



FAMILLES DE FRANCE

Avis de Familles de France sur le projet de loi visant à renforcer les soins d'accompagnement, les soins palliatifs et les droits des personnes malades

Familles de France est favorable à une loi visant à renforcer les soins d'accompagnement, les soins palliatifs et les droits des malades.

Mais au préalable nous souhaitons rappeler les valeurs que partage notre mouvement familial, pour en appeler à la sagesse et à la prudence du législateur. Notre représentativité s'appuie sur l'expression de nos adhérents, qui montre clairement à quel point ce sujet est complexe et génère du débat.

Pour notre réseau, il est impossible d'envisager une aide à mourir sans l'insérer dans un parcours de soins palliatifs et d'accompagnement de la personne malade, proposé en amont de cette fin de vie ; laisser une personne s'en aller par manque de soins palliatifs et d'accompagnement serait au sens propre inhumain.

Nous voulons donc insister sur ces principes :

- la fin de vie relève de l'intimité de la personne et de sa famille.
- les soins palliatifs et d'accompagnement priment sur tout geste entraînant volontairement le décès.
- le serment d'Hippocrate et la clause de conscience devraient pouvoir prévaloir pour le personnel médical, dont le rôle est avant tout de soigner.

Nous sommes solidaires des familles confrontées à ces difficultés, présents sur le terrain grâce à l'action de nos bénévoles, de nos associations, de nos fédérations départementales et témoins malheureusement, des grandes difficultés rencontrées par les personnes malades, et par leur entourage quand elles sont confrontées à des maladies incurables, à la souffrance ou à la fin de vie.

Car en France, l'accès aux soins palliatifs et aux soins d'accompagnement est très inégalement réparti sur le territoire, et leur organisation souvent laissée à l'initiative des soignants les plus impliqués dans ce combat.

Nous sommes témoins et nous alertons depuis des années : sur les déserts médicaux, sur l'insuffisance des moyens consacrés aux soins palliatifs et d'accompagnement, sur le défaut d'anticipation pour développer les structures d'hospitalisation à domicile, sur le désarroi et l'absence de reconnaissance et de soutien des équipes soignantes par rapport à des situations humaines dramatiques.

Familles de France – Fédération nationale reconnue d'utilité publique
Agréée mouvement jeunesse et éducation populaire – Agréée organisation de consommateurs
Agréée association d'usagers du système de santé

28, Place Saint Georges 75009 Paris – Tél. : 01 44 53 45 90
E-mail : contact@familles-de-france.org – Site : www.familles-de-france.org



FAMILLES DE FRANCE

Nous serons vigilants sur les engagements de moyens (budgétaires et humains, entre autres) consacrés dans la loi, au déploiement des structures de soins palliatifs et d'accompagnement, et à la formation des personnels soignants.

Par ailleurs, il est urgent d'inscrire dans la loi un principe général reconnaissant le droit des personnes malades à exprimer leur consentement dans les protocoles de soins, à faire connaître leur volonté en cas de refus de soins ou leur souhait d'une aide à mourir, et à mettre en œuvre des dispositions permettant de les prendre en compte.

Nous serons très attentifs sur les modalités visant à prendre en compte la volonté des personnes malades et nous souhaitons concrètement que le statut et le rôle des proches aidants soient clairement inscrits dans la loi, témoignant d'une reconnaissance de la société.

Plus généralement, nous souhaitons une meilleure reconnaissance du statut du proche aidant, couvrant une plus large période allant au-delà du décès et ouvrant des droits sociaux ; ainsi qu'une reconnaissance de son rôle essentiel dans le cadre de l'organisation des soins d'accompagnement.

La volonté des personnes malades, doit pouvoir être exprimée dans les directives anticipées ou être recueillie par la personne de confiance.

Il nous paraît indispensable d'affirmer que c'est la personne malade qui demande une aide active à mourir, encore faut-il que l'expression de sa volonté s'inscrive dans un environnement dans lequel existent des soins palliatifs et des soins d'accompagnement afin qu'elle puisse exprimer sa demande en toute liberté et sans contrainte, sous réserve du cadre légal en définissant les conditions d'accès. À ce titre, une telle demande devra demeurer relativement rare, puisque subordonnée à la mise en place préalable de tous les soins visant à soulager la personne malade.

Nous serons donc très vigilants sur les conditions de mise en œuvre du déploiement de la stratégie nationale des soins palliatifs et des soins d'accompagnement, et nous ne pouvons qu'être préoccupés par les délais de mise œuvre tant sur le plan de l'organisation de ces soins que sur la définition des actes dans la nomenclature, ainsi que par le nombre et la formation des personnels soignants.

De ce point de vue nos associations familiales souhaitent être associées et participer à l'élaboration des dispositifs s'inscrivant dans cette démarche, relative à la mise en œuvre de cette stratégie.

Familles de France – Fédération nationale reconnue d'utilité publique
Agréée mouvement jeunesse et éducation populaire – Agréée organisation de consommateurs
Agréée association d'usagers du système de santé

28, Place Saint Georges 75009 Paris – Tél. : 01 44 53 45 90
E-mail : contact@familles-de-France.org – Site : www.familles-de-france.org