

Convention citoyenne fin de vie: quels principaux enseignements?

Choisie par le Conseil économique, social et environnemental (Cese) pour présider la Convention citoyenne sur la fin de vie, Claire Thoury, présidente du Mouvement associatif, revient dans cet entretien sur l'intérêt démocratique de cette Convention, mais aussi sur les méthodes de travail qui ont permis l'élaboration de recommandations par 184 citoyennes et citoyens.

Implication dans l'éducation populaire et la vie associative dès ses études universitaires précédant son doctorat de sociologie, Claire Thoury fut ensuite déléguée générale du réseau d'associations étudiantes Animafac pendant 4 ans, avant que Le Mouvement associatif, qui représente plus de 600 000 associations (plus de la moitié de celles du pays, dont la LDH), ne l'élise comme présidente en 2021. Elle devient alors, à ce titre, à 31 ans, membre du Cese qui l'a désignée pour piloter la Convention citoyenne sur la fin de vie voulue par la Première ministre, dans le cadre du débat national annoncé par le président de la République suite à un Avis rendu par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)⁽¹⁾. Cette Convention a réuni 184 citoyens depuis décembre 2022 jusqu'à la remise de ses conclusions sous la forme d'un rapport très détaillé en avril 2023⁽²⁾ tandis qu'en parallèle se tenait aussi au Cese une Commission temporaire fin de vie présidée par Albert Ritzenthaler⁽³⁾ et rapportée en mai par Dominique Joseph⁽⁴⁾. Claire Thoury a accepté de répondre à nos questions le 8 juin.

(1) Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité, Avis du CCNE rendu le 13 septembre 2022 (<https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et>).

(2) Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, daté du 2 avril 2023 (https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf).

Comment s'est décidée la présidence de cette Convention ?

On peut d'abord rappeler que le Cese est désormais, en plus d'être la Chambre de la société civile, celle de la participation citoyenne⁽⁵⁾. Pour organiser cette Convention, il est décidé de constituer un Comité de gouvernance ouvert, composé de membres du Cese et de personnalités extérieures. La présidence aurait pu être confiée au président du Cese, Thierry Beaudet, mais celui-ci a choisi de se déporter ayant pris position sur le sujet de la fin de vie lorsqu'il présidait la Mutualité française. Parmi les multiples critères ayant conduit à ma désignation, il y avait le poids du Mouvement associatif et la grande diversité en son sein sur le sujet de la fin de vie sur lequel je n'avais jamais exprimé de positions, ainsi que le fait d'avoir déjà piloté une expérience de participation citoyenne au Cese⁽⁶⁾.

Pouvez-vous nous dire ce qu'apporte pour vous cette méthode déjà expérimentée pour la Convention citoyenne sur le climat, notamment par rapport au format plus classique des États généraux de la bioéthique ? Peut-on parler de plus-value démocratique par rapport à d'autres formes de consultations ?

L'intérêt des conventions citoyennes et de celle-ci en particulier, c'est qu'on a demandé à des citoyens tirés au sort, c'est-à-dire à monsieur et madame Tout-le-monde, de

venir travailler pendant neuf week-ends sur un sujet déjà traité un millier de fois, mais sur lequel on n'arrive pas à trancher, à avancer collectivement. Donc le politique décide de faire un pas de côté, d'assumer que la construction de la décision ne va pas se faire uniquement par les élus et gouvernants. En soi, c'est déjà une plus-value démocratique parce qu'on acte que désormais, pour certains sujets, on a besoin de créer un maillon supplémentaire dans la construction de la décision, qui associe davantage les citoyens. Pour cela, la Convention est un bon outil parce que ça permet un travail de fond. Ce n'est pas un

(3) Au titre de ses travaux universitaires, de chercheuse sur les droits des personnes âgées, Tatiana Gründler, copilote du groupe de travail "Santé et bioéthique" de la LDH, a été auditionnée le 16 février 2023 sur *Réfléchir à la fin de vie des personnes âgées dans le cadre d'une possible évolution du cadre législatif de la fin de vie*. Voir son entretien avec Régis Aubry (qui fut par ailleurs co-rapporteur de l'avis n° 139 du CCNE et auditionné dans le cadre de la Convention citoyenne) en page 18 de ce numéro de D&L.

(4) *Fin de vie: faire évoluer la loi?*, Conseil économique social et environnemental, mai 2023 (www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2023/2023_12_fin_de_vie.pdf).

(5) Loi organique du 15 janvier 2021 réformant le Cese, avec notamment de nouvelles missions (www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042992836/).

(6) Présidence de la Commission temporaire participation démocratique (www.lecese.fr/decouvrir-cese/commissions-temporaires/commission-temporaire-participation-democratique) en lien avec le travail d'élaboration de l'avis *Volonté d'engagement et participation démocratique des jeunes*.

(7) Le détail est précisé, avec la répartition effective des 184 conventionnels, en annexe III du Rapport.



© CESE-KATRIN BAUMANN

Docteure en sociologie et spécialiste des questions d'engagement, Claire Thoury est présidente du Mouvement associatif et membre de la commission économie et finances et de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité du Cese.

sondage. Ça ne met pas de côté les identités des individus, ils viennent en tant qu'eux-mêmes avec leur vécu, leurs affects, leurs représentations, leurs peurs, etc. Et c'est en mettant tout ça sur la table qu'ils arrivent à produire une réponse collective.

Est-ce que toutes ces personnes tirées au sort – et d'ailleurs sur quels critères – sont restées jusqu'au rapport final ?

Oui elles sont toutes restées, à l'exception d'une seule personne qui est partie parce qu'elle a trouvé un travail qui ne lui permettait plus de se libérer le vendredi. On nous avait dit que la totalité ne resterait pas et c'est d'ailleurs pour cela que le nombre était aussi important, nous prévoyions des décrochages du fait que c'était tout de même neuf week-ends sur quatre mois et, pour l'avoir vécu, un rythme de dingue ! C'était inimaginable, mais ils sont

tous restés parce qu'ils ont vu un intérêt, ils ont bien compris qu'ils pouvaient apporter quelque chose. Ils ont eu un sentiment d'utilité très fort.

Pour le tirage au sort, il y avait des critères essentiels de respect de la diversité : âge, genre, catégorie socio-professionnelle, niveau de diplôme, répartition géographique⁽⁷⁾... On aurait pu ajouter d'autres critères, par exemple exclure les soignants, les militants, les personnes qui ont été confrontées à une fin de vie récente... Mais on a choisi de ne pas le faire en faisant justement confiance au dispositif de participation. Ce qu'on n'a pas réussi totalement à atteindre, c'est le pourcentage de personnes qui, en France, n'ont pas du tout de diplôme parce qu'aujourd'hui ce sont surtout des personnes très âgées et les faire venir pendant neuf week-ends n'aurait pas été simple.

Pour ceux qui étaient loin, comment avez-vous travaillé, surtout en visio ?

Non, il n'y a pas eu du tout de visio. Ceux qui venaient de loin arrivaient la veille. Ils étaient évidemment complètement défrayés, et avaient une indemnité... Cela avait été pensé pour que ce travail puisse être facilité...

Le rapport témoigne, en annexe, de la richesse des méthodes de travail. Pouvez-vous en rappeler l'essentiel et préciser comment a été facilitée l'appropriation par chaque conventionnel d'un même niveau de connaissances sur le sujet ? Est-ce que des demandes spécifiques ont été formulées par certains et a-t-il été possible de les satisfaire ?

La convention citoyenne a commencé par une phase d'appropriation et de rencontre durant laquelle les citoyens

« Quand on s'en donne les moyens, tout le monde peut travailler ensemble sur n'importe quel sujet. Je pense vraiment que la fin de vie, c'est un bon sujet pour une convention, mais à plein de moments, cela aurait pu exploser. Cela a bien fonctionné parce qu'il y a eu un immense respect des citoyens les uns envers les autres. C'était vraiment remarquable, des échanges extrêmement construits, courtois, à l'écoute. Ce fut un exercice extraordinaire sur le plan de l'intelligence collective. »

PAROLE AUX PARTENAIRES

Démocratie participative

ont pu s'approprier le sujet grâce à des auditions diverses comme celle d'Alain Claeys qui est venu présenter la dernière loi dite « Claeys-Leonetti » mais aussi des échanges avec le CCNE, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), le Cese, des exemples internationaux, les cultes, des philosophes, des soignants, des patients, des organisations militantes, pour poser la controverse dans le cadre d'un débat, etc. Ensuite, un socle documentaire construit avec le CNSPFV a été distribué aux citoyens pour les aider à entrer dans le sujet.

Enfin, des auditions et échanges complémentaires ont été organisés pour répondre aux besoins et questions des citoyens qui ont émergé au fil de l'eau.

Rédiger à 184 n'a pas dû être simple. Comment avez-vous procédé ?

Un pré-rédactionnel a été proposé aux citoyens par le collectif d'animation, à partir des productions réalisées pendant les différents week-ends. Ce document martyr a ensuite été divisé en plusieurs parties pour que des groupes de sept citoyens reprennent chacune des parties et rédigent la version finale. Ensuite, le texte a été affiché dans une grande salle du Cese pour permettre la déambulation des citoyens et la relecture par tous. Des corrections pouvaient être proposées à ce moment-là.

Sur le fond, avez-vous été surprise de certaines conclusions de la Convention ?

Ce que j'en ressens, c'est que quand on s'en donne les moyens, tout le monde peut travailler ensemble sur n'importe quel sujet. Je pense vraiment que la fin de vie, c'est un bon sujet pour une convention, mais à plein de moments, cela aurait pu exploser. Cela a bien fonctionné parce qu'il y a eu un immense respect des citoyens les uns envers les autres. C'était vraiment remarquable, des échanges extrêmement construits, courtois, à l'écoute. Ce fut un exercice extraordinaire sur le plan de l'intelligence collective. En acceptant tous de mettre un bout d'eux-mêmes sur la table, et de prendre un bout des autres avec eux, ils ont construit une réponse citoyenne qui n'est certes pas parfaite – ce n'était pas l'objectif – mais qui est complète, exigeante et qui ne met pas la poussière sous le tapis. Je considère que c'est le tour de force de cette Convention parce qu'ils sont vraiment allés au fond des choses. Il

*Claire Thoury
présidant la Convention
nationale sur la fin
de vie au Cese.*



Il y a une partie qui est plus consensuelle, autour du renforcement des soins palliatifs notamment, d'une meilleure connaissance de la loi Claeys-Léonetti... et une partie qui est davantage sujette à controverses, sur l'aide active à mourir. Je trouve vraiment remarquable qu'ils aient réussi à faire émerger une position majoritaire qui ne dilue pas les positions minoritaires. On trouve assez peu d'outils permettant des réponses de ce type aujourd'hui.

C'est d'autant plus important que dans le contexte social, sociétal, dans lequel on vit, soit on est d'accord et on s'aime, soit on n'est pas d'accord et on se déteste. Ce qui fut formidable avec cette Convention c'est qu'on pouvait être en profond désaccord sur certains points, relevant d'une conviction intime, de refus... mais que ça n'enlevait rien, ni au respect que chacun pouvait avoir des autres, ni à la considération des divers points de vue.

Il n'est pas banal qu'un tel rapport soit précédé d'un « Manifeste », attirant notamment l'attention sur la situation alarmante du système de santé⁽⁸⁾ et porteur d'une exigence citoyenne sur les suites à donner par la représentation nationale. Comment est né ce Manifeste dont la rédaction semble faire l'unanimité ?

Les citoyens avaient à cœur d'adresser un message plus personnel, politique, à la population, à celles et ceux qui n'ont pas eu la chance de participer à cette aventure démocratique, mais aussi aux élus, aux parlementaires, au gouvernement. Un message de citoyens aux citoyens et

(8) « 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. » (en page 6 du Rapport). Formulations en phase avec celles de la tribune initiée par la LDH en juin 2022 avec 57 organisations (www.ldh-france.org/4-juillet-2022-tribune-collective-il-y-a-urgence-absolue-a-restaurer-un-service-public-de-sante-degale-qualite-partout-pour-toutes-et-tous-publiee-sur-mediapart/).

(9) <https://youtu.be/YhmgSCQAWEE>.

(10) <https://lemouvementassociatif.org/>.

(11) *Choisir l'intérêt général*; voir site du Mouvement associatif.



© CESE-KATRIN BAUMANN

«une aide à mourir à la française». Cela demeure un peu flou : pour qui, comment... mais en tout cas, il y aura quelque chose et je crois que la Convention a joué un rôle important en démontrant qu'on pouvait poser ce sujet-là en se respectant.

Sur un tout autre sujet, dans une deuxième partie de cet entretien, après avoir exprimé nos préoccupations sur les libertés associatives, avec des formes de mise sous tutelle, de contrôle accru avec notamment le conditionnement des subventions au contrat d'engagement républicain (CER), au regard sur les activités évoqué par le ministre de l'Intérieur... nous profitons de cette rencontre pour questionner Claire Thoury sur les préoccupations majeures du Mouvement associatif⁽¹⁰⁾, qu'elle préside.

Parmi les principales préoccupations du Mouvement, il y a les libertés associatives évidemment. Plus largement ce qui est très préoccupant, que je développerai en assemblée générale demain, c'est la question démocratique. Il y a une petite musique de normalisation qui est un peu effrayante à certains égards. Il y a un enjeu démocratique fort et il faut reposer ça de manière un peu offensive il me semble, dans le respect des missions du Mouvement associatif. Ensuite dans la continuité, il y a le travail de renforcement des corps intermédiaires, qui ne concerne pas que le Mouvement associatif. C'est aussi pour cela qu'on est impliqué au Cese et qu'on est membre de plusieurs alliances, dont le Pacte du pouvoir de vivre par exemple. Pour moi, c'est un espace essentiel pour les prochaines années. Après il y a des questions d'actualité, comme les conséquences de la crise sanitaire sur les

associations, qui commencent à se dissiper un peu, mais pas totalement, les conséquences pour les associations de la crise de l'énergie et de l'inflation, qui sont un vrai problème. Comment outiller les associations pour essayer d'y faire face, s'assurer qu'elles soient bien dans les dispositifs d'aide lorsqu'ils existent... Pour l'année prochaine, avec la perspective des élections européennes, il faut qu'on construise un plaidoyer et qu'on arrive à avoir un maillage associatif européen plus grand. Et pour tout cela, il y a l'organisation de notre événement un peu phare qui est «Droit de cité», dont la 3^e édition sera le 26 janvier 2024.

D'autres chantiers en perspective ? On m'a parlé d'un séminaire sur les finances solidaires ? D'alternatives au Service national universel (SNU) ?

Oui, il faut avoir en tête que Le Mouvement associatif a deux jambes, une jambe de plaidoyer, et une autre qui est là plutôt pour outiller les associations et les renforcer. Donc ça passe souvent par des webinaires de formation, d'outillage, comme pour ce séminaire «Finances solidaires» on essaye d'expliquer ce qui est utile aux associations.

Pour le SNU, le Mouvement s'est exprimé dès juin 2018 et a fait des propositions lors des élections de 2022⁽¹¹⁾. Le Mouvement associatif a vocation à s'exprimer dès lors que ça implique le monde associatif. L'autre point important qui est clair pour nous, c'est que jamais cela ne peut être obligatoire. L'engagement ce n'est pas ça. ●

Entretien réalisé par Philippe Laville, élu au Comité national LDH, co-animateur du groupe de travail «Santé-bioéthique» de la LDH

à celles et ceux qui les représentent pour affirmer des fondamentaux. Ce Manifeste leur ressemble beaucoup je trouve, à l'image du collectif qu'ils ont formé : il est percutant, il dit l'essentiel, il ne prétend pas être autre chose qu'une parole citoyenne : les convictions, comme les doutes, sont posés.

Quelles suites espérez-vous des recommandations de cette Convention, compte-tenu des déceptions ayant fait suite à celles sur le climat ? Quelles informations avez-vous à ce sujet ?

C'est public⁽⁹⁾. Le président de la République a annoncé la généralisation des conventions citoyennes, ce qui est plutôt une bonne nouvelle. Ensuite, il a annoncé un plan décennal de développement des soins palliatifs, ce qui était une demande des citoyens. Enfin, il a annoncé un projet de loi pour une aide active à mourir d'ici la fin de l'été 2023. Alors après il y a encore beaucoup d'étapes puisque ça doit passer par le Parlement, et il n'y aura pas de procédure accélérée. Cela va donc prendre un peu de temps, mais on se dirige vers

« Les citoyens avaient à cœur d'adresser un message plus personnel, politique, à la population, à celles et ceux qui n'ont pas eu la chance de participer à cette aventure démocratique, mais aussi aux élus, aux parlementaires, au gouvernement. Un message de citoyens aux citoyens et à celles et ceux qui les représentent pour affirmer des fondamentaux. Ce Manifeste leur ressemble beaucoup je trouve, à l'image du collectif qu'ils ont formé : il est percutant, il dit l'essentiel, il ne prétend pas être autre chose qu'une parole citoyenne : les convictions, comme les doutes, sont posés. »