

ASSEMBLÉE NATIONALE
23 mai 2024

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET FIN DE VIE - (N° 2634)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

AMENDEMENT

N ° 1905

présenté par

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

ARTICLE PREMIER

Rédiger ainsi l’alinéa 13 :

« 5° La troisième phrase du premier alinéa du I de l’article L. 1111-2 est remplacée par deux phrases ainsi rédigées : « Elle se voit remettre un livret d’information, accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif et disponible sous la forme facile à lire et à comprendre, sur les droits en matière de soins d’accompagnement et est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile, notamment les soins palliatifs et d’accompagnement mentionnés à l’article L. 1110-10 ainsi que celle d’enregistrer ses directives anticipées telles que mentionnées à l’article L. 1111-11 dans l’espace numérique de santé, ou, le cas échéant de les actualiser si nécessaire. Elle peut également bénéficier d’un accompagnement dans sa démarche par un professionnel de santé. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement vise à inscrire dans les droits des patient·e·s celui de pouvoir bénéficier d’une information, via la remise d’un livret d’information facile à lire et à comprendre et accessible aux personnes en situation de handicap, et d’un accompagnement dans la rédaction de leurs directives anticipées. Il vise à généraliser l’enregistrement des directives anticipées parmi la population, quel que soit son âge, lors d’une hospitalisation. Il tient compte du sous-amendement de Madame Fiat déposé en commission et des remarques appelant à privilégier la notion de soins d’accompagnement.

Les directives anticipées font l’objet d’un manque criant d’appropriation par la population. Quasi 60 % des Françaises et Français ne se sentent pas concerné·e·s par la fin de vie, selon le Centre national sur la fin de vie et les soins palliatifs¹. Pourtant, des études ont montré que l’enregistrement des directives anticipées améliore la qualité des soins de fin de vie en favorisant la

transparence sur le protocole de soins et en réduisant le stress lié au poids des décisions difficiles autant chez les patient·e·s que pour leurs proches.²

Le rapport remis le 9 décembre 2023 par le professeur Franck Chauvin pointe également la nécessité de généraliser sa diffusion en sensibilisant davantage la population aux souhaits relatifs à la fin de vie et de créer une véritable culture palliative en France.

Garantir la pleine appropriation par la population des directives anticipées et des informations en matière de soins d'accompagnement implique également de s'assurer que cette information soit pleinement accessible à toutes et tous, et notamment aux personnes en situation de handicap. Cet amendement prévoit ainsi également que le livret d'information sur les soins d'accompagnement remis aux patient·e·s soit accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif et disponible sous la forme facile à lire et à comprendre. Des dispositifs très pertinents visant à garantir l'accessibilité universelle à la santé existent, tels que « Santé BD », qui propose du contenu sous forme de bandes dessinées en communication améliorée et alternative et en langage facile à lire et à comprendre (FALC). Ce type de communication facilite l'accès à l'information pour les personnes ayant des difficultés de compréhension telles que celles avec des déficiences intellectuelle, auditive ou visuelle, les personnes dyslexiques, les enfants, les personnes âgées ou encore les personnes ne parlant pas ou peu français.

Ainsi, au même titre que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et la possibilité de recevoir des soins palliatifs comme le précise le présent article, cet amendement propose également le droit pour les patient·e·s de pouvoir bénéficier de toute l'information, accessible, et l'accompagnement nécessaire à la rédaction, ou l'actualisation si besoin, de leurs directives anticipées par un·e professionnel·le de santé.

Tel est l'objet du présent amendement.

1 Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (2022). Les Français et la fin de vie. Rapport de résultats.

2 Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients : randomised controlled trial.