

- [DÉBATS](#)
- [FIN DE VIE](#)

Claire Fourcade : « Pour une convention citoyenne sur la fin de vie »

TRIBUNE

Claire Fourcade

Médecin

Dans une tribune au « Monde », la présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs approuve l'idée du candidat Macron de soumettre à un débat national cette grave question.

Publié le 31 mars 2022

Tribune. Jeudi 17 mars, le président de la République et candidat Emmanuel Macron a présenté son programme. Parmi un grand nombre de mesures proposées, il a exprimé son souhait de consulter les Français afin de répondre aux questions qui se posent sur la fin de vie. Ce projet de consultation citoyenne aurait vocation à « *ne céder à aucun raccourci* » face à des situations « *humaines et déontologiques irréductibles* », ce à quoi la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) souscrit pleinement.

Chaque jour, les 10 000 soignants que la SFAP représente vivent ces situations toujours singulières aux côtés des patients et de leurs familles. Face à l'imminence de la mort, chaque malade ou proche aidant est confronté à des questions existentielles. Pourquoi la maladie ? Pourquoi la mort ? Pourquoi cette impuissance face à une issue inéluctable ? Aucune loi ne peut ni ne doit répondre à ces questions. La loi peut en revanche garantir à chacun les meilleures conditions pour traverser cette épreuve constitutive de notre humanité.

Depuis plus de vingt ans, c'est ce que le législateur français s'est efforcé de faire, souvent avec difficulté, parfois avec crainte, mais toujours dans le respect de l'équilibre. Trois grandes lois – Kouchner en 1999, Leonetti en 2005, Claeys-Leonetti en 2016 – ont dessiné un chemin singulier et respectueux, fondé sur la liberté du patient et le refus de l'acharnement, l'égalité des conditions d'accès aux soins palliatifs et la fraternité entre le mourant, ceux qui prennent soin de lui et son entourage qui l'accompagne. Fruits de processus délibératifs longs et fouillés, ces textes se distinguent par leur indifférence aux calculs politiques et par leur grand respect de la diversité des situations et des personnes. Ces trois lois adressent à toutes les personnes malades un message collectif : vous comptez pour notre société et nous allons tout mettre en œuvre pour vous soulager « quoi qu'il en coûte ».

La médecine palliative est née en France de cette volonté démocratique, en prenant le relais d'initiatives pionnières. Son objectif et ses pratiques révolutionnent le monde de la santé et constituent un grand progrès pour notre société. La médecine palliative ne s'attache pas à la

pathologie, mais à la personne. Elle n'est pas une spécialité technique, mais un ensemble de pratiques et de rencontres, médicales, paramédicales et extra-médicales, organisées avec pour seule finalité d'offrir au patient et à son entourage un maximum de bien-être et un minimum de souffrance à l'approche de la mort. La médecine palliative est une révolution d'humilité pour le monde médical et pour notre société. Elle ne cherche ni la performance technique ni à repousser la mort à tout prix, mais plutôt à soutenir et soigner la personne pour lui permettre de vivre dignement jusqu'au terme de sa vie. En ce sens, elle renforce notre éthique médicale, fondée sur le serment d'Hippocrate : « *Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.* »

Inégalité devant les soins

Alors que de nombreux candidats envisagent de nouvelles évolutions législatives, l'égalité devant les soins, garantie par la loi, n'est aujourd'hui pas effective, malgré les plans de développement successifs. Les soins palliatifs prennent en charge 100 000 personnes par an. La Sécurité sociale estime les besoins annuels à plus de 300 000. Vingt-six départements métropolitains ne comptent aucune unité de soins palliatifs sur leur territoire. L'enseignement de l'approche palliative et de la prise en charge de la douleur occupe seulement douze heures en moyenne durant les neuf à dix années d'études des futurs médecins.

Là où certains s'attachent à répondre à la demande de ceux qui veulent mourir, la SFAP souhaite quant à elle poursuivre son engagement au service de ceux qui vont mourir, et propose de fixer au cœur de nos réflexions le maintien et l'amélioration souhaitable de notre modèle français. Interrogés en 2021, 96 % des soignants de soins palliatifs ne peuvent envisager de provoquer la mort de ceux qu'ils écoutent, connaissent et accompagnent (enquête réalisée en juillet 2021 par la SFAP auprès de l'ensemble des acteurs de soins palliatifs, avec 1 869 répondants représentatifs de la diversité des soins palliatifs). Selon eux, donner la mort ne peut pas être un soin, sans risquer de transformer structurellement l'éthique de la médecine en général et de déstabiliser très gravement le fragile équilibre des soins palliatifs.

L'annonce d'une convention citoyenne sur ce sujet difficile doit être l'occasion d'un échange démocratique loin des idéologies, des raccourcis et des jugements hâtifs. Les acteurs de soins palliatifs, forts de leur expérience auprès des milliers de patients accompagnés, seront au rendez-vous et souhaitent y prendre toute leur part. Il en va de notre responsabilité collective comme de notre devoir d'humanité.

Claire Fourcade, médecin, est présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)