



N° 471

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 6 décembre 2017.

## PROPOSITION DE LOI

*visant à faire des soins palliatifs la grande cause nationale pour 2018,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Xavier BRETON, Damien ABAD, Julien AUBERT, Thibault BAZIN, Valérie BAZIN-MALGRAS, Émilie BONNIVARD, Jean-Yves BONY, Valérie BOYER, Fabrice BRUN, Bernard BROCHAND, Jacques CATTIN, Dino CINIERI, Pierre CORDIER, Jean-Pierre DOOR, Marianne DUBOIS, Virginie DUBY-MULLER, Laurent FURST, Jean-Jacques GAULTIER, Annie GENEVARD, Jean-Carles GRELIER, Michel HERBILLON, Patrick HETZEL, Sébastien LECLERC, Marc LE FUR, Geneviève LEVY, Véronique LOUWAGIE, Gilles LURTON, Olivier MARLEIX, Maxime MINOT, Bernard PERRUT, Bérengère POLETTI, Didier QUENTIN, Alain RAMADIER, Jean-Luc REITZER, Frédéric REISS, Martial SADDIER,

députés.

## EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Le 14 octobre 2017 avait lieu la journée mondiale des soins palliatifs. C'est une occasion pour rappeler toutes les dispositions législatives prises pour améliorer la fin de vie.

C'est l'article 1<sup>er</sup> de la loi du 24 juin 1999 relative aux droits de la personne malade et des usagers du système de santé qui reconnaît que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Deux lois sont venues ensuite définir la spécificité de la réglementation française autour de la fin de vie, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti votée à l'unanimité et enfin la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti.

À chaque grand débat sur la fin de vie au Parlement, le constat est unanime : il y a une nécessité absolue de développer les soins palliatifs. Malgré la mise en œuvre de trois plans triennaux consacrés à développer les soins palliatifs, 80 % des personnes malades n'y ont toujours pas accès.

Ce qui importe par-dessus tout, c'est d'appréhender cet accompagnement dans toutes ses dimensions : humaine, compassionnelle, technique, médicale et financière.

L'offre de soins palliatifs se heurte à plusieurs écueils : celui des disparités territoriales, celui du développement trop centré sur l'hôpital, celui de la formation des aidants et aussi celui des modalités de financement.

Il existe de grandes disparités territoriales. Selon un rapport de la Cour des Comptes, le taux d'équipement pour 100 000 habitants varie de zéro en Guyane à 5,45 lits pour le Nord-Pas-de-Calais. Le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs s'échelonne de 0,54 pour le Limousin à 2,17 en Basse-Normandie par 200 000 habitants. Il existe aussi des inégalités entre départements d'une même région.

Le développement des soins est centré principalement sur l'hôpital. 73 % des lits identifiés en soins palliatifs sont situés dans des services de MCO (médecine, chirurgie, obstétrique). Il est à noter l'insuffisance de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux et particulièrement dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

(EPHAD). C'est un constat alarmant du fait que les EHPAD hébergent des personnes en fin de vie souffrant très souvent de lourdes pathologies.

Alors que quatre Français sur cinq souhaiteraient passer leurs derniers moments chez eux, plus de la moitié des décès ont lieu à l'hôpital. Il faut s'interroger sur une prise en charge plus soutenue des soins palliatifs à domicile.

Au Royaume-Uni et en Australie, la médecine palliative est une spécialité à part entière, en France, le temps consacré au cours des études médicales à la formation en soins palliatifs est faible : quelques heures au cours des premiers et deuxièmes cycles. De plus, il y a une survalorisation des prises en charge techniques au détriment des dimensions d'accompagnement et de prise en charge globale.

La Société française d'accompagnement des soins palliatifs (SFAP) estime que la formation de toute l'équipe de soins conditionne la promotion et l'amélioration des soins palliatifs. Pour parvenir à une amélioration de la prise en charge globale des personnes, il convient d'arriver à « une modification du savoir, savoir être et savoir-faire des différents soignants dans la prise en compte des symptômes, mais aussi dans l'écoute et l'accompagnement. »

Dans le rapport Claeys-Léonetti, est rapporté l'avis d'un citoyen à la suite d'une consultation sur les soins palliatifs : *« les soins palliatifs doivent être érigés en cause nationale avec l'objectif affiché d'un accès à tous (...) ces soins doivent être partie prenante dans la formation initiale comme continue de l'ensemble du corps médical, des médecins hospitaliers et généralistes aux étudiants en passant par l'équipe médicale et paramédicale. Ce processus de formation passe à nos yeux obligatoirement par un enseignement pratique, basé sur la transmission concrète par les médecins pratiquant des soins palliatifs de leurs expériences au contact des malades. Plus globalement, nous suggérons la possibilité d'un enseignement intégré du palliatif à toutes les spécialités médicales. Cette proposition est susceptible de réduire le clivage soins curatifs / soins palliatifs voire de faire bénéficier les patients de soins plus intégrés. »*

Les soins palliatifs nécessitent plus que jamais l'attention des pouvoirs publics afin de réduire les inégalités d'accès, de promouvoir la formation, de sanctuariser les sources de financements pour améliorer les conditions de fin de vie de nos concitoyens.

Telle est la raison pour laquelle il convient de déclarer les soins palliatifs grande cause nationale pour 2018.

## PROPOSITION DE LOI

### **Article 1<sup>er</sup>**

Les soins palliatifs sont déclarés « grande cause nationale 2018 ».

### **Article 2**

Les pouvoirs publics s'engagent à promouvoir par tous les moyens cette disposition, par un vaste plan pluriannuel.

### **Article 3**

La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.