



## Texte de réflexion / n°6

**Demain comme hier ou aujourd'hui, nous saurons continuer d'inventer, de créer, d'imaginer<sup>1</sup>**

Claire Fourcade<sup>2</sup>  
12 juin 2024

### Quelles sont nos priorités ?

En général, je préfère parler sans note. Mais pour le congrès de la SFAP, au contraire, j'aime bien réfléchir longtemps à l'avance à ce que j'ai envie de dire. Je choisis mes mots, je pense à vous, à ce qui compte pour nous tous, à nos priorités, à ce qui pourrait nous diviser et à tout ce qui nous rassemble.

Alors, j'ai fait une première ébauche pour au printemps. On attendait un texte de loi qui ne venait jamais et on nous avait dit qu'il ne se passerait rien avant l'été. 1<sup>ère</sup> version.

Puis le calendrier s'est subitement accéléré et un premier vote du projet de loi fin de vie a été prévu pour le 11 juin, veille de notre congrès. Alors, j'ai tout réécrit en imaginant un congrès qui serait un vaste groupe de parole collectif après le vote de la loi ; une loi dont nous avons répété à quel point elle allait bouleverser nos valeurs du soin. 2<sup>ème</sup> version.

La semaine dernière, devant les 3900 amendements déposés à l'Assemblée, le vote a été décalé au 18 juin, lendemain de notre congrès. J'ai voulu parler sur la difficulté de vivre comme nos patients en situation d'incertitude. 3<sup>ème</sup> version.

---

<sup>1</sup> Intervention en ouverture du congrès national de la SPAF, Poitiers, 12 juin 2024.

<sup>2</sup> Claire Fourcade, médecin, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Il a 4 jours, annonce de la dissolution de l'Assemblée entraînant avec elle la dissolution du projet de loi... et de mon discours ! Lundi dans mon service à Narbonne, mardi dans le train pour Poitiers... Pas le temps de tout repenser, de tout réécrire, de mesurer toutes les conséquences de tout ça sur les soins palliatifs, sur la philosophie du soin, sur la France et sur l'Europe.

Mais en fait, qu'est-ce qui compte vraiment ? Quelles sont nos priorités ? Que reste-t-il quand on a tout effacé ? Peut-on revenir à l'essentiel, comme le font nos patients au quotidien et comme nous le faisons avec eux ? Ce sera la 4<sup>ème</sup> version.

En 2021, après la proposition de loi Falorni qui avait vu 85 % des députés présents voter le 1<sup>er</sup> article d'un texte radical légalisant l'euthanasie et le suicide assisté, nous avons choisi de nous remettre en question.

Où avons-nous failli ?

Comment avons-nous pu ne pas nous sentir responsables, nous les soignants, du devoir de témoigner mieux de ce qui fonde nos positions ?

Pourquoi avons-nous laissé le soin de porter la parole publique sur la fin de vie à d'autres mieux organisés, plus résolus, mieux financés, alors que c'est nous qui acceptons tous les jours de nous y confronter ?

Pourquoi avons-nous craint de ne pas être légitimes pour le faire ?

Que souhaitions-nous dire ?

A quoi tenions-nous ?

Ce 8 avril 2021, le réveil des soignants fut brutal mais salubre.

Olivier Falorni nous a sorti de notre zone de confort ; nous ne comptons pas y retourner...

Jusqu'à dimanche un projet de loi était en discussion. Il promettait une modification profonde du cadre des soins, et des soins palliatifs en particulier.

Un bouleversement que certains avaient pu qualifier à bon droit de rupture éthique.

Nous avons dit nos doutes. Nous avons dit nos craintes.

Nous avons essayé de rester fidèles à nous-même, à notre parole, à nos valeurs, à notre philosophie du soin.

Parfois on nous aurait voulu plus souples, plus accommodants, peut-être plus "politiques". Mais, fidèles à votre parole, nous avons voulu rester cohérents avec ce qui nous fonde parce que, quoi qu'il arrive, c'est ce qui nous permettra de tenir.

Nous n'avons pas oublié que nous sommes des êtres libres ayant choisi librement de vivre en société, pour se protéger les uns les autres, être plus forts ensemble et prendre soin des plus fragiles d'entre nous : âgés, malades, personnes handicapées, isolées, précaire.

Nous n'avons compté ni notre temps ni notre énergie.

Je veux remercier tous ceux qui, parmi nous, ont contribué à cette mobilisation inédite qui va bien sûr se poursuivre.

**Nous prenons la parole pour et grâce à nos patients**

Ces dernières semaines, en écoutant les débats à l'Assemblée nationale, j'ai beaucoup appris. Des députés de tous bancs de l'hémicycle se sont engagés de toutes leurs forces pour porter cette vision du soin et de la vulnérabilité. Leurs voix ont résonné comme en écho à celle des soignants pour dire une société qui a le souci des plus vulnérables. Je voudrais les remercier publiquement ici pour leur engagement et leur courage.

Saisi de vertige, le député communiste Pierre Dharréville a fait le choix de quitter l'hémicycle avec ces mots bouleversants : « Nous avons eu du mal à réfléchir ensemble et à nous rencontrer. Il y a quelque chose d'assez irréductible qui m'oppose à la vision du genre humain que traduit ce texte. C'est pour moi une loi brutale, une loi sans rivage et un terrible message de renoncement et d'abandon qui ne sera pas sans conséquences sur la vie sociale, sur la solidarité et sur le soin. (...) Nous sommes à chaque pas dans des impasses, je ne sais plus aider à faire moins pire. Nous sommes dans la pente. En ce qui me concerne, j'arrête la glisse. »

Des mots que nous avons entendus avec reconnaissance car nous, soignants ou bénévoles de soins palliatifs, étions saisis par le même vertige.

Le texte qui était discuté jusqu'à dimanche dernier était en réalité hors de contrôle. Les retours promis à un introuvable équilibre initial n'ont même pas pu être votés.

Ce texte a divisé. Nous sommes des centaines de milliers de soignants à nous être levés. Mais ce texte a aussi divisé au Parlement. Divisé à tel point que, même au sein de l'ex-majorité, nombreux étaient les parlementaires à douter de l'issue du vote.

Le débat a été interrompu et cette loi-là ne sera pas votée. Mais le sujet n'est évidemment pas clos et, tôt ou tard, nous y reviendrons.

Déjà, des voix tentent de nous faire croire que la priorité des Français serait de remettre ce projet de loi au cœur de la législature à venir, à tout prix, et sans délai.

Mais l'une des premières priorités exprimées par les Français, c'est la question du soin.

De l'hôpital qui ferme, De la difficulté à trouver un médecin, Du scandale d'être mal accompagné. La priorité politique est ICI, et pas ailleurs. Dans le chaos actuel, nous appelons les futurs parlementaires à la décence et à la raison. Nous devons améliorer le soin et le rendre disponible pour tous. Nous ne devons pas le détruire.

Et nous ne pourrions pas dire que nous ne savions pas.

Qu'allons-nous en faire ? Pourquoi et pour qui parlons-nous ?

Pendant tous ces mois, souvent nous avons hésité et douté.

Souvent j'ai douté et ces doutes ont peuplé mes insomnies. Puisque la défaite s'annonçait inévitable, fallait-il nous résigner, mettre ailleurs notre énergie et accepter l'inéluctable ? Était-ce uniquement un combat pour l'honneur ? Et sinon pourquoi ou pour qui continuer de prendre la parole ?

Nous prenons la parole pour et grâce à nos patients. Ils sont peu entendus dans l'espace public. Nous ne pouvons pas parler à leur place mais nous pouvons témoigner de ce que nous entendons. Nous sommes impliqués tous les jours auprès d'eux et nous savons l'immense complexité de la vie avec la maladie comme de l'envie de mourir, parce que c'est notre métier d'écouter.

Vous êtes, nous sommes ceux qui se tiennent assis au bord du lit de ceux qui meurent. Alors, nous prenons la parole pour leur dire haut et fort combien ils comptent pour nous tous et combien ils vont manquer à notre communauté humaine.

Nous prenons aussi la parole pour ceux qui nous ont précédés, qui ont pensé cette médecine du soin, du non-abandon et de la vie à l'ombre de la mort. Ceux qui ont dit le scandale de laisser mourir dans la douleur et la solitude. Ceux qui se sont élevés avec force contre le scandale du faire mourir. Ceux qui ont dit la modestie en même temps que l'immense ambition des soins palliatifs : être aux côtés de celui qui souffre et essayer de le soulager toujours parce que c'est là la dignité de l'homme.

À tous ces pionniers, ces défricheurs d'un nouveau modèle du soin, je veux dire un immense merci. Et un merci tout spécial à Marie-Sylvie Richard, une des fondatrices des soins palliatifs en France, qui est aujourd'hui avec nous.

Mais nous prenons également la parole pour nous-mêmes, nous tous qui sommes réunis ici. Certes nous avons des convictions ou des opinions mais surtout nous avons une expérience et des compétences.

Nous avons des choses à dire qui comptent pour nous et que nous croyons justes. Dans l'adversité de ces mois souvent difficiles, nous avons été creusés, transformés, fatigués, éprouvés, soudés, liés.

Nous avons été obligés de questionner nos pratiques, de douter. Nous pouvons espérer que cela nous a fait grandir. Nous prenons la parole parce que nous voulons pouvoir nous dire : « Je fais ce que je crois devoir faire. J'ai fait ce que je pouvais » et parce que nous voulons continuer à dire que « donner la mort n'est pas un soin ».

### **Nous dont les convictions philosophiques, spirituelles, politiques sont d'une infinie diversité**

Et enfin, nous prenons aussi la parole pour ceux qui viendront après nous. La réflexion sur l'accompagnement ou le sens du soin ne s'arrêtera ni avec cette loi, ni avec nous. Grâce à vous les plus jeunes qui êtes présents aujourd'hui, la pensée du soin continuera à se déployer. Nous ne savons rien de ce qui poussera sur le terreau de notre parole mais nous vous le devons. Nous le devons parce qu'il y aura toujours des personnes à accompagner et que ce que nous faisons chaque jour auprès des personnes en fin de vie a une valeur et une importance universelles. Ces gestes sont nécessaires hier, aujourd'hui, demain. N'en doutez jamais, n'en doutons jamais.

Pour ceux qui nous ont précédé, pour nous tous comme pour tous ceux qui viendront, il faut donc parler. Sans crainte mais sans trahir non plus la diversité qui fait notre richesse, nous dont les convictions philosophiques, spirituelles, politiques sont d'une infinie diversité.

Notre société évolue. Certains d'entre vous l'acceptent et se sentaient en accord avec les changements proposés.

Peut-être alors vous est-il arrivé de ne pas vous sentir compris. Peut-être n'avez-vous pas rejoint certaines craintes qui s'exprimaient parfois bruyamment. Peut-être parfois avez-vous du mal à trouver votre place, à oser prendre la parole pour exprimer votre différence. Peut-être vous sentez-vous en décalage avec la parole majoritaire portée publiquement par la SFAP.

Nous, les soins palliatifs, savons combien il en coûte parfois d'incarner l'altérité et la minorité. Mais c'est parce que nous sommes divers que nous sommes forts. Parlons-nous, échangeons, dialoguons. C'est de nos désaccords exprimés et partagés que naîtra l'avenir que nous construirons ensemble.

Parmi nous, d'autres doutent, n'ont pas envie de choisir un camp ou voudraient qu'être soignant n'implique pas d'être militant.

Vous dont le quotidien vous semble si éloigné de ces débats qui saturent l'espace public ; vous qui voyez dans l'avenir un océan d'incertitude ; vous qui aimeriez pouvoir continuer à accompagner comme vous l'avez toujours fait sans que la politique ou les médias ne s'en mêlent ; vous qui souhaitez continuer à travailler dans le singulier de la relation de soin, vous avez droit à l'indécision et à l'hésitation.

Enfin, beaucoup d'entre nous n'arrivaient pas à accepter les changements qui se dessinaient.

Les soins palliatifs n'auraient-ils été qu'une parenthèse de l'histoire ? Une parenthèse ouverte par le refus de l'abandon, de l'acharnement et des cocktails lytiques et refermée par les « soins d'accompagnement » ?

Nous ne voyions pas comment être celui qui écoute et celui qui déciderait qui doit vivre ou qui peut mourir.

Nous n'imaginions pas comment nous pourrions concilier le refus de la toute-puissance qui fonde notre pratique avec le pouvoir qui pourrait nous être donné de faire mourir.

Un quart d'entre vous nous ont même dit vouloir partir. Alors je vous le dis : Quoi qu'il arrive, ne partez pas. Ne partez pas ! N'y pensez même pas ! Nous avons besoin de chacun de vous.

Chacun de vous manquerait aux patients, à leurs familles, à nos équipes et à nous tous. Nous sommes déjà si peu pour accompagner sur ce chemin qui mène à la mort. Nous sommes forts de ce qui nous anime mais si fragiles. Ne nous laissez pas.

Qui nous rappellerait alors combien il est important de nous aider les uns les autres ? Combien nous sommes interdépendants ? Combien nous avons besoin de nos différences et combien ces différences sont une force ?

Et si vous vous sentez perdu, fragile et vulnérable comme le sont nos patients, nous serons là, ensemble, pour vous écouter, nous soutenir, nous accompagner. Pour vous dire combien nous tenons à vous et combien vous comptez pour nous. Ne, partez, pas.

Que vous soyez favorables ou non à une nouvelle loi ou que vous doutiez de tout et ne soyez plus sûrs de rien : vous êtes chez vous à la SFAP !

La SFAP est notre maison commune, celle où l'on peut revenir pour partager, échanger, discuter, se disputer, se plaindre, douter ou rire. Notre avenir est devant nous.

Un vaste mouvement s'est mis en marche mobilisant de plus en plus largement des soignants, des patients, des citoyens. Des collectifs se constituent venus de la société civile, du monde du soin, du handicap ou de la jeunesse.

Je crois que dans notre société, une prise de conscience se dessine : il est possible de regarder autrement la fragilité, la vulnérabilité, la fin de vie.

C'est dans l'urgence qu'ont surgi ces initiatives et nous sommes maintenant responsables de ce que nous allons en faire.

L'étau du temps s'est desserré. Les derniers soubresauts de la vie politique nous offrent ce qui nous manquait le plus : du temps.

Nous pouvons reprendre notre souffle après des semaines d'apnée et recommencer à penser. Nous pouvons soutenir, coordonner, amplifier cette mobilisation pour dire à tous qu'une société du soin est possible et qu'elle est un formidable projet dans un monde qui montre tant de signes de souffrance. Un projet consistant prendre soins les uns les autres jusqu'au bout de la vie.

Nous allons ensemble relever ce défi car il donne sens à tout ce que nous vivons dans le singulier du lien à chaque patient. Écrivons ensemble notre avenir commun.

Nous puiserons jusqu'au fond de nous-mêmes pour trouver encore de l'énergie. Pour que, toujours, la philosophie palliative soit au cœur du soin.

Nous sommes confrontés à la mort au quotidien et ensemble, tous les jours, nous faisons face. Nous ne fuyons pas.

Tous les jours, nous inventons, nous créons, nous imaginons.

Alors, n'ayons pas peur. Nous ne disparaîtrons pas.

Demain comme hier ou aujourd'hui, nous saurons continuer d'inventer, de créer, d'imaginer.

Quoi qu'il arrive, ensemble nous ferons face, je vous le promets et nous trouverons un chemin parce que *« s'ils nous enterrent, ils perdront, parce que nous sommes des graines. »*