

LA FORMATION :

une condition pour l'accès aux droits des personnes en fin de vie et la participation à l'action publique en France

ANNIE MOLLIER, PH. D.,
ingénieure d'études (France)
Structure fédérative de recherche santé et société, Université
Grenoble Alpes

SÉVIGNY, ANDRÉE, PH. D. (QUÉBEC)
Chercheuse au Centre d'expertise en gérontologie du Cégep de
Drummondville
Membre de l'Institut sur le vieillissement et la participation
sociale de l'Université Laval (IVPSA)
REIACTIS
andree.sevigny.cha@gmail.com

INTRODUCTION

En France, depuis 1999, différentes législations ont contribué à faire reconnaître de nouveaux droits aux personnes en fin de vie afin de leur garantir la possibilité de décider pour elles-mêmes du moment et des conditions de la fin de leur vie (principe d'autonomie). L'accès aux soins palliatifs*, le consentement aux soins ou le refus des soins**, la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance***, le droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès**** sont désormais le socle de ces droits nouveaux et toujours en évolution. Ces droits visent à garantir à chacun une mort sans trop de souffrance et de dépendance aux décisions d'autrui, une fin de vie conforme le plus possible à ses valeurs et à ses représentations de la

« bonne mort ». La revendication d'un droit à l'euthanasie, d'une « mort dans la dignité », portée par l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), et le développement en France d'un mouvement pour les soins palliatifs ont été à l'origine de cette évolution législative.

Faisant suite à une demande de personnes âgées préoccupées par cette question du droit de décider pour elles-mêmes, du moment et des conditions de la fin de leur vie, une formation a été réalisée en France. Cette formation a fait l'objet d'une communication, lors d'un colloque international du Réseau d'études internationales sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socioéconomique (REIACTIS), qui s'est tenu à Metz en février 2020. Cet article rapporte l'essentiel de cette communication, en espérant que cette démarche pourra intéresser des citoyens actifs dans le domaine des soins palliatifs de France ou d'ailleurs.

* Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

** Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

*** Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

**** Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, autorisant le recours à la sédation profonde.

DES RETRAITÉS MOBILISÉS POUR FAIRE RECONNAÎTRE LEURS DROITS EN FIN DE VIE

À la demande de certains membres de son Conseil consultatif des retraités (CCR), une municipalité de l'agglomération grenobloise a sollicité l'Université des sciences sociales de Grenoble afin de les accompagner dans leur réflexion sur le vieillissement et la fin de la vie. Ce Conseil consultatif a pour mission de donner des avis aux élus sur de nombreux sujets tels que le logement, l'habitat, les déplacements, la santé, la culture ou encore l'accès aux droits et aux services, le rôle et la place des retraités dans la cité. Au moment de la démarche, il était constitué d'anciens ouvriers ou employés, de syndicalistes et de représentants d'associations, de clubs de retraités ou de l'aumônerie. Les plus actifs parmi eux ont été formés par les structures d'éducation populaire, par leurs partis politiques ou par leurs syndicats. Pour organiser cette réflexion, trois groupes ont été constitués. Le premier portait sur la prévention, l'accès aux loisirs et à la culture. Le second se préoccupait de l'accompagnement de la dépendance, et le troisième s'interrogeait sur la fin de la vie et les droits des personnes. Une dizaine de membres du CCR s'est impliquée dans ce troisième groupe dont il est question dans cet article.

Bien qu'aucune précision sur leur niveau d'études ou leur âge n'ait été demandée aux participants, nous savons qu'ils avaient entre 70 et 90 ans. Il s'agissait de femmes, veuves ou divorcées, et d'un couple dont l'homme était atteint d'un cancer, seul homme du groupe. Les plus âgés étaient des militants de longue date, contrairement aux plus jeunes. Cependant, tous étaient particulièrement mobilisés pour faire reconnaître leurs droits en fin de vie.

D'UNE ATTENTE D'ACTION MILITANTE À LA MISE EN ŒUVRE D'UNE FORMATION

Ces retraités exprimaient leur volonté d'anticiper autant que possible les conditions de la fin de leur vie, de ne pas être dépossédés de leur pouvoir de décision. Ils souhaitaient trouver des modes d'action adaptés pour se faire entendre des professionnels de la santé, surtout des médecins et, au cas où ils ne seraient plus en capacité de s'exprimer, se demandaient comment déléguer ce droit à une personne de confiance et rédiger des directives anticipées. Deux d'entre eux étaient membres de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et voulaient faire reconnaître le droit pour tous de bénéficier d'une aide médicale active à mourir.

La première séance de travail a permis de mettre au jour leurs préoccupations, les questions majeures sur lesquelles ils souhaitaient intervenir en tant que membres actifs du Conseil consultatif des retraités. Les récits de fin de vie de leurs proches, leur expérience de la maladie étaient empreints de douleur et de souffrance. Ces retraités exprimaient leur refus de la « déchéance », de la perte de leur indépendance – de ne plus pouvoir réaliser eux-mêmes les actes de la vie quotidienne –, de leur autonomie – de ne plus pouvoir décider par eux-mêmes –, ou encore de devenir une « charge pour les autres ». Certains évoquaient leur peur de la solitude, leur refus de voir leur « vie prolongée inutilement » ou d'avoir à subir un « acharnement thérapeutique ». Leurs représentations venaient témoigner d'un manque d'information sur la fin de la vie, sur les conditions dans lesquelles elle se déroule actuellement et sur la nature des réponses existantes. Chacun donnait un sens différent aux termes employés, souvent de manière incantatoire, comme « euthanasie », « passive », « active », « suicide assisté » ou même « dignité ». Dès cette première séance, il a semblé difficile d'envisager des actions individuelles, et a fortiori collectives, sans que les personnes engagées dans cette démarche se dotent des connaissances et du langage *ad hoc* qui

leur permettraient d'être considérées comme de réels interlocuteurs, d'accéder et de faire accéder les autres aux droits qu'elles revendiquaient. Cette analyse a été partagée et validée par le groupe et, dans la perspective d'atteindre le but recherché, cet espace initialement prévu pour élaborer des stratégies d'action est devenu pour un temps un lieu de formation « non formelle », hors des cadres préconçus de la formation pour adultes (Chamahian et Kern, 2015).

UNE FORMATION CALQUÉE SUR CELLES DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Le contenu des séances de formation a été co-construit avec les membres du groupe à l'issue de la première rencontre, dans une approche à la fois empirique, fondée sur les attentes et les besoins des membres du CCR, et théorique, car proche des modules courts conçus pour les professionnels de la santé et de l'accompagnement (Kern, 2013) afin de créer les conditions d'un dialogue entre personnes concernées et soignants.

Un médecin gériatre, un médecin en soins palliatifs et une psychologue sont intervenus pour présenter la philosophie et la démarche des soins palliatifs, les grands principes d'une approche globale et pluridisciplinaire pensée pour apporter des réponses aux besoins des personnes en fin de vie, soulager la douleur et améliorer leur confort. L'importance accordée à l'écoute par tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement, la distinction entre douleur et souffrance, la recherche de ce qui est essentiel pour la personne, de ses priorités, comme fondement des soins palliatifs est venu modifier les représentations d'une obstination thérapeutique déraisonnable que pratiqueraient systématiquement les médecins. C'est aussi lors de ces séances que la question du sens que peut revêtir cette dernière étape de l'existence pour la personne et pour ses proches a été abordée : la fin de la vie peut être un temps d'échanges et de réalisations, pour soi et pour son entourage, perspective impensable jusque-là pour ce

groupe, qui souhaitait à l'origine que cette ultime étape soit la plus brève possible.

L'apport d'une juriste s'est également avéré fondamental pour spécifier les droits des malades et des personnes en fin de vie, permettre aux membres du CCR d'accéder à une meilleure compréhension des textes qui régissent le consentement aux soins, les directives anticipées et le rôle de la personne de confiance, les obligations faites aux médecins.

Enfin, pour mieux préciser l'importance et la complémentarité des différents acteurs, le rôle des bénévoles d'accompagnement et celui des associations engagées pour améliorer les conditions de la fin de la vie ont été abordés dans le cadre des séances de formation.

Ces apports de connaissances ont été associés à un travail d'élaboration en groupe pour déconstruire leurs représentations de la fin de la vie et mieux appréhender les fondements de leur action à venir. Une réflexion sur la dignité humaine et le sens que chacun lui accorde s'est engagée, permettant aux participants de préciser leurs attentes à l'égard des professionnels de la santé et de l'accompagnement : le respect de leur intimité, de leur identité, de leurs choix et de leurs valeurs, quelles que soient la maladie, les incapacités, la dépendance à autrui dans les actes les plus intimes, plus encore que la maîtrise de soi et le contrôle de son image. La dignité était ainsi comprise comme inaltérable et attachée à la personne humaine.

De même, le concept d'autonomie a été revisité afin de ne pas le réduire à la seule volonté/capacité à décider seul et pour soi-même. Les membres du groupe ont pu réaliser que leurs attentes d'informations, leur désir de mieux comprendre les processus à l'œuvre dans les décisions médicales ou à travers la rédaction des directives anticipées exprimaient leur volonté de rester des interlocuteurs, des sujets de droit et des membres à part entière de la société, jusqu'au bout. En prolongement, l'autonomie qu'ils revendiquaient pour eux-mêmes ne leur paraissait plus antinomique de l'interdépendance qui les lie à leur entourage, aux professionnels de santé, et plus

globalement à l'ensemble de la société: « ce que je veux moi, ce qu'il y a de mieux pour moi concerne aussi les autres ».

Les résultats de ce travail de groupe

Les apports de connaissances, la rencontre avec des professionnels engagés dans les soins palliatifs pouvant témoigner de ce qui se vit à l'approche de la mort et des réponses existantes, mais aussi le travail de réflexion personnelle réalisé durant ces rencontres ont eu des effets de deux ordres.

Pour eux-mêmes, à titre personnel, les participants qui ont suivi l'ensemble des séances ont pu réfléchir au sens qu'ils accordent à ce temps de la vie et redéfinir ce que peut être pour eux « mourir dans la dignité ». Certaines craintes ont pu être partiellement levées grâce à la clarification de ce que sont l'euthanasie, le suicide assisté, l'abstention thérapeutique et les soins palliatifs. Savoir qu'il est possible de faire connaître ses volontés par anticipation, de nommer une personne de confiance chargée de les faire respecter et avoir des contacts avec des membres des équipes locales de soins palliatifs a pu rassurer les membres du groupe.

Pour leur action et leur engagement au service de la communauté, des autres retraités de la ville, les savoirs acquis lors de cette formation ont contribué à leur donner le sentiment de pouvoir agir, ont ouvert la voie à des actions collectives et à la participation sociale (Gucher, 2012). Les conditions de fin de vie qu'ils ont connues, dénoncées et redoutées pour eux-mêmes ne leur apparaissaient plus comme une fatalité, car d'autres voies que l'euthanasie ou le suicide assisté en réponse à la souffrance semblaient possibles. À l'issue de la formation, le groupe a pu envisager des actions pour améliorer les conditions de la fin de la vie dans la ville, avec le soutien de la municipalité, des professionnels de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire (unité de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs) de leur territoire: 1) une conférence a été organisée avec des représentants de l'association JALMALV, afin de sensibiliser les habitants aux

questions relatives à la fin de la vie et les informer des ressources existantes; 2) une lettre ouverte a été adressée aux médecins généralistes de la commune, rappelant les droits des personnes en fin de vie et précisant leurs attentes à leur égard; 3) des temps de rencontres ont été instaurés avec les professionnels de la commune dans le même but; 4) un dépliant d'information a été conçu et transmis à tous les retraités de la commune; 5) enfin, une communication a été réalisée lors d'un congrès de soins palliatifs, par un membre du groupe en binôme avec l'intervenante universitaire.

Les conditions favorables à la réalisation de cette formation

Dans le but de favoriser l'appropriation de cette démarche dans d'autres milieux, notamment au Québec, une analyse de la démarche a permis d'identifier certaines conditions favorables à sa réussite.

La première condition est l'appartenance passée et présente des participants de ce groupe à des collectifs, aux structures de l'éducation populaire œuvrant pour le développement de la citoyenneté et l'accès aux droits; cette inscription leur a permis d'acquérir tout au long de leur vie une certaine culture de la formation continue et une vision des leviers de l'émancipation collective. À la retraite, ces personnes ont poursuivi leur engagement à travers les instances de représentation mises en place par une municipalité qui les a soutenues dans leur démarche et valorisées en faisant le lien avec l'université.

La seconde condition réside dans les motivations qui ont guidé ces retraités. L'importance de rester maître de sa vie, la volonté d'agir pour soi et pour les autres, de rester engagés dans la vie sociale et politique, de rester des citoyens, se sont révélées de puissants moteurs de cette formation. Mais malgré sa force, cette recherche d'autonomie et d'autodétermination pour sa vie/sa fin de vie n'aurait pu suffire à entraîner ces retraités dans un tel processus de formation. Une prise de conscience de l'importance d'acquérir des compétences pour pouvoir agir, d'un

« besoin de compétence », devait émerger (Deci et Ryan, 2000 ; Kern, 2013), ce que la première séance sur leurs représentations et leurs craintes a permis. Enfin, la recherche de sens sur la fin de la vie et la mort, bien qu'elle soit implicite, fut une autre motivation à s'impliquer dans cette réflexion approfondie.

La troisième condition se situe davantage sur le plan de l'intervention elle-même. En effet, le cadre qui a été proposé au départ s'est révélé suffisamment souple pour permettre la transformation du projet d'origine sur un mode adapté à ce public et la construction d'un programme de formation au plus près des attentes des participants (Kern, 2013).

Mais ce cheminement des personnes au fil des séances de travail a opéré uniquement pour celles d'entre elles qui ont suivi la démarche dans son intégralité. Les nouveaux membres du conseil qui ont rejoint le groupe durant la dernière phase d'élaboration des propositions d'action, et qui ont été privés du travail de mise au jour des représentations à l'œuvre dans leurs revendications, n'ont pas pris conscience comme les autres de la nécessité d'acquérir ces compétences pour conduire leur action. Elles n'ont pas évolué dans leurs positions originelles, sont restées ancrées dans leur volonté de faire entendre aux médecins leur demande d'aide active à mourir.

Enfin, la recherche de ces retraités « actifs » supposait l'existence d'un lieu neutre qui a facilité la formalisation d'un questionnaire souvent impossible au sein de leur famille ou dans la société actuelle, où la non-inclusion de ces questions relatives à la fin de la vie est un frein à l'expression des aînés sur ces sujets pourtant fondamentaux. Cette démarche de formation/action autorisait une parole autour de la mort, ouvrait progressivement une voie entre revendication et soumission au pouvoir médical. Et le soutien de l'intervenant universitaire, dans sa posture de porteur de savoirs objectifs, fondés scientifiquement et sans parti pris, a été un support et un étayage pour l'élaboration d'une pensée collective.

CONCLUSION

Cette démarche de groupe, menée dans la région grenobloise, constitue certainement un apport aux connaissances et à la réflexion sur le sens et les enjeux de la fin de la vie pour la personne, pour son entourage et pour la société tout entière. Les rencontres et les échanges avec des professionnels de la santé et des bénévoles en situation d'accompagnement ont aussi contribué à favoriser un changement des représentations de la fin de la vie et surtout, ont permis à ces retraités de vérifier que les savoirs acquis favorisaient la reconnaissance de leur parole et de leur pouvoir de décision par des professionnels qui les accompagneront dans les derniers moments de leur existence. Cette expérience vécue par les aînés grenoblois est assez unique, à notre connaissance, et mérite d'être connue dans d'autres milieux.

BIBLIOGRAPHIE

- Chamahian, A. et Kern, D. (2015). « Formation des adultes vieillissants en France. Une réalité sous-estimée et un défi pour la société de connaissance. » Dans J.P. Viriot Durandal, E. Raymond, T. Moulart et M. Charpentier (dir.), *Droit de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale*, Presses de l'Université du Québec, 223-240.
- Deci L. et Ryan R. (2000). « The "What" and "Why" of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. » *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.
- Ennuyer, B. (2013). « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société*, 36(145), 25-35.
- Gucher, C. (2012). « Apprendre, disent-ils. » Dans C. Gucher (dir.), *La gérontologie sociale : héritages et réflexions contemporaines*, L'Harmattan, 275-292.
- Kern, D. (2013). « Les besoins d'apprentissage spécifiques au grand âge. » *Gérontologie et société*, 36(147), 107-120.