

## Journée SFAP sur le projet de loi *Claeys-Leonetti* 20 mai 2015

### Introduction de la journée par Vincent Morel, président de la SFAP

- Remerciements à l'Hôpital des Diaconesses et La Croix St Simon (premier acteur français de soins palliatifs).

- Remerciements à M. Claeys et Léonetti, venus pour nous aider à nous exprimer sur ce projet de loi.

Il faut avoir en tête :

- ***ce que nous aurions pu avoir***

- ***ce que nous avons***

- ***ce qui pourrait advenir de ce texte***

Avoir une vision globale, au delà du texte, sur ce que nous souhaitons.

### ***Quelles perspectives pour les soins palliatifs et l'accompagnement ?***

Il y a encore des ajustements à proposer auprès du Sénat. Il y a des éléments de réflexion unanimement partagés et des éléments moins consensuels, des points de tension.

Une écoute respectueuse et bienveillante des uns et des autres rassemblés dans l'objectif des meilleurs soins et du meilleur accompagnement possible des malades est souhaitable.

Nous devons enrichir la réflexion et nous réunir dans ***des groupes de travail ouverts sur la sédation, les directives anticipées et faire des propositions pour une politique nationale des soins palliatifs.***

Il y aura un ***plan national de développement des soins palliatifs*** et les propositions de la SFAP trouvent un écho très favorable auprès du Ministère.

### **Alain Claeys**

La mission Sicard a mis en lumière que ***la fin de vie en France est très inégalitaire*** et que les soins palliatifs ne sont pas développés comme ils devraient l'être.

Le débat n'est pas euthanasie ou pas, mais comment, à travers un projet de loi, améliorer la situation et donner un certain nombre de ***garanties*** à nos concitoyens.

Ce n'est pas une loi de consensus.

Les soins palliatifs font partie d'une ***chaîne de soins*** ; ils ne doivent pas être une spécialité mais ils doivent ***entrer dans le parcours normal***, dans les hôpitaux, les EHPAD, les établissements médicaux-sociaux et à domicile.

Il faut remédier à la rupture entre curatif et palliatif :

Par la ***formation*** : introduire des modules de formation aux soins palliatifs dès le début de la formation médicale.

Par des ***moyens financiers*** : les plans de développement des soins palliatifs n'ont pas eu assez d'efficacité.

La formation ainsi que de nouveaux moyens (ex : changer la tarification à l'activité) devraient entraîner un ***changement de culture dans le monde médical.***

Cette proposition de loi est une avancée et non une rupture avec celle de 2005. Elle n'est pas une étape pour aller à l'euthanasie. ***Un geste léthal ne peut être une réponse.***

On a souhaité créer de ***nouveaux droits*** pour les patients, mais il ne faut pas opposer le corps médical et les patients. Ces nouveaux droits répondent à une ***demande de nos concitoyens d'être reconnus et entendus ainsi que d'avoir, pour eux-mêmes et leurs proches, une fin de vie aussi apaisée que possible.*** Il reste toujours ***ces rapports singuliers entre l'équipe de soins, les patients et les familles.***

Entre le texte qui a été déposé et celui qui est sorti de l'Assemblée Nationale, il n'y a pas eu de modification sur le fond. Il y a eu des propositions allant dans le sens de l'euthanasie, mais elles ont toutes été rejetées. Certains ne voulaient pas d'une nouvelle proposition de loi. Mais les débats ont été d'une grande qualité et ont prouvé qu'on pouvait avoir un tel débat de société dans un climat d'apaisement.

## Jean Léonetti

Ce n'est pas une loi de compromis. Nous avons progressé ensemble, solidairement, ne changeant rien au projet global, opposés à ce qu'il n'y ait pas de loi et opposés à ce qu'il y ait *autre chose* dans la loi. Le texte définitif devrait être voté avant la fin de l'année.

**La sédation profonde et continue jusqu'au décès** intervient dans un **cadre précis** :

**Deux conditions : pronostic vital engagé à court terme et souffrance réfractaire aux traitements habituels.**

Comment définir la mort « proche » ? Cette notion du temps est imprécisable.

Si la mort n'est pas proche, comment justifier cette sédation sur le plan de l'éthique ? Dormir pour ne pas souffrir avant de mourir risque d'entraîner une agonie prolongée avec une perte de sens pour les proches et les soignants. Quel sens donner à cette action ?

La loi garantit au malade le **droit de se voir appliquer une sédation profonde et continue** jusqu'au décès. C'est **le malade** qui en fait la **demande**, ou la personne de confiance s'il est dans l'impossibilité de s'exprimer. Elle ne sera appliquée que si sa **souffrance est réfractaire aux traitements habituels**. Le pourcentage de situations de ce type est très faible du fait de l'utilisation de traitements anti-douleurs généralement efficaces.

La décision se prend en **collégialité**, avec l'équipe soignante, qui vérifie que les deux critères (mort proche et souffrances réfractaires) sont respectés. C'est le **devoir du médecin** de mettre en place ce processus de sédation. (Le droit s'équilibre avec le devoir).

**La culture palliative doit diffuser partout pour que les droits des malades soient respectés partout** (peu meurent en USP).

Il faut aussi admettre que la mort heureuse est une illusion. La société ne doit pas se décharger sur la médecine d'une exigence de mort heureuse. La souffrance ne peut être éradiquée.

**L'arrêt des traitements** : Lorsqu'on considère que l'on est dans l'obstination déraisonnable, on **doit décider d'arrêter les traitements de survie**.

**L'arrêt des traitements de survie ne signifie pas l'arrêt des soins.**

L'arrêt d'un traitement de survie doit être accompagné d'une sédation garantissant que, jusqu'au décès, il n'y aura pas de souffrance. C'est un devoir vis-à-vis du malade mais aussi vis-à-vis de ses proches.

Un malade a le droit de refuser un traitement, y compris un traitement de survie.

Le premier devoir du médecin est de l'éclairer, lui donner des éléments pour évaluer sa situation ainsi qu'à son entourage. Faire appel à un autre médecin. Donner un délai raisonnable avant de prendre la décision, prendre le temps de la réflexion et de la discussion. (quelques heures ou quelques jours).

Lorsque le patient reste sur sa demande, on doit arrêter les traitements de survie. On doit accepter ce refus de traitement, mais on n'accepte pas qu'il entraîne des souffrances. Si la mort est proche, on met alors en place une sédation profonde.

Dans le texte de loi, une formulation doit être revue : « ne pas prolonger inutilement sa vie. »

C'est la prolongation qui peut apparaître inutile et non la vie.

Il faut recueillir le **témoignage** de l'entourage, famille et proches. Les proches ne viennent pas nécessairement après la famille. On recueille leur **témoignage** plutôt que leur **avis**.

On prend en compte la **volonté du patient**, et non plus son *souhait*.

La Ministre ainsi que Messieurs Claeys et Léonetti n'approuvent pas l'article L1111-6 donnant à la personne de confiance le droit de demander le dossier médical pour vérifier si la situation médicale correspond aux volontés du patient exprimées dans ses directives anticipées. Cet article instaure un climat de défiance vis-à-vis du corps médical. La personne de confiance, mandataire du patient, n'a pas pour rôle de contrôler la situation médicale.

### **Des directives anticipées contraignantes**

Leur rédaction est très difficile. Elles devront être élaborées sous le **contrôle de la Haute Autorité de Santé (HAS)**.

Elles **s'imposent au médecin**, *sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation.*

Le médecin peut ne pas les appliquer *s'il les considère manifestement inappropriées.*

Il sollicite alors un avis collégial dont la décision s'impose et est inscrite dans le dossier médical.

**En conclusion, si la loi de 2005 avait été appliquée et si les soins palliatifs avaient été développés partout, on n'aurait pas eu besoin de cette nouvelle loi pour préciser les droits des patients.**

### **Questions du public :**

- Pourquoi n'y-a-t-il **pas une clause de conscience** pour le médecin ?  
Parce que **la loi exclut l'euthanasie**. En considérant le texte de loi tel qu'il est, il ne doit pas et il ne peut pas y avoir de clause de conscience. (**droit du patient – devoir du médecin**)
- Difficulté pour définir la proximité de la mort  
La sédation n'abrège pas la vie. Dans la phase qui précède la phase agonique –et si les souffrances sont réfractaires aux traitements- le malade (ou la personne de confiance) peut demander une sédation profonde.

Peut-on davantage préciser la « proximité de la mort » ?

La loi ne peut résoudre cette question. Ce cadre ne peut que rester flou. Le souhait d'accélérer la mort est souvent davantage celui des proches que celui des patients. « Pourquoi ça dure ? »

Si on sort de ce cadre flou, c'est l'euthanasie. **On doit rester dans cet espace là.**

Ambiguïté de la loi : souffrance réfractaire **et** proximité de la mort.

### **Table-Ronde n° 1**

#### **☞ Quelles sédations demain ?**

**Modérateur : Daniel d'Hérouville**, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

#### **1. Michèle Salamagne**, ancienne Présidente de la SFAP :

Il n'y a pas de petite sédation.

Référence à deux articles de « Médecine Palliative » en 2010 sur la sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. Importance des procédures, aides à la décision.

**Singularité de la personne**, le patient est **sujet** de soins. Décisions rationnelles à prendre dans des situations singulières. Les soignants expérimentés auraient dû les enseigner.

*La sédation n'est pas une recette pour répondre à l'angoisse de la mort.*

Modalités pratiques (cf Sylvain Pourchet).

La sédation est un **soin** avec une surveillance clinique. Elle nécessite deux conditions : mort proche et souffrances réfractaires. **C'est la poursuite de l'accompagnement**. Elle doit rester un soin et non une injonction. Il n'est jamais question de hâter la mort. Importance des précautions à prendre et de l'encadrement de cette sédation.

## 2. Benoit Burucoa (USP CHU Bordeaux)

Début d'actes de sédation en 1993, mais pas de sédation profonde maintenue jusqu'au décès.

Une vingtaine de sédations profondes prolongées réversibles (1 à 3 jours), pour souffrances majeures, intenses, complexes et réfractaires aux traitements habituels.

Pratique régulière de sédations partielles ou profondes transitoires. Fréquentes sédations partielles transitoires réversibles.

Relève beaucoup d'ambivalences dans la loi. Lecture critique de l'article 3.

Peut-on éviter toute souffrance ? Illusion de toute puissance. Beaucoup de flou et d'inconnu dans les termes (court terme, derniers moments, hypovigilance, altération majeure de la conscience, agonie...).

## 3. Bernard Wary ( + équipe USP, CHRU Metz)

L'application de la loi apparaît difficile sur le terrain. Il craint un glissement de la sédation vers l'euthanasie. **Pas de réversibilité** avec la sédation profonde prolongée.

Bien différencier soins palliatifs et mort médicalement assistée.

Les signes cliniques annonciateurs de décès sont, dans 50% des cas, réversibles. On ne peut pas les définir. Rester humbles, on n'est jamais sûr, on n'en a pas la maîtrise (déprise, surprise). Il faut rester inventifs et honnêtes jusqu'au bout.

L'infirmière de l'équipe précise que les sédations ne font pas partie du quotidien. Elles restent rares et toujours discutées en amont. Les décisions sont constamment réévaluées. On a recours à la personne de confiance. Lorsqu'une sédation est demandée par le patient, elle est examinée de façon collégiale. Ce sont des sédations palliatives, jamais définitives. On provoque des réveils pour savoir s'il veut maintenir son choix. C'est le confort du patient qui est privilégié et non celui des proches ou des soignants.

***La sédation profonde et prolongée doit être et devenir un droit, mais elle doit rester un outil et non une fin en soi.***

***Il est urgent de former tous les soignants aux soins palliatifs. On ne doit pas se rabattre sur la sédation faute de compétences.***

Pour l'ergothérapeute de l'équipe en HAD, le premier objectif : susciter un projet de vie, stimuler les potentialités non exploitées pour conserver le plaisir d'être, de communiquer, même non verbalement.

Si la parole est possible, écoute des souhaits des patients (plus ou moins adaptés, ex : changer de position dans son lit, pouvoir se mettre au fauteuil ou voyager, se marier...)

Une sédation peut être allégée pour mettre en œuvre la réalisation d'un projet. Il faut travailler en amont, avec l'accord du patient ; accompagner par le toucher, le non verbal pendant la sédation.

Pour la psychologue : Que veut dire « à court terme » ? Ambivalence des familles qui souhaitent que la situation pénible cesse mais que le patient ne meure pas.

Si la sédation est profonde, il n'y a plus de communication. Il reste une présence physique mais il n'y a plus de lien. Cette situation est vivable si elle dure quelques heures, mais si elle se prolonge, c'est différent. A quoi ça sert ? Est-ce une « prolongation inutile de la vie » ? On risque de se retrouver avec des demandes d'euthanasie. Lorsqu'il y aura sédation prolongée jusqu'au décès, le patient et ses proches se seront déjà dit au revoir. La famille risque de ne plus venir auprès de leur proche si la mort ne survient pas rapidement.

#### 4. Jacques Ricot

Conseille la lecture du livre de Michèle Salamagne « Histoire des soins palliatifs » et de celle du livre de Jean Léonetti, préfacé par Robert Badinter : « C'est ainsi que les hommes meurent ».

Rappel historique : Après le rapport Sicard et suite au mouvement des « frondeurs », le Président de la République décide qu'il y aura bien un débat sur les droits des patients et la fin de la vie. Il décide de retirer le dossier au Premier Ministre et au Ministre de la Santé pour le confier à M. Claeys et Léonetti, (en vue d'un compromis ou d'une convergence ?).

Pour Jean Léonetti, il s'agit d'apporter davantage de précisions à sa loi de 2005.

Pour Alain Claeys, la loi pourrait aller plus loin. Mais elle n'ira pas plus loin ; sa pensée a évolué. Il faut faire crédit à sa parole.

Si tous les soignants appliquaient les soins palliatifs, on n'aurait pas besoin de cette loi.

Le projet de loi a été voté le 17 mars par 436 voix pour, 34 contre et 83 abstentions.

Les 34 voix contre considèrent qu'on est déjà allé trop loin et craignent la suite.

En Belgique, la sédation est utilisée pour éviter de déclarer des euthanasies (déclarations plus contraignantes). Elle est en augmentation exponentielle !

Si l'encadrement de la sédation est bien respecté, il n'y aura pas de dérives, mais si elle est mal encadrée, on assistera à des dérives.

Les 83 abstentions regroupent ceux qui voulaient la légalisation de l'euthanasie. Pour eux, cette loi devait aller plus loin.

Parmi les 436 qui ont voté pour, un certain nombre pensent que ce n'est qu'une étape. C'est déjà ce qu'on entend dans les débats publics.

Les Belges trouvent la sédation plus dangereuse que l'euthanasie.

Cette loi va passer. Nous devons **en prendre acte et agir** :

- Pour que la formation soit la priorité des priorités : **Formation obligatoire pour la totalité du corps médical**
- Pour des **recommandations de bonnes pratiques** : urgent
- Pour la parution rapide des **décrets d'application**. Vincent Morel a été sollicité par la HAS.
- Un important **travail d'opinion** est à conduire.
- L'affaire Bonnemaïson va être rejugée. S'il y avait acquittement, nous serions en très mauvaise position du point de vue idéologique.

**Robert Zitoun**, ancien chef du service d'hématologie de l'Hôtel Dieu, auteur de « La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique » :

La sédation profonde est en augmentation dans tous les pays.

En Grande Bretagne, les sédations se pratiquent comme en France.

En Belgique et Hollande, il y a choix entre sédation et euthanasie. Pour les patients, les familles et les soignants, la sédation se rapproche d'une mort naturelle.

Or c'est un coma provoqué. Quand elle se prolonge, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation entraîne un raccourcissement de la vie. C'est une **euthanasie psycho-sociale douce** qui précède la mort biologique.

L'article 3 pose un problème éthique. Manque de clarté par rapport à **l'intention**.

Il y a une **co-intention** : soulager la souffrance **et** aboutir au décès.

« Prolonger inutilement la vie » : danger d'écrire dans la loi une norme sociale éthiquement choquante.

**La souffrance existentielle pure relève de tout autre chose qu'une sédation profonde.**

Même si tous les soignants sont formés, la sédation profonde sera appliquée dans des conditions éthiques douteuses.

La France a une position unique, entre les pays qui ont légalisé l'euthanasie et/ou le suicide assisté et ceux qui ne l'ont pas légalisé.

Jacques Ricot souhaite la suppression du mot « inutilement ».

Il y a des distorsions entre ce que nous pouvons attendre de la loi et ce qui ressort de cette proposition de loi.

Le niveau de formation des soignants est très inégal. Il faut donner un droit égal à tous.

Une **USP de Lyon** interroge : l'équipe a-t-elle la compétence pour la prise en charge ?

Il devrait y avoir ***l'obligation de tracer l'intervention d'une équipe formée*** pour savoir si les symptômes sont vraiment réfractaires. La sédation ne risque-t-elle pas d'être une porte de sortie pour des équipes en souffrance ? Nécessité d'être éclairés, d'avoir un second avis.

**Godefroy Hirsch**, ancien président de la SFAP, EADSP 41, Blois:

Il faut être très vigilant sur les termes employés.

La SFAP demande de ne pas qualifier la sédation, mais de la ***contextualiser***.

Sédation profonde et continue jusqu'au décès : il n'existe pas de bonnes pratiques.

Il faut bannir le malheureux concept de « sédation terminale ». L'indication de sédation est une indication d'USP.

**Bernard Devalois**, l'évaluation n'est pas du tout prévue. S'il y a des craintes, il faut mettre en place ***des outils pour évaluer s'il y a des dérives***. Quels outils de mesure allons-nous mettre en place ?

C'est la mission de ***l'Observatoire National de la Fin de Vie***

**Isabelle Marin**, responsable de l'EMSP de l'hôpital Delafontaine à Saint Denis (93) :

A Saint Denis (93), les populations étrangères ne demandent jamais une sédation. Ce sont les médecins qui demandent l'arrêt des soins. (C'est une loi pour la « rive gauche »).

**Question sur les soins palliatifs en milieu gériatrique** : Chez le sujet très âgé, « long mourir ». S'il n'y a pas de signe de souffrance, l'arrêt des traitements de survie ne doit pas imposer systématiquement la sédation.

## Table ronde n°2

### ☞ **Les directives anticipées, un dispositif au service de la relation soignant-soigné**

**Modérateur : Godefroy Hirsch**, EADSP 41, Blois

Analyse de la littérature et réflexions du comité d'éthique de la SFAP

Les directives anticipées vont être modifiées et s'appuieront sur un ***formulaire préparé par la Haute Autorité de Santé***.

Quatre regards différents :

#### **1. Antoine Baumann**, CHU de Nancy, membre de la commission éthique de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation :

Les directives anticipées existent depuis 1991 aux USA. Dans l'approche américaine, elles ne sont pas absolument contraignantes. Rédigées avec l'aide d'un médecin, il s'agit de recueillir sur papier l'exposé des valeurs du patient. (cf, formulaire POLST dans l'Oregon).

En 1997, la Convention Européenne des Droits de l'Homme demande aux directives de se référer à des situations précises. En Allemagne, la personne de confiance est garante du respect des

directives anticipées, qui n'ont pas de limite de validité. On exige que les **directives** soient **contextualisées**.

En cas de désaccord, c'est la justice qui tranche.

Au Danemark et aux Pays Bas, les directives sont contraignantes.

Aux USA, 30% de la population a rédigé des directives anticipées, (70% en Maison de Retraite).

Au Canada : 48% ; en France : 2,5%.

L'anticipation des directives anticipées est forcément limitée, exception faite pour le locked-in syndrome et les états végétatifs chroniques.

"Antoine Baumann est pour une proposition de directives éclairées par l'histoire, sur le modèle du formulaire POLST, marqueur de la bonne communication entre médecin et patient. Permettre l'expression de l'anticipation et l'exercice de ses choix. Complexité de l'anticipation.

**2. Laure Copel**, membre du conseil scientifique de la SFAP, USP de l'Hôpital des Diaconesses : S'appuie sur l'expérience en cancérologie : un formulaire type pour anticiper une situation hypothétique.

Pour des situations évolutives : pas de chimio lourde ni de chirurgie lourde. Proportionnalité avec l'évolution de la situation médicale du patient. Tenir compte des **priorités du patient**.

Les directives peuvent-elles aider lorsqu'il n'y a pas d'échange possible ? Le plus souvent : non.

S'il s'agit d'un questionnaire-type pré-orienté, les directives répondent rarement à la question du jour.

Une bonne connaissance antérieure du patient, de ses valeurs, des occasions d'échange franc et en profondeur donnent des **repères aidants pour prendre des décisions**. Recueillir des souhaits inédits.

En cancérologie, beaucoup de doutes par rapport à un questionnaire. Les situations évoluent très vite, souvent de jour en jour et même d'heure en heure. Les malades veulent être assurés qu'on ne les laissera pas souffrir. Sur une page blanche, leur demander d'indiquer des repères qu'ils voudraient donner aux soignants au cas où...

Utilisation d'un jeu de cartes pour aider le patient à préciser ses valeurs et ses souhaits.

Importance de la désignation d'une personne de confiance.

Le comité scientifique de la SFAP estime que le caractère contraignant des directives anticipées constitue un risque.

Ces directives ne doivent pas être un formulaire administratif pour des administratifs.

Des soignants formés doivent aider à leur rédaction. Elles sont labiles. Il faut constamment réinterroger les patients.

Trouver un **équilibre entre principe d'autonomie et respect de la fragilité du patient**. La formulation de ces directives ne doit pas être banalisée.

**Il s'agit de la relation à autrui tout au long du cheminement dans la maladie.**

**3. Charles Jouselin** Vice –Président de la SFAP :

Présente **5 arguments contre ces directives** contraignantes :

La maladie grave altère l'homme, dégrade sa liberté ; ses choix fluctuent au gré du sens qu'il lui donne.

Que représente l'écriture des directives anticipées ? Est-ce une **destruction de sa parole ou un soutien de sa parole ?**

- Ces directives peuvent marquer une **défiance**, veulent marquer un **contrôle** vis-à-vis de l'équipe médicale.

- Ces directives sont un jugement a priori. Elles privilégient l'individualisme et l'autonomie **au détriment du lien social**. Volonté de toute puissance ?

- Ces directives sont des prophéties pour une situation soignante à venir et imprévisible.

Dans l'intérêt de chacun, il faut **se méfier de l'aspect prophétique ; privilégier l'écoute d'autrui.**

- Ces directives sont une **parole inféconde**, dépourvue de vie et soumise à l'interprétation. Elles risquent de devenir un dogme.
- Elles altèrent la relation de confiance indispensable : la qualité du soin dépend de la qualité de la relation. Les directives anticipées « empoisonnent » la relation.

**Arguments pour ces directives :**

Ces directives peuvent être **un appui pour soutenir la parole du patient**. Une occasion d'évoquer sa confiance (au risque de la trahison de l'autre). **Le soin exige une relation de confiance.**

Ces directives permettent de se découvrir (soigné et soignant), progressivement et réciproquement, **d'appréhender ensemble la mort** (la sienne et celle de l'autre).

Elles peuvent être un chemin audacieux pour se confronter à sa propre mort.

Cette parole gravée et inféconde peut-elle reconstruire une parole ? Aller rencontrer l'autre, sujet de relation, là où il est ? Mise en récit de l'histoire du malade ; les proches deviennent porte-paroles.

Ce qui fonde l'éthique, c'est la parole, le respect de la parole de chacun. Il s'agit alors d'une démarche éthique : **bien que cette parole soit incertaine, elle est toujours féconde parce que partagée.**

La rédaction des directives anticipées peut être l'occasion de discussions anticipées sur l'ombre portée de la mort.

Elles obligent à reconstruire la parole du malade, y compris auprès des proches, en écrivant son propre langage. Soigner doit rester humain.

Il existe de nombreuses approches possibles des directives anticipées et de nombreuses questions posées par cette proposition de loi.

**4. Philippe Le Pelley Fonteny**, responsable du Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement de la SFAP

**Les enjeux de la communication vis-à-vis du grand public sur la future loi et les directives anticipées.**

Il est important de communiquer sur la santé, valeur forte de la société. S'y mêlent des références culturelles, religieuses ainsi que l'intrusion de l'intime.

Règles et principes éthiques pour communiquer sur la santé :

- Respecter les choix de chacun
- Ne pas inquiéter pour que le message ne soit pas rejeté ; ne pas stigmatiser ; ne pas culpabiliser.
- Ne pas imposer une norme sociale
- Ne pas informer sur des risques sans proposer de solution
- Tenir compte des inégalités sociales et culturelles
- Accompagner les campagnes grand-public d'un volet pour les professionnels de santé.

Préalables obligatoires :

- Informer tous les professionnels dans un temps donné
- Un dispositif global de communication qui s'inscrive dans la durée
- Clarté des messages
- S'adresser différemment aux différents publics
- Accompagner le changement sur 5, 10 ou 15 ans ...
- Inciter à agir



- Impliquer tous les acteurs de santé, y compris ceux de ville et des EHPAD
- Bien connaître la cible de communication
- L'altérité : aller vers l'autre avec son système de valeur, avec empathie, sans jugement,
- Communiquer au service de l'intérêt général ; la fin de vie est un sujet tabou.
- Les directives anticipées doivent être simples, compréhensibles par tous
- **La campagne nationale de communication sur la loi et les directives anticipées doit viser à faire évoluer les mentalités de nos concitoyens, ouvrir des pistes de réflexion.**
- Elle doit avoir un **pilotage national et des moyens financiers.**
- **Les ARS doivent exercer un suivi régulier de l'action et des moyens utilisés.**
- **Les associations de bénévoles d'accompagnement ont un rôle important.** Depuis 30 ans, elles ont formé 20 000 à 30 000 accompagnants bénévoles représentant la société auprès des malades.

#### **Un médecin coordinateur d'un réseau de SP en Alsace :**

Utilisation de vidéo-conférences avec les USA : « My directives » : un outil informatique qui permet de réfléchir, avec une gradation dans les propositions, comme dans le jeu présenté précédemment.

**Les directives sont un droit pour les personnes malades et non un devoir.** C'est une liberté offerte. Les personnes doivent être informées, mais on ne peut les obliger à rédiger ces directives anticipées.

Outil pouvant être aidant : un jeu de 35 cartes avec des souhaits (Noëlle Karlin, Colette Bérard, Claudia Mazzocatto).

Les directives anticipées ne joueront leur rôle que si elles permettent une vraie **délibération avec soi-même et avec les autres.** Elles doivent être **personnalisées.** Elles ne doivent pas être des prescriptions médicales anticipées. **Les bénévoles d'accompagnement peuvent aider à leur rédaction.**

Que retenir du modèle allemand ?

Les directives doivent être **contextualisées**, c à d pertinentes et applicables dans la situation.

**La personne de confiance est le porte-parole du patient.**

**Mais je peux ne pas désigner une personne de confiance et dire que je fais confiance à l'équipe médicale**

L'écriture des directives peut apaiser ; elle répond au souhait d'être entendu. Elle ne doit pas signifier une défiance par rapport au médecin.

Le **Professeur Zeitoun** émet des réserves sur ces directives, qui auront été écrites très à l'avance ou au contraire, très tard ; lorsque la personne est en état de grande vulnérabilité, ses capacités cognitives ont fortement diminué. Que dire pour les personnes relevant de pathologies psychiatriques ou des minorités ethniques et culturelles ? Un important **travail pédagogique** est à faire.

**Agnieszka Jaworska : Tant que les personnes sont capables d'exprimer des préférences de valeurs, leurs directives anticipées sont recevables.**

Par rapport aux minorités culturelles et ethniques, le **Dr Isabelle Marin** préconise **d'apprendre à travailler avec des communications de groupe** (jusqu'à 10 – 15 personnes, y compris le malade).

Il faut **transformer les habitudes médicales.**

Une **bénévole de JALMALV** : la campagne de communication sur les directives anticipées doit être un **outil pour réfléchir sur la fin de vie.** Cette campagne nationale devrait changer le tabou de la mort.

**Gilbert Desfosses** fait remarquer qu'en cas de troubles psychiatriques, les directives anticipées peuvent être écrites avec leurs contradictions ; elles présenteront malgré tout un intérêt.

## Table-ronde n°3

### ☞ Les enjeux du prochain plan national de développement des soins palliatifs

**Modérateur : Vincent Morel**, Président de la SFAP

Les ARS doivent se mobiliser, faire un rapport annuel sur le développement des soins palliatifs au niveau régional.

#### 1. Régis Aubry, Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie

L'évolution de la loi s'accompagne d'une évolution des politiques de développement des soins palliatifs. Or la formation est en stand-by, la recherche est le parent pauvre, les soins palliatifs sont très insuffisamment développés au domicile et dans le secteur médico-social.

**Que met-on dans ce plan de développement des soins palliatifs ?**

#### 3 grands axes :

- 1- **Compenser les inégalités territoriales** (cf la revue Médecine Palliative, numéro spécial de juin 2015) Les réponses aux inégalités ne sont pas toujours simples.
- 2- **Développer les soins palliatifs et l'accompagnement au domicile**  
Cf Loi Santé, « virage ambulatoire », fin de vie et personnes âgées ; les EHPAD
- 3- **Développer la formation et la recherche**

Engagement pour transformer l'Observatoire en **Institut de la Fin de Vie**, avec les mêmes moyens. Actionner le levier Education Nationale, formation initiale et continue, développement de la recherche, création d'une filière universitaire.

**Ce plan sera-t-il accompagné de certains moyens ?** Pas de réponse négative...

**Il faut trouver les moyens de répondre à nos ambitions**, prendre le temps de construire un programme et pouvoir vérifier que les moyens qu'on se donne sont efficaces.

Il faut se projeter dans 5 ou 10 ans sur un plan démographique et sur celui de l'évolution de la société. Besoin de bien réfléchir à l'information, à la formation et à l'éducation.

Il faut un **levier régional du suivi**. Ne pas tout attendre des pouvoirs publics. Dans certains territoires les difficultés viennent de *problèmes entre équipes de soins palliatifs*.

**Nathalie Denis-Delpierre**, membre du Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs :

Comment mettre en œuvre la nouvelle loi ? Les enjeux de la formation.

**Les EMSP et les Réseaux ont un rôle à jouer dans l'appropriation de cette loi par les autres équipes soignantes.**

Réflexions sur la pédagogie : Formation à la pédagogie médicale, 2008 – 2011 en 2011 : deux sous groupes. Il faut revenir sur ces travaux.

Jusque là on avait une approche par objectifs pédagogiques, alors que d'autres pays ont une **approche par compétences**.

CF Danatien Mallet, Régis Aubry

**Ces 4 compétences :**

**compétences techno-scientifiques,**

**compétences relationnelles,**

**compétences de coopération,**

**compétences éthiques.**

Le Pr Jean Jouquan (CHRU de Brest) insiste sur la nécessité de travailler sur les **compétences et les familles de situations spécifiques à la pratique des soins palliatifs** ; pas sur des situations cliniques.

Deux sous-groupes :

**1 - Les axes des compétences : Donatien Mallet**

**2 - Les familles de situations spécifiques à la pratique des soins palliatifs : Benoit Burucoa.** Une semi-plénière sera consacrée à ce sujet lors du prochain congrès de la SFAP.

Il y a aussi **un axe subjectif** à côté de l'axe des compétences : **le médecin est aussi sujet** (cf le praticien réflexif, le compagnonnage).

Le 2<sup>ème</sup> groupe de travail doit définir les familles de situations dans lesquelles s'appliquent les compétences. **Rôle de l'équipe pluri-disciplinaire.**

Réflexion sur le DESC. Comment faire vivre la nouvelle loi dans les autres services ? Les EMSP ont un rôle de pédagogues, elles ont des compétences de coopération utiles pour co-construire une appropriation de la loi satisfaisante. Cf travaux d'Alain Legout. Nous devons transmettre nos savoirs et nos compétences.

## 2. Martine Nectoux, chargée de mission au pôle qualité, éthique, formation et recherche de la fondation Œuvre de la Croix St Simon :

Il faut **partir du malade**. Peut-on raisonner en ayant en tête le parcours des malades, chacun ayant une trajectoire différente ? Comment **dépasser les clivages entre hôpital et domicile** ?

Le fait qu'il n'y ait pas de **dossier unique informatisé et partagé** est un réel souci.

Obstacles à la prise en compte de toutes les dimensions nécessaires à l'accompagnement.

En soins palliatifs, comment valoriser l'anticipation ?

**Développer des outils** : la fiche pallia 10 ; la fiche samu-pallia pour les urgentistes: développer des structures de répit ou de repli.

Evolution des missions des USP ; s'intéresser aux **aidants**, répondre à leurs attentes ; besoin de financements pour l'accompagnement par les aidants. Mettre en place une **plate-forme nationale d'information aux aidants...**

- Travail du centre de ressources :

- **La ligne Azur : Sous utilisée. le numéro n'a jamais été diffusé dans les médias**

- Ne pas négliger le **suivi de deuil**.

- Enjeux en termes de **dynamiques territoriales**.

- En ce qui concerne la **prise de décisions en fin de vie**, peut-on préconiser la présence d'un médecin de soins palliatifs dans la procédure collégiale ? Il faut insister sur **la présence d'une expertise palliative**.

Evaluation actuelle de la prise en charge : il faut **affiner les modalités de recueil de la volonté du patient**, mettre en place des **critères d'évaluation de la prise en charge à domicile** et un **financement forfaitaire** pour la prise en charge à domicile ; dans les EHPAD, généraliser la présence d'une infirmière de nuit, **adapter les contenus de la formation en soins palliatifs aux EHPAD**. Comment chercher l'expertise clinique dont nous avons besoin à domicile ?

Développer les **missions des HAD** sur d'autres critères que la complexité technique des soins.

Face aux difficultés sociales de plus en plus criantes, il faut former des **EMSP pour le secteur social et médico-social**.

Pour sensibiliser les citoyens, lancer une **campagne nationale sur le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs**, à bien différencier du bénévolat de service (l'un comme l'autre étant nécessaires).

Former des formateurs pour leurs **qualités pédagogiques** en direction des professionnels de santé, y compris dans des espaces de soins où ils sont actuellement incompétents (ex : salles de naissance). Pour un suivi des professionnels à partir des analyses de pratiques...

**Sébastien Moine**, médecin généraliste, membre du conseil scientifique de la SFAP :

***Le travail en équipe dans les maisons de santé pluri-professionnelles : un opportunité pour développer l'approche palliative dès les soins primaires***

***Pour une formation pluri-professionnelle*** : La notion de « **soins primaires** » existe partout, sauf en France ; ce sont les **soins de premier recours** : médecin généraliste, infirmier, coordination et permanence des soins.

Il n'y a **pas de soins palliatifs sans travail en équipe**.

La Maison de Santé regroupe un ou plusieurs médecins, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux ainsi que des bénévoles qui travaillent en **équipe pluri-professionnelle**. Ils ont appris à travailler ensemble avant l'ouverture de la Maison de Santé. Ils sont en lien avec l'hôpital, ont un rôle de signalement ; ils utilisent l'outil pallia 10 pour identifier les situations de base. Les professionnels de santé bénéficient d'un paiement à l'accréditation. Les Maisons de santé visent à impliquer les patients dans la politique de santé publique.

**Questions :**

**X** : Nous accueillons les patients en fonction de nos moyens. Au milieu de toutes ces injonctions, **quel sens** allons-nous donner à ce que nous allons **prioriser** ? Quelle appropriation de la culture palliative ? Dans leur majorité, nos collègues n'ont aucune envie d'être formés

**EMSP de Montfermeil** : Tant que nous jouons notre rôle d'hyper-spécialistes, il n'y a pas de barrière, mais on observe un manque d'intérêt des soignants pour la prise en charge palliative.

**La formation initiale est très importante** ; beaucoup de soignants sont dans la résistance. Il faut **introduire l'incertitude**. L'EMSP rencontre les **limites des personnes**. Il faut introduire la dimension du **questionnement**.

Nous avons une vision hospitalo-centrée de la fin de vie. **La mission de l'EMSP pourrait-elle être de sortir la question de la fin de vie du domaine de la médecine ?**

Seule solution : **s'unir, mutualiser, créer des pôles territoriaux**, s'unir entre USP, EMSP, Réseaux. Or il y a des résistances. Il faut faire travailler les équipes sur le clivage entre ce qui est « personnel » et ce qui est « professionnel ».

**Anne de La Tour** :

Valoriser la **place des aidants**, importance du temps qu'ils consacrent à leurs proches. Développer les soins palliatifs au domicile implique de **développer une pédagogie pour les aidants naturels**.

Un **collectif citoyen** s'est mis en place à Roanne, en réponse à la désertification médicale et élabore des projets sur la santé des communautés .

**Conclusion de Vincent Morel :**

***Très grande richesse de tous ces échanges.***

