



N° 1405

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 20 juin 2023.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

visant à rendre effectifs les soins palliatifs sur tout le territoire avant toute modification de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie,

présentée par Mesdames et Messieurs

Patrick HETZEL, Philippe JUVIN, Yannick NEUDER, Thibault BAZIN, Justine GRUET, Emmanuelle ANTHOINE, Valérie BAZIN-MALGRAS, Anne-Laure BLIN, Émilie BONNIVARD, Jean-Yves BONY, Ian BOUCARD, Jean-Luc BOURGEOUX, Xavier BRETON, Hubert BRIGAND, Fabrice BRUN, Dino CINIERI, Éric CIOTTI, Pierre CORDIER, Josiane CORNELOUP, Marie-Christine DALLOZ, Vincent DESCOEUR, Fabien DI FILIPPO, Francis DUBOIS, Virginie DUBY-MULLER, Pierre-Henri DUMONT, Nicolas FORISSIER, Jean-Jacques GAULTIER, Annie GENEVAR, Philippe GOSSELIN, Victor HABERT-DASSAULT, Meyer HABIB, Michel HERBILLON, Christelle D'INTORNI, Mansour KAMARDINE, Marc LE FUR, Véronique LOUWAGIE, Emmanuel MAQUET, Olivier MARLEIX, Alexandra MARTIN, Frédérique MEUNIER, Jérôme NURY, Éric PAUGET, Christelle PETEX-LEVET, Alexandre PORTIER, Nicolas RAY, Vincent ROLLAND, Raphaël SCHELLENBERGER, Vincent SEITLINGER, Nathalie SERRE, Jean-Pierre TAITE, Michèle TABAROT, Jean-Louis THIÉRIOT, Isabelle VALENTIN, Pierre VATIN, Antoine VERMOREL-MARQUES, Jean-Pierre VIGIER, Alexandre VINCENDET, Stéphane VIRY,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

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. Les rapports se succèdent et arrivent à des conclusions similaires.

Déjà en 2007, la Cour des comptes avait sensibilisé les pouvoirs publics à l'occasion de son rapport public annuel sur « *les retards et la lenteur* » de la mise en œuvre des démarches palliatives. Elle avait alors appelé à « *une politique active* » en priorité pour prendre en compte pleinement « *la dimension humaine et compassionnelle* » de la prise en charge et le développement des « *soins palliatifs dans le secteur médico-social et à domicile* ».

Le rapport Sicard remis en 2012 au Président de la République « *Penser solidairement la fin de vie* » parlait du cloisonnement des institutions et des budgets, d'un manque de cohérence des structures disponibles aboutissant à une inégalité d'accès aux soins palliatifs selon les régions. Compte-tenu du petit nombre de lits disponibles, le fait d'être accueilli dans un service de soins palliatifs finit par être perçu comme une chance, réservée à un petit nombre. Il est sévère de lire que « *tout se passe comme si l'encouragement répété en faveur des soins palliatifs n'était qu'incantatoire* ».

En 2015, un autre rapport de la Cour des comptes fait état d'un « *recours aux soins palliatifs encore limité* ». La Cour considère que les retards sont « *loin d'être comblés* ». Elle rappelle à l'ordre les pouvoirs publics pour apporter une meilleure réponse aux patients. En effet, elle estime que « *l'accès aux soins palliatifs demeure globalement limité, et nettement moins répandu que dans certains pays étrangers. Le développement d'une offre de soins graduée en milieu hospitalier n'a pas permis de résorber les inégalités territoriales. La prise en charge extra-hospitalière est demeurée le parent pauvre et reste toujours à construire, que ce soit à domicile ou en établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes* ».

L'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a inscrit à son programme d'activités 2015-2016 l'évaluation de l'efficacité et de l'efficacités de la prise en charge des soins palliatifs à domicile. Il y est indiqué que soutenir le développement des soins palliatifs à domicile répond à une attente majoritaire des Français, mais ce n'est pas une réalité

pour tous. Alors que les structures hospitalières disposent de moyens spécialisés, l'IGAS déplore « *un système de soins globalement aveugle lorsqu'il s'agit d'évaluer l'effectivité et la qualité des prises en charge palliative* » à domicile. A cela s'ajoute un élément encore plus d'actualité, à savoir le non renouvellement des médecins généralistes et les difficultés de recrutement d'infirmières, d'aides-soignants et d'auxiliaires médicaux, qui est « *une source de préoccupation importante parmi les acteurs de ville en charge des prises en charge palliatives* ».

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti, a confirmé l'importance du droit aux soins palliatifs. C'est même considéré comme une priorité de santé publique. Pourtant, une fois encore, le constat est sévère : « *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* ». Des disparités importantes étaient signalées : 5 des 26 régions concentrent les deux tiers des unités de soins palliatifs (USP). Il était indiqué aussi la disparité dans le taux d'équipement en lits des unités de soins palliatifs. Des parlementaires s'interrogeaient lors de l'examen de ce projet de loi du fait que la loi de 2005 prévoyant un meilleur déploiement des soins palliatifs n'était pas appliquée et se demandaient si le premier objectif n'était pas déjà une mise en place effective afin de permettre un meilleur recours, une meilleure répartition sur le territoire et une formation plus complète des praticiens.

L'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) publié en septembre 2022 est aussi sans appel. L'une des recommandations est de renforcer les mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs, vu « *la modestie des moyens engagés* » jusqu'alors et « *la persistance des inégalités d'accès* », selon les territoires et les structures. Il est fait état « *des situations territoriales inéquitables et hétérogènes selon les structures* ». Ce rapport demande l'application d'une « *politique résolument volontariste **qui n'appelle pas de réforme législative** mais qui engage des mesures permettant d'aboutir dans les meilleurs délais à une intégration des soins palliatifs dans la pratique de tous les professionnels de santé et en tous lieux de soins* ». Dans ce même avis, on peut lire que : « *De notre point de vue, cette évolution ne pourrait être discutée **qu'à la condition sine qua non** qu'un certain nombre de prérequis soient d'ores et déjà effectifs* :

– *la connaissance, l'application et l'évaluation des nombreux dispositifs législatifs existants ;*

– un accès aux soins palliatifs et un accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie ».

À la demande du Président de la République, le Conseil économique, social et environnemental a mis en place en décembre 2022 une Convention citoyenne sur la fin de vie. Lors de la remise des conclusions en mars 2023, ses membres ont relayé les préoccupations et le vécu des équipes soignantes et de leurs concitoyens en déplorant *« les inégalités d'accès aux soins palliatifs sur le territoire »*.

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale avait décidé en septembre 2022 d'une mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « Claeys-Leonetti ». Lors de la remise du rapport en mars 2023, trois problèmes principaux ont été soulevés dont celui de l'accès insatisfaisant aux soins palliatifs. Le constat est le même que précédemment : si le droit d'accéder aux soins palliatifs a été consacré en 1999 et réaffirmé en 2016, l'accès aux soins palliatifs demeure insatisfaisant, notamment en raison de disparités territoriales. Le Président de la mission, M. Olivier Falorni, a souligné que *« nombreuses ont été les personnes auditionnées à indiquer que deux tiers des malades nécessitant des soins palliatifs n'y avaient pas accès »*.

Le ministre de la santé, M. François Braun, s'est récemment exprimé sur la fin de vie en affirmant que *« la priorité devra être donnée au renforcement de l'existant »*. Il demande la consolidation des outils déjà prévus dans les lois et le soutien aux soins palliatifs avant de légiférer.

Malgré les recommandations de tous ces rapports, malgré la mise en œuvre de plusieurs plans nationaux consacrés à développer les soins palliatifs, 80 % des personnes malades n'y ont toujours pas accès. Peut-on accepter qu'il y ait encore vingt et un départements totalement dépourvus d'unités de soins palliatifs à la fin 2021 ?

Pourtant, dès 1999, une première loi *« visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs »* était promulguée : elle était prometteuse. Son article 7 précisait : *« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis »*.

L'article L. 1110-9 du code de la santé publique, reprenant l'article 1^{er} A de la loi de 1999 indique clairement qu'il s'agit d'un droit : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

Aussi, nous vous demandons, Mesdames, Messieurs, de bien vouloir adopter la proposition de résolution suivante, visant à rendre effectif ce droit aux soins palliatifs sur tout le territoire avant toute modification de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Article unique

L'Assemblée nationale,

Vu l'article 34-1 de la Constitution,

Vu l'article 136 du Règlement de l'Assemblée nationale,

Invite le Gouvernement à rendre effectifs les soins palliatifs sur tout le territoire national en garantissant un accès à tout citoyen qui en fait la demande ou sa famille ou ses proches et en créant au moins une unité de soins palliatifs et une équipe mobile de soins palliatifs par département avant toute modification de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

