

ASSEMBLÉE NATIONALE

7 mai 2024

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET FIN DE VIE - (N° 2462)

Rejeté

AMENDEMENT

N ° CS1139

présenté par

M. Peytavie, Mme Rousseau, Mme Laernoës, Mme Batho, Mme Chatelain, M. Fournier,
Mme Garin, Mme Pasquini, Mme Pochon, M. Raux, Mme Regol, Mme Sebaihi, M. Taché et
Mme Taillé-Polian

ARTICLE 3

Compléter l’alinéa 2 par la phrase suivante :

« Il s’assure de la faisabilité matérielle, humaine et médicale d’une hospitalisation à domicile. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement des député·e·s écologistes vise à ce que le plan d’accompagnement personnalisé anticipe également la faisabilité matérielle et humaine d’une hospitalisation à domicile.

Si la population décède de moins en moins au domicile en raison de l’institutionnalisation croissante de notre système de soins depuis les années 50¹, 81 % des Françaises et Français souhaiteraient pourtant mourir à domicile, selon une étude de l’Observatoire national de la fin de vie (ONFV). La prise en charge à domicile s’est accrue ces dernières années : 45 378 patients ont bénéficié de soins palliatifs en HAD en 2019, soit une hausse de 60 % depuis 2013. Cette tendance a été accélérée en 2020 par la crise sanitaire. Le nombre de séjours de soins palliatifs en HAD a ainsi progressé de 32 % sur la période 2018-2021. De plus, en 2019, près d’un tiers de l’activité totale réalisée en HAD concernait une prise en charge palliative.

L’article L. 1110-8 du code de la santé publique consacre le droit du malade « au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu’il relève de soins palliatifs ». L’hospitalisation à domicile (HAD) s’est développée de façon significative ces dernières années. Prescrite par le/la médecin traitant·e ou hospitalier, elle vise à garantir une prise en soin adaptée à domicile en lien avec les équipes d’intervention à domicile (SSIAD, SPASAD).

Pourtant, l’hospitalisation à domicile se heurte encore aujourd’hui, malgré les avancées en matière de soins palliatifs, à plusieurs difficultés qui freine son recours pour les personnes qui en font le souhait.

La Cour des comptes, dans son rapport public annuel de 2015, pointe ainsi une prise en charge extrahospitalière toujours à construire. Le rapport sur les soins palliatifs et la fin de vie à domicile publié par l'Inspection générale des affaires sociales en janvier 2017 fait également le constat que notre « système existant ne donne pas l'assurance d'une prise en charge satisfaisante de l'accompagnement de la fin de vie à domicile ». Il constate que, contrairement aux structures palliatives à l'hôpital, le domicile est exclu des prérogatives visant à assurer la qualité de la prise en soin, les référentiels existants étant inégalement appropriés par les professionnel·le·s.

La multiplication de différentes structures de soins à domicile, dont le travail en réseau et la coordination ne se sont pas encore pleinement concrétisés, freine la compréhension des dispositifs existants par les patient·es. De fait, les personnes ne bénéficiant pas d'un entourage suffisamment informé pour naviguer dans ces cadres d'intervention, pâtissent d'un isolement important et d'une prise en soin à domicile défaillante, impactant leur qualité de vie et aggravant leur pathologie.

Enfin la capacité à choisir son mode d'hospitalisation et son lieu de fin de vie est également fortement entravée par la persistance des déserts médicaux, en particulier en milieu rural et dans les départements d'outre-mer où l'accès à des médecins généralistes, des infirmières et des réseaux de soins palliatifs se dégrade fortement voire n'est même pas garanti.

Si le plan personnalisé d'accompagnement est une mesure qui va dans le sens de l'anticipation des besoins relatifs à la fin de vie, son application et son appropriation ne sera que partielle s'il ne s'assure pas de la possibilité matérielle et humaine de la personne pour effectuer ses propres choix en matière de soins d'accompagnement et de fin de vie. Un soutien insuffisant à la personne peut ainsi mettre en danger l'hospitalisation à domicile et provoquer une réhospitalisation, en particulier lorsque la douleur n'est pas suffisamment ou adéquatement prise en charge².

Il convient ainsi pour le/la professionnel·le de santé de s'assurer de la présence de proches ou de bénévoles aptes à assurer ce maintien, de la disponibilité d'équipes de proximité (médecin traitant, infirmier, auxiliaires de vie, etc) et d'un accès aux dispositifs sociaux et médicaux adaptés, comme le recommande l'une des propositions de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, soutenue par 91 % de ses membres.

¹ Seuls 25 % des décès ont lieu au domicile selon une étude publiée le 18 mars 2023 par l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV)

² Hirsch, G. (2016). Soins palliatifs et accompagnement à domicile : quelles places respectives et quels liens entre les acteurs ? dans Jusqu'à la mort accompagner la vie, 4 (127).