

Fin de vie: il existe des chantiers plus urgents que l'aide active à mourir, affirme Claire Fourcade (présidente de la Sfap)

Mots-clés : #établissements de santé #psychiatrie #médico-social #éthique-déontologie #qualité-sécurité des soins #sociétés savantes #fin de vie-soins palliatifs #accès aux soins #patients-usagers #paramédicaux #médecins #formation #université #congrès #ressources humaines #douleur

(Propos recueillis par Maxime GRAVIER, au congrès annuel de la Sfap)

PARIS, 16 juin 2023 (APMnews) - En se focalisant sur l'ouverture de l'aide active à mourir sans s'assurer auparavant d'un accès à tous aux soins palliatifs, le ministère de la santé et de la prévention s'expose à une dégradation de la prise en charge palliative sur le territoire, a soutenu la présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), Claire Fourcade, interrogée jeudi par APMnews à l'occasion du congrès national de la Sfap qui se tient à Nantes de mercredi à vendredi.



APMnews: Quelle va être la participation de la Sfap à la confection de la stratégie décennale de développement des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur, portée par Agnès Firmin Le Bodo?

Claire Fourcade: La Sfap, comme les autres sociétés savantes, n'a pas été sollicitée. C'est quelque chose que l'on regrette. Cela paraissait pourtant assez logique qu'en tant que société savante centrée sur les soins palliatifs, elle soit partie prenante de l'instance stratégique travaillant sur le futur... des soins palliatifs. En réponse, le ministère a dit que c'était un choix, qu'il ne voulait pas d'institutions.

Les gens ont donc été sollicités à titre personnel. On retrouve Franck Chauvin en "patron" de l'instance chargée de préfigurer cette stratégie, avec un premier cercle composé de Régis Aubry, Alain Toledano et Chantal de Singly (cf [dépêche du 01/06/2023 à 18:26](#)). Mais il y a également un groupe élargi avec d'autres membres de la Sfap, dont Elisabeth Balladur, Vincent Morel ou Olivier Mermet.

Le plan va aussi comporter un volet douleur...

Le fait d'avoir joint la douleur chronique aux soins palliatifs, c'est vraiment curieux. La douleur chronique est un sujet tout à fait différent. C'est normal de mettre dans ce plan certaines douleurs, comme la douleur cancéreuse, car c'est un symptôme qui fait partie des soins palliatifs. Mais la douleur chronique c'est complètement autre chose, c'est une discipline qui est plus proche de l'addictologie et qui n'a vraiment rien en commun avec les soins

palliatifs.

Qu'attendez-vous de ce plan? Quelles sont les priorités?

L'objectif final est de rendre effective la promesse de la loi qui dit que tout le monde doit avoir accès à des soins palliatifs de qualité.

L'idée de ce plan décennal est de toucher au-delà de l'aspect purement médical, d'aller sur un aspect sociétal (éducation, culture) et d'aborder plus largement la question de la mort dans la société, de la place de l'accompagnement. Ça, c'est hyper intéressant. Concrètement, cela va passer par la communication et la formation, notamment.

Sur la formation, que faut-il faire?

C'est un sujet très complexe, car touchant plusieurs ministères: celui de la santé et de la prévention et celui de l'enseignement supérieur et de la recherche. Sur la formation médicale en particulier, il y a urgence. Jusqu'à aujourd'hui, on n'a pas réussi à avancer, mais peut-être qu'avec la stratégie décennale...

Ce que l'on défend, c'est la pluridisciplinarité des soins palliatifs. Actuellement, la question de la formation est seulement envisagée d'un point de vue médical [or] cela concerne également des infirmiers et des psychologues. Le médecin ne peut pas faire une prise en charge palliative tout seul: il faut également un accompagnement social, psychologique, etc.

Cette formation doit donc être pluridisciplinaire. Pour que cela fonctionne, il faudrait que les gens de la stratégie décennale aient envie d'affronter ces questions très complexes. Ce qu'il ne faut pas, c'est que cette universitarisation fasse perdre cette pluridisciplinarité. Ce n'est pas qu'une spécialité médicale.

Que pensez-vous de la volonté affichée par le ministère de créer des unités de soins palliatifs (USP) dans les départements qui n'en ont pas encore d'ici fin 2024?

Une USP ne peut pas seulement se décréter d'en haut, mais repose aussi sur l'initiative de soignants. Tant mieux s'il y a une dynamique du ministère pour soutenir ces initiatives, mais s'il n'y a pas une équipe soignante qui porte un projet, l'USP ne peut pas aboutir. Par exemple, à Perpignan, il n'y a pas d'USP alors que cela fait au moins cinq ans qu'il y a une autorisation, mais personne ne la porte.

Et puis fin 2024, c'est demain matin, c'est super ambitieux.

Quelles sont vos priorités?

Il faut redonner de la confiance et des moyens aux équipes de soins palliatifs. Actuellement, le risque, c'est que l'on termine avec moins d'équipes palliatives qu'il y a trois ans, au début du dernier plan de développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie (cf [dépêche du 27/01/2022 à 15:40](#)).

Les équipes continuent de disparaître à cause de la suppression des réseaux de soins palliatifs [qui ont fusionné notamment avec les plateformes territoriales d'appui -PTA- pour former les dispositifs d'appui à la coordination, DAC, NDLR]. Cette transformation a été une vraie catastrophe.

Les professionnels des réseaux de soins palliatifs allaient au domicile voir les patients, leur disaient s'il fallait changer la morphine ou augmenter le débit... Et cette expertise a été remplacée par de la coordination. Or, la coordination, ça ne soigne pas les patients. Dans beaucoup de cas, les experts de ces réseaux sont donc partis.

Ce qui est exaspérant aussi, c'est que les financements de ces réseaux sont restés dans les DAC et n'ont pas été transférés, par exemple, vers les équipes mobiles de soins palliatifs. Au final, ces financements ont été perdus pour les soins palliatifs. Il faut réintégrer l'expertise palliative aux missions des DAC ou reverser les financements des réseaux vers les équipes mobiles de soins palliatifs.

Concernant le futur projet de loi, sur la fin de vie, les soins palliatifs et les droits des patients, annoncé par Emmanuel Macron d'ici la rentrée, qu'allez-vous défendre?

Nous voulons appuyer sur le fait que "donner la mort n'est pas un soin". C'est essentiel d'être entendu sur ce point. Si l'on veut faire face à la crise de sens que traversent les professionnels de la santé, il faut préserver la

relation de soin.

Concrètement, cela veut dire qu'il faut que les soignants puissent continuer à écouter la demande de mort du patient, qui est une demande complexe, sans se demander constamment "à quel moment je le fais, quel médicament j'utilise?".

Cette position pourrait être compatible avec les modèles de suicide assisté suisse ou d'Oregon, où l'intervention du soignant est réduite au minimum...

Dans ces modèles, l'intervention du médecin est réduite à l'évaluation du pronostic vital du patient. Sur cette étape, le médecin a en effet une place, mais aussi une certaine responsabilité.

A mon sens, la responsabilité doit surtout se concentrer durant l'étape de décision [d'une aide active à mourir]. Elle doit être nécessairement collégiale, et pas forcément médicale. Les médecins ne sont pas forcément les mieux placés pour prendre cette décision: dans le cas d'une tutelle par exemple, c'est le juge qui tranche.

Dans tous les cas, plusieurs professions devraient être représentées au sein de ce collège et ne comporter que des volontaires. Cela éviterait ainsi le recours aux clauses de conscience, qui placent le soignant face à un choix impossible: abandonner le patient ou donner la mort.

Que pensez-vous du fait que le projet de loi porte à la fois sur les soins palliatifs et sur l'aide active à mourir?

C'est un sujet douloureux pour les soignants. Cela enjambe par ailleurs complètement l'avis 139 du CCNE [Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé] qui dit qu'il y a une voie éthique pour l'ouverture de l'aide active à mourir, mais que cela ne serait pas éthique de le faire avant d'avoir rendu les soins palliatifs accessibles à tout le monde (cf [dépêche du 13/09/2022 à 16:42](#)). Alors que là, si on suit le calendrier du gouvernement, il y aura 20 départements en France [ceux sans USP, NDLR] où il sera plus facile d'avoir accès à l'aide active à mourir qu'aux soins palliatifs à la fin d'année.

Quels sont les risques si le projet de loi ne répond pas aux attentes des soignants de la Sfap?

On va voir comment les négociations se déroulent, si on a l'impression d'être entendus. Les soignants ne sont pas naturellement des révolutionnaires, ceux de soins palliatifs peut-être encore moins que les autres. Je crois qu'il n'y a jamais eu de grève des personnels des soins palliatifs.

Mais je ne sais pas si l'inquiétude qui s'est exprimée au congrès pourrait se transformer en colère, ou en peur, ou en fuite. Actuellement les soignants, de manière globale, ne font pas grève: ils s'en vont. C'est une espèce d'hémorragie lente, silencieuse. C'est ça le plus gros risque.

mg/ab/APMnews

[MG1RWCE41]

POLSAN - ETABLISSEMENTS CONGRÈS INTERVIEW

Aucune des informations contenues sur ce site internet ne peut être reproduite ou rediffusée sans le consentement écrit et préalable d'APM International. Les informations et données APM sont la propriété d'APM International.

©1989-2023 APM International -

https://www.apmnews.com/story.php?objet=397553&idmail=.O.oQ4xQ03Sib7LrDKvHBQowKnOsrBU0XzhFUDDaYR2sy5eGETX0-9pzYE_9CrzCX3cRRDD3ef8jp-lgZsl6C5D-rLJUzx6ovIjmQnV8cvFBVsvM3Zojqv3i-lomEBkcTck4gTna__snr24kWuKQCg7-RclnezntMUV2ypVOHX_AT8HkYPbn2BDQlauzjd2XA90MdesFH1IY61xMS3GuhaPXrR0tyQtDZ9BsNOIk9CzKIs