

ASSEMBLÉE NATIONALE

23 mai 2024

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

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N ° 1916

présenté par

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

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 4, insérer l'article suivant:**

L'article L. 342-1 du code de l'action sociale et des familles est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« La signature du contrat donne également lieu à la remise par ces établissements à la personne accueillie d'un livret de sensibilisation facile à lire et à comprendre sur les droits en matière de soins d'accompagnement et de fin de vie et à son information sur la possibilité d'enregistrer ses directives anticipées dans l'espace numérique de santé ou, le cas échéant, de les actualiser si nécessaire et de pouvoir bénéficier de l'accompagnement nécessaire dans cette démarche. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement des député·e·s écologistes vise à favoriser la sensibilisation des personnes âgées hébergées en EHPAD sur la fin de vie. Il propose que la signature du contrat d'hébergement dans un EHPAD donne systématiquement lieu à la remise d'un livret de sensibilisation facile à lire et à comprendre sur les droits en matière de soins d'accompagnement et de fin de vie et à une information sur la possibilité de rédiger ses directives anticipées ou de les actualiser.

Cette proposition s'inscrit dans la lignée du rapport remis le 9 décembre 2023 par le professeur Franck Chauvin, qui pointe la nécessité de sensibiliser davantage la population aux souhaits relatifs à la fin de vie et de créer une véritable culture palliative en France.

Si les directives anticipées doivent faire preuve d'une large diffusion parmi l'intégralité de la

population, les personnes âgées, en particulier celles en perte d'autonomie résidentes au sein d'un EHPAD, constituent un public particulièrement prioritaire sur lequel nous devons mettre l'accent.

Le recours à un livret en format facile à lire et à comprendre est également clé pour garantir la pleine appropriation par la population des directives anticipées et des informations en matière de soins d'accompagnement, notamment celle ayant des difficultés de compréhension. Cet amendement prévoit ainsi également que le livret de sensibilisation sur les droits en matière de soins d'accompagnement, de directives anticipées et de fin de vie remis aux personnes hébergées 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 ne parlant pas ou peu français ou les personnes âgées.

Les personnes âgées constituent la grande majorité des personnes admises en soins palliatifs, près de 70 % des décès concernant les personnes âgées de 75 ans et plus¹. Si le dispositif des directives anticipées est connu par les directions des EHPAD, il existe encore des inégalités dans son appropriation par les personnes hébergées selon les établissements². De plus, si certaines personnes âgées ont auparavant rédigé leurs directives anticipées, le moment de la signature du contrat d'hébergement peut également permettre de proposer à cette personne de les actualiser si ses souhaits ont évolué. La présence de directives anticipées associée à une démarche palliative a un impact positif sur la qualité de la fin de vie et le respect des volontés des personnes³.

Cet amendement propose ainsi de systématiser l'information sur les droits des personnes hébergées relatifs aux soins d'accompagnement, à la fin de vie et sur les directives anticipées lors d'une entrée dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées.

1 Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (2023). Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France.

2 Selon une étude par BVA Opinion pour le centre national sur la fin de vie et les soins palliatifs de mai 2019 « Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier »

3 Basson, M., Brugeron, P.-E., Herson, S., et al. Prise de décision, consentement et directives anticipées : approches éthiques. Projet européen Alcove. 2011.