

« FIN DE VIE EN EUROPE ET AU CANADA : DIFFÉRENCES LÉGISLATIVES ET RETOUR D'EXPÉRIENCES »

BILAN DE LA PERCEPTION DE LA LOI ACTUELLE PAR LES
ACTEURS DE SOINS PALLIATIFS

LES GRANDS PIONNIERS DU SOIN PALLIATIF CONTEMPORAIN

30/09/2021



René Schaerer



Elizabeth Kubler-Ross



Patrick Verspieren



Cicely Saunders



Geneviève Laroque



Michèle Salamagne

Et tant d'autres...!



**« Les lois de la vie sont
plus fortes que les textes
de loi »**

(Carl Lutz, diplomate Suisse, 1895-1975
qui a sauvé des milliers de juifs hongrois
pendant la guerre, plusieurs fois nominé
pour le prix Nobel..., et grand oublié de
l'histoire !)

DE LA CIRCULAIRE DE 1986 A LA LOI CLAEYS-LÉONETTI

- Les soins palliatifs précisent dans la définition de 1996 qu'ils considèrent la mort comme un processus naturel
- Ni ils ne la hâtent, ni ils ne la retardent quand celle-ci est irrémédiable, donc ni acharnement thérapeutique, ni euthanasie
- Non abandon du malade
- Collégialité préconisée dès 1986, devenue une obligation en 2016
- Obligation de sédation si un patient refuse ce qui le maintient artificiellement en vie depuis 2016

La médecine reste un art qui navigue à la croisée des chemins

- ✓ de la philosophie,
- ✓ des sciences,
- ✓ du droit
- ✓ de la culture...



ANDRÉ COMTE-SPONVILLE, À PROPOS DE LA MÉDECINE ET DU SOIN

DES MÉTIERS PAS COMME LES AUTRES POUR 3 RAISONS

- CONFRONTATION À L'AUTRE
- CONFRONTATION AU PIRE
- CONFRONTATION À SOI

MENACÉS PAR 3 TENTATIONS

- TENTATION DU LÉGALISME
- TENTATION DE LA DÉLÉGATION
- TENTATION DE LA DÉMISSION



Responsabilisation et collégialité indispensables

QUEL MESSAGE FERIONS NOUS PASSER AUX GÉNÉRATIONS
FUTURES ?

COMMENT EXPLIQUER À UN ENFANT DE SEPT ANS CE
QUE REPRÉSENTE LA DÉMARCHE EUTHANASIQUE ?

NI BANALISATION NI GLORIFICATION DE NOS MÉTIERS...,

Mais témoignages et responsabilisation+++



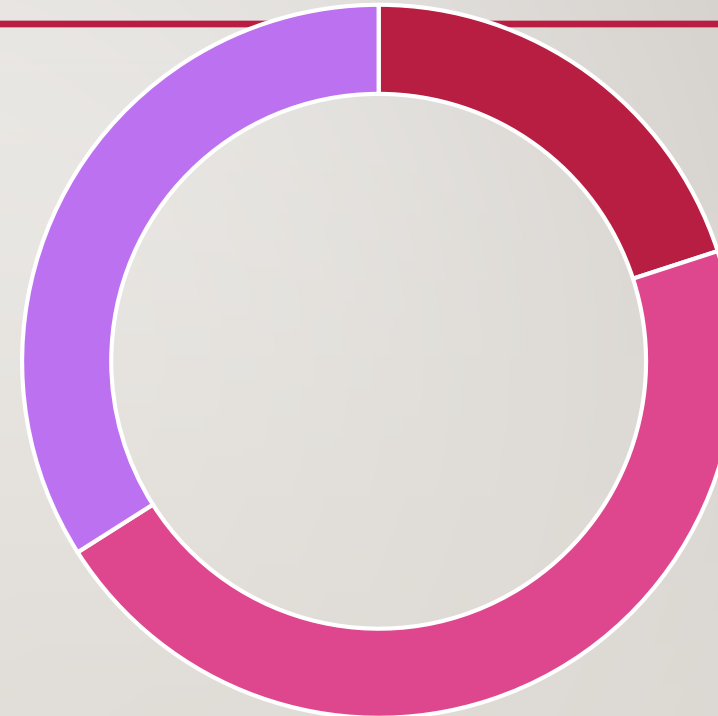
RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE SFAP 2021 (JUIN-JUILLET)

- Questionnaire en ligne ouvert du 26 juin au 25 juillet 2021
- Ce n'est pas un sondage
- Questions à choix multiples
- Questions ouvertes
- Espaces de contribution libre
- 1869 réponses
- Plus de 70% de contributions libres
- 180 personnes ont participé en parallèle aux 7 ateliers zoom participatifs (AS, bénévoles, IDE, cadres, médecins, psychologues, travailleurs sociaux..)

TYPOLOGIE DES RÉPONDANTS

ENVIRONNEMENT DE TRAVAIL

- Majorité de non adhérents SFAP(60%)
- Adhérents SFAP 40%
- Soignants 34%
- Médecins 28%
- Bénévoles 20%
- Autres 18%

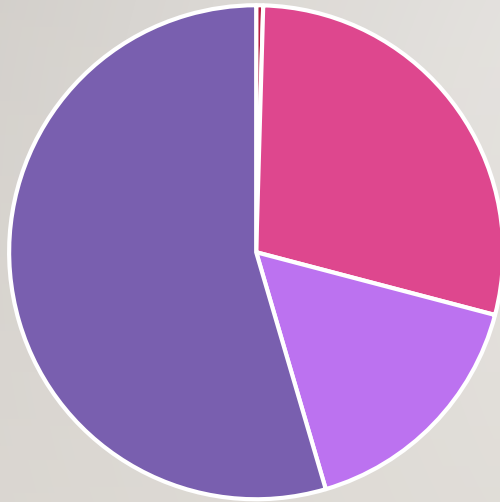


■ RURAL ■ URBAIN ■ MIXTE

CONNAISSEZ-VOUS LE CADRE LÉGISLATIF ACTUEL ? (1/2)

VARIABILITÉ...

ensemble des répondants



- NE CONNAIS PAS
- CONNAIS PRÉCISÉMENT
- CONNAIS DANS LES GRANDES LIGNES

- 1% ne connaissent pas du tout !
- Une nette majorité a une connaissance précise de la loi (63%)
- Le taux de connaissance de la loi monte à 82% chez les médecins et baisse à 30% chez les travailleurs sociaux

CONNAISSEZ VOUS LE CADRE LÉGISLATIF ACTUEL ? (2/2)

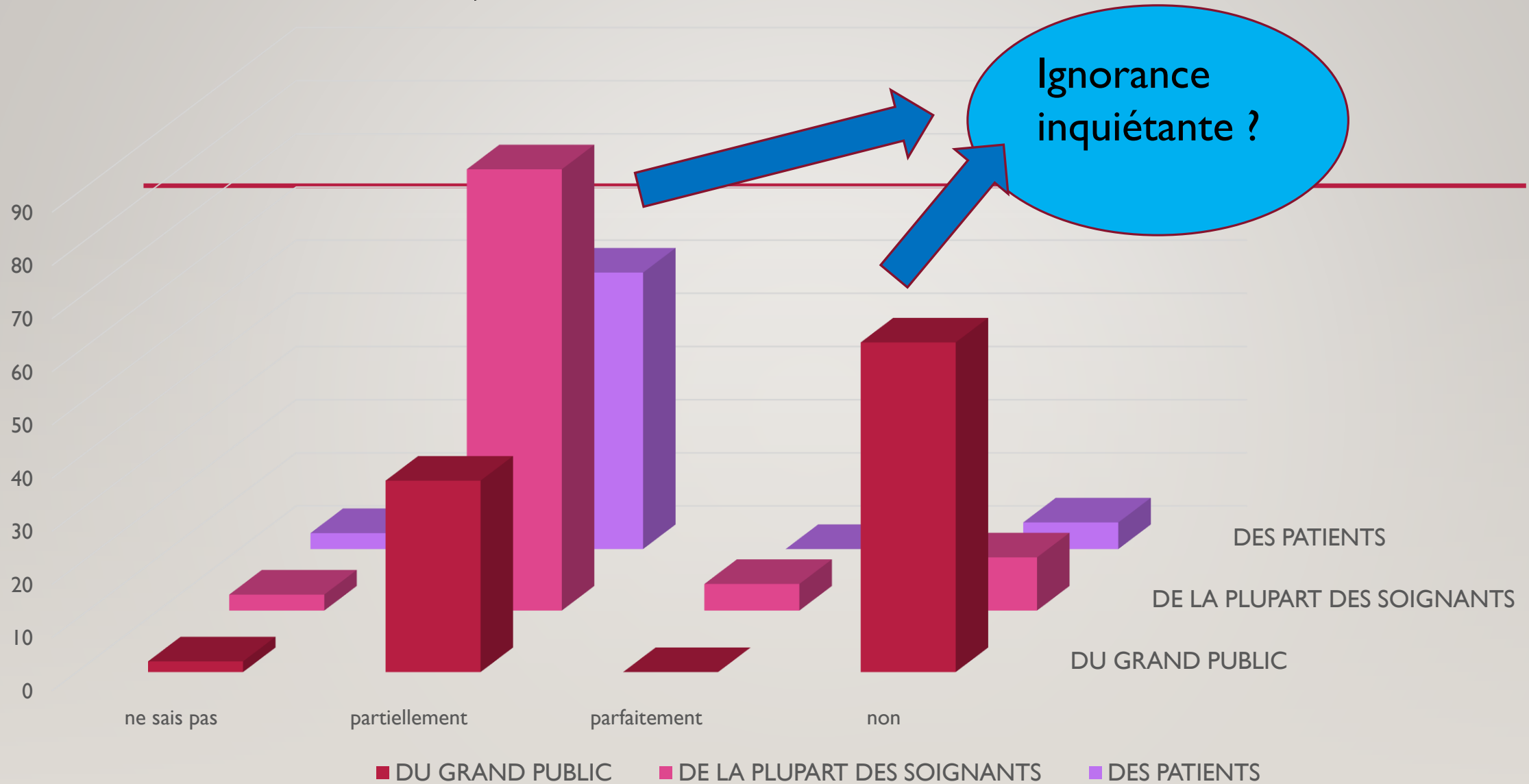
UN CERTAIN ALÉATOIRE...

Il y a une corrélation assez nette entre l'estimation du niveau de connaissance de la loi et ...



- L'adhésion à la SFAP : + 15% vs les non adhérents
- L'expérience en soins palliatifs : 40 points d'écart sur la connaissance précise de la loi entre ceux qui n'ont pas d'expérience en soins palliatifs et ceux qui ont plus de 10 ans d'expérience

SELON VOUS, LE CADRE LÉGISLATIF EST CONNU COMMENT ?



SITUATIONS LIMITES QUI INTERROGENT...; SYNTHÈSES DES DIFFICULTÉS ET RÉPONSES POSSIBLES

- 
- Place prépondérante des limites organisationnelles et de moyens
 - Méconnaissance de la loi Claeys-Léonetti
 - Réalité et singularité du patient et de ses proches qui viennent parfois heurter les idéaux, les savoir-faire et les habitudes des professionnels comme des organisations

- 
- Appel à des EMSP/équipes ressources formées
 - Soins palliatifs précoces partout pour tous
 - Systématisation de staffs spécialisés de soins palliatifs
 - Formation plus large et plus poussée des professionnels et des bénévoles, développement de la culture de la collégialité
 - Informer grand public et législateur
 - Augmentation des moyens humains(EHPAD et domicile en particulier)

CADRE LÉGISLATIF ACTUEL SATISFAISANT ?

SYNTHÈSES DES RÉPONSES

Il donne des repères majeurs

Certaines situations mettent les équipes en tension

Si il était mieux connu, compris, appliqué, respecté..., il apparaîtrait pour la grande majorité comme suffisant

- Mieux expliquer la singularité de la sédation profonde et continue...

Envisager une vraie campagne d'information sur la loi et les soins palliatifs

S'ouvrir à d'autres spécialités

Intégrer les différences de sensibilité, notamment (bien que minoritaires) au sujet du SA

PRINCIPALES RAISONS DE LA DEMANDE DE LÉGALISATION D'UNE « AIDE ACTIVE À MOURIR »

Méconnaissance de la loi Claeys-Leonetti, manque de communication de la SFAP ?

L'existence de situations cliniques « limites » et respect de l'autonomie du patient/ce choix

Ça pourrait « protéger » les patients contre l'acharnement thérapeutique et des dérives euthanasiques en cas de SA

Plutôt le SA

Le manque de dimension relationnelle dans les soins

Actions à mener par la SFAP

Communiquer sur la loi et sur les limites

Poursuivre l'ouverture et les échanges pour faire émerger le « moins pire » et/ou le « plus acceptable »

Accompagner les équipes si la loi devait évoluer

Défendre la place de la SFAP dans le débat

Anticiper les effets d'une éventuelle loi sur le positionnement des soignants

NB: 70% des participants à l'enquête pensent qu'une loi va être votée..!

INDÉPENDAMMENT DE MON OPINION, SI LA LOI DEVAIT ÉVOLUER, MIEUX VAUDRAIT...

- Euthanasie très minoritaire = 4%
- Plusieurs réponses étaient possibles, ce qui explique l'homogénéité des résultats sur le SA (20% sans qu'aucun des trois choix proposés ne puisse se distinguer)
- **L'importance des « je ne sais pas » 35%**

RÉPONSES « L'EUTHANASIE »

- Cette réponse reste **marginale** : 4% des répondants
- Quelquefois choix délibéré et assumé, la case a aussi pu être cochée parce que le répondant ne voit pas la différence entre euthanasie ou suicide assisté ou parce qu'il pense **préférable que l'acte soit médicalement encadré**
- Quelques adhérents ont coché « l'euthanasie » par **refus ou « allergie au suicide »**

RÉPONSES « SA MÉDICALEMENT ASSISTÉ »

- Ce choix est fait pour des raisons assez diverses :
 - **C'est un geste trop grave pour être confié aux associations** (risques de dérives mercantiles souvent citées, de non-accompagnement du patient et des proches, etc.)
 - Les soignants ne peuvent **se désintéresser de la souffrance des patients** à la fin de leur vie, il est de leur mission (ou de leur devoir) de les accompagner. La compétence des équipes serait plus sécurisante pour le patient
 - Le fait que ce soit encadré par une équipe pluridisciplinaire permet de donner **le temps de la réflexion**. Cette possibilité pour le patient de pouvoir revenir en arrière a été relevé plusieurs fois comme importante.
- **Beaucoup de réponses disent aussi explicitement que l'AAM ne relève pas de leur mission et serait même incompatible, voire « antagoniste » avec les valeurs du soin**

RÉPONSES « JE NE SAIS PAS »

- La majorité de choix de l'item « je ne sais pas » cache des motivations très différentes, allant du refus viscéral au désarroi à l'idée que la loi puisse passer
- Certains essaient de réfléchir à la meilleure option possible sans toutefois y arriver vraiment
- D'autres évoquent le manque d'information sur les législations et leurs répercussions dans d'autres pays.
- Beaucoup de personnes ayant coché « je ne sais pas » expriment un « non » plutôt ferme

INDÉPENDAMMENT DE MON OPINION, SI LA LOI DEVAIT ÉVOLUER, MIEUX VAUDRAIT...(POINTS D'ATTENTION POUR LA SFAP)

Donner la parole aux soignants, car ils sont des acteurs essentiels mais trop rarement entendus

Ils ne s'agit pas pour eux de « *garder le pouvoir* »

Interroger le jeu politique des associations, leur responsabilité et leur rôle futur si la loi évolue

Débattre des questions juridiques, sociales et médicales

Quels enjeux, quels effets pour les professionnels du soin ?

- Enjeux et effets individuels et collectifs du droit de retrait (clause de conscience)
- Gardes fous indispensables (compétence, pluridisciplinarité, collégialité)
- Le développement des soins palliatifs dans tous les cas, même si la loi évolue

PLACE SOUHAITÉE POUR LA SFAP...

(PROPOSITIONS QUI RESSORTENT)

- Informer, éduquer, sensibiliser la société civile pour contrebalancer le pouvoir des médias
- Développer la culture palliative en insistant sur le respect de la vie, de la singularité, de la complexité, de l'importance des liens
- Parler du chemin de pensée qui a mené à l'interdit de l'euthanasie
- Alerter le législateur sur le risque de dérives et plaider pour un texte le plus précis possible
- Décrire les dérives observées dans les pays ayant autorisés l'euthanasie
- Anticiper les cas exceptionnels, les situations extrêmes et réfléchir sur les situations complexes, sur l'ambivalence humaine

ET UN AN APRÈS,
NOUVELLE ENQUÊTE RÉALISÉE
PAR OPINION WAY...

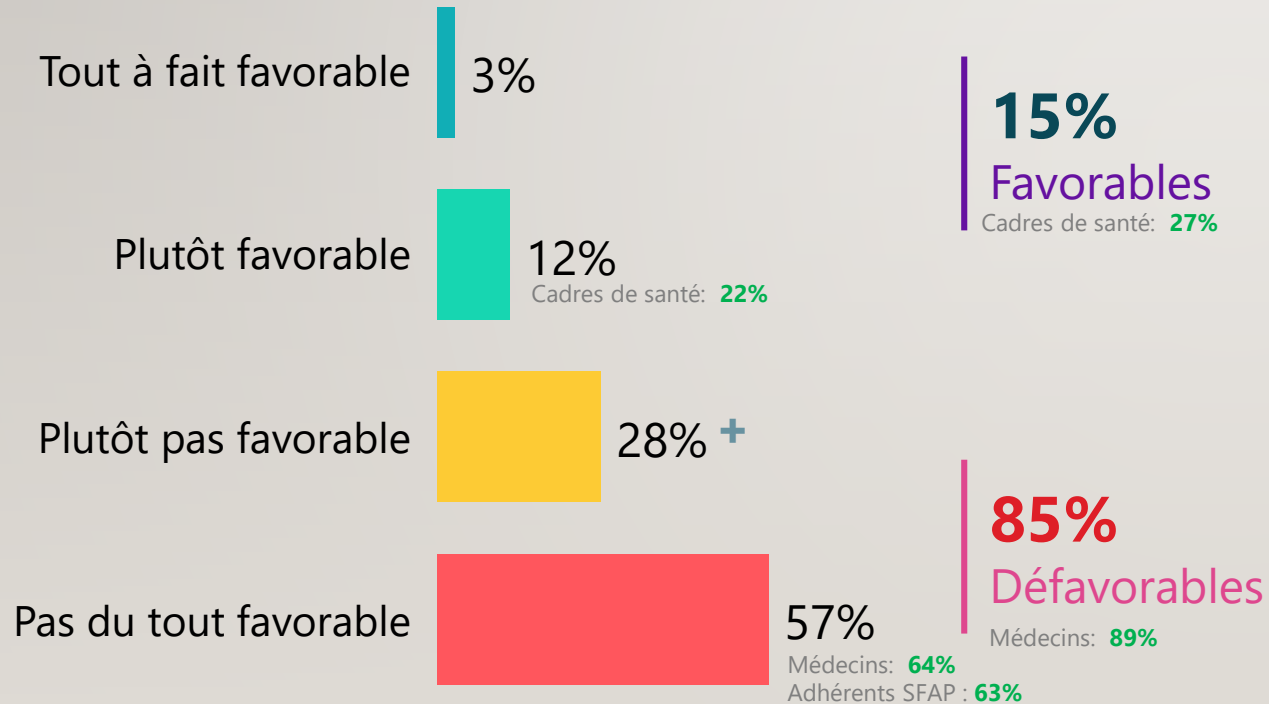
PREMIERS RÉSULTATS PARTIELS



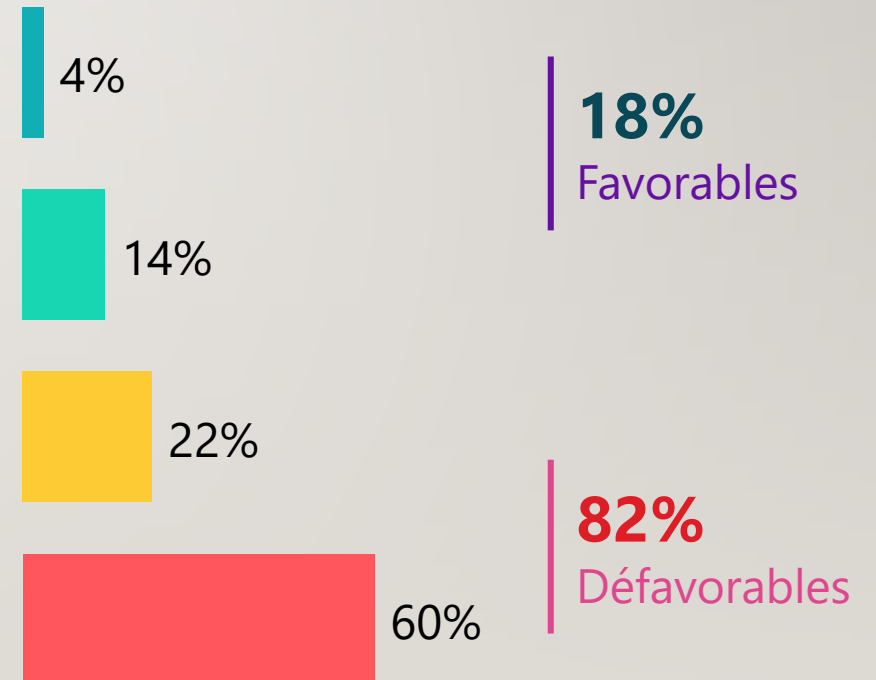
L'évolution de la législation vers l'instauration d'une mort intentionnellement provoquée est largement rejetée par les répondants.



Acteurs de soin
1009



Bénévoles
326



99% des acteurs de soins déclarent connaître **le cadre législatif actuel (dont 74% de façon précise)**

98% des bénévoles déclarent connaître **le cadre législatif actuel (dont 74% de façon précise)**

Un avis défavorable sur la mise en place d'une mort intentionnellement provoquée, qui n'est considérée comme un soin que par 1/5 des répondants

Dans le cas d'une mise en place de cette dernière, la modalité préférable selon les répondants serait **le suicide assisté par la mise à disposition d'une substance létale**

L'euthanasie...

Une modalité **très peu citée** comme modalité préférable si la mort intentionnellement provoquée était légalisée et à laquelle $\frac{3}{4}$ des répondants **ne souhaiteraient pas participer.**

L'évocation de cette pratique provoque spontanément **des réactions négatives** comme le rejet ou l'échec.

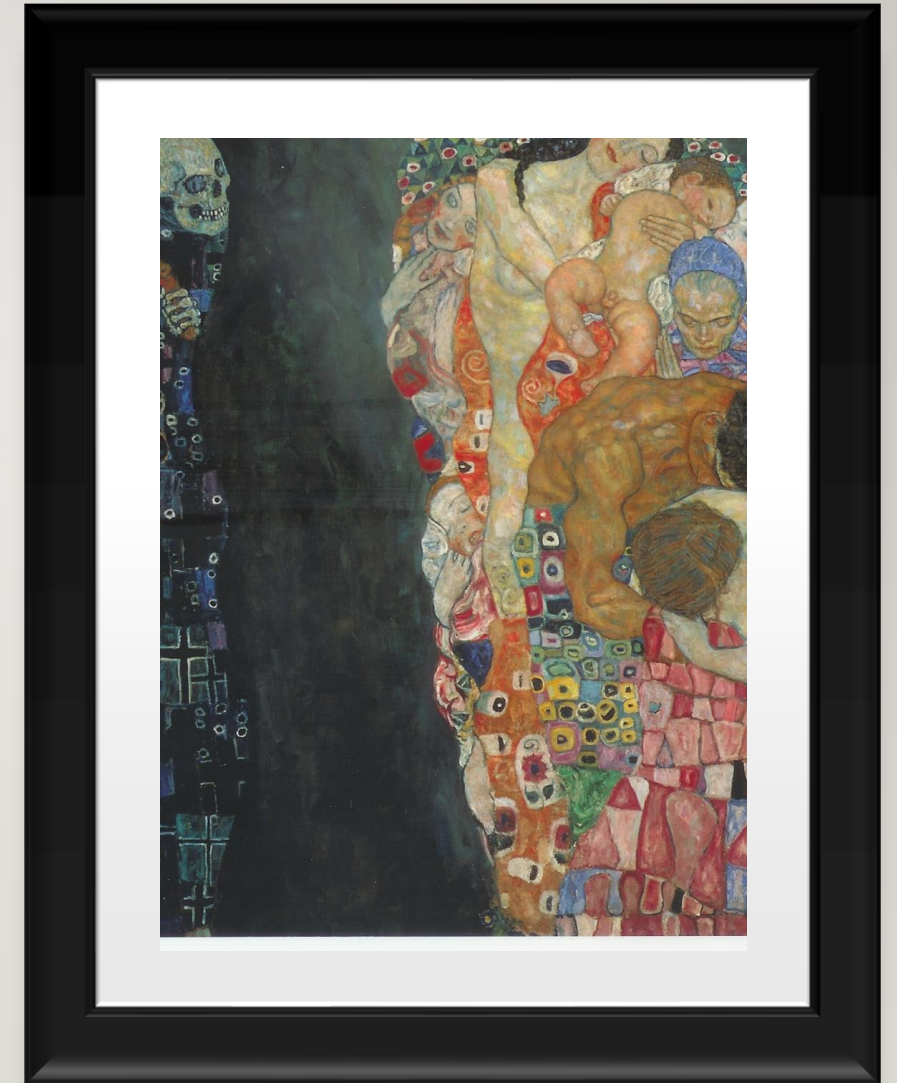
Selon les répondants, sa mise en place pourrait créer des **tensions/divisions, voire des démissions** au sein des équipes de soins palliatifs.

1/3 des acteurs de santé déclarent que cela les conduirait à **l'utilisation de leur clause de conscience voir à quitter leur poste actuel.**



ONZE PAYS SUR 196 ONT LÉGIFÉRÉ

- Six en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie
- Cinq en faveur de la dépénalisation du suicide assisté
- Serons nous le douzième ?



Euthanasie dépénalisée	Pays Bas 2001	Belgique 2002	Espagne 2021	Luxembourg 2009					
Et extensive		Oui							
Euthanasie active Interdite, mais autorisation d'une forme d'aide...	Danemark	Italie	Allemagne Autriche	Hongrie et République Tchèque	Slovaquie	France, perçue au niveau Européen comme autorisant « l'euthanasie passive » !!!	Suède, Lituanie, Estonie, Norvège, Royaume Uni		
Euthanasie strictement interdite	Grèce	Roumanie	Croatie	Pologne	Irlande				
Suicide assisté	Belgique 2002	Italie 2019 Dépénalisé Mais interdit!	Espagne 2021	Portugal 2020, Mais « retoqué » par la cour constitutionnelle...!					



**Merci pour votre
écoute**