

Et si la loi changeait malgré tout?

1 décembre 2023 - PARIS

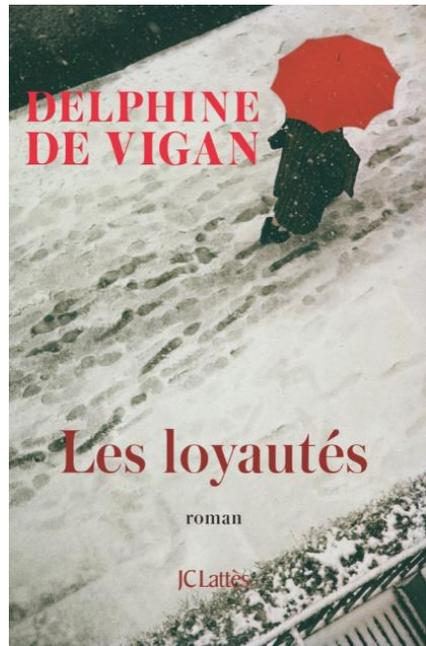
Vianney PERRIN

« *Les loyautés.*

Ce sont des liens invisibles qui nous attachent aux autres – aux morts comme aux vivants –, ce sont des promesses que nous avons murmurées et dont nous ignorons l'écho, des fidélités silencieuses, ce sont des contrats passés le plus souvent avec nous-mêmes, des mots d'ordre admis sans les avoir entendus, des dettes que nous abritons dans les replis de nos mémoires.

Ce sont les lois de l'enfance qui sommeillent à l'intérieur de nos corps, les valeurs au nom desquelles nous nous tenons droits, les fondements qui nous permettent de résister, les principes illisibles qui nous rongent et nous enferment. Nos ailes et nos carcans.

Ce sont les tremplins sur lesquels nos forces se déploient et les



SAISON 1: Questionnements

- 10 années en EMSP et USP françaises
- Une sensation d'unanimité des professionnels
- Des discussions avec des journalistes, des écrivains, des patients et leurs proches... positions franchement différentes le plus souvent...



Quelques biais cognitifs et risques de manipulations (hétéro ou auto-manipulation...)

Nécessité de parler
pratico-pratique de
manière très précise

- Effet Barnum: faire du sens avec du flou; les informations vagues permettent d'attirer l'adhésion- utilisation de phrases type «tir à petits plombs»... «moins de personnes se suicideront dans la violence...» fonctionnent encore mieux sur des personnes émues (deuil, trauma...)
- Le sophisme de la validation personnelle: le cerveau est friand de validations subjectives; quand on la croyance, l'attente, etc... on valide y compris des liens faux;
- Biais de positivité: tendance de la communication humaine à préférer ce qui est positif; à raconter des expériences plus roses qu'elles n'ont été...
- Pente cérébrale douce; l'une d'elle est **l'heuristique de disponibilité**; nous aurons tendance à prendre des idées, informations, preuves, disponibles à moindre coût... la motivation crée le biais et les facteurs cognitifs amplifient les faits.
- **Biais du survivant**: nous sommes plus friands de retenir et de raconter les cas qui confirment ce que nous pensons que les autres; 100%des gagnants ont tenté leur chance: VRAI... et 100% des perdants aussi...(beaucoup-beaucoup plus nombreux)- sorte d'illusion cognitive qui vient flatter nos intuitions.
- Biais du survivant et effet barnum: 2 formes de la même famille: biais de sélection qui nous fait préférer les évènements qui confirment nos attentes et nos croyances plutôt que celles qui les réfutent... nous cachant les «preuves silencieuses»;
- **L'engagement et son escalade**: «un genou bien profond dans la grosse gadoue» «a knee deep in the big slush” (Barry M.Stow): continuer à prendre des décisions (seul ou en groupe) en allant dans le sens d'une décision initiale, même si cette décision a mené à un échec (car le cerveau aime les biais de confirmation quitte à occulter complètement les indicateurs négatifs; raisonne sur le temps passé, l'argent investi, l'affect qui a été mis, et continue en auto-justifiant l'escalade... “le coût des biais irrécupérables”.
- Facteur stress: notre cerveau agit aussi en fonction du stress impose au reste du corps.
- Panglosse: notre cerveau adore les solutions simples

Déjouer les manipulations



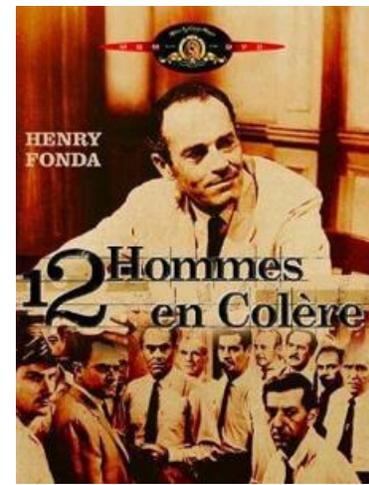
	«JE SUIS POUR»	«JE SUIS CONTRE»
Effet barnum	«moins de personnes se suicideront dans la violence»	«certains font cela pour de l'argent»
Biais du survivant	«dans les pays qui ont ouvert le droit, cela se passe bien»	«avec la sédation les patients et les proches sont satisfaits»
Engagement et escalade	1- «j'en ai déjà fait et je le vis bien»	1- «je n'en ai jamais eu besoin pour mes patients»
	2- «au début j'euthanasiais seulement mes patients; aujourd'hui je dois aussi faire pour ceux des autres médecins car ils ne veulent plus; je suis fâché contre ceux qui ne le font plus; et je continue même si cela commence à m'épuiser...»	2- «je me dois de respecter le fondement des soins palliatifs; parfois certains patients sont très fâchés de devoir être sédatisés et cela ne correspond pas à leurs désirs; cela m'attriste et me rend mal à l'aise; et je n'accepte pas l'idée de tuer quelqu'un car ce n'est pas un soin»
Le raisonnement panglossien	«si les médecins de SP refusent l'euthanasie c'est parce qu'ils sont croyants»	«les médecins pro-euthanasie aiment le pouvoir que cela leur donne.»

La perception de la réalité

	«JE SUIS POUR»	«JE SUIS CONTRE»
La stabilisation de l'ambiguïté	«stabiliser le futur en négatif?»	«stabiliser le futur en positif?»
Le faux souvenir	«on a laissé mon père mourir de faim et de soif»	«on a galéré à sédaté cette dame... et heureusement la solution a été trouvée rapidement»
Le facteur stress	«je suis presque en burn et je continue quand même»	«je suis épuisé et je supporte moins la souffrance... cela agit sur mes dosages»
Le contexte	«les soignants de SP laissent mourir les gens à petit feu, moi je les libère rapidement»	«les bénévoles d'Exit empêchent les gens de passer le cap de la période dépressive du deuil.»

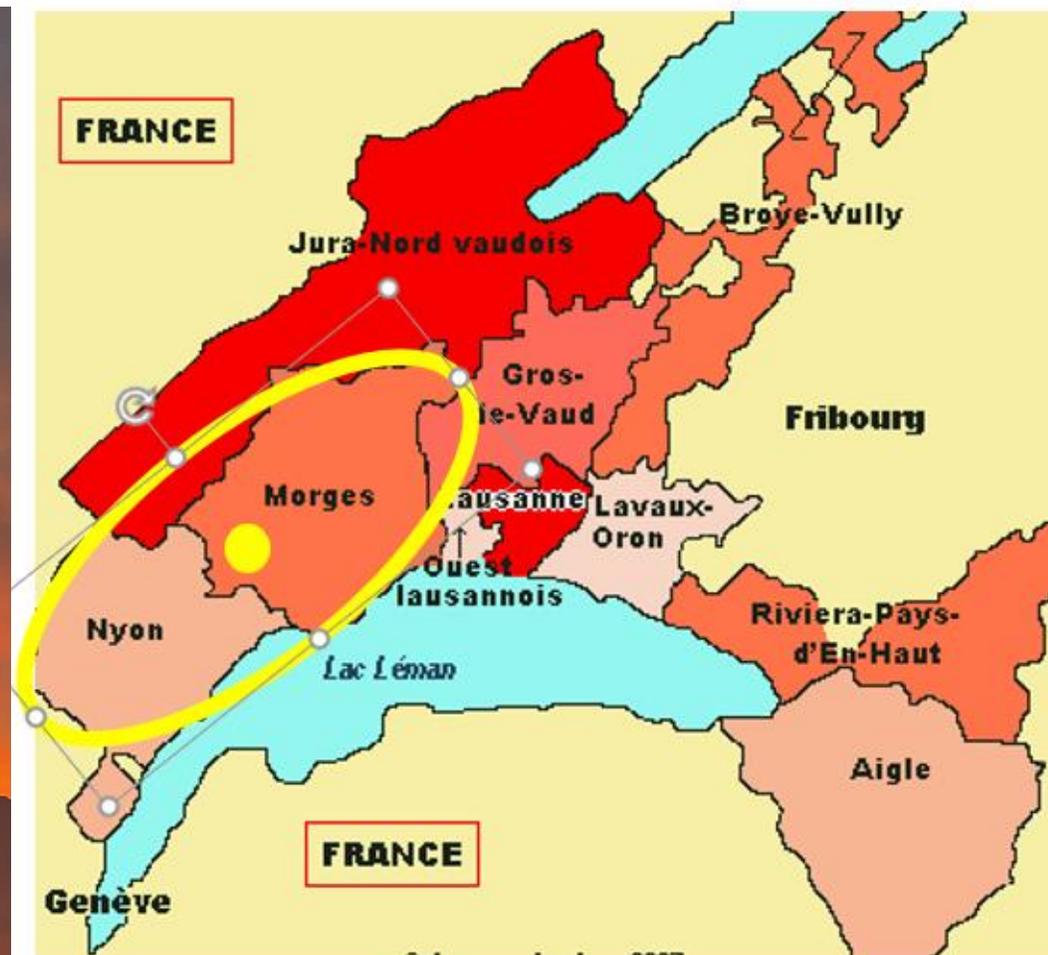
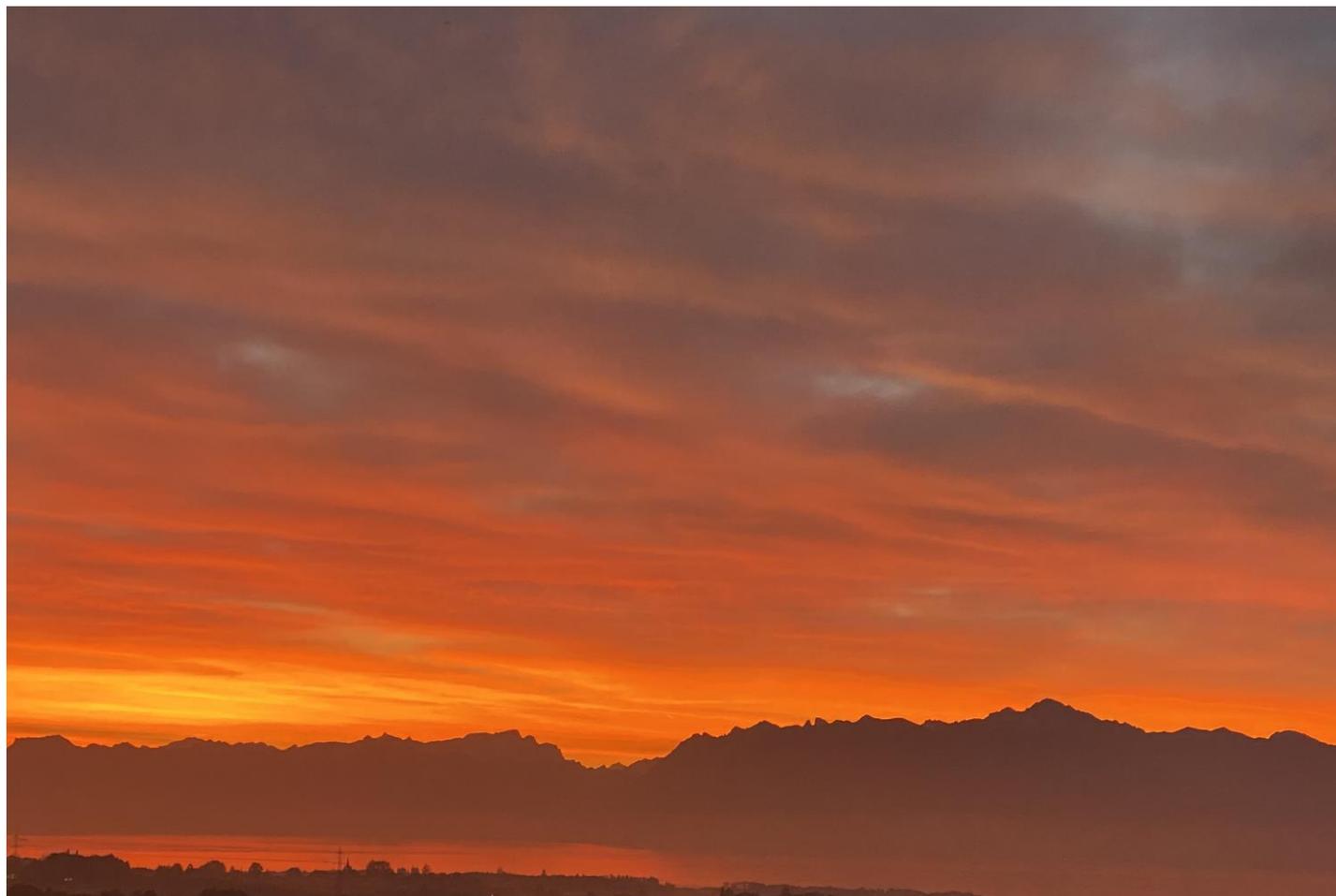


Conclusion



- Des biais de langage nous trompent nous-même et trompent les personnes avec qui nous échangeons;
 - rester dans une idéologie fixée rend peut-être notre bienveillance... parfois maltraitante?
 - Par exemple, les 2 manières de sortir du piège de l'escalade d'engagement:
 - Se donner des critères objectifs de sortie du projet («si dans un an le débat reste bloqué et que malgré mes explications une grosse partie de la population continue de réclamer une «Porte de sortie» complémentaire»)
 - Être entouré de gens qui n'ont pas d'intérêt dans mon projet et leur demander leur avis...
- Des biais cognitifs font que la collégialité et l'ouverture au débat sont nécessaires

SAISON 2: expérimenter les soins palliatifs en Suisse



Le vécu

- Le choix de notre service a été d'intégrer Exit plutôt que de continuer à placer le patient demandeur entre deux philosophies opposées
- Attention à «l'effet rebond» pour les équipes



Parole de Monsieur G. – octobre 23

« j'ai deux choix, Exit ou les Soins Palliatifs...

Exit c'est pas évident...

de voir ma mort dans mon agenda ...

Je me dis que les soins palliatifs c'est quand même moins violent »...

Parole de Monsieur G. – octobre 23

« - Je ne suis pas croyant mais un jour, malgré 4 piqûres de morphine, j'ai vu l'enfer!...
.... j'ai cru que cette douleur était incroyable...

...je pense que je finirai par Exit pour ne pas ruiner la vie de ma compagne...
...elle ne veut pas l'entendre...

...j'ai signé Exit, j'ai fait mon testament, je dois encore voir le notaire...

...je suis prêt ».

Raisons déclarées par les gens de «faire EXIT» ou de «s'EXITER»

- Ne pas vendre la maison de famille pour avoir les sous pour l'EMS
- ne plus se sentir un boulet pour la famille
- Ne pas abîmer les proches trop longtemps
- La vie de grand malade ou de personne âgée n'a plus de sens dans cette société de production et de consommation
- «j'ai toujours dit que je le ferai si...»
- «personne ne m'avait dit que ce que j'ai subi ce n'était pas pour me sauver... je ne crois plus les médecins...»
- Refus de revivre un moment paniquant vécu antérieurement
- Refus de prendre le risque de souffrir plus
- Refus de devoir vivre une sédation profonde, notion de non-dignité
- Besoin de maîtriser le moment- réfléchi sur le long terme, posé, dans un objectif bien personnel et sans pression extérieure

Constats chez les personnes souhaitant faire appel à Exit:

- L'offre crée la demande
- La très grande majorité des patients inscrits ne font pas appel ensuite
- Beaucoup de patients-e-s se déclarent contre l'idée de mourir après une sédation «trop longue»- notion
 - d'absence de sens lors de cette phase de sédation
 - De perte de dignité (parfois sur 1 symptôme précis qui catalyse la «limite personnelle»)



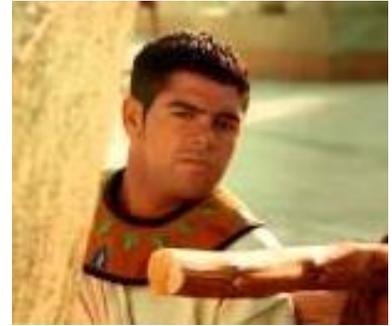
Constats chez les personnes annulant leur rendez-vous Exit:

- Certaines personnes vont loin dans la procédure et changent d'avis parfois pour des raisons semblant triviales;
- Exit n'est absolument pas pro-actif et ne relance jamais les personnes; reçoivent l'annulation avec beaucoup d'empathie;
- Certains bénévoles d'Exit se disent enchantés de parler avec des professionnels de SP et de découvrir les autres options

Raisons déclarées pour annuler tardivement le rendez-vous «terminal» d'EXIT

- «La bénévoles je ne l'aie pas trop sentie...»
- «Les gendarmes à la maison? Alors non...»
- «heureusement que je n'ai pas pu la semaine dernière car aujourd'hui je crois que je n'ai plus trop envie»
- «si vous n'acceptez pas que je le fasse dans votre service, je ne le fais pas»

SAISON 3: Questionnements bis



- **À force de dire NON, prenons nous le risque de perdre en crédibilité autour de la table des «négociations» pré-loi?**
- **Pourrions nous imaginer une solution «un peu trop plus moins pire»**
 - Vous voulez y aller?
 - Comment?
 - Parlons du pratico-pratique à court, moyen et long terme?
- **Evaluer les risques et percevoir la lourdeur des mesures à prévoir... plutôt que de s'en rendre compte à postériori:**
 - Par exemple:
 - sait-on quel est l'état psychologique des personnes actives dans l'acte d'euthanasier des gens, après 2 années de pratique?
 - Quel est l'organisation de ce type d'acte dans une journée de soignant?
 - Quel est l'impact sur l'activité du reste de la journée...
- **Quelle solution dans le cas où aucun «volontaire» ne se désigne dans une zone donnée et dans un temps donné (différence entre le début de la mise en place et après quelques années de pratique?)**
- **Que faire et que penser si c'est un médecin qui faisait déjà en dehors des clous qui se met à en «faire»?**
- **Financement pérenne, tarif de l'acte?**
- **Protection du poste antérieurement occupé?**
- **Positionnement des assurances? Si ok pour elle, est-ce une pression supplémentaire à se suicider?**
- **Comment limiter les débordements? Les «extensions de lois»**
- **Quoi? Suicide? Euthanasie? Euthanasie suicidaire? Possibilité de switcher vers une SPCD si perte subite de discernement et documents tous prêts?**
- **Qui? On sait que quand on est habitué à faire mal on s'habitue à la douleur du soigné... idem pour le fait de donner la mort? Nécessité de prévoir des «fenêtres»? Celui qui posait déjà 3 patch de fentanyl pur «faire une place» serait autorisé à pratiquer? Et ceux qui avaient compris la loi e 2016 comme une «possibilité de se lâcher»?**
- **Quand? À tout moment de la maladie palliative? Même sans maladie palliative? Enfant? Ado? Personne ayant une démence?**
- **Où? En SP? Partout? Dans des lieux dédiés? Dans les locaux des pompes funèbres?...**

Donc...

- Si nous sommes capables de manipuler et d'être manipulés
- Si nous en avons conscience
- Si après tant d'années de débat reste un débat entre ceux qui côtoient la mort tous les jours et ceux qui ont légitimement peur de leur mort à venir

- Pourquoi ne pas renverser le problème et imaginer une aide à mourir en bordant la loi au maximum?
- Et tant qu'à imaginer, pourquoi ne pas laisser les personnes qui côtoient le plus la fin de vie, les LAT et les peurs créer cet «outil» pour les rares situations qui l'exigent?

Le Pratico-pratique ?



Constat:

Sujet sur lequel les «pro-aide médicale à mourir» sont soit «secs» soit volontairement ignorants des problématiques...

Proposition:

Sujet à travailler avec une grande précision car ce qui ne leur fait pas assez peur nous fait peut-être trop peur

Sujet dans lequel notre expérience de terrain est irremplaçable

Propos

1- utiliser les expériences pour envisager les possibles...

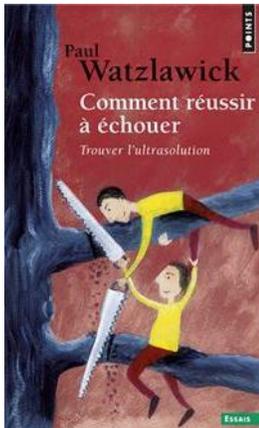
...même si on a du mal à voir la plus value réelle et que nous voyons
très bien les risques...

... Sachant que

- beaucoup de personnes pas encore malades,
- quelques rares personnes très malades et
- quelques très rares personnes en fin de vie

... sont persuadées de l'utilité et se sentiraient rassurées que la
possibilité existe...

2- et prévoir les garde-fous non négociables pour les proposer aux politiques



MERCI DE VOTRE ATTENTION

Vianney PERRIN

