



DEMANDE D'AUDITION DE LA SFAP CCNE ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE - MARS 2018

- **Description des grandes problématiques**
- **Les dispositions concrètes**

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs – SFAP est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Créée en 1989 la SFAP représente le mouvement des soins palliatifs. C'est une société savante pluridisciplinaire associant professionnels, bénévoles d'accompagnement et usagers. Le mouvement des soins palliatifs rassemble plus de 10 000 soignants et près de 350 associations de bénévoles d'accompagnement (6000 bénévoles). Sa mission se décline autour de quatre axes :

- Mobiliser les acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement
- Développer et transmettre les savoirs en soins palliatifs et en accompagnement
- Promouvoir l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement
- Diffuser la culture palliative

Description des grandes problématiques :

- La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, votée il y a 2 ans après quatre années de débats très intenses, représente le point d'équilibre de notre société sur la question de la fin de vie. Il n'existe aucun élément pouvant faire penser que ce point d'équilibre s'est déplacé depuis. En revanche il existe une difficulté sur le terrain à mettre en application la loi en raison du manque de formation des professionnels d'une part, et du manque d'accès aux soins palliatifs d'autre part.
- Toutes les études, sans exception, montrent que le soulagement des symptômes pénibles et un accompagnement de qualité font disparaître quasiment les demandes d'euthanasie exprimées par les patients. Il serait paradoxal de chercher à répondre par la loi à ces situations exceptionnelles. Dans notre pratique quotidienne, les patients demandent à être soulagés et accompagnés. Une nouvelle évolution législative n'est quasiment jamais évoquée. Elle ne nous semble donc pas justifiée.
- Deux ans après la promulgation de la loi Claeys-Leonetti, les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) portant sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'ont toujours pas été diffusées largement par la HAS à ce jour. Cette situation ne permet pas aux professionnels la mise en œuvre des dispositions prévues par la loi.
- Plus de la moitié des patients qui seraient susceptibles d'en bénéficier n'ont pas accès aux soins palliatifs alors même que les différents textes de loi réaffirment ce droit fondamental depuis la loi du 9 juin 1999.
- Le plan triennal des Soins Palliatifs annonce une augmentation de moyens, or le constat est fait sur le terrain d'une diminution de certains budgets, par exemple : l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Occitanie a diminué le budget des EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs) de 20% pour 2018.
- La formation universitaire des professionnels de santé est fragile d'autant que les structures de soins manquent pour accueillir le nombre souhaité de stagiaires. Les étudiants en médecine ne bénéficient que de 6 à 10 heures de cours en formation initiale. Pour les médecins, l'intégration dans les spécialités médicales de la Formation Spécialisée Transversale en Soins Palliatifs n'est pas encore acquise. On ne compte aujourd'hui que 6 Professeurs associés de médecine palliative. Comment assurer des structures de qualité si la formation n'est pas anticipée ?
- 10 millions d'aidants en France dont 20% sont sur-sollicités. 60% sont des femmes dont l'âge moyen est de 65 ans. 47 % des aidants sont en activité professionnelle. Le congé de solidarité familiale a une rémunération qui n'est pas adaptée à la réalité du terrain.

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Siège social : 106 avenue Emile Zola – 75015 Paris – France – Tél : 01 45 75 43 86 – Fax : 01 45 78 90 20

Email : sfap@sfap.org – <http://www.sfap.org> – Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008



Les dispositions concrètes :

- Favoriser l'accès de TOUS à des soins palliatifs précoces de qualité en veillant à l'équilibre territorial et social des ressources. Donner les moyens à tous les professionnels de santé de faire leur travail dans des conditions satisfaisantes qu'il s'agisse de moyens humains ou de moyens financiers.
- Diffuser la publication des recommandations de la HAS largement à tous les professionnels de santé.
- Former l'ensemble des professionnels de santé et faire les choix qui s'imposent en faveur d'une formation spécifique voire spécialisée de médecine palliative. Améliorer la formation continue.
- Lutter contre les déserts médicaux et permettre à tous les citoyens d'avoir un médecin généraliste formé aux soins palliatifs afin de permettre aux personnes qui le désirent de mourir à domicile.
- Reconduire le plan triennal des soins palliatifs pour assurer le suivi des actions.
- Permettre une meilleure visibilité du contrôle des ARS.
- Renforcer le bénévolat d'accompagnement par une politique d'aide et de soutien auprès des entreprises, des établissements scolaires et universitaires ... (octroyer des moyens financiers, favoriser la disponibilité des personnes)...
- Soutenir les proches aidants par des réalisations concrètes d'aide financière. Plan répit qui se déclinerait au-delà des questions de fin de vie et pourrait toucher le handicap, les états végétatifs chroniques et les maladies chroniques incluant les soins palliatifs.
- Développer et anticiper le recours à la médiation dans les situations complexes de prise de décision.

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Siège social : 106 avenue Emile Zola – 75015 Paris – France – Tél : 01 45 75 43 86 – Fax : 01 45 78 90 20

Email : sfap@sfap.org – <http://www.sfap.org> – Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008