



Consultation nationale
Synthèse pour le congrès de Valenciennes
Septembre 2021

> Restitution de la consultation nationale lancée par la SFAP en juin 2021

INTRODUCTION

Dr Emmanuel de Larivière

- **Rappel du contexte**

Dr Jean Marie Gomas

- **Restitution des réponses de l'enquête**

Dr Ségolène Perruchio et Christine de Gouvion Saint Cyr

- **Et maintenant on va où ?**

Dr Claire Fourcade – Présidente de la SFAP

OBJECTIFS DE LA CONSULTATION

- **Partager ce que nous vivons** dans notre quotidien
- **Echanger nos idées pour faire progresser les soins palliatifs** et nos propres pratiques
- **Sonder** votre position sur une éventuelle « aide active à mourir »
- **Recueillir vos attentes** vis-à-vis de la SFAP



Contexte et objectifs de la consultation

LES ELEMENTS DE CONTEXTE

Insérer les slides de JMG = max 8 mn



Méthodologie retenue

Au total, **1869 répondants** au questionnaire en ligne ouvert 1 mois, du 26 juin au 25 juillet 2021

Au moins **70%** de réponses aux questions ouvertes (atteignant même parfois **85%** sur certaines questions)

Un dépouillement **collégial** gage d'objectivité

Les éléments sont des **résultats préliminaires** qui feront l'objet, lorsqu'ils seront définitifs, d'une **publication scientifique**.

Tout cela témoigne d'un intérêt, d'une mobilisation et d'un engagement très fort de tous les acteurs de soins palliatifs

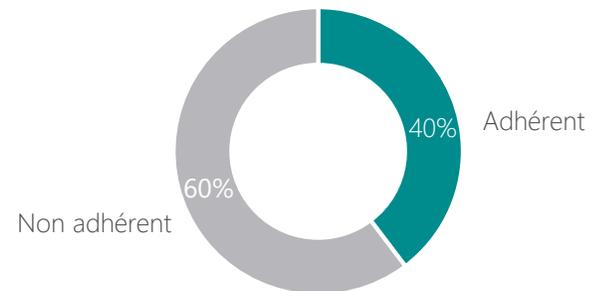
> Typologie des répondants

Une majorité de **non adhérents**

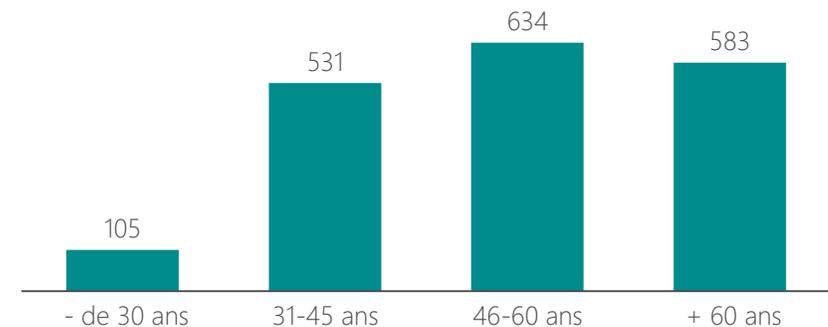
Représentative en termes d'âge, de profession et de lieu d'exercice en soins palliatifs



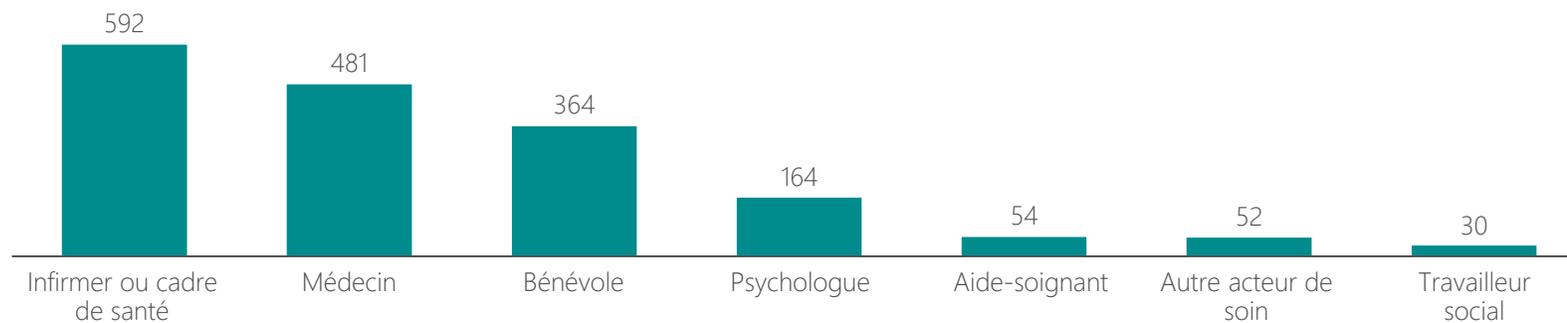
ADHÉRENT



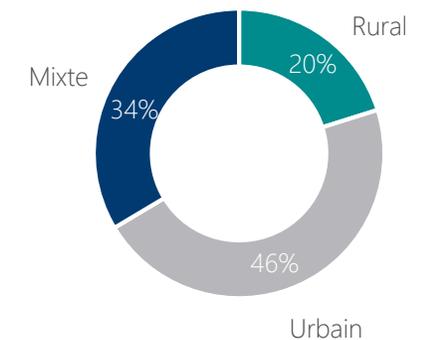
AGE



PROFESSION



ENVIRONNEMENT DE TRAVAIL

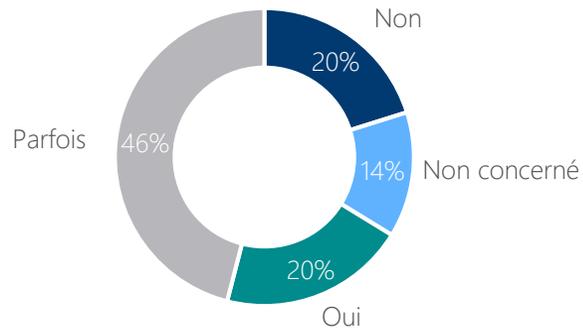




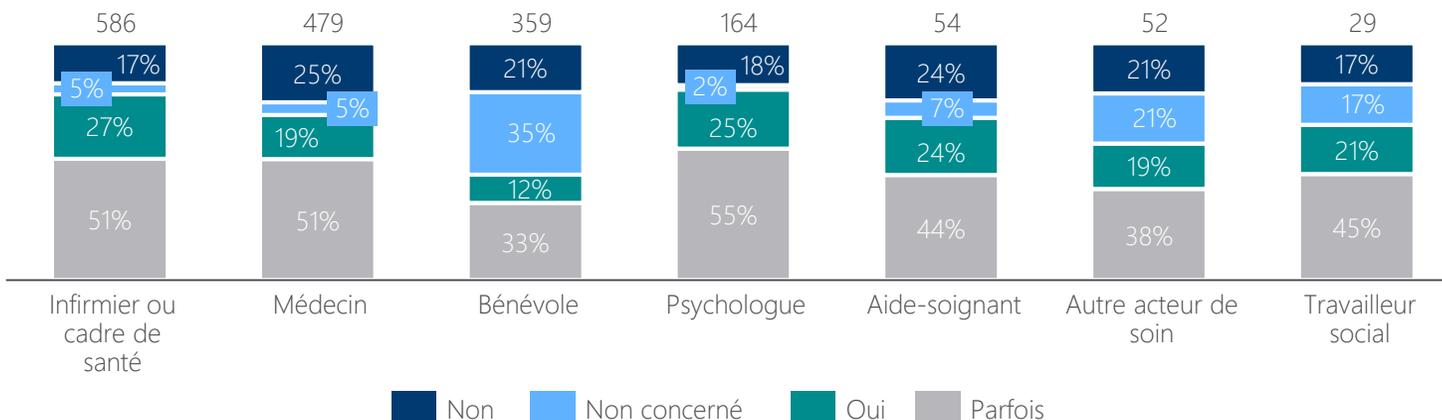
« Dans ma pratique professionnelle, je rencontre des situations limites ou singulières qui m'interrogent par rapport à la loi actuelle »



ENSEMBLE DES RÉPONDANTS



PAR PROFESSION



TYPE DE LIMITES

Difficulté à mettre en œuvre les lois

- Des difficultés pour mettre en place des décisions collégiales
- Directives anticipées rares ou inappropriées

Limites organisationnelles

- Manque de coordination
- Déserts médicaux
- Insuffisance de la prise en charge financière du temps passé avec les patients et les familles

Certaines situations cliniques

- Les situations de « long mourir »
- Les maladies neurodégénératives
- Les situations de détresse ou de souffrance psychique

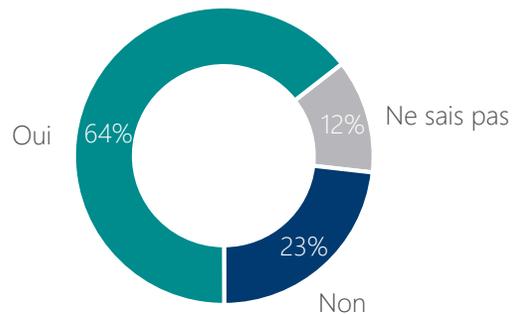
Méconnaissances et mésusages

- Confusion entre sédation et geste euthanasique
- Réticences à mettre en place les SPCMJD
- Pratiques inadaptées
- Manque de formation des soignants non spécialisés en soins palliatifs

« Le cadre législatif actuel me paraît-il aujourd'hui satisfaisant ? »



ENSEMBLE DES RÉPONDANTS



1

EN SYNTHÈSE DES RÉPONSES QUALITATIVES

- Le dispositif législatif donne des **repères majeurs**, même s'il demeure des voix critiques sur la SPCMJD (parfois vécue comme une hypocrisie ou ayant généré une forme de droit ou d'exigence)
- Certaines situations **mettent en tension les professionnels**
- Si la loi actuelle était plus **connue**, mieux **comprise**, plus **appliquée**, mieux **respectée**, avec une prise en charge palliative **de qualité**, elle apparaîtrait pour beaucoup comme **suffisante**
- Des ouvertures possibles exprimées par une partie des répondants :
 - La question de **l'assistance au suicide** transparait
 - Quelques uns évoquent **des possibilités de transgression**



Globalement, les principes sont clairs, les situations d'exception peuvent trouver des réponses adaptées même si elles peuvent être tangentes

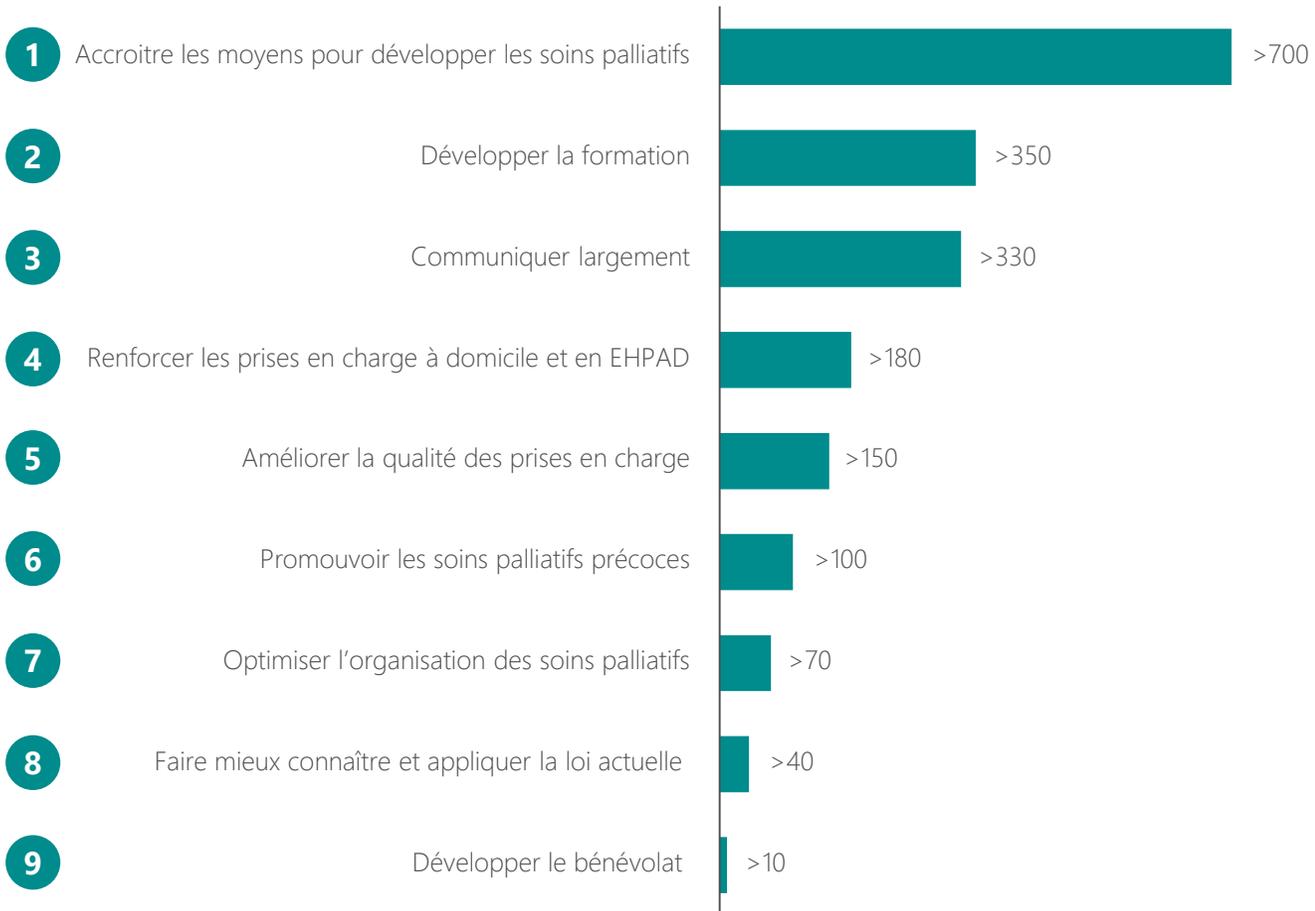


Il permet de réaliser des accompagnements en respectant le processus naturel de la fin de vie de la personne et de rester jusqu'au bout de la vie dans un lien d'humain à humain, de soignants à malades ce qui est et doit rester le cœur et l'âme de notre métier



Selon moi, ce cadre est le fruit d'une longue réflexion, et de discussions larges. Aucun cadre législatif ne peut "régler" 100% des cas mais il me semble que c'est le moins mauvais possible car c'est un compromis réfléchi entre l'individu (qui veut qu'on respecte sa volonté) et la société (qui doit protéger les plus fragiles)

« Qu'est ce que j'attends du nouveau plan de développement des soins palliatifs ? »



Un plan massif de formation sur les soins palliatifs, les droits des malades et les outils de prise en charge

Des moyens financiers pour que les soins palliatifs soient possibles à domicile

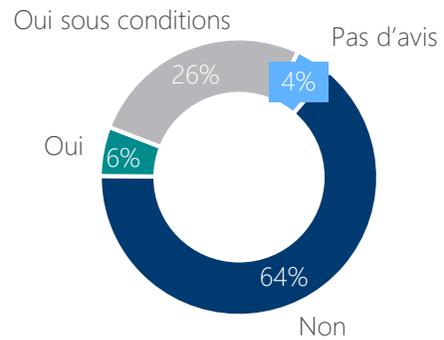
Que l'accompagnement à la fin de vie soit effectif dans TOUS les services de soin

Que les soins palliatifs ne soient pas appliqués que la veille de la mort

Beaucoup : développement de la culture et des compétences palliatives dans les services hospitaliers, à domicile et dans les EHPAD

» « Serais-je favorable à ce qu'une loi instaure 'une aide active à mourir' ? » (1/2)

ENSEMBLE DES RÉPONDANTS

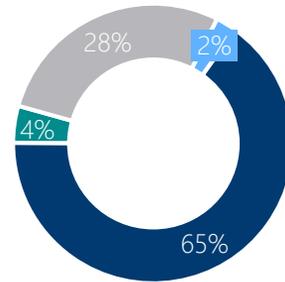


Des différences selon les professions :

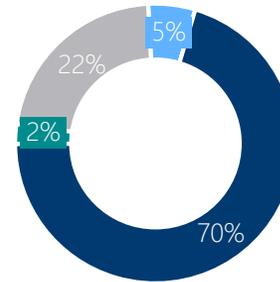
- Le taux d'avis défavorables à une AAM est le plus élevé chez les médecins (**70%**)
- Il baisse légèrement pour les autres professions avec une moyenne de refus à **64%**

RÉSULTATS PAR PROFESSION

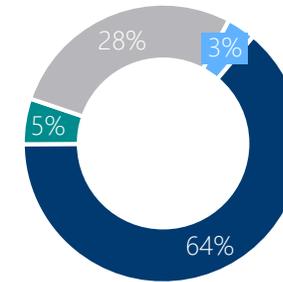
Infirmier ou cadre de santé



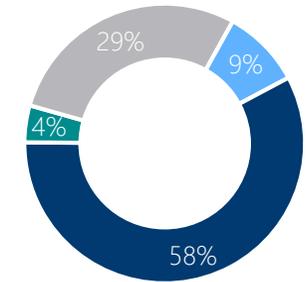
Médecin



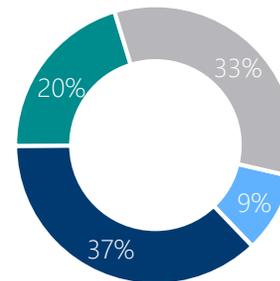
Bénévole



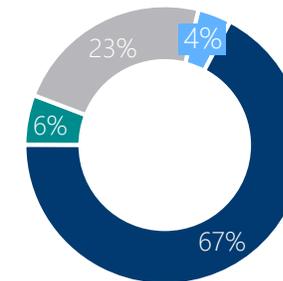
Psychologue



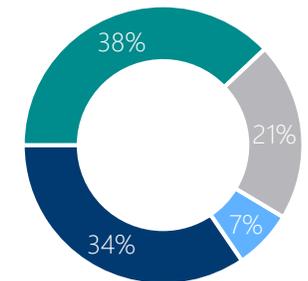
Aide-soignant



Autre acteur de soin



Travailleur social

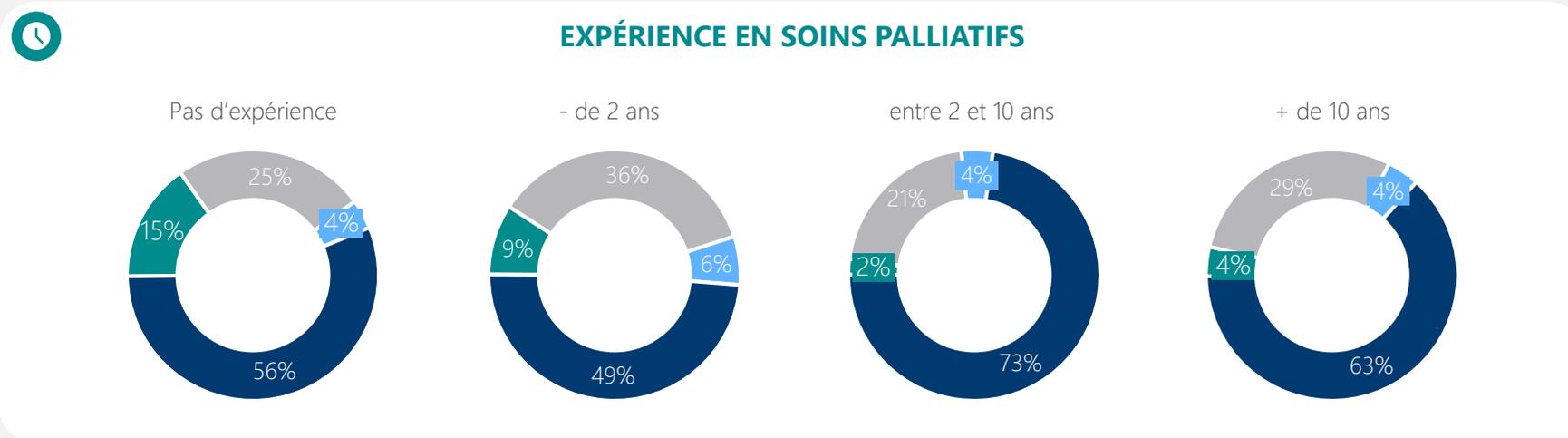
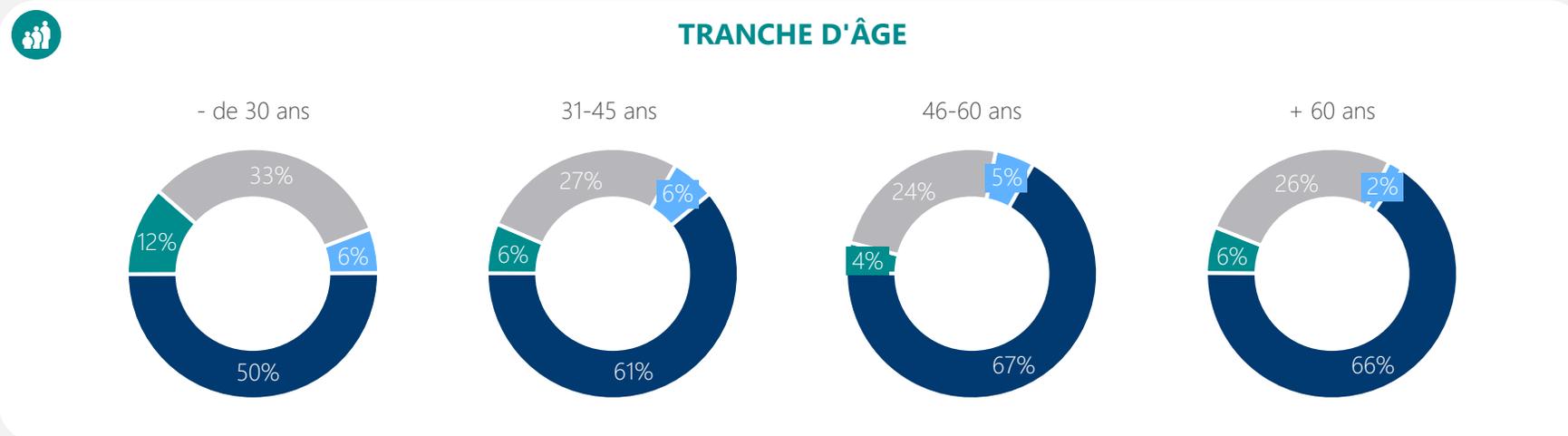


■ Pas d'avis
 ■ Non
 ■ Oui
 ■ Oui sous conditions



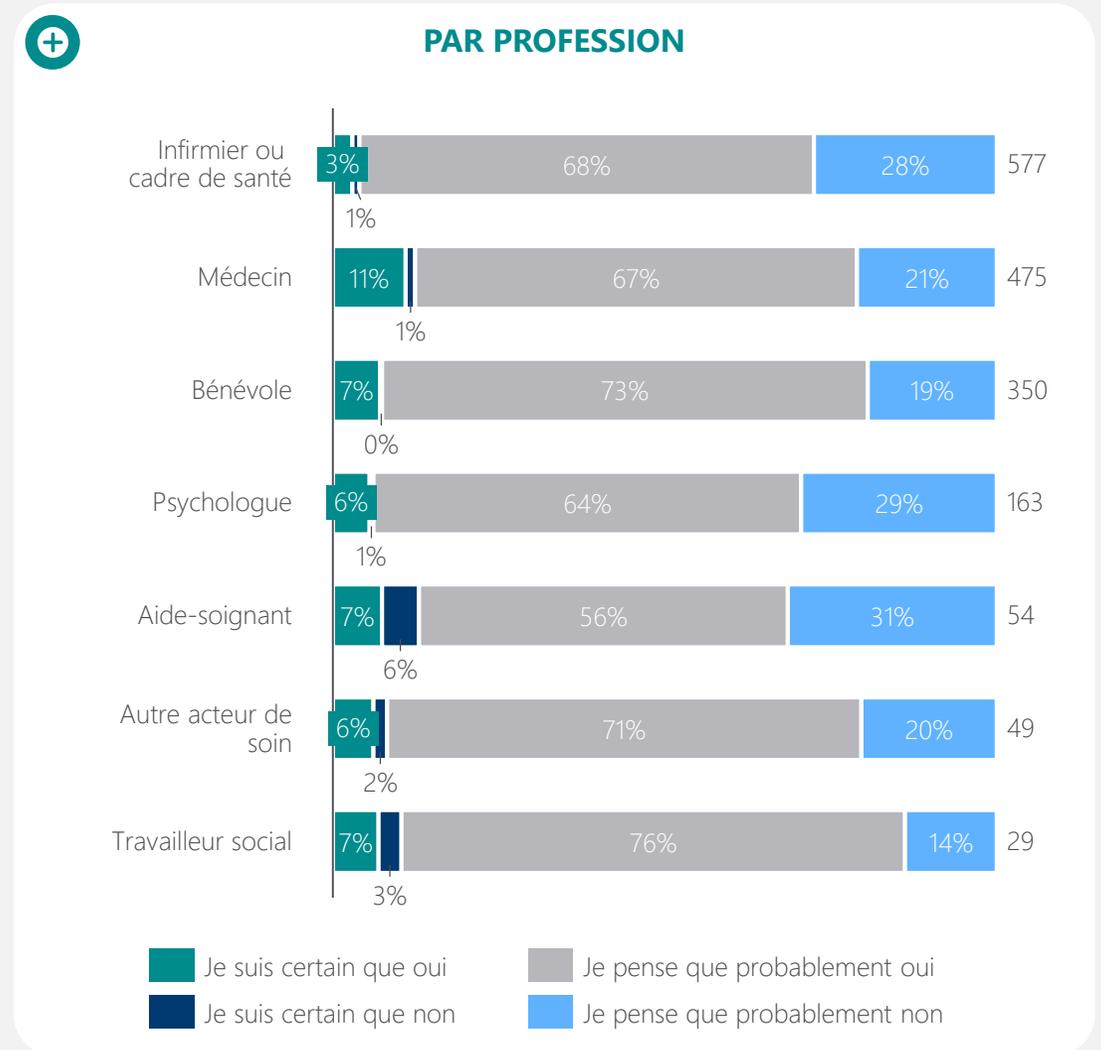
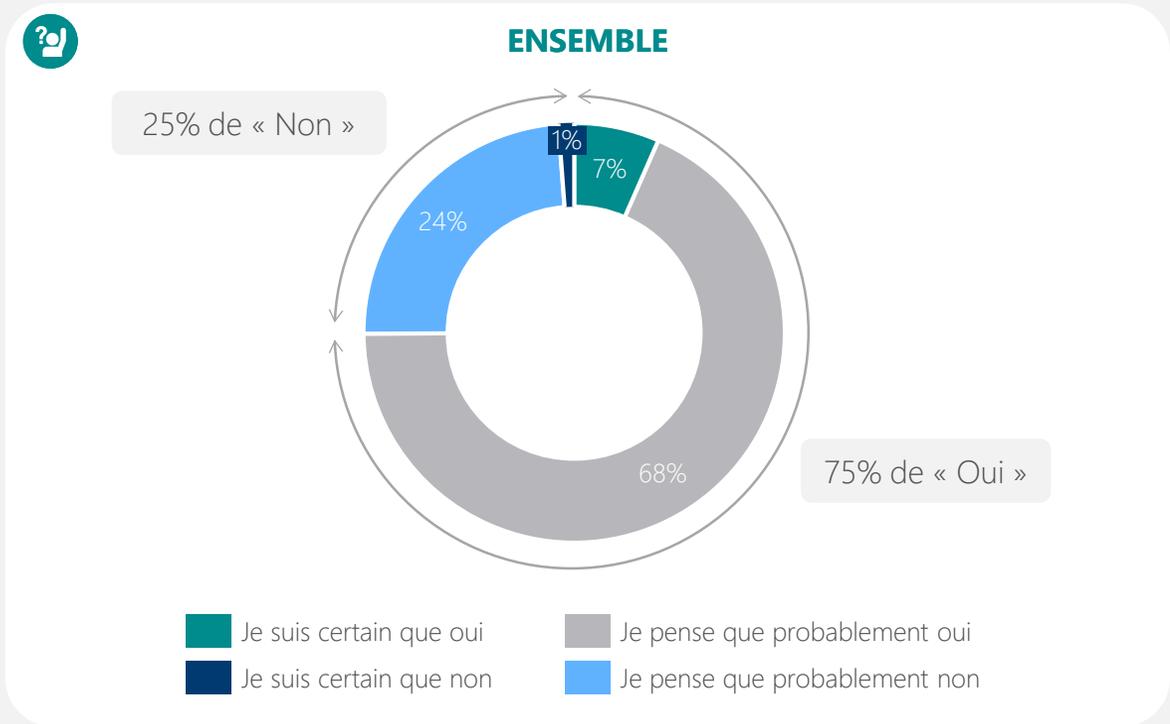
« Serais-je favorable à ce qu'une loi instaure 'une aide active à mourir' ? » (2/2)

- Les taux de « oui » et de « oui sous conditions » sont les plus élevés chez les **moins de 30 ans**, respectivement **12%** et **33%**
- Idem pour les personnes avec peu ou pas d'expérience en soins palliatifs : **40%** de « oui » ou « oui sous conditions » chez ceux sans expérience, contre **23%** pour ceux avec une expérience comprise entre 2 et 10 ans





« Je pense qu'une loi légalisant une 'aide active à mourir' va être votée »



« Indépendamment de ma position personnelle, si la loi devait évoluer, mieux vaudrait ... »

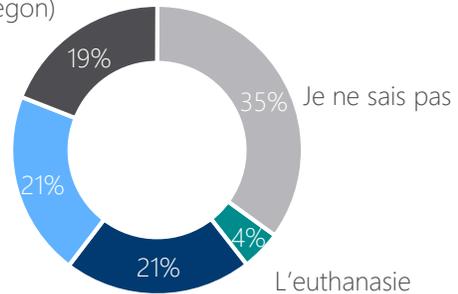
Pour mémoire, 64% des répondants ne sont pas favorables à ce qu'une loi instaure une « aide active à mourir » et 26% y mettent des conditions



ENSEMBLE DES RÉPONDANTS

Le suicide assisté par prescription au patient de produits létaux (comme dans l'Oregon)

Le suicide assisté par une association (comme en Suisse)



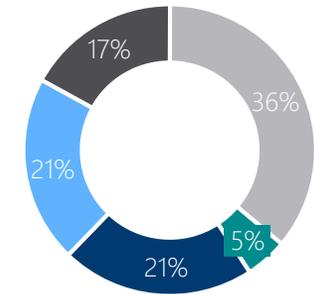
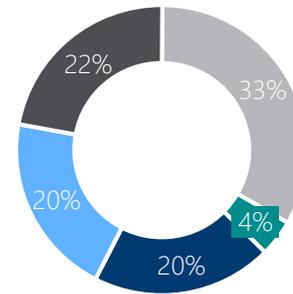
Le suicide assisté par une équipe médicale



ADHÉRENT / NON ADHÉRENT

Adhérent

Non adhérent



- L'euthanasie
- Le suicide assisté par une équipe médicale
- Le suicide assisté par une association (comme en Suisse)
- Le suicide assisté par prescription au patient de produits létaux (comme dans l'Oregon)
- Je ne sais pas

La position en faveur de l'euthanasie reste **très minoritaire : 4%**

Pas de différence majeure entre adhérents et non adhérents



« Selon moi, si une 'aide active à mourir' devait être mise en œuvre par les équipes de soins palliatifs, »



« JE PENSE QUE CELA AURAIT UN IMPACT SUR MA VIE PROFESSIONNELLE »



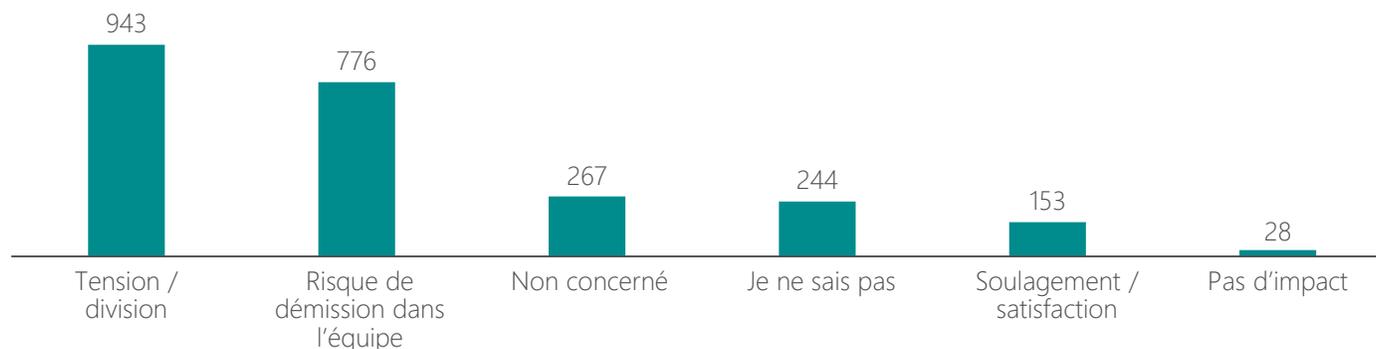
L'impact anticipé d'une éventuelle future loi sur « l'aide active à mourir » est significatif :

27% songent à utiliser une clause de conscience

24% évoquent le fait de quitter leur poste



« JE PENSE QUE L'IMPACT DANS MON ÉQUIPE SERAIT »



L'impact d'une loi est perçue défavorablement :

52% mentionnent un impact en termes de « tension et division »

43% évoquent un risque de démission dans l'équipe

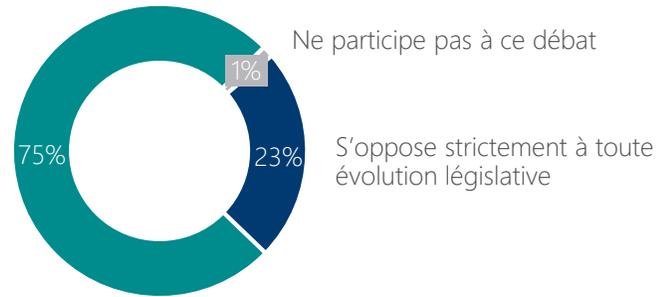


« Dans le débat, je souhaite que la SFAP ... »



ENSEMBLE DES RÉPONDANTS

Eclaire le débat public pour trouver le compromis le plus acceptable



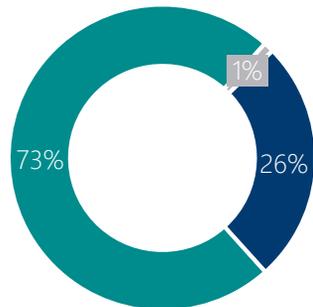
Tout le monde souhaite que la SFAP participe au débat : **1%** a exprimé le souhait que la SFAP **n'y participe pas**

Une position très majoritaire autour de l'objectif d'éclairer le débat public pour **trouver le compromis le plus acceptable possible (75%)**

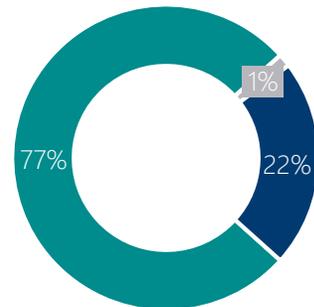


ADHÉRENT / NON ADHÉRENT

Adhérent



Non adhérent



- Eclaire le débat public pour trouver le compromis le plus acceptable
- Ne participe pas à ce débat
- S'oppose strictement à toute évolution législative



« Dans le débat, je souhaite que la SFAP ... »

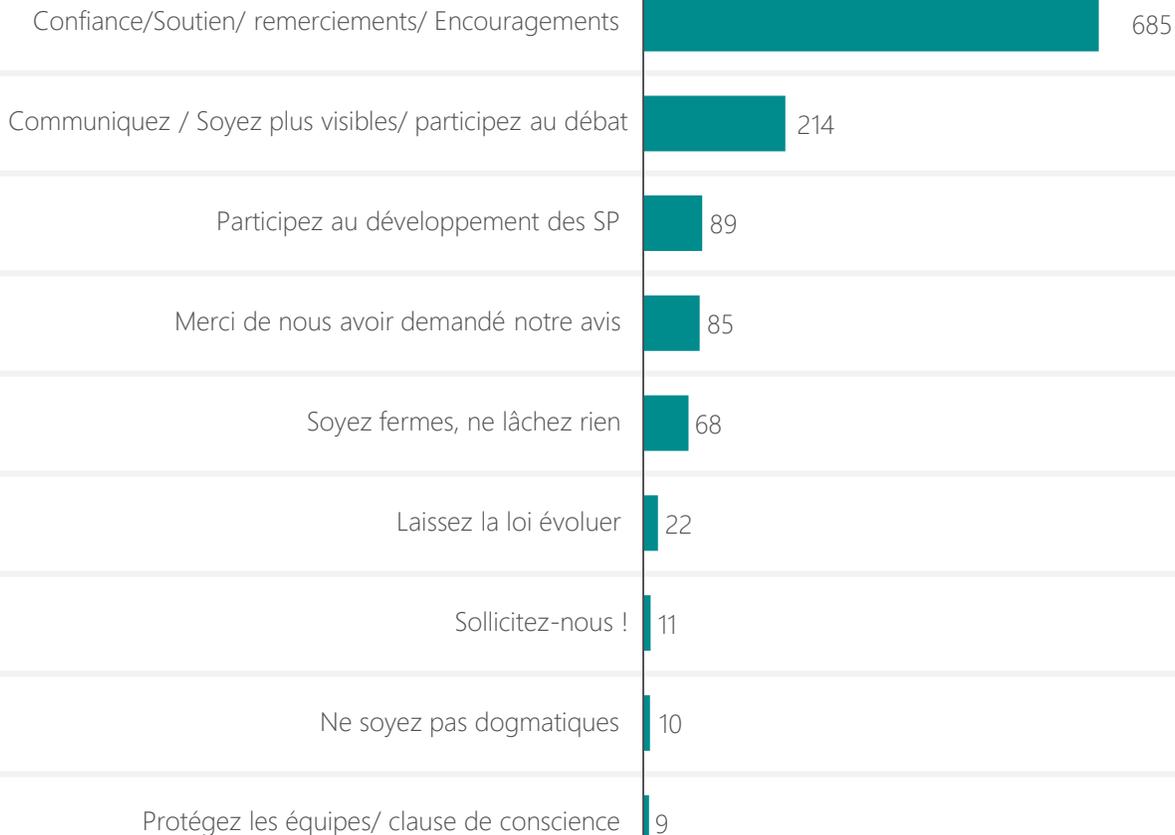
	1 « CHERCHE A TROUVER LE MEILLEUR COMPROMIS ACCEPTABLE » 75%	2 « S'OPPOSE A TOUTE ÉVOLUTION LÉGISLATIVE » 23%
Sur la participation de la SFAP au débat public	<p>« Une société savante en SP n'a pas vocation à militer « contre » mais à accompagner le débat »</p> <p>« On se doit comme société savante de tenir compte des souhaits sociétaux et se montrer ouverts »</p>	<p>« Si la SFAP ne défend pas les soins palliatifs face à l'euthanasie ou au suicide assisté, elle se compromet et risque de faillir à la mission qu'elle s'est donnée »</p>
En termes de positionnement et de communication par rapport aux propositions de loi	<p>Il n'est pas opportun de s'opposer</p> <p>« S'opposer, de manière absolue, ne peut que durcir les débats »</p> <p>« Une évolution de la loi est inévitable et la SFAP doit y participer activement en véhiculant une posture éthique qui accueille la diversité et amène le questionnement »</p> <p>Rien n'est perdu</p> <p>« Une meilleure information permettra peut-être un changement de points de vue des politiques et des citoyens »</p> <p>« La pédagogie, la communication, permettent de faire passer des messages »</p> <p>Des ouvertures sont possibles</p> <p>« Je préfère que la SFAP refuse l'euthanasie mais on peut discuter du suicide s'il le faut »</p> <p>« Je suis consciente qu'il y a des cas très particuliers pour lesquels une aide active à mourir pourrait se poser après concertation collégiale »</p>	<p>C'est trop tôt</p> <p>« On ne peut pas légiférer maintenant tant que la réponse des SP n'est pas suffisamment développée »</p> <p>« Avant de proposer une évolution de la loi, il faut déjà que la réalité du terrain et ses éventuels manques soient entendus »</p> <p>Ce n'est pas nécessaire</p> <p>« Il me semble que des études montrent que lorsque l'ensemble des propositions sont appliquées, la demande d'euthanasie devient très faible »</p> <p>C'est dangereux</p> <p>« N'invoquez pas le caractère sacré de la vie, ce n'est pas efficient. C'est la disparition du fondement de la solidarité qu'il faut évoquer »</p>



« Je souhaite adresser un message à la SFAP »



ENSEMBLE DES RÉPONDANTS



Attention à ce que vous faites, on ne rigole pas

“ On compte sur vous ! ”

“ Bon courage ”

“ Merci ”

“ Réveillez-vous, faites de la com moderne et refaites le site de la SFAP. Si vous n'engagez pas une campagne de communication forte et argumentée, nous allons à la catastrophe ! ”

“ Arrêtez de représenter les soignants de SP tenant la main dans des structures où on joue du piano et on enfile des perles. Travaillez à la reconnaissance médicale de la spécialité ! ”

“ L'euthanasie, ce n'est pas aider à mourir, c'est donner la mort ”

“ La SFAP s'honorerait à laisser les parlementaires prendre une décision qui serait le reflet des attentes sociétales ”

“ Se poser fermement, pas s'opposer ”

