Des histoires qui résonnent

Mourir en société. Mon expérience de citoyenne à la convention citoyenne sur la fin de vie (CCFV)

Nathalie BERRIAU

Citoyenne. Conventionnaliste.
Convention Citoyenne sur la Fin de Vie [CCFV].
2022-2023.
Présidente de l'association Les 184.
Siteweb : Les184.com

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8980

Résumé : Aborder la question de la fin de vie dans un collectif fait revivre et remonter ses expériences de vie. Ce n'est pas tant la mort qui est un tabou dans notre société que l'agonie. Vivre une convention citoyenne sur ce thème est un exercice d'équilibriste entre ce que l'on pense et ce qui est perçu par les autres. Se souvenir de ses morts en fait de formidables compagnes et compagnons de route.

Mots-clés : Convention citoyenne ; Fin de vie ; Intelligence collective ; Retour d'expérience.

1 Introduction

Le hasard a voulu que je sois appelée pour participer à la convention citoyenne sur la fin de vie [CCFV] un soir, où, pour une fois, j'acceptais de répondre à un appel tardif d'un numéro inconnu. J'avais entendu parler dans la presse de cette future assemblée et m'étais dit que cela serait formidable d'en faire partie. Et le miracle s'est accompli : j'en fus ! À vrai dire, ce qui m'intéressait au départ, c'était moins le sujet que le dispositif lui-même. Oui, j'avoue. La fin de vie ne faisait pas partie de mes réflexions quotidiennes.

2 Confrontation au sujet de la mort

La mort est quotidienne dans nos sociétés, mais par écrans interposés, dans les médias, sur Internet, dans les films. La loi du mort au kilomètre est là pour nous démontrer que la mort en soi peut être un sujet de discussion. On commente les massacres à Gaza, les tueries en République centrale du Congo, mais beaucoup moins la mort de

ses parents, ses amis. On entend souvent que la mort est un tabou (voir Kedadra, dans cet ouvrage ; voir Cotte Rafour dans cet ouvrage), je ne le pense pas. C'est mourir qui est le tabou, c'est agonir qui l'est. Dans une culture où l'on valorise la jeunesse et la vitalité, penser à la fin de vie semble dérangeant. Cependant, il est essentiel d'en parler, car la mort fait partie intégrante de la vie. En rejoignant la CCFV, j'espérais non seulement mieux comprendre ce sujet complexe, mais aussi contribuer à une discussion qui pourrait transformer notre manière de penser et d'aborder la fin de vie.

Autour de moi, les gens sont morts rapidement, sans longue agonie. Je suis arrivée à la CCFV avec mes morts, mais aussi avec mes vivants. Ma mère répète à l'envi, autour d'elle mais surtout à ses enfants, mon frère et moi, qu'elle n'ira jamais en EHPAD (voir Kedadra, dans cet ouvrage), préférant se jeter d'une falaise plutôt que de devenir une charge. Cette déclaration, quoique mélodramatique voire menaçante, traduit une peur qui nous assaille tous et toutes : celle de perdre son autonomie (voir Galichet, dans cet ouvrage), de devenir un poids pour ses proches. À la convention, j'ai rencontré les autres participant.e.s, chacun.e avec ses histoires. Nous n'étions pas seulement 184, nous étions bien plus nombreux, chacun et chacune avec nos histoires (voir Robert, dans cet ouvrage), douloureuses ou pas.

3 La rencontre avec d'autres vies et visions

La première histoire d'une personne participante nous a ému.e.s avec le récit de la mort de son père pendant le confinement, un moment où l'isolement et la solitude (voir Bernard et Dumas, dans cet ouvrage) ont exacerbé la souffrance. Ce témoignage écouté lors de la dernière session de la convention, a résonné chez moi et chez beaucoup d'autres. Un deuxième témoin parmi nous a relaté la fin de vie de son beau-père atteint d'un cancer en phase terminale qui a demandé (voir Mathieu-Nicot et *al.*, dans cet ouvrage) pendant quatre semaines, chaque jour d'en finir avec la vie, ses douleurs étant réfractaires à tout traitement. La troisième histoire authentique adressée a partagé la fin de vie de sa mère avec nous dans un célèbre service de soins palliatifs parisien (voir Auriac-Slusarczyk et *al.*, dans cet ouvrage). D'autres personnes ont enterré des amis, de la famille pendant la convention. D'autres enfin ont accompagné des connaissances pendant leur fin de vie, sorte de mise en abîme de ce que nous évoquions pendant la convention.

Les échanges à la CCFV m'ont montré, si j'en avais besoin, que la fin de vie ne se limite pas à la mort physique. Elle englobe également la manière dont nous vivons ces derniers instants, les soins que nous recevons, le respect de nos désirs et de ce qu'en pensent les autres qui entourent, famille ou soignants. C'est une période où chaque geste compte, où chaque parole peut apporter du réconfort… ou pas. Et la situation dans la France de 2024, est plutôt propice à voir perdurer des situations compliquées, des moments douloureux avec la baisse constante des moyens donnés à l'hôpital public, l'absence de recrutement et de formations d'équipes soignantes (voir Saint-Dizier de Almeida et Kebir, dans cet ouvrage) dans les services de soins palliatifs mais pas que.

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

4 Réflexion sur nos droits, nos envies, notre sort

La dignité dans la mort est un sujet brûlant et surtout un mot valise : que l'on soit un partisan de l'aide à mourir (voir Rousset, dans cet ouvrage ; voir Galichet, dans cet ouvrage) ou fervent défenseur des soins palliatifs avant toute autre solution, la dignité est un argument donné pour tenir sa position. Mourir en société, c'est laisser à chacun la liberté de décider, tout en assurant que personne ne parte dans la souffrance ou l'abandon. En France, la loi de 2002 sur les droits des malades a été un tournant et c'est pour moi le plus grand enseignement : j'ai compris en rencontrant tous ces soignants et soignantes, à quel point la loi Kouchner était une révolution copernicienne pour le monde médical. Dorénavant, il allait falloir prendre en compte ce que disent les malades. Il faudra attendre 2006 pour voir publier la charte du patient qui le considère enfin comme une personne. Cette charte reprend en les développant les chapitres de la charte de 1995 et apporte de nouvelles notions comme le droit à l'information et notamment l'attention particulière à la fin de vie et le respect de la dignité (le mot est aussi là), la désignation d'une personne de confiance mais aussi le droit de refus de traitements ou de demande de leur interruption mais aussi les conditions dans lesquelles un médecin est autorisé à interrompre ou limiter des actes lorsqu'une personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté et la possibilité de rédiger des directives anticipées (voir Saint-Dizier de Almeida et Kebir, dans cet ouvrage). Les témoignages recueillis lors de la convention l'ont montré : il reste encore beaucoup à faire pour que chaque individu ait le droit de choisir comment il souhaite vivre ses derniers jours (voir Galichet, dans cet ouvrage), et cela inclut des options comme l'euthanasie ou le suicide assisté.

Une autre réflexion majeure qui a émergé de nos discussions, et qui est à l'origine de la convention citoyenne, est que la mort, loin d'être un sujet tabou, est un fait social (voir Roelens, dans cet ouvrage ; voir Kedadra, dans cet ouvrage). Comme l'a souligné Émile Durkheim, la façon dont nous traitons la mort est révélatrice de notre culture. Les rituels entourant la mort, qu'ils soient religieux ou laïques, jouent un rôle essentiel dans notre compréhension de cette étape de la vie (voir Robert, dans cet ouvrage). Ils nous permettent d'honorer nos défunts et de trouver un sens à leur passage. Ce n'est pas la mort qui est tabou, c'est la fin de vie, l'agonie, les derniers moments de vie que l'on espère tous et toutes les moins douloureux, les plus paisibles possibles.

5 Poursuivre le travail avec les 184

Je suis convaincue que le temps passé à la CCFV (voir Bellachhab et *al.*, dans cet ouvrage ; Voir Bouhours, dans cet ouvrage) que ces 27 jours sont un investissement, qui pour certaines et certains d'entre nous est comparable à l'investissement que l'on peut mettre dans son travail, son métier. Ce qui a caractérisé la convention, et les chercheurs et chercheuses, le comité de gouvernance (voir Auriac-Slusarcyk, dans cet ouvrage), l'équipe d'animation l'ont vu, écrit et dit, c'est l'engagement, le sérieux et la volonté de bien faire. Cela m'a fait penser à ce qu'écrit Yves Clot, psychologue du travail dans son ouvrage « le travail à cœur » : pour survivre, pour vivre bien, il est nécessaire d'être fier de son travail, de bien travailler (voir El Haik Wagner, dans cet ouvrage). Et avant d'avoir la reconnaissance des autres, nous avons besoin de nous reconnaître dans notre

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

travail. Et la convention a été un moment de production collective qui n'a pas cessée pendant quatre mois. Et il ne nous a pas paru possible de nous arrêter le jour du 3 avril, remise du rapport à l'Élysée. C'est pour cela que nous avons créé une association qui à ce jour comprend plus de 100 adhérents sur les 184 membres de la CCFV que nous étions. Prolonger le débat en interpelant les parlementaires, informer et rencontrer nos concitoyens et concitoyennes sur les questions des soins palliatifs et de la fin de vie : c'est pour cela, entre autres, que notre association est née, avec pour mission de porter la voix des citoyens et citoyennes ayant participé à la convention. Nos objectifs sont simples : poursuivre le dialogue, sensibiliser sur ces questions complexes et faire connaître nos travaux au plus grand nombre. Nous organisons des conférences qui ont permis d'échanger sur les résultats de la CCFV. Nous avons un site Web, un compte LinkedIn et une chaine YouTube. Nous souhaiterions échanger avec plus de soignants et soignantes pour leur faire connaître nos points de vue, les points d'accord et bien sur les désaccords (voir Auriac-Slusarczyk et *al.*, dans cet ouvrage). L'objectif est de continuer le dialogue entamé lors de la CCFV avec les soignants, les parlementaires et toute personne intéressée par ce sujet.

Mourir en société(s), c'est… comprendre que ce moment intime doit être pris en compte par tous et toutes. C'est un défi collectif qui mérite des ressources, de la réflexion et un engagement sincère. À travers notre association, nous espérons contribuer à une société plus juste et plus humaine, où chacun a la liberté de vivre sa fin de vie selon ses convictions. Nous invitons celles et ceux qui le souhaitent à se joindre à nous dans cette démarche. Chaque voix compte, et ensemble, nous pouvons peser sur les débats parlementaires qui n'en finissent pas de s'ouvrir.

6 Conclusion

> « Ils ne sont pas morts ceux qui vivent dans les cœurs qu'ils laissent derrière eux. »
> (Tribu Tuscarora)

Cette citation m'accompagne depuis longtemps. Tant que les gens que j'aime sont dans mon cœur, ils ne meurent pas. Ils vivent en moi, et sont mes compagnons quotidiens. Je leur parle. Et parmi eux, je pense à Loïc Résibois, atteint de la maladie de Charcot qui est mort en septembre 2024. Il m'avait appelée après mon intervention au Sénat du 7 juin 2023[1] pour me dire combien il avait apprécié mon intervention et qu'il était heureux que notre association ait vu le jour. Loïc, je ne sais pas, si, ni quand, on

[1] Voir le Rapport d 'intervention. Fin de vie : privilégier une éthique d soin, Rapport d'information 795(2022-2023), déposé le28 juin 2023. https://www.senat.fr/rap/r22-795/r22-7954.html. Extrait : « Au dossier d'une méthode contestable, on versera encore l'observation que la question posée aux membres de la convention citoyenne sur la fin de vie n'était elle-même pas dénuée de partialité : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* » La réponse à cette question pouvait difficilement être positive car, que la loi aligne sous la même toise une grande diversité de situations par hypothèse singulières, tel est son objet même. La réponse semblait donc en quelque sorte contenue dans la question.
Un des membres de la convention, auditionné par la commission en formation plénière, l'a d'ailleurs reconnu : « *Nous aurions eu intérêt à consacrer plus de temps à la formulation de la question de Mme la Première ministre et ses présupposés. Il s'agit en effet d'une question orientée. Connaissez-vous une loi qui serait parfaitement conforme à son objet et répondrait à toutes les situations ?… De toute évidence, non !* »

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

réussira à faire bouger les lignes, mais pour toi et celles et ceux qui restent, nous continuerons. Parce que lâcher, ce serait trahir.

Bibliographie

Clot, Yves, *Le travail à cœur*, Édition La Découverte, coll. « Cahiers libres », 2010.

Durkheim Émile, *Le suicide*, 1897, rééd Presses universitaires de France, coll. « Quadrige Grands textes », 2007.

Giraud, Frédérique, « Émile Durkheim, Le suicide », *Lectures* [En ligne], Les comptes rendus, mis en ligne le 09 novembre 2007, consulté le 14 octobre 2024, http://journals.openedition.org/lectures/473 ; DOI : https://doi.org/10.4000/lectures.473.

Le Rapport complet de la convention sur la fin de vie, Édition du Comité Social et Économique de l'Environnement [CESE],2023, https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf, consulté le 21 octobre 2024.

Les 184 association des membres de la convention citoyenne sur la fin de vie, Journal Officiel de la République française, 155(25), 6 juin 2023, site : www.les184.com, consulté le 21 octobre 2024.

Manifeste des 184 membres de la convention citoyenne, in Comité Social et Économique de l'Environnement [CESE], *Le Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie*, Édition du Comité Social et Économique de l'Environnement [CESE], 2023, p. 5, https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf, consulté le 21 octobre 2024.

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