

Donner la mort n'est pas un soin

Killing is not caring

Claire Fourcade

Présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)
Médecin de soins palliatifs à Narbonne
Hôpital privé du Grand Narbonne
1, rue Christian Barnard
11 100 Montredon-des-Corbières
France
<claire.fourcade@sfap.org>

Remerciements et autres mentions :

Financement : aucun.

Liens d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt.

En un an seulement, nous avons successivement été témoins : de la promesse faite à Line Renaud qu'une loi sur la fin de vie serait votée dans l'année ; de l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ouvrant la voie à « la validation éthique d'une aide active à mourir » ; des conclusions de la convention citoyenne qui a considéré qu'une forme « d'aide active à mourir » était acceptable (et même souhaitable) pour 75 % des participants et a proposé un nuancier de 19 solutions possibles ; et enfin, le 3 avril, de l'annonce par le président de la République de la rédaction d'un projet de loi « d'ici la fin de l'été ».

Parallèlement, se sont fait entendre : la parole de 800 000 soignants affirmant collectivement que « donner la mort n'est pas un soin » ; la demande de la mission parlementaire d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti que la loi actuelle soit appliquée de façon pleine et entière ; la grande campagne d'information sur les soins palliatifs dans tous les lieux publics, conçue par l'Homme étoilé et portée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ; et la promesse d'une stratégie décennale de développement des soins palliatifs, qui pourrait être une opportunité sans précédent de les rendre enfin accessibles partout et par tous.

Depuis des mois, nous sommes plongés au cœur d'un débat qui dépasse nos forces individuelles nous confrontant à des questions qui interrogent notre société tout entière. En tant que soignants, nous y sommes convoqués à une place singulière : parce que nous sommes les dépositaires d'une expérience unique de la confrontation à la mort ; parce que nous avons fait le choix d'accepter la mission que nous confie la société de nous tenir aux côtés de ceux qui vont mourir pour les soulager et les accompagner ; et parce que c'est à nous que l'on envisage de confier l'aide médicale à mourir que le Parlement pourrait voter. Ce pourrait être à nous de décider qui doit vivre et qui peut mourir, valider, prescrire, délivrer, administrer, constater. Et toujours accompagner. Qui veut ce pouvoir ?

À chacun de nous, il est arrivé d'hésiter devant la porte d'une chambre et quelquefois il nous a fallu bien du courage pour entrer parce que nous savions que ce serait dur.

Nous avons entendu la peur, la peine et la douleur. Nous avons entendu la colère et les cris de rage ou de désespoir mais aussi les espoirs, les moments de joie et de soulagement.

Nous avons entendu qu'il était impossible de vivre cette vie-là mais aussi le désir de vivre. Nous avons entendu les cris de celui qui voudrait mourir mais aussi de celui qui ne veut pas mourir.

Nous avons essayé d'entendre au-delà des mots.

Nous avons essayé de trouver des mots simples pour dire des choses tellement compliquées.

Nous n'avons pas eu peur de dire « je ne sais pas » quand nous ne savions pas pour faire face ensemble à l'incertitude qui est souvent le plus difficile à vivre.

Nous avons cherché des solutions : ce que nous pouvions proposer et ce qui pouvait être accepté. Nous avons essayé de ne faire que du sur-mesure.

Tirés à part : C. Fourcade

Pour citer cet article : Fourcade C. Donner la mort n'est pas un soin. *Innov Ther Oncol* 2023 ; 9 : 229-230. doi : 10.1684/ito.2023.401

Nous avons tenté sans relâche de soulager, d'apaiser ou de reconforter. Nous n'avons jamais renoncé.

Nous avons essayé de n'avoir jamais l'air fatigué ou las car nous savons combien les mots viennent durement pour dire ce qui fait mal et combien l'attention de l'autre importe.

Nous avons ri aussi parce qu'on peut rire de tout et parce que, parfois, il vaut mieux en rire qu'en pleurer.

Nous connaissons les pères, les mères, les enfants et beaucoup de ceux qui aiment nos patients. Nous avons essuyé leurs larmes et avons vu leurs sourires.

Nous avons pensé à nos patients en rentrant chez nous. Ils nous ont rappelé une mère, un fils ou une amie. Il nous est arrivé de rêver d'eux.

Nous pouvons accepter leur mort parce que c'est la vie, même quand elle est dure.

Nous avons fait avec eux un bout de chemin, le bout de *leur* chemin et nous sommes revenus seuls. Puis nous sommes repartis avec un autre. Puis encore un autre.

Parce que je sais tout cela de toi, parce que nous avons partagé tout cela, parce que je sais ton nom et celui de tes enfants, parce que t'ai promis d'être là jusqu'au bout quoi qu'il arrive, je ne peux pas être celle qui te fera mourir. Car alors une partie de moi mourrait avec toi. Je te verrais dans les yeux de mes enfants, je t'entendrais la nuit, tu ferais route avec moi. Je deviendrais un monument aux morts. Je resterais dans l'entre-deux de la vie et de la mort et je ne pourrais plus ensuite prendre le risque de suivre le même chemin avec d'autres. Pour pouvoir continuer à vivre, aimer et soigner, je dois garder mes distances. Je ne peux pas mourir avec toi. Je ne peux pas être celle qui te fera mourir.

Je peux le dire en mon nom mais je crois que c'est vrai pour beaucoup d'entre nous. Nous ne pouvons pas être celui ou celle qui te fera mourir.

« *L'éthique n'est rien d'autre que la retenue de la puissance devant ce qui est digne d'être respecté* » (Sylviane Agacinski). Accompagner des patients en fin de vie, c'est reconnaître que l'Homme est mortel et que la médecine n'est pas toute puissante. Les soignants disent leur refus de la toute-puissance qu'on voudrait leur donner. Ils disent aussi leur besoin d'une société qui donne du sens à leur engagement et reconnaisse la difficulté du compagnonnage quotidien avec la mort.

Nous demandons au Gouvernement et au Parlement de ne pas faire peser la décision et la réalisation de la mort provoquée sur les équipes soignantes du patient. Nous disons notre espoir d'une société dans laquelle la relation de soin soit un bien commun que nous appelons avec force à considérer, préserver et respecter. Nous espérons une société dans laquelle s'impose « la loi du plus faible ». Celui que nous continuerons d'accompagner quoi qu'il arrive parce que c'est notre métier, notre engagement mais surtout notre fierté.