueillies. L'étude des propos sur les quatre sessions centrales, dédiées à la délibération et à la restitution des raisonnements des citoyens, déploie trois focales essentielles pour reconnaitre l'originalité du processus de pensée collective, cadré par le conseil économique et social de l'environnement. En premier, a) la question des mineurs, fort contrée par la société, quant à une possibilité d'accès à une aide à mourir, ensuite b) l'introduction de la notion d'invivabilité, faisant le pendant à celle d'incurabilité contenue dans la loi française, enfin c) la relecture des parcours de soins révisés par les citoyens en introduisant la détresse, le point de bascule de la demande et l'obligation d'écoute, illustrent à quel point la pensée collective des citoyens a dépassé, parfois, la hauteur et l'ambition sanitaire des soignants eux-mêmes. Inédite quant à la profondeur des enjeux humains engagés autour du mourir, la genèse de cette convention donne à penser, plus que simplement à connaître, en matière de fin de vie, en refusant l'apparente facilité au profit de la nuance et de la complexité, ce que le rapport même issu de la convention aura eu du mal à révéler. La polarité effective d'opinions des conventionnalistes accouche d'un dépassement des clivages qui devrait inspirer, pour lever les tumultes et rebonds législatifs, qui entourent encore actuellement la tâche engagée de transformation de la loi française.

Mots-clés : Opinion ; Citoyenneté ; Fin de vie ; Incurabilité ; Ddialogisme ; Politique : Mineurs ; Soin.

1 Introduction

C'est en tant que psychologue sociale que le texte suivant est pensé et rédigé. Face à la genèse de convention citoyenne, vécue en tant que psycholinguiste chercheuse observatrice, c'est la préoccupation des processus d'influence, de polarisation, de manipulation et de dialogisme (Laurens, 2018, 2022) qui nous ont conduit à vouloir assister aux processus de raisonnements et à la logique interlocutoire (Trognon, 1999) déployés par les 184 participants, désormais nommés conventionnalistes. Par ailleurs, c'est en tant que cheffe de file du programme intitulé avec l'acronyme Slamor [Soigner la Mort], que nous avons intégré le processus d'observation, considérant les thèmes distincts et distants de « fin de vie » et de « mort » (Abdelhadi, et *al.*, 2024) comme cibles potentielles de polarisation, faisant écho aux processus émotionnels émaillant le discours des soignants parlant du trépas de leurs patients (Auriac-Slusarczyk et *al.*, 2025, dans cet ouvrage) à l'aulne parfois des directives anticipés (Garric *et al.*, 2025, Abdelhadi et *al.*, dans cet ouvrage[1], Saint-Dizier de Almeida et Kebir, 2025, dans cet ouvrage[2]).

1.1 De l'intelligence collective à l'importance des mots

L'étude de la dynamique des groupes restreints date, certes, dans son orientation psychosociale(Lewin, 1935, Anzieu et Martin, 2000), mais trouve dans la convention réunissant quasiment 200 participants, l'opportunité d'être rappelée : constitué de 6 à 13 personnes, tout « petit groupe » développe des modalités d'organisation cognitive, où l'interdépendance singulière individuelle se télescope aux enjeux de domination, quelle que soit l'origine de cette dernière (pour cette convention, culturelle, cultuelle, politique, éthique, issue des rôles, fonctions et âges de chacun, comme du genre, pour exemple). De plus, la confrontation groupale à un sujet complexe et polarisant, ici la mort (Auriac-Slusarczyk, 2022) oblige à rappeler *a minima* que toute activité langagière, discuter, converser, débattre, s'interpeller origine un discours construit, fait, selon les logiciens, d'objets de discours (Grize, 2002) dont on peut récupérer, en partie au moins, l'enchaînement, la cohérence, la plus ou moins grande cohésion. À cet égard, les linguistes et psycholinguistes s'accordent à donner à l'énonciation (Benveniste, 1966, 1970) une grande importance, cette mise en mot linéaire qui fait que l'on ne peut pas tout dire, donc que les mots restent choisis, sélectionnés inconsciemment comme consciemment, émis dans un ordre non innocent, où l'on peut même s'étriper pour un seul mot prononcé (Culioli, 1990). Tout dialogisme, écart ou proximité dus à l'altérité caractéristique de nos pensées, installe autant de différence que de subjectivité (Jacques, 1979, 1982), si bien que le collectif est à la fois apparence et appartenance groupale. Se conservent les opinions singulières, mais s'exercent aussi des rapprochements de sens, de valeurs parfois, qui affinent l'organisation des pensées singulières et leur évolution, transformation. D'un point de vue psychosocial, la linéarité de la communication laisse justement des traces langagières (Ghiglione, 1982) reliées aux activités cognitives, qui révèlent les attitudes et appartenances sociales des

[1] *Cf.* (Re)penser la mort en services hospitaliers dans l'actualité des directives anticipées.

[2] *cf.* Améliorer le traitement en réunion collégiale des Directives Anticipées de fin de vie en formant les étudiants en médecine au « travailler ensemble ».

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

discours, ou affectent, pareillement, la réception de ces derniers (Lepastourel et Testé, 2011 ; Ghiglione et Bromberg, 1990 ; Ghiglione, 1988)

1.2 D'une pensée manifeste au manifeste des conventionnalistes

Les conventionnalistes ont terminé la convention par un manifeste. Ce n'est ni innocent, ni hasardeux, et cela résonne d'écho au tirage au sort de ces 184 individus[3]. Ainsi, les conventionnalistes ont-ils pu extraire, des mises en jeu de la parole en petits groupes expérimentée (voire la méthodologie de la convention, plus bas), un bilan collectif assumé et responsable, sous un format, qui plus est, revendicatif, de ce que leur avait apporté l'exercice citoyen vécu. Ils ne se sont pas contentés de répondre à la question centrale posée par la première ministre, mais ont assis et couronné leur avis d'une voix/voie collective militante, ce, au-delà justement des clivages inhérents à tout groupe humain, mais surtout rendus évidents, et même exploités tout au long du processus de réflexion, orchestré par le comité économique et social de l'environnement [CESE]. On peut alors se demander comment on passe de travaux en petits groupes à un manifeste ? En ce sens, tel qu'on le conclura, l'éducation citoyenne à la mort a été (donc est) possible[4], car d'une part, l'éthique appartient à tout le monde (Fournier, 2004), et d'autre part, comme l'a théorisé Hanna Arendt, penser n'est pas seulement connaître (Arendt, 2005) : la convention citoyenne sur la fin de vie résonne des groupements favorisant un collectif citoyens, qui, non connaissant(s) au départ, non spécialistes, ont régulièrement exercé leurs « responsabilité et jugement » (Arendt, 2005), au point de revendiquer un point de vue, collectif, partagé, assumé.

Manifeste du 02 avril 2023

> Nous sommes 184 citoyennes et citoyens tirés au sort, riches d'une diversité d'origines, d'expériences et d'opinions. Nos constats et nos propositions sont issus d'un exercice collectif et démocratique. Pendant 27 jours, nous avons croisé nos regards et confronté nos points de vue sur l'accompagnement de la fin de vie. Pour en comprendre les enjeux, nous avons aussi entendu et questionné près d'une soixantaine d'experts et de personnalités.
>
> Nous relayons la préoccupation et le vécu des équipes soignantes et de beaucoup de nos concitoyens : notre système de santé se trouve dans une situation alarmante faute de moyens humains et financiers. En particulier, nous déplorons le manque de soignants, les déserts médicaux, l'engorgement des services d'urgence et les inégalités d'accès aux soins palliatifs sur le territoire. Nous avons aussi pris la mesure de la complexité de certaines situations de fin de vie et des souffrances qu'elles peuvent entraîner. Dans ce contexte, nous interpellons le Gouvernement. Il est plus que jamais nécessaire de renforcer notre système de santé afin d'accompagner l'ensemble des patients, et plus spécifiquement ceux en fin de vie.
>
> Nous, citoyennes et citoyens de la Convention, constatons que les lois sur l'accompagnement de la fin de vie sont aujourd'hui insuffisamment connues

[3] Sur le tirage au sort des conventionnalistes, voir le site du CESE et la page de l'association Les184 https://les184.com/mode-de-tirage-au-sort/.

[4] voir le site https ://www.canal-u.tv/chaines/clermontmsh/la-mort-et-si-on-s-eduquait

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

> et appliquées. Face à cette situation, nous appelons à des changements profonds parmi lesquels une garantie d'accès aux soins palliatifs, le renforcement de la formation des professionnels de santé et une meilleure information de toutes et tous.
>
> Nous avons abordé la question de l'aide active à mourir (suicide assisté et euthanasie) dans ses dimensions éthiques, médicales, philosophiques et spirituelles. Après en avoir largement débattu, la majorité de la Convention s'est prononcée en faveur d'une ouverture à l'aide active à mourir. Notre travail révèle un nuancier d'opinions construit à partir de nos vécus et de nos convictions. Nous vous invitons à vous en saisir pour en cerner toute la complexité.
>
> Nos travaux achevés sont désormais les vôtres. Ils sont le fruit d'une délibération collective dont nous portons les conclusions au débat public. L'accompagnement de la fin de vie est à la croisée de l'intime et du collectif. Concitoyennes, concitoyens, emparez-vous de cette question qui est un enjeu de société majeur. Il est temps que la parole citoyenne soit pleinement entendue et prise en compte.

Il est à remarquer que les conventionnalistes ouvrent à une garantie des soins palliatifs, qui protège, s'il en est besoin, ce que la recherche devra interroger en termes de stabilisation ou déstabilisation de la profession soignante en son ensemble (Auriac-Slusarczyk et *al.*, dans cet ouvrage). Face à cet acte conclusif de la convention citoyenne par les conventionnalistes[5], notre travail de psychologue sociale est, rétrospectivement, de présenter la manière dont les travaux se sont déroulés, avec, à la clef, la validation de quelques hypothèses scientifiques, qui ont guidé notre actuel témoignage. Toute la genèse de la convention trouve son point d'orgue, outre dans ce manifeste solennellement validé, dans le vote du rapport final de 176 pages, réalisé lors de la neuvième et finale session de travail des conventionnalistes. Aussi, auparavant, il s'est agi de mieux comprendre en quoi d'une part, le contexte particulier du soin en France, et d'autre part, le tumulte politique, qui entoure l'avènement d'une loi sur l'aide à mourir, qui reste(ra) à stabiliser et voter en France par les instances législatives, sont des faits qui encadrent nécessairement notre témoignage psychosocial.

1.3 Soin en France : un contexte politique français tumultueux

Soigner revient à cliver (Berthod-Wurmser *al.*, 2017, pour seul exemple), étonnamment plus encore sur le sujet du mourir (Auriac-Slusarczyk, 2022). Dans cette lignée, la parole hospitalière doit rappeler ses manques : on écoute peu, on décrypte assez mal ce qui se dit à l'hôpital (Blasco, 2022). Aussi, la convention citoyenne sur la fin de vie jette et projette à la fois un écart et un pont avec la réalité des fins de vies, vécues pour grande partie l'hôpital. L'écart parait *a priori* du même ordre, du même type que l'actuelle phase législative française, qui ne fait que relayer les efforts à progresser sur cette thématique sanitaire et humaine du mourir dans d'autres pays. Mais, en fait, elle forme un pont aussi, car les citoyens sont les concernés directs des lois :

[5] Le rapport complet de la convention sur la fin de vie, et sa synthèse sont consultables sur https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/les-propositions-de-la-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie,

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

leurs travaux intiment, impriment et imposent au pays des vues sur le mourir, qui, inédites, restaient avant la convention, à la fois dispersées et méconnues. L'injonction de la première ministre fut alors une exhortation à « s'émanciper des idées reçues, dire ses doutes ses désaccords »[6], engagée par la réponse obligatoire à une question centrale[7], qui allait chercher le citoyen dans la réalité des situations, qui pouvaient refaire surface et souvenir, ou être évoquées par d'autres et qu'ils pouvaient alors considérer, étudier, de concert.

Autrement fonctionnent l'assemblée législative, comme le Sénat en France. Dans ces instances, se quitte l'intime réalité pour édicter des principes. Suite à la convention, le dépôt de proposition de texte de loi, au 10 avril 2024 , par la ministre Vautrin, a engagé la France dans la partie de concrétisation législative. Annonçant la date du 27 mai pour le démarrage du processus législatif, exposant ce processus à une idée de longueur, deux années étant envisagées tel que relayé par la presse du 10 avril 2024[8]. Complémentairement, preuves de réactivité, d'excessivité et de radicalité à venir, le retour sur ce qui s'est passé, dit, pensé, élaboré…, au Conseil Économique et Social de l'Environnement (CESE), qui est la troisième assemblée de la République Française, parait d'autant plus important à relayer. Les 184 conentonnalistes ont dû faire front au sujet, et pont pour la suite.

Notre objectif est de tenter de saisir, au cœur de cette actualité qui fut en mouvement, ce qui s'est joué, mais aussi sur ce qui se noue désormais, ce sur quoi chacun peut rebondir quant au sujet du *mourir* en France, à partir de la genèse de la convention citoyenne sur la fin de vie. Car la tension est à nouveau montée dès le mois d'avril 2024, quand les 184 citoyens, désormais organisés pour plus de la moitié d'entre eux (à l'époque, désormais davantage encore) en association, traduirent ce que la convention leur a permis d'adopter : des positions, certes, mais des positions nuancées, construites, élaborées, que ni le rapport ni les pourcentages qui ont filtré, égrenés par la presse durant le processus de convention citoyenne sur la fin de vie, ne peuvent relayer. Ma position de chercheuse observatrice de la convention, position qui a consisté à ne jamais intervenir, à m'asseoir au sein des petits ou plus grands groupes de paroles, à assister aux échanges dans l'hémicycle, échanges relayés en direct sur la chaîne télévisuelle du CESE, et accessibles sous la forme des 114 vidéos couvrant ces échanges, a dosé l'écart entre cette vision des 184 ensemble, et des parfois 12 en groupes de parole, engagés sur des sujets précis, encadrés, avec formation d'animateurs à l'appui.

Je me dois, je crois, de relever à ce stade la position de Jean François Delfraissy, président du conseil Consultatif National d'Éthique (révélé comme acteur clef de la santé, quand il a dirigé le conseil scientifique de crise durant la covid 2019 en France), qui exprimait que, de son point de vue, qu'il fallait penser une alternative nuancée, comparativement aux positions citées plus haut qui restaient entachées *a minima* de déception, *a maxima* d'attaques partisanes en règles. Le Conseil national d'éthique,

[6] Journal quotidien français le Monde, édition du 09 décembre 2022.

[7] La question était : *« Le cadre d'accompagnement de fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »*

[8] Pour seuls exemples.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

dans son avis numéro 139[9] a exprimé le souhait d'une évolution de la loi, rendu public le 13 septembre 2022. Il est alors primordial de retenir que son actuel président, Jean-François Delfraissy se dit aujourd'hui satisfait tant il « salue un projet de loi « proche » de ses recommandations » (Romano, 10/04 :2024 12h05)[10]. Je partage en substance cet avis d'une ouverture vers la transformation, qui m'apparait à la fois nuancée et efficace, en ce qu'il ne détruit pas notamment l'avancée des consciences, des esprits, et en ce qu'il colle à l'esprit du temps. Cet avis protège nos sociétés des invectives hargneuses, récurrentes et mal fondées (Fourcade et Bigot, 2022[11]), car souvent issus de publics qui se disent spécialistes pour certains, mais qui restent trop concernés pour prendre la distance nécessaire à un éclairage objectif, et entretiennent ainsi le caractère partisan (Moulias et Fourcade, 2023[12]). L'avis rend honneur et grâce au travail mené au CESE : 184 citoyens ont échangé, réfléchi, sur ce que le gouvernement souhaitait, malgré les réticences premières du Président Macron qui n'a pas caché sa frilosité et son excessive prudence à avancer sur ce thème qui le rendait mal à l'aise : Emmanuel Macron n'était pas en faveur d'une aide à mourir. Aujourd'hui son gouvernement propose, risque une loi, éclairée par des travaux citoyens, impulsée par l'avancée de l'éthique. Or, le tumulte subsiste. Que s'est-il passé lors de la convention ?

2 Problématique, hypothèses scientifiques et méthodologie de notre observation des travaux de la convention

Suivant notre habitus de recherche, nous avons planifié des modalités scientifiques usuelles, qui ont ensuite fait l'épreuve de la réalité de terrain. L'enregistrement des discussions des conventionnalistes n'a pu être possible, et le lecteur intéressé pourra suivre, en revanche, les échanges des conventionnalistes en hémicycle, ce qui permet d'avoir en fait une vue effective, bien qu'un peu biaisée, du processus de délibération ayant précédé les échanges avant la restitution de groupes en grand collectif, filmée. L'attention assez singulière à certains faits, non vérifiables sans une étude scientifique approfondie de ces moments collectifs donne, pour exemple, l'impression que certains conventionnalistes sont plus loquaces, plus ou moins extrémistes ou consensuels, plus

[9] https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis\%20139\%20Enjeux\%20éthiques\%20relatifs\%20aux\%20situations\%20de\%20fin\%20de\%20vie\%20-\%20autonomie\%20et\%20solidarité.pdf,

[10] Public Sénat. Fin de vie : Jean-François Delfraissy, président du comité consultatif national d'éthique salue un projet de loi « proche » de ses recommandations. Alors que le projet de loi sur la fin de vie arrive en Conseil des ministres, le président du comité consultatif national d'éthique Jean François Delfraissy sur le plateau de « Bonjour Chez Vous » le texte, « sur une ligne de crête intéressante ». Mais le médecin présage que « ce ne sera pas le dernier texte sur la fin de vie. »

[11] Extrait de Fourcade et Ricot : « *Il est heureux, pour l'honneur de la vie parlementaire, que la proposition de loi du 8 avril 2021 n'ait pas pu être adoptée dans les circonstances particulières du moment. » […] le vote aurait pu intervenir sans tenir compte de la masse documentaire solidement rassemblée lors des missions préparatoires des lois précédentes. Voter, à la sauvette et à la hussarde, une loi aussi lourde de conséquences civilisationnelles serait restée une tache honteuse dans l'histoire du Parlement* », p. 33.

[12] Extrait de Moulias et Fourcade : *« Les derniers débats ont eu lieu dans le cadre d'une Convention citoyenne qui a proposé un « nuancier » de 19 solutions de formes de mort provoquée montrant que ce débat divise autant qu'il rassemble. Pourtant, le cadre législatif actuel, quand il est connu et appliqué, permet d'accompagner les patients qui vont mourir et notre pratique de soignants nous rappelle au quotidien que ce n'est pas de lois que nous manquons, mais de moyens* », p. 29, qui en substance contredit l'effort législatif entrepris par le ministère français, et s'exprime au nom des « soignants » et généralise, alors que, selon nous, le contexte d'exercice des auteurs reste celui les seuls soins palliatifs et de la gériatrie.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

ou moins argumentatifs, perplexes, distanciés parfois même irrités dans leurs propos, *etc.*, ce qui divulgue une image peu fiable de ce que la genèse des délibérations a assuré, différemment selon nous, et avec d'autres biais possibles de restitutions, pour ce qui nous concerne (voir le $ 9. *Limitation de nos propos...*).

Absolument non transparent dans les échanges collectifs filmés en amphithéâtre, le mode de gouvernance du CESE s'est tenu au fil de l'eau *via* un comité constitué *ad hoc*[13] permetant l'animation intermédiaire de groupes de paroles, pris en charge par des acteurs issus de cabinets spécialisés, et/ou des agents formés issus du CESE, pour assurer la structuration des échanges[14]. Ainsi, peut en revanche être étudiée, dans le mode de regroupement des conventionnalistes en groupes restreints, la méthodologie, dont relève potentiellement l'orientation des échanges conduits ainsi encadrés. De manière simultanée à la gouvernance au fil de l'eau, les conventionnalistes choisissaient une thématique, parmi celles imposées pour avancer le processus de délibération, puis ceux d'harmonisation et de restitution des travaux, et un *modus operandi* clair, annoncé chaque journée ou demi-journée de travail, pilotait explicitement l'ensemble des travaux de groupes restreints, permettant aux conventionnalistes, sur chaque session, de mettre en exergue ce que chacun pouvait et/ou voulait apporter librement comme contribution.

Pour exemple, lors de la session 5 (voir plus bas l'organisation générale), les conventionnalistes disposaient d'un carnet de bord, des membres, composé de trois parties élaborées à partir des sessions précédentes. Ainsi, étaient à disposition une première partie des 18 pages consacrées aux « *éléments sur les modalités de travail de la session et propositions de méthode de production du document final* », une deuxième partie de 12 pages destinées aux « *prises de notes sessions 5* », composée d'encarts vides pour écrire « *mes notes personnelles* », à partir de thèmes précis et vécus (exemple : Figure 1).

[13]Le lecteur consultera le site pour découvrir la composition de ce comité de gouvernance, assortis de 16 décisions régulières de ce comité durant l'ensemble de la convention. https://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie,

[14]Le lecteur trouvera une revue critique sur cet aspect sur https://www.politis.fr/articles/2023/08/comment-les-cabinets-de-conseil-mettent-la-main-sur-la-democratie-participative/. Car les trois cabinets sélectionnés, sont de fait des sous-traitants, stratégie politique rôdée : « Ce cabinet de conseil propose alors au Cese un consortium de trois sous-traitants pour gérer la mission à sa place : Planète citoyenne, Stratéact' Dialogue et Ezalen. Deal.Eurogroup met donc sur pied un collectif de 27 personnes pour animer chaque session : 22 d'entre elles viennent du privé, dont 7 du cabinet de conseil, les 5 autres étant du Cese et *« Eurogroup devient le poisson-pilote parce qu'il est en capacité de répondre à ces marchés publics très importants. Les gros cabinets captent les financements de l'État et sous-traitent les missions par "package" à de plus petits cabinets reconnus dans le secteur de la participation »*, explique Guillaume Gourgues, maître de conférences en science politique à l'université Lumière-Lyon-II. Le lecteur trouvera, dans cet article, la réponse du CESE quant à la stratégie politico-financière et aux habitus et concrétisation de la part même des agents du CESE à l'organisation de la convention, notamment la convention citoyenne sur la fin de vie.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

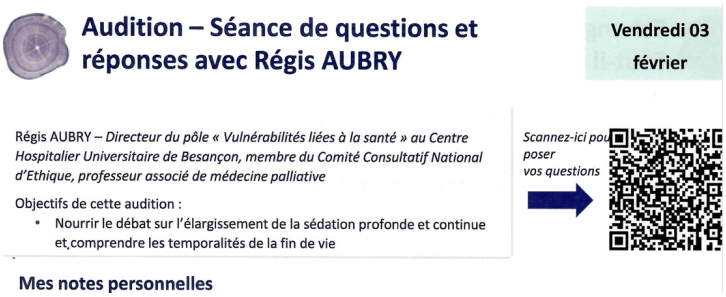


Fig. 1 : Reproduction du haut de page 23 du carnet de bord des membres, issu de la session 5 tenue les 03-04 et 05 février 2023. Légende : l'encadré « mes notes personnelles » comprenait un chapeau, vide, à droite :« qu'avez-vous pensé de ce qui a été dit au cours de cette audition ? », et vide, à gauche : « qu'est-ce que vous retenez d'utile pour les travaux à venir ? ».

Enfin, complétant les 39 pages du document, remis aux membres en début de session, quatre pages destinées à lever les interrogations des conventionnalistes transmises, mais restées en suspens, suite aux informations ayant circulé dans les tables rondes et auditions de spécialistes proposées et suivies par les conventionnalistes , le document répondait directement et explicitement à chaque question en suspens. Pour exemple, parmi les 12 questions de la session 5, on trouve :

> « Question 3. Oregon : quelle est la proportion de patients validés pour le suicide assisté et qui sont éligibles à qui on donne le traitement et qui l'utilise ? Réponse. En 2021, il y a eu 383 prescriptions et 238npersonnes l'ont utilisée. En 2020, il y a eu 373 prescriptions et 259 l'ont utilisée. 75% des médecins et des citoyens soutiennent de manière catégorique l'aide médicale à mourir. Source Collège des médecins Oregon, sondage du 2/11/2021. Source : Oregon Death with Dignity Acte 2021 Data Summary. »
>
> « Question 6. Comment dosez-vous la sédation dans le cadre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Comment trouver l'équilibre entre sous-dosage qui laisse souffrir le patient et surdosage entraînant la mort qui peut faire craindre au médecin des poursuites judiciaires ? Réponse. La sédation profonde et continue jusqu'au décès se fait par un processus et un dosage précis en injection intraveineuse de Midazolam, qui sont encadrés par arrêté en application de la loi Claeys-Leonetti. Le Midalozam est injecté par étapes, afin de ne pas provoquer un surdosage, jusqu'à ce que le patient soit en sédation profonde. »

Au regard de ces modalités de travail, nous avons planifié les hypothèses suivantes. Tout d'abord, ce que nous avons considéré comme des hypothèses générales portait sur l'intelligence collective. Notre hypothèse centrale est la suivante : « *Il est possible de tracer les raisonnements qui construisent une intelligence collective via l'étude des conversations sur un échantillon large et vivant d'interlocuteurs en activité : 183* » (HYPGen). Elle enjoint à se subdiviser en une hypothèse secondaire n° 1, *« certains indicateurs langagiers peuvent servir d'indices clés »* (HYPSec1), et une hypothèse

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

secondaire n° 2, *« l'orientation (polarisation, articulation, organisation) des idées singulières peut-être étudiée en analysant la qualité des enchaînements interlocutoires »* (HYPSec2). Ensuite, nous avons élaboré des hypothèses spécifiques concernant l'exercice cadré par la gouvernance de la Convention, *via* une hypothèse spécifique centrale, *« il est possible que l'intelligence collective soit soumise à une orientation générée par la composition de l'échantillon « tiré au hasard » comme par les modalités de cadrage de l'exercice de la pensée mise au travail (petit, grand groupement) »*(HYPSpé), subdivisée en une hypothèse périphérique n° 1, *« on peut contrôler quelques facteurs d'influences dus à l'échantillon (genre, places, rôles, effets de leadership) »* (HYPspépre1) et une hypothèse périphérique n° 2, *« on peut vérifier l'adéquation entre supports de connaissances fournis, la capacité à l'utiliser par les interlocuteurs (documentation, casuistique, discours cadré d'experts en table ronde) ou à ingérer d'autres sources non contrôlées de type informationnel (expériences singulières, opinions plus ou moins polarisées, expériences collectives) comme socio-émotionnel (affect d'une vie en groupe, connotations émotionnelles des discours « sachants » utilisés ou produits) »* (HYPspépre2).

Nos hypothèses, théoriques, ont rencontrés les modes d'organisation pratiques du CESE, et, de ce fait, ont dû, être réduites quant à leur portée, mais ont néanmoins permis de détecter quelques modalités de raisonnements particuliers, effectifs lors des phases de délibération prévues et conduites par le mode de structuration de la gouvernance, le comité de gouvernance pilotant des décisions régulières sur le cadrage quand les cabinets spécialisés géraient l'évaluation de l'animation de ces décisions (*cf.* plus haut).

3 La structuration du travail de délibération groupale par la gouvernance du CESE

Comme suggéré plus haut, l'avènement d'une pensée collective assumée dans un manifeste est le fruit d'un enchaînement de sessions en groupes restreints préparées, organisées et régulées par l'équipe d'animation du CESE, comme suit, durant trois phases. Quatre sessions liminaires constituant la phase n° 1 , ont permis aux conventionnalistes d'essentiellement s'acculturer au thème. Pour des raisons conjoncturelles, nous n'avons pu assister en direct à ces sessions (Figure 2).



Fig. 2 : Schématisation simplifiée du déroulé de la convention sur les 4 premières sessions

Accédant à une contextualisation ainsi semi-objective de ce que les conventionnalistes avaient vécus, par défaut de prélèvement direct d'informations en phase n° 1, nous avons consulté la documentation à disposition, que tout un chacun peut retrouver sur le site du CESE : livres, visionnage des tables rondes d'experts proposées aux conventionnalistes. Cet état des lieux aura pu infuser le sentiment du besoin de vérification

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

d'une éventuelle orientation de l'information, vérification que nous ne pouvons donc restituer. Mais, à défaut, nous pointerons que notre sentiment rejoint certains propos de conventionnalistes, qui se sont sentis submergés d'informations sur un thème étranger à leur connaissances : paradoxalement, se justifie le besoin d'un temps long d'acculturation, d'appropriation, d'interrogation, de délibération visant la restitution des pensées mises en ébullition durant les quatre premières sessions.

Différemment, sans disposer de nos outils habituels d'étude des échanges, nous avons pu accéder en direct aux sessions suivantes de délibération et restitution, destinées à faire évoluer les pensées individuelles et collectives des conventionnalistes (Figure 3). Nous avons été présente en accès direct aux échanges de délibération dans divers petits sous-groupes restreints à dix-quinze conventionnalistes en moyenne, en ce qui concerne les sessions numérotées 5, 6, 7 et 8 du processus.

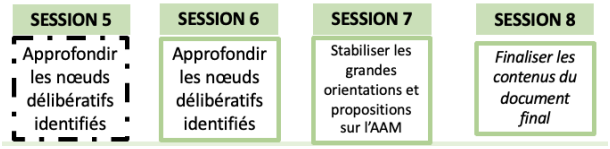


Fig. 3 : Schématisation simplifié du déroulé de la convention sur les Sessions dites de délibération

Le détail maximal de faits langagiers intéressants s'est établi, tout au long de ces sessions, à l'aide de prises de notes effectuées au fil du discours collectif. Nous avons fait la découverte du mode de fonctionnement de ces groupes restreints en session 5, puis avons paramétré notre participation à ces groupes de discussion, en vue d'une vérification la plus optimale possible, en l'état du mode d'évolution des contenus discutés, état notamment arrêté, disons forcé en session 8 par le CESE, sur l'idée d'une finalisation partagée des discussions de groupes. Les conventionnalistes se sont montrés très vigilants et scrupuleux, par principe, à cette étape de fin de phase, où l'arrêt même de leur réflexion leur est apparu comme ne pouvant pas être décidé, temporellement par injonction organisationnelle, en session 8, ce qui donne à cette session une valeur toute singulière, selon notre observation, et selon les participants conventionnalistes eux-mêmes.

Notre méthodologie et la validation de nos hypothèses auront été adaptées et révisées : nos données d'appui, contrairement à notre habitude scientifique, sont faites de notes prises à la volée et au fil de l'eau des paroles échangées, du repérage sommaire de la composition spatiale des groupes installés dans les locaux divers du palais d'Iéna, d'un relevé minimal des équilibres genrés. Au final, après vérification d'un équilibre assez spontané entre hommes et femmes, d'une disposition certes différente mais jugée de peu d'importance, tant les conventionnalistes restaient plutôt arrimés au fond de ce qui se disait, c'est-à-dire attachés au sérieux des enjeux sur le sujet, nous avons peu à peu centré notre exploration de ce que recouvrait les enchaînements discursifs scrutés vers cette forme de restitution par témoignage. Notre témoignage pensé fidèle, autentique semble en adéquation avec l'avis du CRÉDOC (Hoiban et *al.*, 2023), ce qui ne constitue pas, malgré la composition du CRÉDOC, une caution

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

scientifique suffisamment objective[15], mais qui, de fait, cadre avec notre propre travail d'investigation scientifique. Nous avons choisi de rester au coeur des groupes restreints, en restant présente au sein du cercle même de discussion, en notant le maximum des mots prononcés, le maximum de relances clefs de l'animateur, en étant vigilante aux reprises discursives, les conceptualisations collectives progressives (*exemples :* maturité, vie, universalisme, discernement) émanant non innocemment des prises de paroles singulières et inter- connectées.

4 Témoignage de propos : sur les traces de raisonnement(s) des conventionnalistes

Nous ne pouvons, bien évidemment, non seulement au vu de l'adaptation de nos modes usuels de recherche, mais aussi au regard d'une masse de prises de notes importante, faire bénéficier d'un regard panoptique de notre travail sur la genèse de la convention. Nous avons sélectionné, tout particulièrement en regard du contexte politique et du contexte de soin français, chacun tumultueux, trois thématiques qui nous paraissent devoir faire l'objet d'une mise en exergue. Nous les présenterons, en lien avec nos hypothèses théoriques, par souci de clarté plus que par conviction d'une quelconque validité ou validation de ces dernières.

4.1 Incurable ou invivable ?

Notre hypothèse centrale (HYPGen, dans sa valence d'HYPsec2) est validée, tant nos observations confirment que le collectif revient sur le déjà dit, ce qui est préalablement partagé, manœuvrant en termes et d'imprévisibilité et de constructibilité, en termes de principes conversationnels tels qu'étudiés théoriquement et empiriquement (*cf.* Trognon, 1993) : ce sont effectivement les reprises du dit, du dicours qui fondent, au sein des phases de délibération, l'avancée effective du raisonnement collectif des conventionnalistes. Nous l'illustrons sur l'épineux problème de l'incurabilité, qui fait l'objet de limitations (internationales, comme actuelles en France) quant à une possibilité d'être (ou non) bénéficiaire d'aide(s) à mourir. Le conditionnement de l'aide en ce sens a obligé les conventionnalistes, comme remarqué dans d'autres contextes où la philosophie impliquée oblige au néologisme, à forger un terme *ad hoc.* : les conventionnalistes parlent d'« invivabilité ». Ces derniers confirment ainsi leur soin porté au vocabulaire choisi, à la précision lexicale, à la sensibilité au bougé inévitable du sens des mots, à leur aporie parfois (Revault-d'Allonnes et Fœssel, 2012). Ainsi, forgent-ils un nouvel habit lexical, bâti sur la notion d'incurabilité. La question alternative « invivabilité » ou « incurabilité » resonne d'une meilleure équivalence, que quand le seul adjectif « invivable » est utilisé. Se conceptualise l'invivabilité, comme fait, principe, et non pas comme seul adjuvant d'une situation. Nous laissons volontairement en l'état (extrait 1 ci-dessous) nos prises de notes, ce qui donne un regard le plus transparent

[15]Le CRÉDOC, Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie, est un organisme d'études et de recherche au service des acteurs de la vie économique et sociale. Le modèle du CRÉDOC repose, depuis 20 ans, sur un financement qui fait appel essentiellement au marché concurrentiel. Le CRÉDOC bénéficie d'une subvention de l'État et est sous tutelle du ministre chargé de la consommation et du commerce. La part de cette subvention représente depuis plusieurs années moins de 10% des recettes, c'est dans ces conditions que le CRÉDOC répond à des appels d'offre formulés par le secteur public ou para-public et à des demandes de clients privés.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

possible à nos données, et reprenons, en commentaire, ce qui restitue notre analyse, au-delà de la lecture que le lecteur peut faire aussi, librement, de ces notes.

Extrait 1 de prises de notes

Anim. Objectif : Revenir sur la définition, les critères et les gardes fous.

- « incurable » + « invivable »

- revenir à « tte personne vivant une souffrance »

- il y a une demande implicite de souffrance. La souffrance est déterminée par la personne

- si on détaille « pour la personne »

- à « toute personne », c'est sans critère, c'est vague

- tout le monde… ensuite, situations précisées car sinon ça réduit, pour moi elles souffrent toutes, on peut pas mettre « sans critères » et mettre un critère, c'est une universalité d'accès

- universel, trop fort pour les gens, il ne faut pas braquer, mais ok général en 1

- une seule phrase : si vie invivable, cela suffit, pas incurable.

- pas ttes les souffrances pour éviter ce critère « médical », invivable c'est ne pas se cacher

- personne qui considère invivable…

- problème de fond et de forme : pourquoi pas dire pourquoi ?

Anim. Vote intermédiaire sur « l'invivabilité ». Est-ce qu'une phrase comme « pour les personnes exprimant des souffrances invivables : ouverture SA + EUT, irait ?

- SA ou Eut, au choix

- sans critère médical, le préciser

- + on met de mot, + on ouvre des portes d'opposition

Ils enlèvent le « critère médical »

- souffrance invivable, ça ne veut rien dire

- c'est la subjectivité de la personne

- contente de sa vie, en paix, et là, souffrance, c'est pas une question, un moment, c'est bon. L'intérêt c'est : « est-ce invivable ? »

- t'as raison, sinon ça ramène au médical

- exprimant le souhait de ne plus vivre

Temps de controverse…

- justement souffrance c'est une norme médicale*

- donc souffrance + invivable, subjectivité moindre

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

-*car connue des spécialistes

-tu exclues la fatigue et l'âge

-mais on a dit sans critères donc on a une contradiction

- sans critère médical préalable ?

- ok

Anim : Vote intermédiaire. Qui est pour garder « souffrances invivables » ?

Légende : Extrait de prises de notes Session 8. Groupe d'opinion. 3 groupes 20 minutes tournants. SA traduit Suicide Assisté, EUT/Eut traduit Euthanasie.

Loin de se résoudre à une simplification du raisonnement, et à statuer sur le caractère « incurable », présenté comme pouvant suffire à délimiter l'aide, les conventionnalistes organisent plusieurs phases argumentatives que nous synthétisons (*cf.* ci-dessous ARG1 à ARG4), en reliant, connectant des idées contestables, contestées et finalement ouvertes à une bifurcation vers le caractère subjectif de ce qui est évoqué comme « vivable ».

ARG1[16] : – souffrance invivable, ça ne veut rien dire

ARG2 : – c'est la subjectivité de la personne

ARG3 : – contente de sa vie, en paix, et là, souffrance, c'est pas une question, un moment, c'est bon. L'intérêt c'est : « est-ce invivable ? »

ARG4- t'as raison, sinon ça ramène au médical

Légende : Synthétisation sommaire de l'enchaînement argumenté correspondant aux notes de l'extrait 1

C'est l'injonction de la gouvernance, par animateur interposé de s'accorder sur une phrase *(« Est-ce qu'une phrase comme « pour les personnes exprimant des souffrances invivables » conviendrait pour le double cas du suicide assisté et de l'euthanasie, déjà évoqués et stabilisés ? »),* c'est-à-dire un ordonancement des termes, une linéarisation, un choix de mot, que le groupe opère sa progression. Succédant au vote, qui permet explicitement aux dix participants de savoir qui et combien penchent pour accepter ce principe peu dicible d'« invivabilité », la phrase, suggérée comme aboutissement, consensus, stabilisation, arrêt possible de l'échange, se voit relancée par la précision, le choix, le délibéré, les références du ou des choix successifs étant mis en causes. Le vote final, qui va dénombrer combien sont favorables à conserver une expression, correctement et syntaxiquement formulée (« souffrances invivables »), sans retenir cependant un pas du raisonnement (*cf.* ARG1), clôt, pour un moment seulement, l'état de diffraction des idées. Or, la diffraction apparente met en valeur un paradoxe : qui décide de la souffrance ? De son seuil ? La notion de « norme » médicale va être déployée suite à l'avènement d'un argument assorti d'un accord, ou disons d'un accordage à la spécificité médicale, qui bloque le déploiement du concept d'« invivabilité »

[16] Diminutif d'argument.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

(*cf.* ARG4). Et c'est l'accordage, *via* cette mention explicite d'accord (« t'as raison ») qui accroit la puissance du collectif. Il y a accord sur le *hiatus* sous-jacent : le jugement entre curable et vivable repose sur l'écart entre la source du jugement, médecin-type, soignant-type, citoyen-type, ou toute personne singulièrement libre de ses ressentis.

Au jour d'aujourd'hui, il n'est pas certains que le législateur, en proie au lobbying médical[17], soit libre de penser de la même manière ce *hiatus* effectif, expérimenté en situation par certains conventionnalistes, et théorisée dans cet échange. De même, l'immersion dans le secteur médical, avec pourtant une capacité à envisager autant la nuance que l'importance des effets diagnostics vécus, analysés, publiés, expliqués sur la stupeur du patient, du soignant, des familles face à l'incurabilité (Le Forestier, 2013, 2019), n'est peut-être pas garante d'une objectivité suffisante, objectivité que l'on ne saurait en revanche dénier aux 184 citoyens rassemblés sur un même projet : réfléchir et faire évoluer une loi.

4.2 La question des mineurs

Trois extraits illustrent ce qui valide théoriquement notre hypothèse centrale (HYPGen, dans sa valence d'HYPSec1). Cette dernière est validée, *via* l'importance, pour les conventionnalistes, de faire coller idées et lexique, qui devient alors, pour ce dernier, indicatif d'un raisonnement sous-jacent choisi, conscient et ciblé (*cf.* extrait 2), mais aussi parce que les conventionnalistes discutent leur choix au « déterminant » près (on met « un » ou « le » ? ; *cf.* Ghiglione, 1984,1988 ; Ghiglione et Trognon, 1993), et choisiseent un verbe modal précis (*cf.* extrait 3 : « peut » ?).

Extrait 2 de prises de notes

- Il y a un risque d'acceptabilité de lecture
- sauf qu'on peut pas avancer masqués
- il faut être pondérés
- Il y en a marre des mots « saupoudrés »
- on n'est pas là pour plaire,

Applaudissement

- ça montre qu'on est à l'aise, sans tabou

Légende : Extrait de prises de notes. Session 8. Groupe d'opinion. 3 groupes 20 minutes tournants

Les conventionnalistes refusent la facilité : ils revendiquent qu'ils sont « à l'aise » et doivent l'être. Ils prennent une place éminemment politique, sans « avancer masqués ». Leur délibération n'est pas feinte, il la vive. L'applaudissement scande cet effet de posture, tout en restant justement aptes our les conventionnalistes, à juger que leur « pondération » n'est pas à (con)fondre avec une minimisation de leur réflexion.

[17] Les tergiversations reprises sur le sujet, en mai 2025 où le projet de loi est en discussion à l'assemblée nationale, ne lassent pas de démonter la persistance de ce fait.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Extrait 3 de prises de notes

- s'il y a perte de discernement, on peut avoir éventuellement une perte entre les deux [étapes[18]]

- perte ou absence ?

- on met « un » ou « le » parcours ?

- on met « peut » ?

- s'il y a doute il faut une « commission »

- qui doute ?

- il faut que « demande » et « volonté » soient là

Légnde : Extrait de prises de notes. Session 8. Groupe d'opinion. 3 groupes 20 minutes tournants

Discutant du passage, au sein du parcours de soin, vers l'introduction de « gardes fous », la question du discernement n'est pas celle du « mot ». Nullement gênés par ce que signifie discernement, les conventionnalistes expriment, à la place du médical, que la notion de « doute » reste principielle. La collégialité, médicale effective dans les lois actuelles de 2016, se pare d'une autre forme de réflexion : la notion de commission, alter-égo des comités étiques médicaux actifs depuis plus de vingt ans (voir Llorca, 2001), s'étend à l'introduction possible des juges, aptes, par leur métier, à décider des conditions pour vérifier la pleine et entière « volonté » des sujets. L'entrelacs des assises périphériques du raisonnement (« perte, absence, jugement, doute ») achoppe sur le dépassement de la sphère médicale. Les conventionnalistes œuvrent effectivement à un raisonnement propre, singulier qui reflète leur fonction citoyenne. Ils actionnent et ouvrent ainsi une voie et une voix différente(s).

Nous présentons l'extrait 4 sous forme de figure (Figure 4) en indiquant une hiérarchisation des portions de discours (décalage de l'arborescence à droite pour ce qui reste subordonné), ce qui permet au lecteur de directement cibler l'importance donné par l'échange, c'est à dire des faits discursifs qui dirige principalement l'échange. Le fléchage à rebours est traditionnellement utilisé en linguistique pour rendre ostentatoire le fait que l'aboutissement d'un discours n'est possible qu'avec ce qui est dit avant, et par-là même, permet de trier ce qui, dans ce qui est dit, est le plus cohérent avec la finalisation, fille de l'avancée du raisonnement. Eddy Roulet parlait d'acte directeur, sous-entendu direction logique de la pensée.

La question du discernement, différemment d'une option politique, affirmée probablement aussi par « peur », peur de dérive, crainte d'aller dans une zone d'ombre (« les mineurs »), entraîne les conventionnalistes à passer cet obstacle. Ils savent la cible, le lectorat de ce qu'ils arrêteront en session 8, et se débarrassent de l'obstacle en mentionnant la référence possible à la Belgique, comme pays où le cap a été franchi.

[18] Les conventionnalistes évoquent des étapes du parcours de soin tel qu'il existe en santé, mais aussi tel qu'ils le réaménagent pour penser leur positionnement (voir la figure 5, plus bas).

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

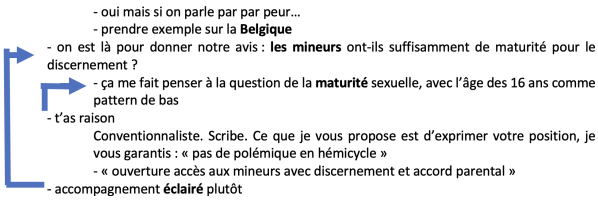


Fig. 4 : Extrait 4 schématisé de prises de notes. Session 6. Groupe thématique. Légende : l'extrait est remanié pour faire paraitre l'analyse hiérarchique des paroles. Nous soulignons les mots clefs en caractères accentués.

Si se redéfinit ainsi le cadre du discours, par rejet de l'obstacle simple (donc simpliste) de la majorité, le raisonnement active un autre levier pour réfléchir au discernement, et aborder ce qu'il recouvre, ce qui revient à finalement réfléchir à la « maturité ». La notion de discernement et celle de maturité deviennent des optiques à croiser, sans quoi la réflexion ne s'amorce pas, et stagnerait. La comparaison avec la maturité sexuelle donne un point possible d'appui, une situation référente existante, qui toutefois ne devient pas le thème d'un acte directeur principal de la pensée collective en cours. La maturité sexuelle reste donc subordonnée, et intervient comme une incise utile, indispensable mais non pertinente : car c'est *in fine* la notion d'éclairage (« accompagnement éclairé ») qui finalise l'extrait. L'infléchissement (« plutôt ») corrige la proposition suggérée : « l'accord parental » n'est pas retenu, la position/posture de parents et donc de mineur(s) n'entrent plus dans le raisonnement. En ce sens, les conventionnalistes raisonnent plus avant, plus loin que pour installer une forme d'autorisation légale, et ils feront néanmoins, en ce sens encore, preuve de pondération dans leur écrit collectif[19], au regard de ce qu'ils savent des réticences. Or, quand bien même leur échange reste conditionné à un auditoire à soigner, à respecter, à ne pas brutaliser, ni choquer, la question de la majorité devient mineure, sans mauvais jeu de mot.

4.3 La temporalité approfondie

Philosophique s'il en est, la notion de « doute » est directement et explicitement manipulée par les conventionnalistes, qui prennent avec sérieux la dimension flexible de toute décision, perméables en cela au contexte des décideurs (il faut intégrer le doute quant à l'influence familiale ou autre(s) -*cf.* extrait 6).

Extrait 5 de prises de note

- il faut des accompagnateurs sur le parcours, pas uniquement médicaux

[19]Le lecteur consultera le rapport final, consensuel, sur cet aspect d'ouverture d'une aide en faveur des mineurs demandeurs, pages 48 et suivantes du rapport. Pour information, on trouve, p. 118, que l'inclusion des mineurs dans les dispositions relatives à l'accès aux soins palliatif, qui remportent 61% d'adhésion du vote final, n'est pas reprise alors même que 56% des conventionnalistes étaient pour, ce qui à chaque fois dépasse la majorité mathématique du groupe de votant. Par ailleurs, dans le modèle 7, pour exemple, est inscrit que ce modèle 7 répond au défaut d'accompagnement actuel *« - aux mineurs dont le pronostic vital est engagé à court terme combinant souffrances physiques et psychiques. Ce modèle respecte la liberté de choix de fin de vie des personnes mineures et majeures tout en essayant d'éviter les dérives. Ce modèle permet d'ouvrir les choix par rapport à l'actuelle loi. Il s'agit de donner un nouveau droit aux personnes en anticipation de la sédation profonde (sous les conditions exposées) en laissant le libre choix. »*, p. 137.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

- penser à la saisine

- il faut une composition de la commission

- un nouveau métier ?

- qui est responsable du parcours ?

[…]- il faut penser à la potentielle péremption des D.A.

- en +, on le note ou pas ?

- non

Légende : Extrait prises de notes. Session 7. Groupe d'opinion. 3 groupes 20 minutes tournants

La question de l'influence sociale est au cœur, par principe, de la réflexion citoyenne. Écartant la seule ambition de la collégialité médicale éthique, déjà placée au cœur des travaux éthiques depuis maintes années (*cf.* Llorca, 2001), ce dont la première phase de sessions d'information a instruit les conventionnalistes, la réflexion collective citoyenne prend, à bras le corps, la durée même d'un parcours de soin, cette notion héritant aussi des informations sur l'organisation de la santé en France. L'échange porte, comme précédemment, sur la prudence à indiquer (« on le note ou pas »), de manière pérenne, écrite, ce qui va faire la singularité du parcours individuel de soin, mais ceci n'est qu'une conséquence, qui masquera les arguments manipulés : « responsabilité », « définition d'un métier inexistant entre médecine et justice », soucis de la pérennité même des écrits de « directives anticipées ». Les conventionnalistes revisitent ce que la notion de parcours de soin déguise, en fait, si l'on s'en tient à son lot d'étapes : le temps de « maturation » singulière et sociale des individus, celui de celle, collégiale, sociale et professionnelle des soignants, plus que de simples étapes, deviennent des occasions de réflexion, ou la révision complète du bienfondé des étapes dites de « soin » (*cf.* extrait 6).

Extrait 6 de prises de notes

- chouette phrase mais trop détaillée

- parcours de « santé » ?

- Moi quel que soit l'âge, c'est le discernement qui compte

- Si PVA à court terme, là, oui… je sais pas mais…

- laissez le libre arbitre à 18 ans … et pas à 15 ans ?

- Parcours de » soin » avec pédopsychiatre, donc le discernement [est prioritaire]

Anim. Vous avez des débats très intéressants.

- discernement, ça c'est pour les conditions, mais l'âge ?

- mais… mais…

- une question… « 7 ans » si condition, peut mourir, et si les parents le veulent pas ? Ca ne relève plus de l'autorité parentale.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Anim. Vous pensez différemment-

- si parcours préalable les situations de vis « 40 ans » ou « 7 ans », il faut une ouverture, oui.

- là ? Je serai moins tranché…

- ouvrir l'AAM aux mineurs dont discernement et + accord parental

- ça dépend du discernement/ à la souffrance adulte=enfant

- moi je suis opposé pour les mineurs, [même si] on a l'exemple de la Belgique

- *donc il va y avoir des oppositions en France*

Légende : Extrait prise de notes. Session 6 suite. Nous soulignons, après analyse, la phrase clef de l'extrait. PVA traduit Pronoctic Vital Engagé/Avancé. AAM traduit Aide À Mourir, ou Aide Active à Mourir.

Le raisonnement collectif prend une coloration éminemment politique et stratégique dès cette session 6 (« donc il va y avoir des oppositions en France »), que le discours des conventionnalistes rode peu à peu. La cible énonciative (*cf.* Benveniste, 1966, 1970) de leur discours est explicitée, conscientisée, fondée sur l'enchaînement de leurs précédentes paroles, où la conversation produit le raisonnement (*cf.* Trognon, 2007), ce qui donne à leur pensée en acte un tour éminemment pragmatique (*cf.* Ghiglione, 1982, 1988) : ils ne parlent pas, n'échangent pas pour ne rien dire. Ils savent qu'ils parlent à une cible, et une seule expression où chaque mot constitue déjà une trace (« phrase », « trop », « chouette », « détaillée »), est saisie par l'argumentation collective à venir (« mais »). En tant qu'acteurs sociaux, alors, ils hésitent (*je ne sais pas*), ils exemplifient (*40 ans, 7 ans*), ils configurent des situations réalistes (« *si les parents veulent pas ?* »). L'animateur participe aussi à cette évolution de la délibération (*vous pensez différemment*), scandant explicitement l'intérêt de la prise parole (« *vous avez des débats très intéressants* »), dépassant l'idée de la polémique que les citoyens savent, pointant les traces des distinctions et oppositions, illustratrices de la société, contradictoire par essence (« moi », « moi »). L'attrait pour un clivage momentané s'estompe au bénéfice de l'intéressement collectif. Les clefs du débats (« discernement, autorité parentale, majorité juridique, exemple international ») achoppent sur le lien entre maturité à discerner, et obligation d'interroger un parcours, dont les obstacles potentiels (« parents, âge ») deviennent existentiels (« souffrance ».)

De fait, les conventionnalistes n'ont pas voté sur la question des mineurs (*cf.* plus haut), mais ils ont avancé, avec cet angle drainant des oppositions certaines, à ce que le *mourir* entre dans une problématique existentielle humaine : ils ont réfléchi. Ce ne sont pas uniquement les positions, les avis conclusifs qui rendent honneur à leurs échanges, mais bien l'architecture sociale de leur raisonnement en acte, qui, bien que chichement rendue dans nos analyses, prévaut.

L'idéalisation même de ce parcours de soin (écouter « tout », Figure 5), qui, pour des soignants ou des juristes, pourraient être choqués, alors qu'ils sont impliqués comme acteurs potentiels du parcours, par une forme d'irréalisme, de surenchère, d'écart au bon sens, résonne de ce que les conventionnalistes activent : embrasser un

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

maximum de facteurs, pour réfléchir de manière panoptique, tout en sachant bien que l'adaptation au terrain existe déjà. Les conventionnalistes savent, noatmment, le travail des soignants. la notion de parcours de soin (*cf.* Figure 5) a infiltré leur(s) raisonnement(s).

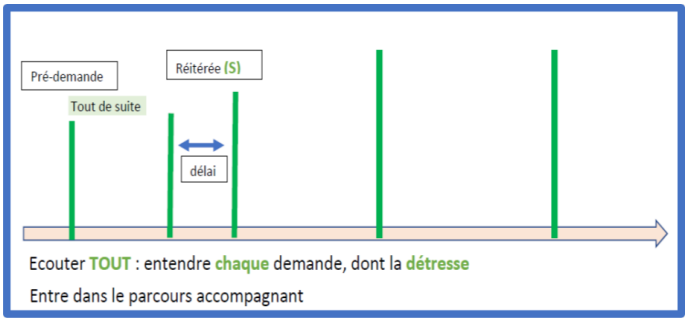


Fig. 5 : Fac-similé d'une des schématisations accompagnant la constitution progressive de repères temporels sur le parcours de soin idéel construit par les conventionnalistes

La souffrance, comme principe, est alors remplacée par le concept de la « détresse » (Figure 5), qui, pour cette dernière, sera inscrite sur ce qui deviendra le rapport final, mais de manière très sporadique, comme saupoudrée, en trois items seulement[20]. La « demande », évoquant l'absence (ou pas) de directives anticipées insiste sur une « entrée » dans un parcours, synonyme d'absence d'oubli de cette demande. Pour le citoyen (voir notre conclusion) comme pour certains spécialistes, l'essentiel est de déporter le curseur vers celui d'« entrer en demande » du côté du patient. Un commutateur s'opère, au profit du patient. L'entrée en demande est une reconnaissance, pas un aboutissement. Ce n'est alors plus le diagnostic de souffrance médicale qui active le commutateur.

5 Réflexion : Entre connaissances et pensée

Nul ne peut s'arroger le droit, actuellement, de détenir quelconque vérité, intangible, argumentée, fiable, sur ce que pourrait ou devrait être les conditions du *mourir*. L'exercice citoyen, dont nous avons été le témoin, confirme, si besoin, le fait que malgré les intentions et modalité d'informations et de formations des citoyens, l'empirisme de chacun, la faculté d'organiser ses propres ressentis, savoirs, connaissances, informations, qu'il prévaut au-delà de l'impossible panoptique des vues possibles sur le sujet. La genèse de la convention citoyenne sur la fin de vie, à cet égard, reste d'une cruciale importance et devrait faire l'objet d'une meilleure diffusion, que celle notamment des aléas politico-médiatiques qui entourent, sans aucune surprise, les remous dus aux clivages indignes d'une société qui se considérerait comme démocratique (Revault d'Allonnes et Delsol, 2022), et qui devrait adopter la nuance, plus que des affronts

[20] Voir page 44, où la détresse illustre, en deux items, les seules situations de personnes vulnérables, a sens où ce qui rend la détresse c'est l'emprise sociale de l'influence due à la vulnérabilité, tautologie, en somme, puis, page 50, où l'item correspond à ce que nous avons observée dans ce groupe : « ces souffrances peuvent induire chez la personne une détresse insurmontable ou une situation invivable, ce qui conduit à des demandes d'aide active à mourir ».

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

pour ce qui est de l'assemblée, des discordes de spécialistes pour ce qui est des soignants. Tout citoyen de la convention s'est trouvé beaucoup moins démuni et partisan que ne le restent les députés français, ce, au-delà justement des opinions partisanes de tout un chacun. À confondre ce que chacun souhaite faire, de manière singulière pour sa fin sur terre, avec des principes collectifs prônant des interdits incompatibles avec la liberté, l'équilibre psychique est menacé d'agitation stérile (Auriac-Slusarczyk *et.al.*, 2025 ; voir l'introduction de cet ouvrage). Au final, nous ne pouvons, ce qui est maigre comme pouvoir, que remercier pour leur engagement effectif, constant, serein, décisif et décisionnel chaque participant à la convention citoyenne sur la fin de vie, dont nous suspectons aussi que chaque citoyen n'a pas nécessairement vécu ce temps de la même manière. C'est l'absence d'uniformité, l'éclairage régulier et problématisant orchestré pour penser par le comité économique et social de l'environnement, comme troisième assemblée de la république, qui a permis un manifeste important, nuancé, équilibré, fondé et, selon nous, convaincant.

Nos hypothèses spécifiques, n'ont pu, en ce cadre, être ni validées ni validables. Le relevé des modalités de regroupement traduit une forme de répartition genrée assez proche de l'équilibre, comprenant systématiquement des hommes et des femmes, mais de manière aléatoire. Nous avons constaté des groupements divers en termes de places et positions, sans pouvoir analyser des effets de rôles genrés. Une étude fine et systématique n'a pas été possible. Les prises de paroles sont relancées *via* les modalités d'animation, à la faveur d'une expression libre (HYPspéper1). Quand la chose publique est la « mort », les conventionnalistes ont prouvé qu'ils étaient attentifs à l'auditoire publique français, et « ils nous parlent ». Ils ont lutté contre des étiquettes, utiles peut-être, mais administrées par la mise en exergue de valeurs telles que « l'ultra-absolutisme », qui a donné lieu à l'appellation « ultra », oralisée au démarrage de la convention, traduisant en cela une notion très extrême du point de vue : était désigné, grossièrement les acteurs en faveur d'une euthanasie. Mais l'étiquette d'« ultra », d' « absolutiste », un peu vite établie a été renégociée âprement par les conventionnalistes eux-mêmes, à la manière dont la question des « mineurs » extrêmisait aussi le point de vue sur le discernement et son application. Nous avons assisté à un échange, où repérant, eux-mêmes, que les dits « absolutistes » étaient de fait ceux qui apportaient le plus de nuances dans les propos : ils ont conquis durant la convention la mention d'une nouvelle appellation, plus juste, en hésitant entre se faire désigner comme des « universels », ou des « universalistes », avec vérification du sens de ces deux termes, leurs origine comme leur étymologie, dans le dictionnaire ! Autant dire que la réflexion citoyenne fut armée par ce que les linguistes nomment le contexte : on ne peut interpréter ce qui se dit, s'écrit, se transmet qu'en fonction de celui qui parle, de sa place, parole dont la schématisation (*cf.* Grize, 2002 : moi-toi-monde des idées) n'est ni innocente, ni neutre (*cf.* Ghiglione et Trognon, 1993, *cf.* Lepastourel et Benoit, 2011). La réflexion citoyenne fut impliquée, sans tabou aucun sur sa posture. En ce sens, la convention n'a pas nivelé les opinions, les valeurs, ni par le bas, ni par un consensus mou. La convention a profité des écarts de vues, ce que la gouvernance a dénommé, en session 6,les nœuds délibératifs, ce que traduit mal la seule vision d'écart de points de vue. Quand l'écart, le *hiatus*, devient l'enjeu même de discussion, tout autre est alors le déploiement des cognitions (*cf.* Trognon, 2007), ce dont notre

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

témoignage rend compte, nous l'espérons : questions des « mineurs », « invivabilité » et « temporalité » placent toutes trois l'horizon directeur d'une loi transformée sur le *mourir* vers d'autres soucis que les oppositions, inutiles, entre euthanasie et principe palliatif hélas encore relayés (*cf.* Fourcade et Ricot, 2022). Euthanasie et suicide assisté, commandités ou fuits : les conventionnalistes ont su éviter ces pièges, et conclure que ces distinctions sont utiles à la réflexion, mais qu'elles n'étaient nullement propices, si on les conservait comme oppositions en tant que telles, à pouvoir, savamment, correctement légiférer.

L'hypothèse HYPspéper2, concernant l'orientation des connaissances transmises en première phase (sessions 1 à 4) n'a pas donné lieu à un travail suffisant, ce, face à l'impossibilité actuelle de savoir ou pouvoir regrouper quelles informations devraient disposer tout acteur sur ce champ d'intérêt (voir notre conclusion), et nous regrettons de ne pas pouvoir, en la matière, instruire davantage le lectorat, ne serait-ce que pour légitimer le fait qu'entre des commissions parlementaires et l'acquisition de connaissances solides, complexes et non partisanes (*cf.* Fourcade et Ricot, 2022 ; Moulias et Fourcade, 2023), le sujet doit être, pour le moins, soigné. À défaut, nous enjoignons le lecteur à consulter, voire à juger à sa manière, la teneur et l'ampleur des données qui furent transmises aux conventionnalistes, ajoutées à l'organisation de tables rondes avec experts médicaux, cultes (*cf.* les sessions 1 à 4), et que les conventionnalistes ont complété, librement, en organisant eux-mêmes des visites de services de soins palliatifs, ce, en dehors des sessions-mêmes, proposées par le comité économique et social de l'environnement, ce qui a servi, parfois, leurs propos, a étayé leurs prises de paroles, en invoquant les exemplaires de situations directement expérimentées.

6 Limitation de nos propos ou révélation d'un fondement de l'avis de la convention ?

Le glissement de nos intentions scientifiques à l'actuel existence et revendication de la nécessité de pencher pour la notion de témoignage sur ce qui s'est passé dans cette convention doit être commenté. Au regard des habitus des linguistes de bénéficier de données enregistrées, transcrites, réunies en corpus de spécialités, comparables entre eux, il est certain que le témoignage présenté peut amener à douter de la véracité même des notes prises à la volée. Si, comme dans toute enquête de terrain, avec « les moyens du bords », on peut suspecter une orientation préalable du chercheur, en l'occurrence, l'abord par la psychologie sociale que nous avons conduit, le fut avec une distance préliminaire critique, qui s'est peu à peu vue étiolée, face à la teneur assez exemplaire du niveau et de la rigueur des échanges tenus par les conventionnalistes. Notre propos peut sembler limitatif, au regard de l'arsenal usuel du chercheur, mais paradoxalement il reste le pendant de ce que l'actuelle visibilité de ce qui s'est joué dans les échanges lors de la convention, ne peut suffire à appréhender un réel travail de genèse collective du raisonnement. Il nous semble même que la compréhension du rapport final, associée à un chiffrage des votations régulières, instrumentées par la gouvernance, pour pousser le(s) raisonnement(s) citoyens dans leurs retranchements, risquent fort de n'être que des faits rapportés en surface. Nous avons eu l'immense chance d'assister, en silence, motus et bouche cousue, à l'architecture raisonnée d'une pensée collective, que l'écrit final trahit autant qu'il traduit. Il nous semble même assez préjudiciable,

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

actuellement, que la phase législative rejoue, semble-t-il, une réplique mièvre et inopérante de ce que l'aide à mourir peut ou pourrait être : décidemment, penser n'est pas connaitre (*cf.* Arendt, 2005). Autant le législateur, comme les conventionnalistes, peut chercheur à en savoir davantage, et prélever de-ci-delà des informations qui draîneront les risques d'opposition politique ou lobbyiste, concernant certains principes ; en revanche, la structure même de l'assemblée, par partis interposés, est placée dans une incapacité structurelle à pouvoir creuser le débat, et produire une avancée, sans risquer d'amoindrir finalement l'épaisseur même de ce que la convention a réalisé, sur ses 9 sessions de trois jours. Pour s'en convaincre, l'état même, figé s'il en est, de l'avis des députés, pour le seul département du Puy-de-Dôme dont nous sommes issu, ce, pour seul exemple donc, affichait face à réfléchir à l'idée d'aide à mourir, un PCF défavorable, deux Modem, un LFI, un PS, un RDSE favorables, un LR et un PS qui ne se prononcent pas face à la proposition de loi examinée en avril par l'assemblé, quand un sénateur est favorable (RDSE), tandis que deux autres (LR, PS) manifestent leur besoin de réflexion[21]. À n'en pas douter les conventionnalistes, eux, ont eu et pris le temps d'une réflexion. La mort vaut que l'on s'y penche davantage que pour un sondage d'oppinions.

Nadine Le Forestier, médecin neurologue, qui a fait partie des experts reconnus sur le sujet, pour intervenir dans les groupes de paroles citoyens de la convention, évoque la notion de « rustine sémantique » (Le Forestier, 2019), qui présente l'avantage de dévoiler à quel point mettre en mots, dire, pour le médecin, reste délicat, voire parfois impossible. Si la rustine montre, par sa métaphorisation, la possibilité de continuer à rouler pour le patient et sa famille, le collectif des conventionnalistes réunis, lui, a prouvé à quel point il roulait pour le bien de tous, sans faire prévaloir d'orientation préalable, tout en maintenant présente de nécessaires orientations divergentes, au fil des discussions. L'abord du *mourir* reste singulier, voire intime (voir Bouhours, dans cet ouvrage). La convention a donné la chance, l'opportunité d'une expression libre. Parole d'un conventionnaliste : « *j'ai pu parler tranquillement et oser dire tout ce que je voulais, car je ne reverrai jamais ces citoyens… ce que je n'aurai pu faire avec des personnes proches ou si l'anonymat ne m'avait pas été garanti* ».

7 Discussion

Notre observation de type psychosocial oriente à pencher, clairement, en faveur de l'émergence effective d'une pensée collective, de son aboutissement organisé grâce à un encadrement pédagogique assumé par des professionnels : 1. institutionnel, le comité de gouvernance, et 2. stratégique *via* les cabinets d'animateurs-facilitateurs. Dit autrement, l'encadrement possible des échanges humains a relevé d'un métier, de méthodes (*cf.* CRÉDOC). Les connaissances, seules, n'y suffisent pas. Martelons-le, une fois encore : penser n'est pas connaitre (*cf.* Arendt, 2005). Rien ne présageait *a priori* que la *question des mineurs*, celle du *caractère incurable* cautionnant les avancées des lois précédentes, la *temporalité des parcours de soin* déjà protocolisés en santé, construiraient des raisonnements alternatifs, dépassant ces faux pronostics. L'existence et la *détresse* importent davantage que *l'âge de majorité*. L'*éclairage* pour aider

[21] Journal régional La montage, édition du 4 juin 2024.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

au discernement de tous (soignants comme mourants) libère chacun à concevoir l'*invivable* pour ouvrir davantage la réflexion. L'étapisme du soin et les comités éthiques (respectés et inspirant) n'en achoppent pas moins sur une idéalisation du soin, propulsant chacun dans l'au-delà de la réalité des terrains (hospitaliers, palliatifs), et c'est là que la notion de parcours renforce le *soin* de « *tout écouter* », ne pas « *censurer* », « *entendre* », « *chaque* » « *demande* » (*cf.* Figure 3). Rendre existante cette entrée (« *tout de suite* ») en parcours de soin (*cf.* Figure 3), au-delà même de ce que l'introduction des *directives anticipées* n'ont su réaliser en matière d'évolution notable depuis 2018 (Fournier, 2024), rend au soin sa dimension éthique (Spranzi, 2018), qui surpasse la comparaison des systèmes internationaux de santé (*cf.* extrait 4) vers la reconnaissance des souhaits, légitimes en soi, de tout un chacun. Chacun sa vie. C'est à se demander si les citoyens ne sont pas devenus des éthiciens et soignants de très haut niveau.

Méthodologiquement, on peut et *nous pensons que l'on doit*, bien entendu, s'interroger sur la matière qui a servi la réflexion, s'agissant d'une thématique pointue autant que complexe. L'analyse fine de la documentation fournie, émanant essentiellement du fond du CNSPFV, pourrait révéler quelques défauts ou spécificité. Pour exemple, la finesse de certaines parutions accessibles, mêlant les savoirs de la médecine et des SHS (Le Forestier, 2022), pourrait s'avérer des complémentaires indispensables aux ouvrages phares et clefs fort heureusement fléchés (Anne Bert, François Galichet[22] ; voir Galichet, dans cet ouvrage). De même, la volonté de systématiser le débat, le contradictoire repris *via* la tenue de tables rondes auxquelles les conventionnaires ont assisté, *contradictoire réclamé aussi parfois par ces acteurs (voir les témoignages sur le site du CESE) qui suspectaient une forme potentielle d'instrumentalisation de leur pensée car elle serait peut-être biaisée par des connaissances trop polarisées ou parcellaires*, pourrait être davantage pensé avec une dynamique plus interactive qu'argumentative, pour construire l'intelligence collective. Nous avons, nous-mêmes, été interrogatifs sur les connaissances concernant les pathologies qui pouvaient illustrer ce que l'on nomme pronostic vital engagé (PVA) à court, moyen ou long terme, en comparant ne serait-ce que trois maladies, plus ou moins connues, médiatisées justement : la SLA[23], la MCJ[24] et la PSP[25], mais de manière éclairée, et non seulement citées ; ces maladies, toutes neurodégénératives, entraînent chacune des troubles moteurs avec des conditions et issues fatales très illustratives des vécus de patients, aidants et soignants, et avons interrogé le comité de gouvernance sur cet aspect d'informations peut-être trop peu étendues. Il est à noter que l'interrogation des citoyens, dès la session 5 , a rejoint la nôtre, l'une des questions des citoyens en amphithéâtre étant : « *on parle beaucoup de maladie de Charcot mais quelles sont les autres maladies neurodégénératives ?* ». La

[22] Nous avons personnellement beaucoup appris de ces deux livres. *Qu'est-ce qu'une vie accomplie ?* de François Galichet, Paris, O. Jacob, et *Le tout dernier été*, d'Anne Bert, Paris, Fayard. Mais nous avons aussi été assez marqué par un livre moins recensé : *L'après-midi sera courte* de Nadia Geerts, Paris, L'Harmattan, auteure belge. Tous ces livres acculturent à des vécus d'accompagnement de la mort, à des titres et à des places divers, analyste, concerné par l'incurabilité, proche-fille.

[23] Sclérose latérale amyotrophique, médiatisée sous le nom de maladie de Charcot.

[24] Maladie de Creutzfeld-Jacob.

[25] Paralysie Supranucléaire Progressive, maladie rare parmi les plus de 2000 maladies rares répertoriées et inconnue même de la plupart des soignants

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

question trouve une forme d'incomplétude, doublée d'une absence de sources dans la réponse diffusée par les experts et vérificateurs d'informations du CESE :

> *« les maladies neurodégénératives se caractérisent par la destruction progressive de certains neurones. Elles regroupent plusieurs pathologies : maladie d'Alzheimer et maladie de Parkinson, sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique (LA) ou malade de Charcot, maladie de Huntington… En France on estime ainsi que 900 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, 160 000 de la maladie de Parkinson et 100 000 de la sclérose en plaques »*[26]

Car, on a pu s'apercevoir que parfois, les citoyens devenaient aussi théoriciens que les soignants, usant, voire abusant même, de termes techniques. Il ne faudrait pas que des citoyens se transforment en technocrates. Le jargon, la technicité écartent de l'humain. En revanche, le vécu reste l'apanage du citoyen, de madame, monsieur tout le monde. Il nous semble que la grande leçon de cette convention, et à travers elle, son mérite, est que le stade de réflexion adulte atteint par tous les conventionnalistes prémunit de dérives malsaines, à la condition de maitriser un éclairage de connaissances suffisant, non partisan. Ce fut le cas ici. On peut regretter le court terme de l'exercice, qui, en quatre mois et demi, a forcé la transformation des citoyens en savants-sachant, ainsi jugés aptes à devenir des relais auprès de leurs pairs. La finesse, travaillée et exploitée continument, l'esprit de justesse, de justice, de sérieux, de perspicacité, d'expériences humaines reliées à l'exercice évident des compétences argumentatives des conventionnalistes, compétences avérées chez tout adulte, dégagent un nuancier de valeurs colorant des opinions diffractées, présentées et détaillées sur plus de vingt pages du rapport final (p. 55-81[27]) ouvrant sur 19 modèles potentiels[28], qui ont le mérite de proposer ces nuances. Quand bien même on peut aussi regretter que ces nuances ne débouchent sur davantage encore de profondeur, si un temps plus long avait été consacré à l'objet, ou peut-être n'aient pu forcé l'utilisation optimisée de l'usage des compétences des experts, experts doublement formés à la médecine et aux sciences humaines (*cf.* Spranzi, 2018), nous pouvons dire que le cheminement intellectuel des citoyens a eu lieu. Si le manifeste des citoyens revient, en précaution, sur l'état dégradé du système de santé français, la réflexion collective partagée sur cette thématique sociétale essentielle (notre fin de vie) devrait rejaillir sur des modalités de transformation de la formation médicale intégrant le mourir. Il est plus que temps d'éduquer ! La France, dans ce domaine, demeure en retard, ce qui, à une époque, se disait retardée.

8 Conclusion

Nous laisserons, en point d'orgue, la voix à Véronique Fournier, qui retraitée, détachée de sa posture de médecin, reste « tarabusté par une question » : « *pourquoi n'y a-t-il*

[26] Page 36 du carnet de bord membre de la sessions 5 de la convention sur la fin de vie.

[27] Voir https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf p. 55-81.

[28] Voir https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf p. 130 à 153

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

eu que des femmes, ou leurs proches, pour m'avoir demandé à moi, femme médecin, un jour ou l'autre de leur grand âge, de penser avec elles (ou avec eux pour elles) leur mort à venir ? » (Fournier, 2024, page 9). Véronique Fournier, à cet égard, partage avec l'auteur le fait que la montée en puissance, voire en ce que nous qualifions même volontiers d'insolence pour notre part, d'une revendication de spécialité palliative en France, masque par cette spécialité qui parait devoir régner, être placée sur le trône, obligatoire, solitaire, hégémonique, sachant, masque de la sorte un réel désarroi des patients, des familles, alors que comme l'écrit encore Véronique Fournier « *… ce que je constate, c'est que, souvent, avec les soins palliatifs, il faut que le patient et sa famille se laissent faire pour que cela se passe bien. Alors qu'à mon avis cela devrait être l'inverse. Il faudrait que dans ce momentum, le médecin admette que c'est au patient de tenir le curseur et de le guider* » (Fournier, 2024, 273). Il a été très important que la France ait pu, un temps, celui de la convention, se laisser guider par la voix des ou donc du citoyen. Le curseur, comme le manifestent les conventionnalistes, est entre les mains, actuellement, de tous. Les travaux des conventionnalistes sont les nôtres. C'est pour cette raison que nous revendiquons, sur le thème de mourir, que l'épreuve de la démocratie ne soit pas bafouée (Revault d'Alonnes et Delsol, 2022), etque les tiraillements partisans soient laissés de côté :

> Démocratie. Le mot court sur toutes les bouches, se jette au visage de l'adversaire à l'occasion des débats les plus insignifiants. L'exigence démocratique s'est enlisée et perdue dans les jeux politiciens, l'indifférence des paresses citoyennes, l'hostilité de ceux qui souhaitent sa disparition. Si le mot est vidé de son sens, la chose peut-elle encore survivre ? (Revault d'Alonnes et Delsol, 2022, résumé[29]).

Notre témoignage, nous en fondonc l'espoir, fera la preuve du manque indéniable de paresse o de désinvolure de la part des citoyens, dès que ces derniers sont pris au sérieux, interpellés puis enrôlés à une action précise, utile à la nation.

Bibliographie

Abdelhadi, Bellacchab ; Garric, Nathalie et Pugnière-Saavedra, Frédéric (2025), « Repenser la mort par l'expérience d'accompagnement la mort », in Auriac-Slusarczyk Emmanuèle, Smirdec Margot et Vincent Catherine, *Mourir les mots pour le dire*. Clermont-Ferrand, Presses universitaires Blaise Pascal, *sous presse*.

Arendt, Hanna, *Responsabilité et jugement*, Payot, Paris, 2005.

Auriac-Slusarczyk, Emmanuèle (dir.) (2022), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, Coll. « Revue Éducation, Santé, Sociétés », France, ISBN : 9782813004666.

Auriac-Slusarczyk, Emmanuèle ; Vincent, Catherine et Smirdec Margot, *Mourir les mots pour le dire*, Clermont-Ferrand, Presses universitaires Blaise Pascal, 2025.

Benveniste, Émile, L'appareil formel de l'énonciation. Langages, 153, 1970, p. 12-18.

Benveniste, Émile, *Problème de linguistique générale*, Paris, Gallimard, 1966.

Blasco, Mylène : Parler à l'hôpital. Écouter ce qui est dit, décrypter ce qui se dit. Münster, Nodus Publikationen, 2022.

[29] https://www.babelio.com/livres/Revault-dAllonnes-Ainsi-meurt-la-democratie/1394976\\)

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Berthod-Wurmser ; Marianne ; Bousquet et Frédéric ; Legal Renaud : « Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter », *Revue française des affaires sociales,* 2017/1, p. 5-19.

Culioli, Antoine, *Pour une linguistique de l'énonciation*, Pais, Ophrys, 1990

Le Forestier, Nadine : *Dire les maux. Éthiques de l'annonce diagnostic en neurologie*, Sorbonne essais, Paris, 2022.

Fourcade, Claire ; Ricot, Jacques (2022), « L'euthanasie contredit le soin palliatif », *Étude, 10,* p. 33-44.

Fournier, Véronique : L'éthique appartient à tout le monde. *Sciences et Avenir, 55,* Septembre 2004.

Fournier, Véronique, *Sept vieilles dames et la mort, Et si le faire mourir pouvait être un ultime acte de soin ?*, Michalon Coll. « Essai », Paris, 2024.

Grize, Jean Blaise ,*Logique et Langage*, Paris, Ophrys, 2002.

Hoiban, Snadra, Alberola, Elodie et Taboury, Sylvain (2023), « Convention citoyenne sur la fin de vie-Un débat respectueux et constructif est possible », *Consommation & Modes de vie, 330*, 2023. [en ligne]. https://www.credoc.fr/publications/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie-un-debat-respectueux-et-constructif-est-possible

Jacques, Francis, *Différence et subjectivité*, Paris, Aubier, 1979, rééd. 1982.

Jacques, Francis, *Dialogiques*, Paris, Presses universitaires de France, 1979.

Lepastourel, Nadia ; Testé Benoît (2011). « Traces langagières en psychosociale de la communication », in Galinon-Ménélec Béatrice (dir.) *L'Homme trace. Perspectives anthropologiques des traces contemporaines*, CNRS Éditions, coll « ebooks », p. 127-147 [en ligne] https://books.openedition.org/editionscnrs/16740?lang=fr

Moulias, Sophie ; Fourcade, Claire (2023). « Les défis de l'accompagnement de la fin de vie du Grand âge », *Servir, 254*(6), p. 29-31.

Ghiglione, Rodolphe (1988), Enjeux et discours : le paradigme de la cohérence », *Revue Internationale de Psychologie Sociale, 1*(3-4), 1988, p. 367-387.

Ghiglione, Rodolphe ; Trognon, Alain : *Où va la pragmatique ?*, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble, 1993.

Ghiglione, Rodolphe ; Bromberg, Marcel (1990). « L'énonciateur dans l'énoncé : trois expériences », *Revue Internationale de Psychologie Sociale,* n° 3(4), 1990, p. 591-619.

Ghiglione, Rodolphe (1982), Assertion, présupposition, existence rhétorique et influence, *Recherches de psychologie sociale, 4,* p. 11-23.

Le Forestier, Nadine, *Annoncer l'inacceptable*, Colloque. Éthique biomédicale. Que vaut le corps humain ?,. La Salpetrière. Paris, APHP 6 décembre 2019, YouTube, 2019. https://www.google.com/search?client=safari\&rls=en\&q=le+forestier+nadine\&ie=UTF-8\&oe=UTF-8\#fpstate=ive\&vld=cid:81ef95f6,vid:lb99-7zAPW0,st:0

Le Forestier, Nadine, L'oralité In Nadine Le Forestier. *L'annonce diagnostique de la sclérose latérale amyotrophique*, Espace éthique Alzheimer, Paris, 2013, extraits 14 :52 à 22.38 minutes, https://www.google.com/search?client=safari\&rls=en\&q=le+forestier+nadine\&ie=UTF-8\&oe=UTF-8\#fpstate=ive\&vld=cid:6102e1c1,vid:RPmoRsq8c8Y,st:0

Llorca, Guy (2001), « Rôle des Comités d'éthique dans la formation médicale », *Pédagogie Médicale, 2,* p. 157-162.

Revault-d'Allonnes, Myriam ; Fœssel, Michaël, *Chouette ! Philo*, Gallimard, coll « Jeunesse Giboulées », 2012.

Revault-d'Allonnes, Myriam ; Delsol, Chantal, *Ainsi meurt la démocratie*, Babelio, 2022.

Spranzi, Marta, *Le travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales*, Mardaga, Paris, 2018.

Trognon, Alain (1997), « La conversation. Aspects sociaux et cognitifs », *in* Bernicot, Josie ; Caron-Pargues, Josiane ; Trognon, Alain, *Conversation et Raisonnement*, Presses universitaires de Nancy, 1997, p. 253-282.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458