

ASSEMBLÉE NATIONALE

7 mai 2024

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

Adopté

AMENDEMENT

N ° CS1140

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

Après la troisième phrase de l'alinéa 2, insérer la phrase suivante :

« Il comprend également un temps de sensibilisation à destination des proches aidants sur les enjeux liés à l'accompagnement d'un proche en soins palliatifs et à la fin de vie ainsi qu'une information sur les droits et dispositifs d'accompagnement sociaux, économiques et psychologiques dont ils peuvent bénéficier en tant qu'aidant. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement des député·e·s écologistes propose que la formalisation du plan personnalisé d'accompagnement mentionné à l'article 3 soit également un temps de sensibilisation des proches aidant·es aux enjeux liés à l'accompagnement d'un·e proche en soins palliatifs et en fin de vie et d'information sur leurs droits et les dispositifs de soutien dont ils et elles peuvent bénéficier.

La France compte près de 9,3 millions d'aidant·es dont 500 000 enfants. Alors qu'une majorité de Françaises et Français souhaite vieillir et mourir à domicile et que le vieillissement de la population s'accroît, le maintien à domicile d'une personne en soins palliatifs dépend significativement de la présence des proches aidant·es¹. Le rôle essentiel des aidant·es nécessite d'être pleinement reconnu et valorisé, en particulier lors d'un moment aussi clé que la définition du parcours de soins souhaité et les choix en matière de fin de vie par la personne atteinte de l'affection avec les professionnel·es de santé.

L'accompagnement d'une personne malade a cependant un impact important sur la vie des aidant·es, qui peuvent voir leur vie chamboulée du jour au lendemain. Les proche aidant·es font ainsi fréquemment face à une détresse croissante qui se manifeste sur plusieurs plans :

-détresse physique : fatigue importante, douleurs liées à la manutention..

-détresse psychologique : sentiment d'impuissance, peur de la mort, dépression, charge mentale liée aux soins

-détresse socio-économique : difficultés de concilier l'aidance avec la vie professionnelle, précarité croissante, isolement social et familial

La tâche d'aidance est régulièrement marquée par un isolement important, notamment au moment de prodiguer des soins. Il est ainsi estimé que 20 % des soins sont prodigués par eux mêmes alors qu'ils ne sont pas des professionnel-es de santé, faute d'un accompagnement à domicile suffisant et de formation². La cour des comptes, dans son rapport de juillet 2023 sur les soins palliatifs recommande d'ailleurs de proposer aux proches aidants une sensibilisation de 4h d'éducation thérapeutique afin de les préparer davantage à l'accompagnement, au titre de l'article L. 1161-3 du code de la santé publique qui rappelle que dans le cadre de l'éducation thérapeutique, les actions d'accompagnement doivent également concerner l'entourage des malades.

Si plusieurs dispositifs visant à soutenir économiquement les aidant-es existent aujourd'hui, ils couvrent insuffisamment les besoins financiers des aidant-es et se juxtaposent sans lisibilité claire. Les aidant-es sont ainsi touché-es par un non recours au droit important, puisqu'ils et elles ne bénéficient que de 10 % des allocations qui leurs sont destinées.

Si le plan gouvernemental prévoit une enveloppe de 30 millions d'euros destiné au soutien accru au parcours de vie des aidant-es, il convient de s'assurer qu'ils et elles puissent effectivement bénéficier des dispositifs actuels et futurs mis en place. A cet effet, la mise en place du plan personnalisé d'accompagnement peut ainsi permettre non seulement d'identifier les proches aidants mais de les associer pleinement dans le protocole de soin en les sensibilisant sur l'accompagnement d'une proche malade, dans une démarche d'éducation thérapeutique, en prenant en compte leurs besoins et en les informant sur leurs droits.

Cet amendement propose ainsi que la définition du plan d'accompagnement entre le/la patient-e et le professionnel-le de santé soit également l'occasion d'informer les aidant-es sur leurs droits (droit au répit et au bénéfice de l'allocation personnalisée d'autonomie, etc) et tous les dispositifs dont ils peuvent bénéficier en tant qu'aidant-e : congés et allocations financières (allocation journalière du proche aidant, congé de solidarité familiale, allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, etc), accompagnement par des associations et des professionnel-les de santé, soutien psychologique.

Enfin, les député-e-s écologistes appellent plus largement à un renforcement drastique des moyens afin d'accompagner et de soulager les aidant-es dans la tâche essentielle de soin et de lien qu'ils et elles font au quotidien.

¹Chappuis, V. Description de patients relevant de soins palliatifs suivis en HAD. Médecine Palliat. Soins support - Accompagnement - Ethique décembre 2008. Vol 7 n° 6, p.297-301.

² Selon Corinne Benzekri, du collectif Je t'aide. Source : https://www.liberation.fr/societe/sante/soutien-aux-aidants-une-personne-en-fin-de-vie-ne-peut-pas-etre-seule-a-domicile-20240410_7MP3DC2WIFAKPEPOHESXJVNO6M/