



N° 1590

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

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

PROPOSITION DE LOI

*de programmation pour le **développement des soins palliatifs** et portant diverses mesures visant à en **garantir l'accès pour tous sur l'ensemble du territoire**,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Thibault BAZIN, Dino CINIERI, Vincent SEITLINGER, Alexandra MARTIN, Justine GRUET, Jérôme NURY, Véronique LOUWAGIE, Anne-Laure BLIN, Annie GENEVARD, Isabelle VALENTIN, Josiane CORNELOUP, Jean-Pierre VIGIER, Fabien DI FILIPPO, Fabrice BRUN, Nicolas RAY, Pierre CORDIER, Éric PAUGET, Jean-Yves BONY, Hubert BRIGAND, Jean-Jacques GAULTIER,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

« **La loi de 2016 (sur la fin de vie) reposait avant tout et en toile de fond sur le développement des soins palliatifs. Six ans après, il y a encore, sur ce sujet, un énorme travail à faire** ». Telle fut la première remarque de M. Alain Claeys, le 23 janvier 2023, devant la 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 ».

Cette remarque préfigurait en réalité le jugement porté par la très grande majorité des personnes auditionnées : celui d'**une loi qualifiée d'équilibrée et largement plébiscitée mais aux effets concrets limités du fait d'un déploiement demeuré embryonnaire**. En ce sens, le déploiement de la loi Claeys-Leonetti reste donc largement « à faire ». Une enquête du Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) réalisée auprès de 96 % des conseils départementaux et régionaux de l'Ordre le montre d'ailleurs parfaitement puisque 89 % d'entre eux jugeaient que les moyens humains et financiers déployés pour permettre l'application de cette loi étaient insuffisants.

Le récent rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs, publié en juillet 2023, va dans le même sens en constatant que : « **les besoins estimés de soins palliatifs ne seraient couverts qu'à hauteur de 50 % de leur estimation maximale alors même que le droit d'accès aux soins palliatifs, reconnu par la loi Claeys-Leonetti, suppose une couverture de la totalité des besoins** ».

Certes, nous savons que les difficultés que nous devons résoudre pour permettre une pleine effectivité de la loi Claeys-Leonetti sont nombreuses et résonnent comme autant de questions : Comment permettre un développement rapide des soins palliatifs dans tous les territoires ? Comment créer une réelle culture palliative chez les soignants ? Comment permettre aux Français de connaître leurs droits et de les exercer ? Quel modèle de financement adopter alors que la tarification à l'activité valorise insuffisamment les actes d'écoute et d'accompagnement au cœur de la prise en charge palliative ?

Pour autant, la complexité n'est en rien une fatalité. Le développement des soins palliatifs est avant tout une question de volonté politique. Nous pouvons collectivement faire le choix de la fraternité, du

respect de l'inviolabilité de la vie de la personne humaine, de l'accompagnement sans acharnement mais sans abandon.

C'est ce choix que propose de faire cette proposition de loi qui reprend notamment des recommandations issues des travaux de la mission d'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Elle tient ainsi compte des réserves exprimées dans l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique qui indiquait que toute évolution législative *« 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 ;*
- *Une analyse précise des demandes d'aide active à mourir, afin d'évaluer leur motivation et leurs impacts sur les proches et sur l'ensemble de la société, en France mais aussi dans les pays où cette aide est autorisée ».*

Dans son **titre I « faire de l'accès aux soins palliatifs une priorité de la Nation »**, cette proposition de loi porte cinq mesures.

L'**article 1^{er} introduit** au sein du code de la santé publique **la notion de « politique de soins palliatifs de la République »** qui sera fondée sur la volonté de garantir à chacun, selon ses besoins et sur tout le territoire, l'accès aux soins palliatifs. Pour la mettre en œuvre, cet article prévoit également d'instaurer une **loi de programmation pour les soins palliatifs** ayant pour objet d'en développer l'offre, placée au rang de priorité nationale, dans une logique pluriannuelle de programmation des objectifs et des moyens. Cette dernière sera adoptée par le Parlement pour une durée de cinq années.

L'**article 2** crée un **droit opposable pour tout patient dont l'état le requiert à bénéficier de soins palliatifs** et rend les **agences régionales de santé responsables de garantir l'effectivité de ce droit. Afin de garantir l'opposabilité de ce droit**, cet article permet également à **toute personne dont l'état de santé le requiert qui a demandé à bénéficier de soins palliatifs et qui n'a pas reçu**, dans un délai fixé par décret, **une offre de**

prise en charge palliative d'introduire un recours devant la juridiction administrative tendant à ce que soit ordonnée sa prise en charge.

L'article 3 prévoit la **publication annuelle par les agences régionales de santé d'indicateurs mesurant l'adéquation de l'offre de soins aux besoins en soins palliatifs**, dans des conditions définies par le ministre de la Santé, après avis de la haute autorité de santé.

L'article 4 entend **permettre un plus large déploiement de l'accompagnement bénévole au chevet des personnes en fin de vie**. En effet, la rédaction actuelle de l'article L.1110-11 du code de la santé publique dispose que l'accompagnement dans les soins palliatifs ne peut s'effectuer qu'en partenariat avec des établissements de santé. Un tel élargissement de l'action des bénévoles accompagnant les malades en soins palliatifs à domicile permettrait :

– De respecter les volontés du malade de rester à domicile et de pouvoir y être accompagné par des personnes n'étant ni du cercle médical ni du cercle familial ;

– De **lutter contre l'abandon des personnes en fin de vie qui n'entrent pas dans un parcours de soins** ;

– De garantir une égalité dans l'accompagnement entre les malades soignés en établissement et ceux soignés à domicile.

Il s'agit d'un point important car le droit à un accompagnement humain et / ou spirituel fait partie intégrante des soins palliatifs. Autrement dit, au-delà des actes, le soin se trouve également dans la relation.

L'article 5 introduit un **financement mixte des établissements de santé pour les soins palliatifs** sous la forme de recettes issues directement de l'activité et d'une dotation forfaitaire visant à sécuriser de manière pluriannuelle le financement de leurs activités palliatives. Il s'inspire de la réforme du financement des activités de soins de suite et de réadaptation qui a permis de **mieux prendre en compte des actes non médicaux mais néanmoins très importants** (par exemple le temps d'écoute) dans le financement des établissements de santé.

Dans son **titre II « rendre effective l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 »**, cette proposition de loi porte une mesure unique.

L'article 6 propose de **modifier l'article 14 de la loi Claeys-Leonetti en prévoyant la remise tous les deux ans**, et non plus chaque année, **d'un**

rapport au Parlement évaluant les conditions d'application de la loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs. Il s'agit d'une recommandation de la 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 » visant à permettre une évaluation sur un rythme plus adapté.

Dans son **titre III « assurer la diffusion de la culture palliative »**, cette proposition de loi porte quatre mesures.

L'**article 7** vise d'une part, suivant les recommandations de la mission d'évaluation, à **généraliser les formations à la “fin de vie” et à l'approche palliative non seulement pendant les études des professionnels de santé mais aussi pendant leurs carrières** et d'autre part à **développer la filière palliative comme discipline autonome**.

L'**article 8** souhaite **garantir l'accès pour tous aux formulaires relatifs aux directives anticipées et à la désignation de la personne de confiance** en chargeant les agences régionales de santé, en lien avec les caisses primaires d'assurance maladie, d'en assurer une large diffusion et en prévoyant également que le modèle soit rédigé de manière intelligible, afin de pouvoir être utilisé par tous, notamment par les personnes en situation de handicap. Cet article demande également qu'un référent « directives anticipées » soit nommé dans chaque équipe de soins.

L'**article 9** propose qu'**un document informatif**, dont le contenu serait fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la haute autorité de santé, **soit mis à disposition des personnes désignées personnes de confiance afin de les informer sur leur rôle**.

L'**article 10** propose, à travers une **expérimentation de trois ans**, que **chaque patient atteint d'une maladie grave puisse, s'il le désire, bénéficier d'une biographie hospitalière**. Concrètement, la biographie hospitalière permet à une personne gravement malade, hospitalisée dans un établissement de soin ou à domicile, de raconter son histoire à un biographe professionnel faisant partie intégrante d'une équipe soignante, et de recevoir gracieusement pour elle-même ou pour un proche désigné le récit de sa vie.

Les bénéfices de cette démarche, déjà expérimentée dans plusieurs hôpitaux, sont multiples :

– Pour le patient, il s'agit, à travers le chaos de la maladie grave, de trouver un nouveau projet, qui l'ancre dans le présent, l'inscrit dans le vivant

et lui redonne envie et dignité. Il n'est plus uniquement considéré au regard de sa maladie. La biographie redonne ainsi au patient des points d'appui et lui permet de "déposer ses bagages".

– Pour les proches, cette démarche représente une transmission importante. Elle permet de retrouver la personne, ses mots, sa voix à travers son phrasé particulier. Le livre devient un lien, un dernier projet de transmission de mémoire qui peut unir la famille. Ce travail trouve sa place dans le processus de deuil.

– Pour l'équipe soignante, il y a là une possibilité pour l'équipe d'offrir un accompagnement différent au patient et de l'aider à valoriser ses ressources restantes.

Dans son **titre IV « diverses mesures visant à harmoniser et à clarifier le droit des patients »**, cette proposition de loi porte trois articles.

L'article 11 harmonise les définitions de la personne de confiance données par le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles.

L'article 12 précise que l'équipe pluridisciplinaire est obligatoirement incluse dans la procédure collégiale pour enclencher une sédation.

L'article 13 garantit que le refus de l'obstination déraisonnable s'applique aux mineurs.

Enfin, **l'article 14 est un gage** visant à assurer la recevabilité financière de la présente proposition de loi en espérant que le Gouvernement saura le lever afin de concrétiser les efforts promis en matière de développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français.

Dans la même logique, il est à espérer que le Gouvernement reprenne des propositions **relevant du domaine des lois de financement de la sécurité sociale**, et donc non développées ici, comme la **création d'un forfait « soins de confort palliatifs » pour les patients pris en charge à domicile** ou **l'intégration des prises en charges palliatives dans le nouveau modèle de financement des services de soins infirmiers à domicile.**

PROPOSITION DE LOI

TITRE I^{ER}

**FAIRE DE L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS
UNE PRIORITÉ DE LA NATION**

Article 1^{er}

- ① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-1.* – La politique de soins palliatifs de la République est fondée sur la volonté de garantir à chacun, selon ses besoins et sur tout le territoire, l'accès aux soins palliatifs.
- ③ « La loi de programmation pour les soins palliatifs a pour objet de développer l'offre de soins palliatifs, placée au rang de priorité nationale, dans une logique pluriannuelle de programmation des objectifs et des moyens. »
- ④ « Elle est adoptée par le Parlement pour une durée de cinq années. »

Article 2

- ① Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° L'article L. 1110-9 est ainsi rédigé :
- ③ « *Art. L. 1110-9.* – Le droit de bénéficier de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10 est garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert. Les agences régionales de santé sont chargées de garantir l'effectivité de ce droit. Ce droit s'exerce par un recours amiable puis, le cas échéant, par un recours contentieux dans les conditions et selon les modalités fixées par l'article L. 1110-9-1 et par un décret en Conseil d'État ».
- ④ 2° Après le même article L. 1110-9, il est inséré un article L. 1110-9-1 ainsi rédigé :
- ⑤ « *Art. L. 1110-9-1.* – La personne dont l'état de santé le requiert qui a demandé à bénéficier de soins palliatifs et qui n'a pas reçu, dans un délai fixé par décret, une offre de prise en charge palliative peut introduire un recours

devant la juridiction administrative tendant à ce que soit ordonnée sa prise en charge ».

Article 3

- ① Après l'article L. 1110-10-1 du code de la santé publique, tel qu'il résulte de l'article 1^{er} de la présente loi, il est inséré un article L. 1110-10-3 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-2.* – Chaque agence régionale de santé met à la disposition du public les résultats, publiés chaque année, d'indicateurs mesurant l'adéquation de l'offre de soins aux besoins en soins palliatifs, dans des conditions définies par le ministre chargé de la santé, après avis de la haute autorité de santé ».

Article 4

- ① Le dernier alinéa de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique est ainsi rédigé :
- ② « Les associations peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades après avoir conclu la convention mentionnée au troisième alinéa, ou après avoir conclu une convention avec une équipe de soins primaires, un centre de santé, une maison de santé, un dispositif d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes ou une communauté professionnelle territoriale de santé. Cette convention est conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État. »

Article 5

- ① Le code de la sécurité sociale est ainsi modifié :
- ② 1° L'article L. 162-22 est complété par un 5° ainsi rédigé :
- ③ « 5° Pour les activités de soins palliatifs, définis à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique » ;
- ④ 2° À l'article L. 162-23-3, la référence : « au 4° » est remplacée par la référence : « aux 4° et 5° ».

TITRE II

RENDRE EFFECTIVE L'ÉVALUATION DE LA LOI N° 2016-87 DU 2 FÉVRIER 2016

Article 6

- ① Le I de l'article 14 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est ainsi modifié :
- ② 1° Au début, sont ajoutés les mots : « Tous les deux ans, » ;
- ③ 2° Les mots : « chaque année » sont supprimés.

TITRE III

ASSURER LA DIFFUSION DE LA CULTURE PALLIATIVE

Article 7

- ① I. – Le premier alinéa de l'article L. 632-1 du code de l'éducation est complété par une phrase ainsi rédigée : « Elles comprennent une formation à l'accompagnement de la fin de vie et à l'approche palliative ».
- ② II. – La première phrase de l'article L. 4021-1 du code de la santé publique est ainsi rédigée : « Le développement professionnel continu a pour objectif le perfectionnement des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins et du mieux-être des patients, notamment dans les domaines de la prévention et des soins palliatifs, ainsi que l'amélioration de la prise en compte des priorités de santé publique ».
- ③ III. – Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur l'opportunité de développer la filière palliative comme discipline autonome en créant un diplôme d'études spécialisées de médecine palliative. Ce rapport se prononce également sur l'opportunité de créer une spécialité d'infirmier en soins palliatifs.

Article 8

- ① L'article L. 1111-11 du code de la santé publique :
- ② 1° Le deuxième alinéa est complété par deux phrases ainsi rédigées : « Il est rédigé de manière intelligible, afin de pouvoir être utilisé par tous, notamment par les personnes en situation de handicap. Les agences régionales de santé, en lien avec les caisses primaires d'assurance maladie, sont chargées d'assurer une large diffusion de ce modèle » ;
- ③ 2° Est ajouté un alinéa ainsi rédigé :
- ④ « Au sein de chaque équipe de soins, un référent « directives anticipées » est nommé. Un décret détermine les modalités de nomination de ce référent ainsi que ses missions ».

Article 9

Le premier alinéa de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique est complété par une phrase ainsi rédigée : « Un document informatif, dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé, est mis à disposition des personnes désignées personnes de confiance afin de les informer sur leur rôle ».

Article 10

- ① À titre expérimental, pour une durée de trois ans à compter d'une date fixée par décret, et au plus tard le 1^{er} mars 2025, l'équipe soignante peut prescrire à toute personne atteinte d'une maladie grave, en situation de soins palliatifs hospitalisée dans un établissement de soin ou à domicile, des rencontres avec un biographe hospitalier si elle y consent. L'objet de ces rencontres est d'établir le récit de la vie de la personne atteinte d'une maladie grave. Ce récit sera ensuite livré, à titre gracieux, à la personne elle-même ou à un proche désigné.
- ② L'intervention d'un biographe hospitalier, qui vise à apporter un soin de support à la personne en fin de vie, s'inscrit dans un parcours de soins global.
- ③ Les conditions de mise en œuvre de cette expérimentation sont déterminées par décret.
- ④ Au plus tard six mois après son terme, le Gouvernement remet au Parlement un rapport d'évaluation de cette expérimentation.

TITRE IV

**DIVERSES MESURES VISANT À HARMONISER ET À
CLARIFIER LE DROIT DES PATIENTS**

Article 11

- ① I. – Après le premier alinéa de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ② « La personne de confiance est consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. »
- ③ II. – L'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :
- ④ 1° Le premier alinéa est ainsi rédigé :
- ⑤ « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. » ;
- ⑥ 2° Le dernier alinéa est remplacé par deux alinéas ainsi rédigés :
- ⑦ « Lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article.
- ⑧ « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer ».

Article 12

À la seconde phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique, après le mot : « collégiale », sont insérés les mots : « , incluant l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, »

Article 13

- ① L'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Le présent article s'applique aux personnes majeures comme aux personnes mineures ».

Article 14

- ① I. – La charge pour l'État résultant des dispositions de la présente proposition de loi est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ② II. – La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration de l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.