

AVIS DE LA CSF SUR LE PROJET DE LOI RELATIF A L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET DE LA FIN DE VIE

Mesdames et Messieurs les députés,

La Confédération Syndicale des Familles accompagne, défend et représente les familles, et notamment les plus précaires, dans tous les domaines de la vie quotidienne (consommation, habitat, éducation, culture, santé...).

Depuis plusieurs années, l'association aborde les problématiques relevant de la fin de vie et des soins palliatifs, et aujourd'hui encore, elle porte un plaidoyer sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

En ce qui concerne le titre I du projet de loi, la CSF est favorable à l'élargissement de la définition des soins palliatifs en intégrant les soins d'accompagnements fondés sur une évaluation précoce et renouvelée des besoins de la personne. Elle est, aussi, favorable à la création des maisons d'accompagnement. Par ailleurs, La CSF restera vigilante quant à la concrétisation réelle en moyens humains et financiers des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

Mais en amont de la discussion parlementaire en séance plénière qui débutera le 27 mai, **La CSF souhaite vous alerter sur différents points du titre II de ce projet de loi.**

D'abord, sur **la définition et les conditions de l'aide à mourir. (art 5)**

Il prévoit que *l'administration d'une substance létale soit effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne.*

Pour La CSF, l'aide active à mourir doit être considérée comme un acte médical nécessitant un accompagnement et une prise en charge des soignants, de la demande à l'acte. De plus, laisser la possibilité à une « *personne volontaire* », donc à un proche ou un membre de la famille, de procéder à l'administration de la substance comporte de nombreux risques et engendre des conséquences psychologiques importantes sur le proche. Celui-ci doit avoir un rôle de soutien et non être un acteur à part entière. Aucun pays ayant légiféré sur l'aide à mourir, donne cette possibilité à un proche.

La CSF demande que :

- Le médecin ou l'infirmier puisse effectuer l'acte, à la demande de la personne même si celle-ci est en mesure physiquement d'y procéder.
- La personne puisse procéder elle-même à l'administration d'une substance létale, si elle le souhaite.
- Retirer la possibilité qu'une personne volontaire puisse effectuer l'acte.

Art 8, concernant **la procédure d'examen de la demande** du patient à mourir il est prévu, qu'après consultation de plusieurs professionnels de santé donc de l'équipe soignante, le médecin prenne seul la décision qu'il notifie au malade.

Pour La CSF, cette mesure comporte de nombreuses limites : le médecin décisionnaire peut aller à l'encontre des avis des autres professionnels de santé consultés (puisque l'avis est seulement consultatif) , elle peut engendrer un caractère arbitraire de la décision et elle ne protège pas suffisamment le médecin dans sa fonction et sa décision.

La CSF demande que la décision soit collégiale. Les autres médecins et des membres de l'équipe médicale ne doivent pas seulement être consultés, ils doivent prendre part à cette décision importante.

La CSF souligne également que l'ouverture de l'aide à mourir nécessite **un accompagnement renforcé du patient et des proches, ceci devrait être inscrit dans la loi.**

La CSF demande :

- Un accompagnement médical et psychologique du malade tout au long du processus et pendant l'administration de la substance létale. Une formation à destination du corps médical est donc nécessaire.
- Un accompagnement des proches tout au long du processus, Nous insistons sur le fait que l'équipe soignante doit aider le malade dans sa communication avec sa famille pour que celle-ci soit informée de son désir de mourir.

Le critère « *Être atteinte d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme* » pose question. Il sera très difficile de définir le moyen terme : 6 mois, 1 an ... ?

La CSF propose, en s'appuyant sur la législation d'autres pays, que soient inscrits dans la loi les termes de « **mort raisonnablement prévisible à 1 an** »

Pour finir, La CSF se réjouit de la **prise en charge par l'assurance maladie** des frais afférents à l'aide à mourir. Cette mesure permet à tous les patients qui répondent aux différents critères d'y avoir recours,-Elle demande avec insistance que soient proscrits les dépassements d'honoraires.

Par ce courrier, **La Confédération Syndicale des Familles demande aux députés de porter ces points de vigilances et ces positions auprès de l'Assemblée Nationale à partir du 27 mai.**

L'association, par son implantation locale, porte la voix des familles et des usagers. En tant que représentants de la Nation, il est nécessaire que vous puissiez faire entendre nos voix !

Nous vous remercions par avance et nous restons à votre disposition.

Nous vous prions de croire, Mesdames et messieurs les députés, en notre considération distinguée.