

## Plénière SFAP - Ségolène Perruchio

### Congrès Lyon 2026

Chers collègues, chers amis,

Cela a beau être mon deuxième congrès, c'est encore très impressionnant de me retrouver devant vous.

C'est une grande émotion et un grand honneur.

Un honneur parce que je suis très fière de ce que vous faites, de ce que nous faisons collectivement, au service des patients, de leurs proches. Je sais que vous faites un métier particulièrement difficile : vous tenir aux côtés de ceux qui souffrent, de ceux qui vont mourir.

- ⇒ Vous êtes présents dans l'intimité des chambres, à l'hôpital, en EHAPD ou à domicile ;
- ⇒ Vous êtes présents dans l'intimité des corps, corps meurtris, corps déformés parfois, corps incapable souvent ; et vous en prenez soin
- ⇒ Vous êtes présents dans l'intimité des histoires de vie, des familles...

Pas si simple...

Et c'est aussi une grande émotion de nous voir plus de 3000 réunis ici, de voir grandir d'année en année cette communauté des acteurs qui font les soins palliatifs. Car oui nous grandissons. Malgré tout nous grandissons.

Le nombre de personnes qui se sont exprimés lors de cette troisième consultation que nous vous venons de vous présenter en est aussi un signe.

Troisième fois que nous vous demandons votre avis pour être sûr que la parole portée par la SFAP soit le reflet de nos pensées collectives, troisième fois que vous vous exprimez pour nous donner le cap.

Alors au-delà du nombre très important de réponses, ce que vous nous avez dit à travers cette enquête est fondamental. Parce qu'aujourd'hui, à l'heure où l'aide à mourir est plus proche que jamais d'être légalisée dans notre pays, de vrais choix s'offrent à nous.

Et nous avons besoin de nous y confronter, de les penser, de les réfléchir ensemble si nous voulons peser sur l'avenir des soins palliatifs, si nous voulons dessiner notre avenir sans laisser d'autres le faire.

Je sais que nous sommes fatigués de parler de l'aide à mourir. Il y a tant d'autres sujets à travailler. Tant d'autres défis à affronter : manque de moyen, manque de bras, manque de formation, turn over des soignants, tabou de la mort dans la société, individualisation du mourir, inégalités sociales, et j'en passe....



Depuis des années maintenant, nous vivons congrès après congrès, au rythme de la politique, au cœur de l'incertitude, au grès des aléas politiques, de dissolution en lecture, de ministre en ministre... Et nous en avons tous assez. Nous voudrions pouvoir parler d'autre chose, faire autre chose.

Nous voudrions que tout cela se termine, coûte que coûte, pour pouvoir « passer à autre chose » ; la tentation est évidemment majeure, je la ressens, je l'entends.

Comme on entend à la SFAP, autour de nous, ici aussi, que la politique et le plaidoyer prennent trop de place. Je suis d'accord, cela prend trop de place. Mais pour autant j'ai la conviction que nous n'avons pas d'autre choix. Nous n'avons pas choisi ce débat : il s'est imposé à nous. Mais nous avons collectivement choisi – et vous nous le redites aujourd'hui encore - de nous y exprimer, car c'est notre métier, notre quotidien qui est en jeu.

En jeu l'ADN même des soins palliatifs, nés de la conviction qu'entre abandon, acharnement et euthanasie, on pouvait faire autrement, on pouvait faire mieux. Cette conviction a permis de construire progressivement cette voie française de l'accompagnement, cette philosophie palliative qui nous rassemble ici : être là auprès du patient et de ses proches, pour l'accompagner toujours, le soulager autant que possible, soutenir son désir de vie parfois fragile. Cet héritage qui nous a permis d'être aujourd'hui cette médecine palliative ancrée sur la relation et la confiance, car persuadée que c'est la confiance qui engendre l'apaisement.

A l'heure où une phase risque de se terminer à très brève échéance, nous avons de nouveau des choix à poser : qui voulons nous être, quels soins palliatifs demain dans un contexte législatif qui aura probablement changé ? Comment voudrions nous faire du soin palliatif à l'heure de la mort provoquée ?

Nous pouvons choisir le silence : sortir du débat public et nous centrer sur une réponse purement technique et scientifique. Universitarisation, développement des compétences, enjeux de recrutement, de financement : il est vrai que les sujets ne manquent pas. Par refus du clivage et louable volonté de ne pas juger. Parce que cela permet d'éviter le conflit, les tensions. Mais au risque de nous appauvrir, de réduire les soins palliatifs à une médecine comme une autre, alors que plus que de la médecine, c'est la philosophie palliative qui soutient notre engagement et rend tant de choses possibles !

Nous pouvons choisir de continuer à nous battre contre l'aide à mourir. Cette solution peut sembler idéale, car elle a le mérite de la cohérence avec ce que nous sommes et ce que nous faisons. Seulement, s'il y a nécessairement un combat politique d'un côté, il y a avant tout notre cœur de métier : l'accueil et la prise en charge du patient. Et ce n'est pas forcément



simple d'accueillir le patient au cœur d'un combat. Comment éviter que les patients aient à choisir entre aide à mourir et soins palliatifs, là où nous voulons continuer à pouvoir accompagner tous les patients, et particulièrement ceux qui en arrivent à souhaiter la mort. Nous savons combien d'entre eux oublient cette demande lorsqu'ils sont correctement regardés, accompagnés, soignés. Nous pouvons aussi choisir de renoncer à ce que nous avons porté haut et fort : donner la mort n'est pas un soin. Renoncer non par lâcheté, mais parce que la volonté du patient est au-dessus de tout. Parce que nous pourrions être garants que lorsqu'elle sera administrée, l'aide à mourir aura été réfléchi, questionnée... Que d'excellent soins auront été proposés. Mais au risque que certains s'y perdent. Au risque de ne plus réussir à transmettre à un patient qu'il compte pour nous et que nous allons tout faire pour l'aider à vivre le mieux possible.

Où nous pouvons choisir de continuer à promouvoir les soins palliatifs comme alternative préférable à l'aide à mourir, conformément à l'esprit fondateur des soins palliatifs. Convaincus que ce que nous pouvons proposer est une meilleure solution, même si nous acceptons qu'une autre soit possible et légale.

Et c'est ce que vous avez exprimé, c'est ce qui nous rassemble, ce pourquoi nous nous battons tous, au jour le jour. Pour offrir à nos patients et à leurs proches le meilleur, parce que nous savons par expérience tout ce que nous pouvons leur apporter si on nous en donne les moyens.

Ce choix que nous exprimons aujourd'hui est un choix engageant et exigeant. Car oui, le risque demain sera que les patients aillent vers l'aide à mourir parce qu'ils ont le droit, parce qu'après tout, de toute façon ils vont mourir, parce que c'est dur ce qu'ils vivent : être malade, perdre son autonomie, se sentir un poids. Risque qu'ils aillent vers l'aide à mourir parce que cela va plus vite, parce que c'est plus simple.... Parce que ce qui devient légal devient possible. Et ce qui devient possible devient moral, socialement acceptable, équivalente à tous les autres actes légaux.

Le risque est que notre pensée collective et nos pensées individuelles s'appauvrissent, à trop vouloir éviter le conflit, le jugement, les tensions. Le risque est que notre parole se bride pour ne pas bousculer, pour ne pas remuer le nouvel ordre, pour ne pas froisser

Qu'on n'ose plus dire, qu'on n'ose plus penser... Le risque sera de ne plus chercher à faire disparaître la demande de mort, de ne plus chercher à la faire oublier.

Science-fiction ? Hélas non. Certains exemples à l'étranger nous prouvent que ce n'est malheureusement que réalité. Et nous ne sommes pas mieux qu'eux, pas plus fort qu'eux. En revanche, nous sommes avertis, nous savons quel est le risque, nous ne pourrions pas dire qu'on ne savait pas.



Alors en posant ce choix de continuer à proposer les soins palliatifs comme une alternative forte, comme une meilleure solution pour les patients, nous refaisons collectivement le choix d'une philosophie de soins différente, quelques fois rebelle, parfois transgressive même. D'une médecine qui va au rythme du patient, d'une médecine humble, lente. D'une médecine sur mesure, créative et innovante. Nous choisissons de continuer à dire aux patients que nous avons mieux à leur proposer. Que nous entendons leur souffrance, leurs inquiétudes, leurs peurs, leurs espoirs comme leur désespoir. Que nous respectons leur choix, quel qu'il soit. Et que nous sommes là. Qu'ils peuvent nous déposer tout cela, que nous allons les entendre et chercher ensemble ce qui va pouvoir leur faire du bien, jusqu'au bout. Et nous refusons que demain un seul patient puisse choisir l'aide à mourir par défaut de soins. Qu'un seul patient choisisse la mort parce qu'il se sent un poids, qu'il se sent indigne... Sa dignité réside dans notre regard, nous continuerons à nous mobiliser pour que ce regard soutienne son désir de vie.

Plus encore que d'habitude, ce choix que nous faisons mérite le collectif. Parce qu'ensemble on va plus loin, nous pourrons rendre ce choix réaliste en nous réengageant pour faire vivre notre vision du soin.

Dans les années 80 ; les pionniers des soins palliatifs se sont battus pour faire émerger en France ce qui aujourd'hui est acquis : l'accès à des traitements antalgiques efficaces, la nécessaire et respectueuse information du patient, le respect de sa volonté, la présence des bénévoles d'accompagnement dans nos structures.... Et pour lancer le développement des soins palliatifs : premières unités de soins palliatifs, création des équipes mobiles, déploiement de la culture palliative.

Faisons ensemble des années 20 (2020), l'an II des soins palliatifs.

Si l'aide à mourir est légalisée dans quelques semaines, si vous êtes bousculés, si vous êtes inquiets, restez.

Nous avons besoin de chacun, besoin de nous tous pour porter notre voix et notre message commun, le porter à nos concitoyens, le porter à nos patients. Le porter maintenant pour pouvoir continuer à le porter dans 10 ans.

Et nous avons besoin de chacun d'entre vous pour en faire une réalité : les soins palliatifs une alternative accessible à tous et préférable à l'aide à mourir.

Je ne vous promets pas que ce sera facile, je ne vous promets pas que nous avons toutes les réponses. Nous allons continuer à réfléchir, discuter, écouter, nous confronter, chercher, créer ensemble.

Parce que les patients le méritent.

Et parce qu'ensemble on va plus loin, ensemble on est plus fort