

Claire Fourcade

« Apprivoiser la mort prend sans doute toute une vie »

Recueilli par Isabelle de Gaulmyn

Médecin, Claire Fourcade a consacré sa carrière à l'accompagnement des patients atteints de maladie grave ou en phase terminale. à l'heure où la fin de vie revient dans le débat politique, la présidente de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) estime que la priorité n'est pas de légiférer mais de repenser en profondeur l'accompagnement des mourants.

Vous êtes médecin et avez choisi de vous spécialiser dans les soins palliatifs. Un domaine ni lucratif, ni prestigieux. Quand avez-vous eu le déclic pour cette spécialité?

Avant même de devenir médecin ! Étudiante, je voulais me tourner vers la réanimation néonatale, mais j'ai senti tout de suite que cela ne me convenait pas : c'était une médecine trop technique pour moi. J'ai suivi alors un stage dans un service anticancéreux et j'ai été très choquée de la manière dont les gens mouraient à l'époque. Il y avait beaucoup de pratiques d'euthanasie non dites, et on laissait les étudiants ou les aides-soignants auprès des malades en fin de vie.

Le milieu médical montrait un total désintérêt pour la mort, les soins palliatifs n'existaient pas. Nous avons demandé, comme étudiants, à suivre une formation pour savoir comment parler de la mort aux malades. Nous étions alors dans les années 1980 et on a pris notre demande à la légère, en nous disant que c'était le genre de formation « pour faire bien dans les médias ». Au fond, les personnes qui allaient mourir n'étaient plus des patients « intéressants » aux yeux des responsables médicaux.

Où avez-vous compris que l'on pouvait aussi être présent dans ces moments de la fin de vie ?

Nous sommes partis en couple deux années au Canada. Là-bas, j'ai passé un diplôme de soins palliatifs. La médecine qui y était enseignée était très différente de celle que j'avais connue au CHU de Montpellier. En France, on refusait l'idée même que l'on puisse mourir. Au Canada, il y avait, déjà à l'époque, des « maisons de soins palliatifs », à mi-chemin de l'hôpital et du domicile, pour accueillir les personnes en fin de vie. En France, quand je suis rentrée, il n'y avait pas de poste en soins palliatifs à Montpellier. À Narbonne, un chirurgien responsable d'une petite clinique privée, attentif à ce problème, m'a proposé de participer à la création de toutes pièces d'un centre de soins palliatifs. Je ne souhaitais pas retrouver l'ambiance d'un CHU. À Narbonne, nous avons été très libres pour nous organiser, de manière collective et non hiérarchique, pour travailler vraiment en équipe. Dès le début, nous avons créé une équipe de soins palliatifs mobile, pour aller au domicile des personnes qui, en milieu rural, peuvent habiter très loin des centres urbains et donc être isolées et sans soins. Nous avons ensuite ouvert un service de soins palliatifs en 2006 qui compte maintenant 12 lits et, depuis 2017, nous avons aussi un accueil de jour. L'idée de toute cette

organisation est simple : prendre les patients d'un bout à l'autre, les accompagner, avec le moins de rupture possible.

C'est une médecine particulière que d'accompagner des gens qui vont mourir ?

J'appelle cela la « médecine des petits riens ». Mais ce n'est pas pour autant de la sous-médecine. Certes, nous ne pratiquons pas des greffes sur le visage à forte technicité et spectaculaires, nous n'intéressons pas les plateaux de télévision. Cela reste très artisanal. Mais en même temps, il ne faut pas être caricatural dans notre différence. Je pense que toutes ces questions qui nous préoccupent traversent l'ensemble de la médecine, y compris celle de pointe.

Qu'est ce qui est au cœur de vos préoccupations ?

La vie. Nous portons une grande attention à la qualité de vie et à tout ce qui rend cette qualité de vie difficile. Il n'y a pas de chose trop petite, pour ce qui nous intéresse. Soulager chaque symptôme pénible, permettre la présence des proches, mettre telle lotion pour soulager... C'est une médecine où la part principale est donnée à la relation.

Les prises en charge des malades ont-elles évolué au fil des ans ?

Oui, nous avons de moins en moins d'appels en urgence, pour une prise en charge 48 heures avant le décès. Les équipes soignantes mais aussi les malades et les familles pensent à nous consulter avant, et pas seulement au moment de mourir. Ce qui signifie que l'on est parvenu à diffuser quelque chose de cette culture palliative. Plus on rencontre les personnes tôt, plus on permet aux malades d'avoir une qualité et aussi une quantité de vie meilleure, et mieux les réponses des soignants seront adaptées et ajustées. Notre objectif n'est pas de guérir, mais d'aider à vivre. Nous ne soignons pas des mourants. Nous accompagnons des personnes vivantes jusqu'au bout.

Pour vous comme pour l'équipe, n'est-ce pas parfois très dur à vivre cette proximité avec la mort ?

Nous devons prendre soin de l'équipe, être vigilants. Ce qui est dur, ce n'est pas seulement la mort. C'est la répétition de la mort. Nous avons un décès tous les deux jours en moyenne, toute l'année, tous les ans... Sans accompagnement des soignants, soit on se blinde soit on s'épuise. Pour chaque patient, nous devons nous préparer et parfois nous réparer. Chaque situation est singulière et nécessite une forme d'attention particulière.

Les jeunes élèves infirmiers qui viennent ici en stage vont découvrir des choses que la plupart des gens ignorent parfois totalement. La mort, mais aussi les plaies, la maladie qui altère les visages. Parfois, il n'y a plus de visage et nous devons continuer à voir une personne. Les infirmières et les aides-soignantes, elles, sont au premier rang. Elles mettent leurs mains sur ces plaies, sur ces visages. Il est difficile de parler de cela à l'extérieur. Parfois, nous vivons des histoires épouvantables, impossibles à partager avec notre entourage. La mort n'est pas toujours le plus difficile...

Et vous-même ?

Mon travail est à 100 km de mon domicile. C'est une distance de sécurité, un sas, un moyen de ne pas rapporter le boulot à la maison. Quand ma famille me le demande, je me contente en général de répondre que la journée a été « très bonne » ou « un peu difficile »...

N'avez-vous plus peur de la mort ?

Apprivoiser la mort prend sans doute toute une vie, et bien sûr la peur reste toujours présente...Lorsque j'ai perdu mon père, j'ai vu que la douleur était bien là. C'est différent lorsque l'on est confronté à la mort d'un proche, où on est encombré par ce que l'on sait comme soignant, alors que le malade, lui, continue à espérer. Mais cela permet aussi de remettre les priorités dans le bon ordre. De donner du goût à chaque instant de la vie. Je mesure tous les jours à quel point le bonheur et la vie sont fragiles.

Avez-vous beaucoup de décisions difficiles à prendre ?

Nous essayons de mener au quotidien une réflexion qui soit éthique et respectueuse de la singularité de chaque situation : savoir jusqu'où on va dans les soins, ce qui a du sens. Faut-il encore faire des bilans, est-il nécessaire de transfuser une patiente en fin de vie ? Ou bien lorsqu'il y a un souhait d'arrêter les soins de la part du malade ou une demande de hâter la mort. Ces demandes sont très rares, bien plus qu'on ne l'imagine mais elles ont un effet sur nous, soignants. Pour nous, c'est probablement une forme d'échec. Cette demande est difficile à accueillir et à accompagner. Elle nous met à l'épreuve. Dans les soins palliatifs, nous ne sommes pas en lutte contre la mort, mais en alliance avec les patients.

Les demandes de sédation profonde et continue, qui sont permises par la loi de 2016 sur la fin de vie, sont également des décisions complexes. Par exemple, un patient atteint d'une maladie de Charcot et qui souhaite interrompre une assistance à la ventilation. C'est lui qui décide le timing mais il y a toujours un moment où il faut venir avec une seringue, un moment où l'on se dit au revoir. Ensuite, il est nécessaire de ménager un temps collectif pour l'équipe, pouvoir se dire ce qui s'est passé.

La demande d'un accompagnement religieux existe-t-elle ? Comment y répondez-vous ?

Le spirituel fait partie des soins. Les questions existentielles viennent dans ces moments. Pourquoi ? Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Quel sens cela peut-il avoir ? Les rituels diffèrent selon les religions. Pour les musulmans, cela se manifeste plutôt après, dans le rituel qui accompagne le deuil, mais peu avant. En revanche, pour les familles gitanes qui, chez nous, sont souvent de confession évangélique, c'est un accompagnement de tout le clan, 24 heures sur 24... Pour les patients juifs, c'est du cas par cas. Et pour les chrétiens, comme d'ailleurs pour tous les patients qui le souhaitent, toutes les semaines, des moines d'une abbaye proche passent dans le service. C'est le premier propriétaire de la clinique qui a instauré cela. Nous avons veillé en équipe à ce que cette proposition n'entrave pas la liberté des patients de dire non, ce qui est parfois difficile quand on est vulnérable. Il était également important que cela ne soit pas vécu comme un signal inquiétant. Si on m'envoie le curé... Ils viennent donc à jour fixe, et ce sont les soignants qui proposent aux patients.

Comment avez-vous vécu l'épisode Covid ? Avez-vous eu le sentiment que les autres services découvraient l'intérêt des soins palliatifs, avec le nombre de morts ?

Pour nous, ce fut l'inverse des autres services. Eux ont eu à connaître ce qui fait notre quotidien, la possibilité de la mort. Nous avons accueilli des malades de Covid, mais qui justement n'allaient pas en mourir, ou rarement. Pour beaucoup de services hospitaliers, en France, l'épidémie a donné l'occasion de rencontres rudes avec la mort. D'autant plus que la mort n'était pas seulement, comme en soins palliatifs, celle des autres. Elle pouvait aussi atteindre les soignants, la contamination était possible, l'étanchéité entre le malade et le soignant n'était plus la même.

Les médecins ont parlé et menacé de faire un tri face au Covid. Cela vous a-t-il choquée ?

Les médecins ont joué là-dessus, dans les médias, en menaçant : si l'épidémie continue à ce rythme, nous, nous allons devoir trier. En faisant cela, ils sont allés sur le terrain politique. Ils ont utilisé cet argument pour se faire entendre et faire entendre l'épuisement réel des soignants. Mais le problème du choix des traitements, pour chaque patient, en fonction des situations, c'est notre quotidien. La question du tri, c'est tous les jours. Quel patient accueillir d'abord si nous n'avons qu'un lit de soins palliatifs disponible, comment, quel protocole privilégier ? C'est toute la question de la priorisation, même si pour autant on n'oublie personne. Même en réanimation, on sait faire de la place.

La revendication pour l'euthanasie s'est invitée dans le débat politique ces derniers mois. Comment vivez-vous la résurgence de cette volonté de « mourir dans la dignité » et donc de pouvoir donner la mort ?

En fait, nous partons du même constat que ceux qui sont pour l'euthanasie. Aujourd'hui, il y a encore des personnes, en France, qui meurent dans des conditions inacceptables. On l'a beaucoup vécu au moment des années sida mais malheureusement, c'est encore vrai aujourd'hui. Ensuite, nous arrivons à deux conclusions opposées : pour les partisans de l'euthanasie, il faut que cela cesse et autant permettre de faire mourir. Pour nous aussi, il faut que cela cesse et il faut chercher des solutions pour mieux mourir. Ce débat mêle en réalité deux choses très différentes : les conditions dans lesquelles on meurt et la possibilité de choisir et contrôler sa vie et sa mort. La plupart des patients ne demandent pas à mourir, ou alors de façon souvent très ambivalente. Pour ceux qui revendiquent l'euthanasie, il s'agit souvent de la demande d'une forme d'assurance qu'ils pourront rester maîtres, jusqu'au bout.

Régulièrement, l'opinion publique s'empare du cas d'un malade dont la douleur est insupportable et qui ne voit que la mort comme issue...

Il existe des cas extrêmes, médicaux. Il en existera toujours, au fur et à mesure des progrès de la médecine. Mais ils ne sont pas si nombreux que cela, et la loi Leonetti de 2016 donne tout de même des moyens pour y répondre, en permettant l'arrêt des soins de manière précise. La loi nous impose de tout mettre en œuvre pour soulager « quoi qu'il en coûte », nous interdit l'acharnement thérapeutique, et nous devons suivre les directives anticipées des patients chaque fois que c'est possible. Ce sont trop souvent les moyens qui manquent

puisque trop de patients n'ont pas accès aux soins palliatifs. La revendication d'euthanasie est pour les gens non pas qui vont mourir mais qui veulent mourir, et veulent une forme d'assurance pour maîtriser leur mort. Mais la question est de savoir si cela concerne des soignants. Pourquoi est-ce à nous de donner la mort ?

Quelle doit être la place du médecin ?

En soins palliatifs, le médecin n'est pas en situation de toute-puissance, mais d'accompagnement. C'est plus humble. Mais paradoxalement, si on est arrivé à une telle demande pour l'euthanasie, c'est que les gens se méfient des médecins, veulent avoir la main sur leur vie et donc leur mort. Ils ont le sentiment que le médecin les entraîne dans des soins inutiles. Dans la demande d'euthanasie, il faut entendre ce refus de la toute-puissance du médical, du paternalisme. Mais c'est très ambigu, car dans le même temps, on va demander au médecin de faire la piqûre. Cela le remet en position de pouvoir, le pire des pouvoirs, de donner la mort...

Au fond, rien n'oblige à médicaliser l'euthanasie. On pourrait peut-être imaginer que cela passe par une décision judiciaire (comme dans certains États d'Australie) et une personne spécialisée dans ce geste de donner la mort (comme certaines associations en Suisse). Pourquoi vouloir que le médecin valide ? Pour les soignants, il y a une impossibilité radicale à donner la mort. Pour chacun de mes patients, parler de sa souffrance, de son angoisse, de sa mort, c'est difficile. La parole vient lentement, durement. Il faut écouter, avec beaucoup de disponibilité, pour qu'il puisse exprimer ses peurs les plus profondes. Celui qui souffre me fait confiance. Alors, si je devais ensuite en point final de ces conversations, même si on me le demandait, tuer – préparer la seringue, entrer dans la chambre, dire un mot (lequel d'ailleurs ?), injecter les produits, recueillir le dernier soupir –, consoler la famille et signer le certificat, je crois que le médecin en moi mourrait. J'accompagne des vivants qui n'ont que faire d'un médecin qui serait mort à l'intérieur.

Pourtant, un jour, cette loi sur l'euthanasie va passer, c'est une mesure populaire...

Ce débat s'impose dans notre société porté par des militants très actifs. Les soins palliatifs y prennent leur part pour expliquer, raconter. Mais il me semble important de bien mesurer qu'il s'agit d'un véritable choix de société. Pour moi, c'est une vraie question que la demande d'euthanasie soit portée par la gauche. Alors que justement, il s'agit d'une disposition ultralibérale. Certes, on n'oblige personne à demander une euthanasie, mais on oblige tous les patients à l'envisager. Or pour l'instant, la loi française est différente, elle exprime une forme de solidarité : quoi qu'il en coûte, on va prendre soin du plus vulnérable, du plus faible, même s'il ne lui reste que quelques jours à vivre, lui dire qu'il compte à nos yeux et qu'il va nous manquer. On nous reproche, en soins palliatifs, de vouloir protéger les plus faibles, certains prétendent même que c'est une position paternaliste. Mais leur modèle, c'est celui de l'individu autonome, capable de décider quand il veut mourir. Mais c'est très lourd, trop lourd pour certains patients fragilisés par la maladie ! Trois grands principes éthiques nous guident, dans le soin : la bienfaisance, la non-malfaisance et l'autonomie du patient. Mais faut-il mettre l'autonomie autant en avant ? Nous ne sommes pas toujours libres. Et nous ne sommes pas seuls. Nous sommes liés à beaucoup de personnes... Comme médecin, avec les soins palliatifs, je ne peux répondre à l'angoisse de

la mort. Mais je crois qu'il y a une illusion de croire que l'euthanasie va y répondre. On ne supprimera jamais la douleur de la mort. La mort reste difficile.

Justement, les soins palliatifs ne sont-ils pas un luxe, dans un monde où tant de personnes n'ont rien pour vivre ?

Oui, cela peut sembler excessif cette attention portée à chaque mort singulière. Il y a tellement de morts dans le monde qui ont manqué des soins les plus élémentaires ! Et nous, pendant ce temps-là, nous portons un soin attentif à chacun de nos patients, réfléchissant à ce qui conviendrait le mieux, soucieux toujours de donner du sens à chacun de nos gestes mêmes les plus infimes. Devons-nous prendre du temps pour faire venir le chien ou le chat d'un patient, ou aller acheter le savon préféré ?

Mais pour moi, cela a du sens. Étudiante, j'étais partie au Caire, avec l'association de sœur Emmanuelle, en mission humanitaire. Je voulais être utile. En soins palliatifs, c'est la même chose, c'est une médecine qui implique beaucoup. Quand je parviens à soulager un patient, je suis heureuse. Oui, cela a du sens. L'objectif de ma vie est de changer le monde. Mais consciente de mes limites, j'ai décidé de me contenter de ne changer qu'un petit bout du monde, avec cette médecine des petits riens... C'est l'espoir avec lequel j'avance.

Pourquoi elle

« Soins palliatifs » : deux mots que l'on murmure souvent avec gêne ou pudeur, tant ils évoquent l'approche de la mort. Les « soins palliatifs », ce sont ceux que l'on dispense aux patients atteints d'une maladie grave ou en phase terminale, pour soulager la douleur. Quand il n'y a plus d'espoir de guérison, mais parce que l'on estime que la fin de vie mérite une attention toute particulière. En France, cette préoccupation est arrivée tard, après les pays anglo-saxons, portée par quelques pionniers, notamment à la suite des années sida. Claire Fourcade est l'une de ces pionnières. Après un séjour au Canada pour se former, elle consacre sa carrière de médecin à l'accompagnement de la mort. Pour cette femme, mère de cinq enfants, un curieux mélange de grand volontarisme et de douceur, c'est le combat d'une vie. Elle a été élue en septembre 2020 présidente de la Sfap (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) qui rassemble soignants et bénévoles de ce secteur. Une responsabilité pas facile en cette période de forte tension du débat sur la fin de vie. Claire Fourcade n'évite pas les questions, mais demande que, plutôt que de s'en tenir à un débat théorique, on prenne le temps de voir comment cela se passe. Au plus près de la personne.