

# A S S E M B L É E   N A T I O N A L E

1 7 <sup>e</sup>   L É G I S L A T U R E

## Compte rendu

### Commission des affaires sociales

- Examen, en deuxième lecture, de la proposition de loi, modifiée par le Sénat, visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs (n° 2406) (Mme Annie Vidal et M. François Gernigon, rapporteurs)..... 2
- Présences en réunion ..... 66

Lundi

9 février 2026

Séance de 15 heures

Compte rendu n° 49

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

**Présidence de  
M. Frédéric Valletoux,  
*président,*  
*puis de*  
M. Nicolas Turquois,  
*vice-président***



*La réunion commence à 15 heures.*

*(Présidence de M. Frédéric Valletoux, président puis de M. Nicolas Turquois, vice-président)*

*La commission examine, en deuxième lecture, la proposition de loi, modifiée par le Sénat, visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs (n° 2406) (Mme Annie Vidal et M. François Gernigon, rapporteurs).*

**M. le président Frédéric Valletoux.** Conjointement avec la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir, la discussion du présent texte en deuxième lecture est inscrite à l'ordre du jour de la séance publique à compter du lundi 16 février à 21 heures 30, en vue d'un vote solennel des deux textes le mardi 24 février. Il n'y aura pas de discussion générale et nous allons directement nous engager dans l'examen des 224 amendements.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Au moment d'entamer l'examen, en deuxième lecture, de cette proposition de loi adoptée à une très large majorité par nos collègues sénateurs, je veux rappeler l'état d'esprit que François Gernigon et moi-même partageons. Nous souhaitons continuer à distinguer ce texte de celui relatif à l'aide à mourir, dont M. Olivier Falorni est le rapporteur général, tant leur objet est différent. Les soins palliatifs sont aussi, et peut-être surtout, une promesse de non-abandon ; ils traduisent l'engagement de la République à ne laisser personne seul au bout du chemin, à garantir à chacun un accompagnement, une présence, un soulagement, quelles que soient sa situation, sa fragilité ou l'évolution de sa maladie. Cet engagement, profondément humain, dépasse largement les clivages politiques. Par ce texte, nous affirmons collectivement que la dignité ne s'arrête pas aux portes de la fin de vie.

Lors de l'examen en première lecture, François Gernigon et moi-même nous étions efforcés de rechercher un compromis entre vos différentes propositions, quitte parfois à mettre de côté nos propres convictions. Nous avons mené à bien cette mission puisque la proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par notre assemblée, après avoir été largement enrichie par vos amendements. Nous abordons donc cette deuxième lecture dans le même état d'esprit, avec toutefois la volonté de tenir compte des ajouts du Sénat, qui a formulé des propositions intéressantes et de vraies améliorations rédactionnelles. Nous souhaitons vivement parvenir à une concorde sur ce texte, afin de permettre son entrée en vigueur rapidement, dans l'intérêt des patients et de leurs proches.

**Article 1<sup>er</sup> :** *Définition de l'accompagnement et des soins palliatifs*

*La commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS218 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS58 de M. Patrick Hetzel*

**M. Patrick Hetzel (DR).** L'objectif de notre amendement est que l'accès aux soins palliatifs soit garanti quel que soit le lieu de vie ou de soins du malade. En effet, nous sommes tous motivés par la volonté de rendre ce droit effectif partout en France, ce qui sera possible grâce notamment à la montée en puissance du plan national pour les soins palliatifs.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je partage votre intention, mais elle est satisfaite par l'alinéa 9 de l'article 1<sup>er</sup>, qui dispose que l'accompagnement et les soins palliatifs « sont prodigués quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade selon des

modalités adaptées ». C'est pourquoi je vous invite à retirer votre amendement ; à défaut, avis défavorable.

*L'amendement est retiré.*

*Amendement AS59 de M. Patrick Hetzel*

**M. Patrick Hetzel (DR).** Il s'agit de préciser que l'objet premier des soins palliatifs est de « soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique et de sauvegarder la dignité de la personne malade ainsi que de soutenir son entourage ».

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Vous modifiez l'objet de l'accompagnement et des soins palliatifs pour revenir à une rédaction proche de celle de la proposition de loi initiale. Nous avons, l'an dernier, retravaillé cette rédaction, à mon initiative et en lien avec les professionnels du secteur, et il ne me semble pas souhaitable de revenir en arrière, d'autant que la version que vous proposez introduit plusieurs répétitions : la souffrance est déjà mentionnée à la première phrase de l'alinéa 5, la douleur à l'alinéa 6 et l'entourage à l'alinéa 7.

Je vous invite donc à retirer votre amendement ; à défaut, avis défavorable.

*L'amendement est retiré.*

*Amendement AS199 de Mme Sandrine Rousseau*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Je regrette que l'amendement AS185 n'ait pas été soutenu car il nous aurait permis de débattre de l'accessibilité pour toutes et pour tous, en rétablissant notamment l'information disponible en format facile à lire et à comprendre (Falc) – cette importante disposition figurait dans le texte initial, mais a été supprimée par le Sénat.

Compte tenu des inégalités persistantes, l'amendement de notre collègue Sandrine Rousseau vise à préciser dans la loi que les soins palliatifs doivent être accessibles sur l'ensemble du territoire national et que leur répartition doit garantir un accès équitable aux personnes malades, quels que soient leur âge, leur pathologie ou leur condition sociale.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** S'agissant du format facile à lire et à comprendre, rassurez-vous, nous aurons l'occasion d'y revenir.

En ce qui concerne la dimension territoriale, votre demande est satisfaite par la stratégie décennale : d'une part, des unités de soins palliatifs (USP) seront créées dans chaque département ; de l'autre, par l'article 4, qui intègre « l'accès effectif à un accompagnement et aux soins palliatifs » parmi les objectifs du schéma régional de santé. Quant à la mention de l'âge, de la pathologie ou de la condition, elle est également satisfaite puisque l'alinéa 5 évoque des « personnes de tout âge et de toute situation physique » et que les alinéas 6 et 7 font référence aux besoins sociaux et au soutien social.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS75 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Nous voulons garantir l'accès effectif au droit visé à l'article 1<sup>er</sup> tout en assurant son déploiement de manière réaliste, progressive et juridiquement sécurisée. Il s'agit d'affirmer un droit opposable de principe, tout en évitant les impasses bien connues d'une opposabilité purement théorique. En renvoyant explicitement à la stratégie décennale prévue à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique, cet amendement inscrit ce droit dans un cadre de pilotage public clair, fondé sur la planification, la montée en charge progressive et la réduction des inégalités territoriales. Proclamer un droit sans en garantir l'accessibilité réelle créerait en effet une inégalité manifeste devant la loi. Notre amendement permet donc de concilier l'ambition politique du texte avec le principe de responsabilité.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Vous proposez que ce droit s'exerce dans des conditions garantissant une accessibilité effective, progressive et territorialement équilibrée. J'ai déjà eu l'occasion de m'exprimer sur la notion de garantie d'accessibilité effective : je partage votre intention, mais ce n'est pas en le proclamant que nous renforcerons significativement l'accès aux soins palliatifs. Ensuite, la dimension territoriale est largement satisfaite grâce à la stratégie décennale qui prévoit une USP dans chaque département.

Surtout, votre amendement pose un problème rédactionnel puisqu'il mentionne « ce droit », sans que l'on sache de quoi il s'agit. Dans la mesure où il nuirait grandement à la clarté du texte, je vous invite à le retirer ; à défaut, avis défavorable.

*L'amendement est retiré.*

*Amendement AS76 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Il s'agit de réaffirmer un principe fondamental : « les soins palliatifs constituent une réponse prioritaire à la souffrance liée à la maladie grave et ne peuvent être remplacés ou différés par aucun autre dispositif relatif à la fin de vie ».

Cette hiérarchie éthique et médicale est au cœur des lois Leonetti de 2005 et Claeys-Leonetti de 2016, qui ont construit un cadre équilibré reposant sur trois piliers : le refus de l'obstination déraisonnable, le soulagement effectif de la souffrance et l'accompagnement au terme de la vie. Les soins palliatifs ne sont ni un échec du soin ni une option parmi d'autres ; ce sont des soins à part entière, fondés sur une expertise médicale reconnue, et qui doivent intervenir prioritairement dès lors que la souffrance ne peut plus être soulagée par des traitements curatifs. Sans cette clarification explicite dans la loi, le risque est réel de voir s'installer, dans les faits, une logique de substitution ou de contournement des soins palliatifs par d'autres dispositifs relatifs à la fin de vie, notamment dans les territoires dans lesquels l'offre palliative demeure insuffisante.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je comprends votre intention, mais elle me semble satisfaite puisqu'il est précisé, à l'alinéa 5, que l'accompagnement et les soins palliatifs sont adaptés au patient. Par ailleurs, la proposition de loi ne modifie en rien ce que vous appelez la hiérarchie éthique et médicale issue des lois Leonetti et Claeys-Leonetti : la sédation profonde et continue et l'obstination déraisonnable sont traitées à l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique.

Avis défavorable.

**M. Christophe Bentz (RN).** Contrairement à vous, je ne pense pas que notre amendement soit satisfait. L’alinéa 5 concerne l’accompagnement et les soins palliatifs. Or notre crainte est qu’à l’avenir – nous le rabâchons depuis des années – l’accompagnement intègre, tel un cheval de Troie, d’autres dispositifs relatifs à la fin de vie, comme la mal nommée « aide à mourir » dont nous avons débattu la semaine dernière. C’est pourquoi il nous semble primordial de graver dans le marbre de la loi qu’il ne s’agit ici que de soins palliatifs.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** La notion d’accompagnement, telle que définie à l’article 1<sup>er</sup>, est plus large que celle de soins palliatifs puisqu’elle englobe toutes les dimensions : sociale, médico-sociale, spirituelle, physique et psychologique. Par ailleurs, l’alinéa 8 précise que « l’accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter ni à différer la survenance de la mort ». En ce sens, votre amendement est satisfait.

*La commission rejette l’amendement.*

*Puis elle adopte successivement les amendements rédactionnels AS220 et AS219 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS117 de M. Yannick Neuder*

**M. Patrick Hetzel (DR).** L’objectif de cet amendement est que les soins palliatifs puissent intervenir à tout moment et non pas exclusivement aux phases ultimes de la vie. En effet, il arrive que des malades effectuent des séjours dans des USP à des moments très précis dans l’évolution de leur maladie, lorsque les besoins s’en font sentir.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je partage cette volonté, mais votre demande est satisfaite : l’alinéa 5 dispose : « L’accompagnement et les soins palliatifs sont destinés et adaptés aux personnes de tout âge et de toute situation physique, mentale ou psychique en souffrance du fait de leur état de santé affecté par une ou par plusieurs maladies graves et, en particulier, aux personnes approchant de la fin de leur vie. »

L’alinéa 6, quant à lui, mentionne la prévention, et l’alinéa 7 fait référence à un accompagnement et à des soins palliatifs délivrés « de façon précoce, active et continue tout au long du parcours de soins de la personne malade ». Par cette rédaction, nous précisons donc bien que les soins palliatifs ne sont pas réservés à la fin de la vie, mais qu’ils s’inscrivent dans un parcours de soins.

*Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Cela pose aussi la question de la formation des professionnels de santé, lesquels envisagent encore trop souvent ce droit dans les phases ultimes de douleur, alors qu’il faudrait le prendre en compte dès le départ.

*La commission rejette l’amendement.*

*Amendement AS118 de M. Yannick Neuder*

**M. Patrick Hetzel (DR).** Dans la même logique de prise en charge des besoins du malade, cet amendement propose d’ajouter à l’alinéa 7 les mots : « dans le respect de son rythme et de sa temporalité propre. »

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Votre demande est satisfaite puisque l'accompagnement et les soins palliatifs sont adaptés aux personnes : l'adaptation intègre le rythme et la temporalité du malade.

Demande de retrait ; sinon, avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS121 de M. Hadrien Clouet*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Nous sommes tous d'accord pour dire qu'il faut apporter un soutien psychologique et social à l'entourage de la personne malade. Toutefois, la rédaction actuelle de l'alinéa 7 nous interpelle, puisqu'il est écrit que les soins palliatifs « prennent en compte » l'entourage et non pas qu'ils « l'accompagnent ». Les proches sont aussi soumis à des difficultés spécifiques : nécessité de concilier son boulot avec la présence auprès du malade, risque d'isolement social, rupture de soins lorsqu'ils sont eux-mêmes malades, etc. C'est pourquoi nous proposons d'accompagner les proches au lieu de simplement les prendre en compte.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Votre volonté d'accompagner l'entourage est satisfaite aussi bien par l'esprit que par la lettre de la proposition de loi.

Par ailleurs, d'un point de vue linguistique, il serait curieux d'écrire que l'accompagnement et les soins palliatifs « accompagnent ». J'avais pensé déposer un sous-amendement pour proposer la formulation « soutiennent l'entourage », mais il est déjà écrit, dans la même phrase : « en lui procurant le soutien psychologique et social nécessaire, y compris après le décès de la personne malade ». Je vous invite plutôt à conserver la rédaction actuelle ou à réfléchir à une nouvelle proposition d'ici à l'examen en séance.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Nous avons déjà eu le débat sur les notions de soutien et d'accompagnement, dans le cadre du dispositif Mon Soutien psy : le soutien concerne des troubles plus légers et n'est pas équivalent à un accompagnement qui me semble, par nature, beaucoup plus fort.

**Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR).** Prendre en compte signifie, pour moi, que l'on fait attention aux besoins de l'entourage ; la formulation que vous proposez entraînerait une forme d'obligation à accompagner, alors que certaines personnes ne le souhaitent pas.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** J'entends votre argument. Néanmoins, aux termes de l'alinéa, le dispositif est centré sur la personne malade puisque ce sont ses soins qui prennent en compte l'entourage. Or l'enjeu est bien d'accompagner les proches eux-mêmes.

Nous retirons notre amendement et réfléchissons à une nouvelle rédaction d'ici à l'examen en séance.

*L'amendement est **retiré**.*

*La commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS221 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS106 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Par cet amendement, nous posons un principe simple : on ne peut garantir l'égal accès aux soins palliatifs sans assurer un suivi régulier de l'offre. Les inégalités territoriales sont documentées, durables et ne se résorberont pas spontanément. Nous proposons donc d'introduire un mécanisme de suivi et d'évaluation des soins palliatifs, ainsi que sur leur répartition, leur financement et la qualité de la prise en charge des patients. Des actions correctives pourront être menées lorsque des lacunes seront repérées. Sans contentieux, sans droit opposable, sans rigidité, c'est un outil de pilotage responsable au service des patients et de l'efficacité de la politique publique.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je vous rejoins sur la nécessité d'éviter tout contentieux dans ce domaine. Vous souhaitez instaurer un suivi de la répartition de l'offre de soins palliatifs, ainsi que des actions correctives. C'est précisément l'objet de l'article 4 *bis*, qui prévoit que l'instance de gouvernance de la stratégie nationale de l'accompagnement et des soins palliatifs remettra tous les deux ans au Parlement un rapport d'évaluation. Votre amendement est donc satisfait sur le fond. Par ailleurs, il est moins-disant que l'article 4 *bis* puisque, dans sa rédaction, on ne sait pas qui effectue les actions correctives.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendements identiques AS1 de Mme Fanny Dombre Coste et AS122 de Mme Karen Erodi*

**Mme Fanny Dombre Coste (SOC).** Notre amendement vise à supprimer la mention : « L'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort », qui avait été supprimée en séance en première lecture à l'Assemblée nationale, puis rajoutée par le Sénat. Il ne revient pas aux législateurs d'introduire dans la loi le contenu médical de l'accompagnement et des soins palliatifs.

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Non seulement cette mention est inutile, mais elle est surtout déconnectée de la réalité vécue par les patients et les soignants. La décision de limiter ou d'arrêter un traitement dans le cadre des soins palliatifs vise à moduler le moment et les modalités d'une mort annoncée et inévitable, en vue de la rendre la moins douloureuse et la plus acceptable possible pour les patients et leurs proches. Prétendre que de tels actes n'ont aucune incidence sur la survenue de la mort est une contre-vérité.

De plus, toute volonté de différer la mort sans autre objectif que de maintenir la vie de manière artificielle relève de l'obstination déraisonnable, pratique interdite par la loi depuis vingt ans et qui oblige le médecin soit à ne pas entreprendre de soins, soit à les interrompre. Supprimons l'alinéa 8 pour ne pas introduire dans le texte de confusion juridique ni de déni de réalité.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Cet alinéa avait été inséré l'an dernier par notre commission, avec un avis favorable de ma part, puis supprimé en séance. Le législateur ne cherche pas ici à dicter des préconisations médicales mais à reprendre une définition proche de celle retenue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en matière de soins palliatifs, qui est connue et reconnue partout en France et dans le monde. Cette formulation est aussi de nature à rassurer certains de nos collègues qui restent attachés à la distinction entre les soins palliatifs et les dispositifs d'aide à mourir. J'estime que le Sénat a bien fait de rétablir cette mention, et je vous propose de préserver l'équilibre atteint.

Avis défavorable sur ces amendements identiques.

**M. Christophe Bentz (RN).** Il ne faut surtout pas supprimer l’alinéa 8. Je ne doute pas de votre sincérité, madame la rapporteure, d’autant que vous avez invoqué ce même alinéa, tout à l’heure, pour expliquer que nos amendements étaient satisfaits – et je connais votre conviction sur le texte relatif à l’aide à mourir. Toutefois, nos craintes se confirment : trois amendements identiques ont été déposés, issus de trois groupes politiques différents, qui ont bien compris que l’on pourrait potentiellement intégrer dans les soins palliatifs autre chose. Il y a donc bien une ambiguïté. Nous en revenons au débat sur le risque de porosité entre les deux textes. Or, nous, nous voulons – comme vous – une étanchéité totale.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Rappelons que, lorsque nous avons commencé à travailler sur le sujet, il n’y avait qu’un seul et même texte, divisé en deux parties permettant de parvenir à un équilibre. J’entends dans vos propos, madame la rapporteure, l’espoir qu’une telle mention empêche d’en arriver au dispositif proposé par le second texte. Cependant, comment s’assurer concrètement qu’un surdosage de morphine ne permettra pas de provoquer ou de hâter la survenance de la mort ? Compte tenu des progrès de la médecine, les traitements existants sont en mesure, de toute manière, de la hâter ou de la ralentir.

**Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR).** Cette mention est ridicule puisque, en réalité, personne ne sait vraiment comment hâter ou différer la survenance de la mort, quels que soient les produits utilisés – y compris ceux contre la douleur –, dont certains ont pour effet de placer le patient dans un état léthargique. Le mur entre les soins palliatifs et la fin de vie n’est pas si étanche.

**M. Patrick Hetzel (DR).** L’alinéa 8 reprend une définition des soins palliatifs utilisée en France et dans d’autres pays, à laquelle les professionnels des services de soins palliatifs sont très attachés et qui est équilibrée. Je tiens donc ce que cet alinéa soit maintenu dans le texte.

**Mme Fanny Dombre Coste (SOC).** Cette mention est superfétatoire : par définition, les soins palliatifs ne visent ni à hâter ni à différer la survenue de la mort. Et si nous devons intégrer dans la loi tous les protocoles de l’OMS, nous ne nous en sortirions pas. Quant à la confusion avec le texte relatif à la fin de vie, elle n’est possible qu’aux yeux de ceux qui la souhaitent. Le plus simple est de supprimer cet alinéa.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** La rédaction du texte est fondée sur les travaux du professeur Chauvin, qui s’est lui-même appuyé sur la définition de l’OMS. L’alinéa 8 précise une notion fondamentale lorsqu’il est question de soins palliatifs : l’intentionnalité. Il est vrai que certains médicaments utilisés pour calmer la douleur peuvent réduire la durée de vie restante. Mais l’intention de celui qui les administre n’est pas de provoquer de la mort, elle est d’apaiser les souffrances. L’alinéa 8 ne me semble donc pas superfétatoire.

*La commission **rejette** les amendements.*

*Puis elle **adopte** l’amendement rédactionnel AS222 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS123 de Mme Élise Leboucher*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Cet amendement vise à rétablir des principes sur lesquels nous nous étions accordés à une large majorité mais qui ont été remis en cause lors du passage du texte au Sénat.



Il vise à faire en sorte, d'abord, qu'une information soit délivrée au sein des établissements de soins palliatifs sur les directives anticipées et sur la désignation d'une personne de confiance. Il rétablit ensuite une égalité d'accès aux soins palliatifs sur le plan territorial en mentionnant explicitement le domicile et les lieux de privation de liberté comme étant des lieux d'accueil de soins palliatifs. Il prévoit enfin qu'un référent sera nommé dans chaque établissement de santé public ou privé, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) compris, pour coordonner les parcours et faciliter l'accès aux soins.

Bref, cet amendement défend un principe de liberté, un principe d'égalité et un autre de fraternité – une devise républicaine qui justifierait une adoption très large !

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je ne partage pas votre avis négatif sur les modifications apportées par le Sénat.

S'agissant du principe d'égalité territoriale et de la mention de la résidence, le texte satisfait déjà votre amendement.

Je regrette par ailleurs que votre proposition de rédaction supprime la mention du caractère pluriprofessionnel de l'équipe, lequel me semble fondamental pour la prise en charge du patient. Vous étendez enfin la nomination d'un référent, dont vous supprimez le caractère bénévole, à l'ensemble des établissements de santé au-delà des seuls établissements délivrant un accompagnement et des soins palliatifs : vous revenez ainsi sur le travail de précision qui avait été réalisé l'an dernier tant en commission qu'en séance.

Pour toutes ces raisons, j'émets un avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS60 de M. Patrick Hetzel*

**M. Patrick Hetzel (DR).** Nous proposons d'insister sur le caractère pluridisciplinaire et pluriprofessionnel de l'accompagnement et des soins palliatifs. Certaines situations requièrent une approche spécialisée et l'ensemble des professionnels de santé doivent pouvoir être mobilisés. Cette rédaction s'inspire de la définition de l'OMS.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Nous avons déjà débattu de la pluridisciplinarité l'an dernier. Vous souhaitez aussi ajouter la mention de la formation, que nous avons retirée lorsque nous avons retravaillé cet article mais qui figure à l'article 8. Quant aux cas complexes, ils sont couverts par les alinéas 5 et 7. Je suggère que l'on ne modifie pas la rédaction à laquelle nous avons abouti.

Avis défavorable.

*L'amendement est **retiré**.*

*Amendement AS124 de Mme Karen Erodi*

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Cet amendement de repli vise à rétablir la mention explicite, supprimée par le Sénat, de la possibilité d'accéder aux soins palliatifs à domicile et dans les lieux de privation de liberté.

La rédaction initiale du texte était claire : elle garantissait que les soins palliatifs soient accessibles partout. La dignité en fin de vie est un droit universel de chaque individu, quelle que soit sa situation. Et la possibilité d'être accompagné dans l'intimité de son foyer, entouré de ses proches, est une attente majeure de nos concitoyens.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** La mention que vous souhaitez rétablir a été supprimée à l'initiative des rapporteurs du Sénat, dont je comprends le choix : l'alinéa 9 dispose déjà que les soins sont prodigués « quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade selon des modalités adaptées ».

J'ajoute que la stratégie décennale prévoit le développement des équipes mobiles de soins palliatifs et la création de 50 000 places d'hospitalisation à domicile (HAD). On observe déjà une augmentation de 22 % de la prise en charge dans ce cadre au cours des deux dernières années.

L'amendement étant satisfait, j'émetts un avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS77 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Cet amendement vise à garantir que la personne malade puisse exprimer librement et personnellement sa volonté, et que celle-ci puisse évoluer dans le temps. Il précise ainsi que les directives anticipées ne sont rédigées que « si la personne malade le souhaite », selon un principe constant de notre droit : nul ne peut être contraint d'anticiper par écrit sa fin de vie ou de formaliser les choix qu'il ne se sent pas en mesure d'exprimer.

Dans la loi Leonetti de 2005 et dans la loi Claeys-Leonetti de 2016, les directives anticipées sont une faculté offerte aux patients et non une obligation. Elles ne sauraient devenir une condition préalable à l'accès au droit ou à la reconnaissance de la parole du malade. La situation d'une personne souffrant d'une maladie grave peut évoluer ; le fait de l'enfermer dans une exigence formelle risque de rigidifier la relation avec les soignants.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Il est prévu, à l'alinéa 9, que l'accompagnement et les soins palliatifs « comportent une information et un accompagnement pour la rédaction des directives anticipées définies à l'article L. 1111-11 et la désignation de la personne de confiance ». Dans la mesure où il n'y a là aucune obligation, il n'est pas nécessaire d'ajouter la mention que vous proposez.

À défaut de retrait, avis défavorable.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Quand on voit le nombre de personnes ayant rédigé des directives anticipées, on se dit que l'obligation doit être toute relative ! Rappelons que la loi Kouchner prévoit la possibilité de refuser un soin. L'amendement me semble donc inutile.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS61 de M. Patrick Hetzel*

**M. Patrick Hetzel (DR).** Le professeur Emmanuel Hirsch souligne dans une tribune que « les soins palliatifs ne peuvent être ni la caution, ni l'alternative des protocoles de l'acte

*létal* » et que « *le geste létal d'un médecin rompt un soin. Il ne l'achève pas.* » Il me semble donc important qu'il n'y ait pas de continuum entre les soins palliatifs d'une part et le suicide assisté d'autre part.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je comprends votre intention mais je ne peux être favorable à la rédaction que vous proposez, qui serait source de confusion juridique. Il n'y a pas lieu de faire référence au suicide assisté dans le texte puisque, à l'heure où nous parlons, il n'existe pas légalement. Je le redis : je souhaite éviter toute confusion entre la présente proposition de loi et celle de M. Falorni. Et c'est dans cette dernière qu'il me semblerait préférable d'introduire la disposition que vous proposez, si la majorité de nos collègues y étaient favorables.

J'ajoute que l'alinéa 8, initialement introduit en commission à l'Assemblée nationale, puis supprimé en séance avant d'être rétabli par le Sénat, me semble répondre à votre préoccupation : il dispose en effet que « l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort ».

**M. Patrick Hetzel (DR).** J'entends vos arguments : je retire mon amendement et en défendrai un similaire à l'occasion de la discussion en séance de la proposition de loi relative à la fin de vie.

*L'amendement est retiré.*

*Amendement AS181 de M. Christophe Bentz*

**M. Christophe Bentz (RN).** C'est un amendement d'appel. J'ai bien conscience en effet que ce n'est pas dans un texte sur les soins palliatifs que nous réglerons la question de l'échelon auquel doit être organisé l'accès aux soins. Considérant que les agences régionales de santé (ARS) ont une responsabilité dans la dégradation de l'accès aux soins, je propose que les décisions, en matière de développement des soins palliatifs, soient prises par le préfet.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Comme j'ai déjà eu l'occasion de le dire, je ne suis pas du tout favorable au remplacement des ARS par le préfet.

Avis défavorable.

**M. Michel Lauzzana (EPR).** Il me semble très exagéré de dire que les ARS sont responsables de la dégradation de l'accès aux soins.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS107 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** La nomination d'un référent chargé de coordonner l'accès aux soins palliatifs part d'une bonne intention. Dans la version actuelle du texte, cette fonction doit cependant être confiée à un bénévole dont ni la formation ni l'indépendance ne seront garanties, et dont l'intervention ne sera pas sécurisée sur le plan juridique. Pourtant, cette fonction impliquera des choix organisationnels et des arbitrages humains, et pourrait générer parfois une grande tension émotionnelle.

Nous proposons donc de l'encadrer afin de ne pas exposer le bénévole, de ne pas fragiliser la coordination et de ne pas mettre les patients et les équipes en insécurité. Il ne s'agit pas de remettre en cause le bénévolat mais de le protéger.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Vous semblez douter de la compétence et de l'indépendance des professionnels. Je tiens à souligner que le référent aura uniquement pour mission de coordonner l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs, et nullement de remplacer l'équipe assurant la prise en charge du patient.

Je vous rappelle par ailleurs que l'article 8 prévoit une formation initiale et continue pour tous les professionnels de santé, pour ceux du secteur médico-social et pour ceux travaillant dans le champ de la santé mentale.

J'émet donc un avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Suivant l'avis de la rapporteure, elle **rejette** ensuite l'amendement AS78 de Mme Sandrine Dogor-Such.*

*Puis elle **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS223 et AS225 de Mme Annie Vidal.*

*Amendements identiques AS116 de M. Sébastien Peytavie et AS128 de Mme Élise Leboucher*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Cet amendement vise à réintroduire l'exigence que soit délivrée une information facile à lire et à comprendre. Pour avoir passé deux mois à l'hôpital il y a peu de temps, je peux témoigner du fait que ce n'est pas prévu dans la liste des droits des patients affichée notamment sur la porte. Il existe des supports, comme le site SantéBD, qui permettent un accès simple à l'information. Si l'on souhaite s'appuyer sur la volonté de la personne et non sur des professionnels ou des proches qui décideraient à sa place, il est essentiel de mettre à disposition ce type de documents.

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** Il faut effectivement revenir à la rédaction initiale et prévoir que le livret d'information soit disponible sous une forme facile à lire et à comprendre. Si notre collègue Peytavie ne vous a pas convaincue, madame la rapporteure, j'ai hâte d'entendre vos arguments.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je comprends et partage votre intention mais cette disposition est de nature réglementaire et, de surcroît, satisfaite par le droit en vigueur : le droit effectif à l'information est déjà reconnu par les articles L. 1111-2 et R. 4127-35 du code de la santé publique, lequel précise que cette information doit être « loyale, claire et appropriée ».

Par ailleurs, la Haute Autorité de santé (HAS) a élaboré un guide méthodologique relatif à l'élaboration d'un « *document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* », qui prévoit la rédaction d'un « *document lisible, privilégiant la clarté de l'information* ».

Personne ne doute de l'utilité du format facile à lire et à comprendre. Néanmoins, comme l'ont souligné les rapporteurs du Sénat, il ne répond pas à une définition reconnue par

des instances internationales. S'il était remplacé par une autre méthode, il nous faudrait modifier la loi dans laquelle il aurait été inscrit.

Du point de vue légistique, il ne me semble donc pas nécessaire de réintroduire le Falc dans le texte. Consciente que ce format est utile aux personnes en situation de handicap, je m'en remets néanmoins à la sagesse de la commission.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Pour avoir produit avec Christine Le Nabour un rapport d'information faisant suite à une mission d'évaluation de la loi de 2005, je peux vous indiquer que celle-ci n'est pas appliquée.

Si ce texte était un projet de loi comme il devrait l'être, et si chaque texte que nous étudions donnait lieu à une étude d'impact spécifique relative au handicap, nous pourrions nous abstenir de déposer de tels amendements car nous pourrions vérifier l'application des dispositions existantes. Mais ce n'est pas le cas.

J'ajoute enfin que le Falc ne concerne pas que les personnes handicapées et qu'il peut être très utile aussi à de nombreuses personnes âgées.

*La commission **adopte** les amendements.*

*Amendement AS227 de Mme Annie Vidal*

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Cet amendement rédactionnel vise à remplacer les mots : « de l'établissement d'hospitalisation à domicile de son lieu de résidence » par les mots : « d'un établissement d'hospitalisation à domicile », qui sont plus clairs.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'amendement rédactionnel AS224 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS92 de M. Sébastien Peytavie*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Cet amendement vise à inscrire, parmi les droits des patients, celui à un accompagnement pour la rédaction de leurs directives anticipées. Aujourd'hui, lorsqu'une personne est vulnérable, c'est l'équipe médicale qui prend la décision. Or, si l'on dispose des bons supports et que l'on accompagne bien les personnes, la plupart d'entre elles sont en mesure de la prendre.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** On ne peut qu'être d'accord avec vous mais cela est déjà prévu à l'alinéa 9. Votre amendement étant satisfait, je vous invite à le retirer. À défaut, j'émetts un avis défavorable : conservons un texte clair et concis.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'article 1<sup>er</sup> **modifié**.*

**Article 2 : Organisations territoriales spécifiques à l'accompagnement et aux soins**

*Amendement AS202 de M. Christophe Bentz*

**M. Christophe Bentz (RN).** Cet amendement d'appel vise, comme l'amendement AS181, à ce que les décisions soient prises par le représentant de l'État dans le département plutôt que par l'ARS. Il est d'autant plus important d'introduire cette modification à l'article 2 que celui-ci affirme justement leur compétence.

*Suivant l'avis de la rapporteure, la commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS226, AS228, AS230 et AS231 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS229 de Mme Annie Vidal*

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je vous propose de supprimer le renvoi prévu à un décret : celui-ci ne me semble pas nécessaire au regard de la précision de l'article, et sa rédaction contribuerait à ralentir la mise en œuvre des dispositions du texte.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'article 2 **modifié**.*

**Article 4 : Garantir l'effectivité du droit aux soins palliatifs et d'accompagnement**

*Amendement AS131 de Mme Karen Erodi*

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Nous proposons de rétablir le droit opposable à un accompagnement et à des soins palliatifs en y apportant une amélioration concrète, que nous défendons avec force : l'obligation qu'une réponse soit apportée sous quarante-huit heures en cas de défaut de prise en charge. Dans sa version actuelle, le texte est doublement insatisfaisant : d'une part, parce que le Sénat a supprimé le droit à l'accès aux soins palliatifs ; de l'autre, parce que la version adoptée en première lecture reposait sur une injonction faite aux ARS, largement inefficace. Une ARS n'a pas le pouvoir de contraindre un établissement à admettre un patient, et une médiation préalable serait un non-sens face à l'urgence de la fin de vie.

À la place, nous proposons de permettre au juge d'ordonner toutes mesures nécessaires dans un délai de quarante-huit heures pour remédier à l'absence de soins.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je partage évidemment votre détermination à rendre effectif l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs, mais je ne suis pas certaine que ce soit ainsi que nous y parviendrons.

L'an dernier, je n'avais pas déposé d'amendement de suppression de l'article 4, ce qui prouve mon esprit de compromis. J'avais toutefois rendu en séance publique un avis favorable à un amendement de Mme Firmin Le Bodo, rejeté par notre assemblée, qui me semblait proposer une voie d'équilibre.

Le droit opposable et les voies de recours sont problématiques à plusieurs titres. D'abord, ces voies ne sont pas opérationnelles : on sait, en observant l'exemple du droit opposable au logement (Dalo), que le droit nouvellement créé ne serait probablement pas effectif. Ensuite, le principe et la temporalité de recours ne me semblent pas convenir aux personnes prises en charge dans une unité de soins palliatifs et je ne suis pas sûre qu'il soit souhaitable, dans un contexte marqué par la maladie, d'avancer sur le terrain de la

judiciarisation. Enfin, je me demande comment ce droit de recours relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement s'articulerait avec l'aide à mourir d'un point de vue strictement juridique : est-il tout à fait certain qu'il ne pourrait pas s'y appliquer ?

Je crois donc que c'est à raison que le Sénat a allégé l'article 4. Nous gagnerions à maintenir la rédaction en l'état et à peser collectivement sur le Gouvernement pour qu'il applique et renforce la stratégie décennale.

J'ai par ailleurs déjà eu l'occasion de vous donner mon avis sur les amendements visant à rétablir ce que le Sénat a supprimé : restons à l'écoute de nos collègues sénateurs.

S'agissant plus spécifiquement de l'amendement de Mme Erodi, il ne rétablit pas la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale l'année dernière, contrairement aux amendements suivants. Il supprime ainsi le rôle de garant confié aux ARS et rétablit la mention d'un recours amiable ainsi que la possibilité d'un recours devant le juge judiciaire alors que, en séance, à l'initiative du groupe socialiste, l'Assemblée avait supprimé cette disposition qui risque de renvoyer le justiciable d'un juge à l'autre. Le juge administratif est pourtant le juge compétent s'agissant des recours formés par les patients contre les déficiences des prises en charge sanitaires et médico-sociales.

L'amendement supprime aussi le 3° de l'article 4, pourtant adopté sans modification par le Sénat, qui intègre l'accès effectif aux soins d'accompagnement parmi les objectifs du schéma régional de santé.

Je vous invite donc, madame Erodi, à retirer votre amendement, sinon parce que je vous ai convaincue, du moins au profit des suivants, que son adoption ferait tomber alors qu'il est moins-disant.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Je ne suis pas convaincu.

Premièrement, il s'agit de savoir si nous nous contentons d'une proclamation abstraite – l'article 4 prévoit un accès effectif à un accompagnement et aux soins palliatifs – ou si nous prescrivons les modalités d'une action en justice pour pouvoir exercer concrètement le droit en question. Ce sont deux orientations politiques distinctes. Les Insoumis pensent, et ils ne sont pas les seuls, que les soins palliatifs sont un droit fondamental. Si l'on admet cela, on ne se demande pas si on a les moyens de garantir ce droit : on le reconnaît et on met les moyens pour le garantir. C'est la logique qu'il faut suivre, à l'exemple de ce qui s'est passé pour tous les autres droits dans l'histoire de France – on a proclamé le droit à l'éducation, donc on a ouvert des écoles, et non l'inverse. Le droit précède sa concrétisation, c'est fondamental.

Ensuite, comment permettre l'exercice de ce droit ? Nous proposons le recours en référé, devant la juridiction administrative ou judiciaire. Il pourra être introduit par un proche ou par une personne de confiance. Le juge pourra ainsi « ordonner toutes mesures nécessaires pour remédier à l'absence de prise en charge ». La question de savoir si la logistique suivra doit être subordonnée à notre décision de donner au juge tous les moyens de faire exercer ce droit. Rien n'est au-dessus du droit d'accéder aux soins palliatifs.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Nous partageons tous l'impératif de garantir à chaque patient concerné l'accès aux soins palliatifs, partout sur le territoire. Toutefois, un droit opposable n'y pourvoirait pas : il ne créerait ni lits, ni équipes, ni formations ; il

transformerait une pénurie en contentieux. Comme l'illustre l'exemple du Dalo, cela consiste à fabriquer un droit théorique sans avoir les capacités de le faire appliquer. La position du juge est alors intenable. Que doit-il apprécier ? Doit-il ordonner une place en unité de soins palliatifs, une HAD, l'intervention d'une équipe mobile ? Une décision médicale ne se prend pas au tribunal. Le droit opposable est souvent présenté comme un droit miroir, destiné à équilibrer d'autres dispositifs, mais on ne peut compenser l'absence d'un droit immédiat par un droit virtuel.

Parce que nous voulons des soins palliatifs effectifs et non un affichage, nous voterons contre cet amendement.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je précise que, si l'amendement est adopté, les suivants tomberont. Je l'ai dit, un droit opposable déclamatoire n'est pas adapté à la situation. Par ailleurs, l'an dernier, nous avons longuement débattu de cet article ; si la commission souhaite rétablir un droit opposable dans la rédaction que nous avons adoptée, elle doit voter l'amendement AS2.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendements AS95 de M. Sébastien Peytavie et AS2 de Mme Fanny Dombre Coste (discussion commune)*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** En première lecture, notre long débat sur l'article 4 avait abouti à garantir un droit essentiel, satisfaisant à la fois à ceux qui soutenaient l'autre texte et ceux qui s'y opposaient. En effet, puisque deux tiers des personnes qui demandent des soins palliatifs n'en obtiennent pas, le problème est crucial.

La loi « handicap » a été votée en 2005 ; vingt ans après, elle n'est toujours pas appliquée. Il est fondamental de nous doter des outils nécessaires pour permettre des recours et pour imposer. Par ailleurs, de nombreuses personnes en situation de handicap nous interpellent. Elles ont très peur que leur handicap les empêche d'intégrer une USP, de ne pas être accompagnées et de devoir accepter une aide à mourir par défaut. Nous avons trouvé un équilibre à même de renforcer et de garantir le droit aux soins palliatifs : il faut rétablir le dispositif.

**Mme Fanny Dombre Coste (SOC).** Le Sénat a modifié le titre de la proposition de loi pour préciser qu'elle vise « à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs » mais il a supprimé le droit opposable. J'ai du mal à comprendre : une garantie sans droit opposable n'est pas une garantie, comme l'illustre la loi de 2005. Nous proposons de rétablir la rédaction de l'article 4 issue de nos travaux en première lecture. Il prévoit la possibilité d'introduire un recours en référé, dont la rapidité est plus adaptée à la situation d'une personne en fin de vie qui a besoin de soins palliatifs.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Avis défavorable sur les deux amendements.

L'amendement AS2 de Mme Dombre Coste reprend la rédaction adoptée en première lecture. Celui de M. Peytavie tend à faire référence à la stratégie décennale ; or ce n'est pas nécessaire puisqu'elle figure à l'article 4 *bis*.

**Mme Sandrine Rousseau (EcoS).** J'ai du mal à comprendre que ceux qui ont voté contre la proposition de loi relative à l'aide à mourir fassent preuve de prudence au moment de créer un droit effectif aux soins palliatifs, que l'on sait sous-dotés et, dans la moitié des



départements, très difficile d'accès. Pourtant, certains avancent qu'il ne faut pas judiciaire la situation. Si tous les patients concernés pouvaient accéder aux soins palliatifs, il ne serait pas nécessaire d'inscrire ce droit dans la loi. Si nous voulons que tout le monde bénéficie d'un véritable choix en fin de vie, ce droit est nécessaire. Les débats sur l'effectivité ne sont que des circonvolutions. C'est l'heure de vérité : voulez-vous oui ou non améliorer les conditions de fin de vie ?

**M. Christophe Bentz (RN).** C'est vrai, sur ce sujet comme sur l'aide à mourir, nous adoptons le principe de prudence. On ne peut pas ne pas parler des deux textes : chacun renvoie à l'autre. Aussi craignons-nous que, par effet de miroir, il existe demain un droit opposable à l'aide à mourir.

Madame la rapporteure, l'an dernier, nous avons voté ce dispositif, mais vous nous avez convaincus. En effet, le droit opposable est un affichage, car opposable ne signifie pas effectif. Au passage, je rappelle que ceux qui défendent aujourd'hui le droit opposable aux soins palliatifs ont voté la semaine dernière la suppression de l'effectivité des soins palliatifs et l'accès à un psychiatre ou à un psychologue.

**M. Patrick Hetzel (DR).** Les débats le montrent, le Sénat considère qu'il faut être très prudents s'agissant des droits opposables. S'il existait un droit opposable en matière de suicide assisté et d'euthanasie sans que le même dispositif ne s'applique pour les soins palliatifs, la situation serait insupportable.

Lorsque nos concitoyens ont accès aux soins palliatifs, les demandes de suicide assisté ou d'euthanasie baissent singulièrement. De plus, on ne peut considérer qu'une demande ne fluctuera pas. Il faut donc être très prudent.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Nous voterons ces amendements, avec une préférence pour le premier. Néanmoins, je déplore que, contrairement à l'amendement AS131, ils ne visent pas à donner au juge un délai pour se prononcer. Les situations sont parfois urgentes : il est dommage de pas prévoir de référé.

S'agissant de la comparaison avec la loi Dalo, il est vrai qu'elle a proclamé un droit sans donner les moyens de le faire appliquer. Cependant, elle a permis de reloger 308 000 demandeurs : décréter un droit a des effets concrets dans le monde réel.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je précise que l'amendement AS2 tend bien à autoriser le référé. Pour ce qui est de l'accès aux soins palliatifs, la stratégie décennale a déjà engagé une dynamique. Désormais, le Cher, les Ardennes, l'Orne et la Guyane ont des USP, ce qui n'était pas le cas au début de nos travaux ; la Lozère, la Mayenne, la Vendée, le Jura, la Haute-Savoie, l'Indre, les Vosges, la Guadeloupe et la Corrèze en auront en 2026. On voit que l'accès s'améliore, même s'il faut aller plus loin. De plus, 380 lits identifiés soins palliatifs ont été créés. Leur nombre a ainsi augmenté de 6 % et nous disposons maintenant de 12 lits pour 100 000 habitants. S'y ajoutent dix-huit équipes mobiles supplémentaires. Enfin, la prise en charge en HAD a augmenté de 22 %. Nous devons peut-être peser de toutes nos forces au cours des prochains projets de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour accélérer encore cette dynamique, mais elle existe – là est l'effectivité de l'accès aux soins palliatifs.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Madame la rapporteure, vous dites que notre demande de délai est satisfaite par la possibilité d’agir en référé, mais cette procédure peut prendre quinze jours.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je n’ai pas dit que votre demande était satisfaite, mais que l’amendement de Mme Dombre Coste prévoyait bien l’action en référé.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Puis elle **adopte** l’amendement rédactionnel AS232 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS79 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Afin de donner une portée opérationnelle à l’ambition d’égal accès aux soins palliatifs, cet amendement vise à préciser que les objectifs des projets régionaux de santé incluront l’existence d’au moins une unité par département. L’obligation politique deviendra ainsi une obligation réelle de programmation sanitaire. Les lois Kouchner visant à garantir le droit à l’accès aux soins palliatifs de 1999, Leonetti de 2005 et Claeys-Leonetti de 2016 ont établi le principe d’un accès universel. Pourtant, une vingtaine de départements demeurent dépourvus de toute unité spécifique : l’inégalité territoriale est manifeste.

Cette situation a été régulièrement soulignée, par la Cour des comptes, les rapports parlementaires et la HAS, qui rappelle que l’absence d’unité identifiée compromet la qualité de la prise en charge et l’effectivité des droits reconnus. Il ne s’agit pas d’imposer un modèle unique, mais de garantir un socle minimal d’offre palliative dans chaque département.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Ces éléments n’ont pas leur place dans la loi. Les ajouter alourdirait la rédaction sans garantir davantage l’effectivité. L’accès est inscrit noir sur blanc dans la stratégie décennale, comme l’objectif d’avoir au moins une unité par département. La dynamique est déjà positive.

Avis défavorable.

**M. Christophe Bentz (RN).** Au contraire, cette précision est pertinente. C’est à nous, parlementaires, de contraindre l’État à consentir les moyens nécessaires pour déployer des unités de soins palliatifs dans tout le territoire, en inscrivant cette obligation dans la loi. Vous venez d’annoncer que treize nouveaux départements disposaient d’une unité ou en disposeraient dans le cours l’année. Trois ou quatre en sont donc encore dépourvus. Malheureusement, vous n’avez pas cité la Haute-Marne : mon département n’en a toujours pas – il dispose de trois équipes mobiles mais d’aucun médecin spécialisé. Il faut inscrire dans la loi l’objectif de déploiement territorial.

*La commission **rejette** l’amendement.*

*Puis elle **adopte** l’article 4 **modifié**.*

**Article 4 bis : Gouvernance de la stratégie décennale des soins d’accompagnement**

*Amendement AS133 de M. Hadrien Clouet*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** L'amendement vise à améliorer la stratégie décennale. D'abord, il tend à prévoir une instance de gouvernance pour piloter la stratégie, afin de nous assurer qu'il y ait des responsables, donc un lieu de discussion. Ensuite, son adoption imposerait une présentation récurrente de la stratégie – tous les dix ans – et une évaluation au bout de cinq ans. Nous voulons donc avoir à disposition le maximum de moyens et permettre aux parlementaires d'évaluer au mieux le dispositif, pour pouvoir le rectifier à mi-parcours si besoin.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Vous voulez renforcer la portée de la stratégie nationale, notamment en explicitant qu'elle garantit l'égal accès à l'offre de soins. Je le répète, cela n'aura aucun effet.

Par ailleurs, la rédaction du dispositif pose plusieurs problèmes. La mention du Gouvernement est supprimée, alors qu'il établit la stratégie et doit la déployer et l'évaluer. De plus, vous prévoyez une évaluation au bout de cinq ans, mais l'alinéa 4, qui ne serait pas modifié, prévoit déjà un rapport tous les deux ans, ce qui est plus favorable.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS108 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** La stratégie nationale est prétendument structurante mais, sans indicateurs, sans objectifs mesurables et sans déclinaison territoriale, elle ne sera pas pilotable. Les besoins varient fortement d'un territoire à l'autre, comme les délais et l'offre à domicile. Cet amendement vise donc à donner à la stratégie un contenu opérationnel, des objectifs clairs, des indicateurs de suivi et à prêter attention aux inégalités territoriales en matière de délais de prise en charge, de couverture, d'offre à domicile et de formation. Sans cela, il sera impossible d'évaluer les progrès et de corriger les disparités.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** S'agissant des objectifs nationaux et territoriaux et des indicateurs, je vous renvoie à la stratégie nationale : tout y est déjà prévu, par exemple l'objectif de créer une unité de soins palliatifs pédiatriques par région d'ici à 2034. J'ajoute que le deuxième alinéa prévoit déjà « des objectifs d'amélioration de l'accès ». Votre amendement est donc satisfait. Il ne faut pas surcharger inutilement le texte : plus la rédaction en est lourde, moins il est compréhensible et plus il est difficile à appliquer.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'amendement rédactionnel AS233 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS234 de Mme Annie Vidal*

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** L'amendement vise à supprimer le renvoi à un décret inutile, qui ralentirait l'application du texte.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Amendement AS109 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'amendement est défendu.

*Suivant l'avis de la rapporteure, la commission **rejette** l'amendement.*

*Amendements AS115 de Mme Christine Loir et AS80 de Mme Sandrine Dogor-Such (discussion commune)*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Le texte prévoit que l'instance de gouvernance remettra un rapport au Parlement tous les deux ans. C'est une avancée mais, faute de précisions sur son contenu, ce rapport risque d'être général donc peu utile pour le contrôle parlementaire. L'amendement AS115 vise à indiquer qu'il comportera « un état des lieux de l'offre territoriale [...] précisant la répartition des structures et équipes, les modalités de prise en charge à domicile, les délais d'accès aux soins ainsi que les actions engagées pour résorber les inégalités ». C'est la condition pour que le Parlement puisse apprécier les effets de la stratégie décennale.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Avis défavorable. Ce n'est pas nécessaire.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Elle **adopte** ensuite l'amendement rédactionnel AS235 de Mme Annie Vidal.*

*Puis elle **adopte** l'article 4 bis **modifié**.*

**Article 5 (supprimé) : Politique de soins et loi de programmation pluriannuelle**

*Amendements AS113 de Mme Christine Loir, AS135 de M. René Pilato, amendements identiques AS3 de Mme Fanny Dombre Coste et AS96 de M. Sébastien Peytavie (discussion commune)*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'amendement AS113 est défendu.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** L'amendement AS135 vise à rétablir l'article 5 tel qu'il était issu de nos débats, pour prévoir avant la fin de l'année une loi de programmation, laquelle serait renouvelée tous les cinq ans. Cette fréquence, qui correspond à la durée d'un mandat électoral, permettra de débattre des moyens nécessaires mais aussi d'évaluer, à mi-parcours, s'il faut adapter la stratégie décennale, donc d'éviter d'attendre dix ans pour constater les éventuels échecs.

**Mme Fanny Dombre Coste (SOC).** Mon amendement vise également à rétablir l'article 5, qui prévoit une loi de programmation, mais il contient une erreur de rédaction – 2025 aurait dû être remplacé par 2026. Je le retire donc : nous le redéposerons le cas échéant en vue de l'examen en séance.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Mon amendement est identique ; je le retire également au profit de l'amendement AS135. En effet, la programmation pluriannuelle est essentielle, comme le montrent nos débats lors de l'examen des PLFSS. Il faut de la visibilité pour anticiper, former et recruter. En l'état, les structures sont chaque année en peine de savoir de quels moyens elles disposeront.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Nous en débattons régulièrement, je sais que certains d'entre vous veulent rétablir les lois de programmation. Cependant, un amendement

en ce sens n'enverrait qu'un message symbolique dépourvu de toute portée contraignante – j'en ai fait l'expérience avec la loi « bien-vieillir », qui fut un coup d'épée dans l'eau. Même si l'on considère que des préconisations pluriannuelles sont nécessaires, cela ne mérite pas de figurer dans la loi. J'ajoute qu'en multipliant les lois de programmation, on enfermera tous les sujets, au risque de créer un problème de fongibilité des budgets.

Je suis donc défavorable au rétablissement de l'article.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Vous avez raison, madame la rapporteure, la portée est symbolique, mais il est essentiel de montrer que nous voulons travailler sérieusement et donner aux acteurs de terrain la visibilité dont ils ont besoin. En outre, la portée n'est que symbolique parce que certains n'ont pas joué le jeu : la Première ministre s'était engagée mais ses successeurs ont manqué à sa parole. On ne peut nous en tenir pour responsables. Nous défendons cette position pour plusieurs sujets relatifs à la santé : à force de le marteler, nous finirons par faire bouger les choses.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** S'agissant des soins palliatifs, nous n'avons pas de loi de programmation mais nous avons une stratégie décennale qui nous renseigne sur les engagements financiers du Gouvernement. Par ailleurs, on peut raisonnablement penser qu'ils ne changeront pas, quels que soient les mouvements politiques : à l'échelle d'un projet de loi de financement de la sécurité sociale, les sommes prévues restent modestes.

**M. François Gernigon (HOR).** Nous sommes tous convaincus du bien-fondé de cette loi, qui sera adoptée à l'unanimité, comme en première lecture. Il nous revient de veiller à l'inscription des crédits concernés lorsque nous examinons les PLFSS.

*Les amendements AS113, AS3 et AS96 sont retirés.*

*La commission rejette l'amendement AS135.*

*Elle maintient la suppression de l'article 5.*

**Article 6 bis (supprimé) :** *Débat annuel sur la mise en œuvre de la stratégie décennale*

*Amendements AS138 de M. Hadrien Clouet et AS114 de Mme Christine Loir (discussion commune)*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Il s'agit à nouveau des modalités du contrôle collectif, notamment parlementaire, et de nos rapports avec les ministères. Mon amendement vise à rétablir l'article 6 bis, issu de nos débats, qui prévoit une discussion parlementaire annuelle sur la mise en œuvre de la stratégie décennale.

Les collègues ont choisi, à la majorité, de supprimer la programmation quinquennale, qui permettait d'avoir un rendez-vous tous les cinq ans. En revanche, il me semble tout à fait nécessaire de se donner un moment dans l'année où on mène une discussion politique sur la stratégie décennale.

Il y a un vrai risque qu'il y ait des effets de bord ou que quelque chose dérive et qu'on n'ait pas le temps, ni l'occasion, d'en discuter et de remettre tout ça dans les rails. Il me semble que, quelles que soient nos opinions politiques de manière générale, on doit avoir ce

débat parlementaire une fois par an. C'est aussi l'occasion, pour chacun, de s'exprimer et de faire remonter soit des points d'alerte, soit des satisfecit.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** La stratégie décennale mobilise des moyens humains et financiers importants. Elle ne peut pas être suivie uniquement par voie administrative.

Le débat annuel, supprimé par le Sénat bien qu'il ne crée aucune obligation budgétaire, permet simplement à notre assemblée d'évaluer l'état d'avancement de la stratégie décennale, les difficultés rencontrées et les ajustements nécessaires, ce qui fait pleinement partie de nos missions. C'est un outil de transparence et de responsabilité de l'exécutif. L'amendement AS114 vise à rétablir ce débat nécessaire.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** L'article 6 *bis*, outre qu'il n'a rien de contraignant, est satisfait. L'Assemblée nationale comme le Sénat peuvent déjà organiser des débats en séance.

Par ailleurs, l'examen du PLFSS permet de suivre les engagements du Gouvernement. Dans leur mission de contrôle, les commissions des affaires sociales pourront conduire des auditions pour suivre la mise en œuvre de la stratégie décennale.

Je ne vois pas ce qu'apporte cet article. En tout cas, il n'a pas lieu d'être dans un texte de loi. Par ailleurs, nos présidents de groupe siègent à la Conférence des présidents et peuvent chacun demander qu'un débat en séance publique soit organisé sur tel ou tel thème. Il y a trois ou quatre manières de s'assurer que le débat a lieu au Parlement sans l'inscrire dans la proposition de loi.

Avis défavorable.

**Mme Sandrine Rousseau (EcoS).** Là, on atteint l'hypocrisie maximale sur ce texte. Vous ne voulez pas de droit opposable. Vous ne voulez pas de loi de programmation pluriannuelle. Vous ne voulez même pas inscrire une stratégie pluriannuelle dans la loi. En fait, vous voulez quoi ? Vous ne voulez pas d'amélioration des soins palliatifs. Ne faites pas semblant du contraire !

La semaine dernière, vous avez dit « soins palliatifs » à peu près à chaque intervention. Et maintenant que vous êtes en capacité de donner véritablement accès aux soins palliatifs, vous votez contre tout ce qui pourrait durcir un peu l'obligation de l'État d'avancer sur ce sujet. Je le note, je le dis publiquement : notez tous et toute l'hypocrisie face à laquelle nous sommes !

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Il ne s'agit pas d'hypocrisie, mais de la rigueur dont le législateur doit faire preuve. Je suis navrée, mais inscrire dans un texte de loi qu'on fera un débat au Parlement sans que cela ait aucune valeur contraignante, alors même qu'un tel débat peut être organisé soit à la demande des présidents de groupe, soit par le président de la commission des affaires sociales, soit par toute autre manière d'évaluation qui existe au sein de l'Assemblée nationale, ce n'est pas rigoureux.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Elle **maintient** la suppression de l'article 6 bis.*

**Article 7 :** *Crédits de la stratégie décennale de l'accompagnement et des soins palliatifs*

*Amendement AS105 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Le texte prévoit que les crédits peuvent être réévalués, mais sans préciser selon quels critères. Nous proposons ici de lier cette réévaluation aux besoins recensés et aux écarts constatés entre territoires.

Selon les territoires, les délais d'accès varient fortement. L'offre à domicile est inégalement développée et certaines zones restent clairement sous dotées. Cet amendement vise à introduire une logique de bon sens : lier la réévaluation des crédits aux besoins réellement recensés sur le terrain et aux écarts constatés entre les territoires.

Il ne s'agit pas d'augmenter mécaniquement les budgets, ni de créer une obligation de dépenses. Il s'agit de permettre un ajustement progressif, ciblé et proportionné, là où les besoins sont les plus forts. C'est une condition essentielle pour garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs et pour assurer une utilisation plus efficace de la dépense publique.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** L'article 7, qui inscrit dans la loi le tableau des engagements financiers de la stratégie décennale et la manière de la déployer, n'a pas de valeur juridique. S'il en avait une, il ne figurerait pas dans ce texte, puisqu'il aurait été sanctionné au titre de l'article 40 de la Constitution.

Vous voulez réévaluer les crédits en fonction des besoins et des écarts constatés. Sur le fond, tout cela est parfaitement recevable, mais la réévaluation des crédits, dont je pense, à titre personnel, qu'elle est souhaitable, a sa place non dans ce texte mais dans nos discussions lors de l'examen du PLFSS.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS236 de Mme Annie Vidal*

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Cet amendement, que j'ai présenté en première lecture, vise à annuler le doublement des crédits de la stratégie décennale adopté par le Sénat. Si je suis favorable à l'augmentation des montants alloués à la stratégie décennale, je rappelle qu'un tel doublement, dans ce texte, est sans portée – s'il l'était, il aurait été censuré au titre de l'article 40 de la Constitution, dans la mesure où il crée une dépense de 1 milliard d'euros.

Par souci de cohérence légistique et non par hypocrisie, je propose de rétablir le tableau présenté dans la stratégie décennale. Cette cohérence rédactionnelle me semble ressortir à la rigueur du travail de législateur que nous devons faire.

**Mme Zahia Hamdane (LFI-NFP).** Même le Sénat a augmenté ces montants, parce qu'il a vu l'ampleur du retard en France. On est toujours en train de vouloir couper dans les dépenses, pour toujours revenir en arrière, alors même qu'on parle de souffrances et de maladie, qui exigent d'être ambitieux.

Le Gouvernement admet que, avec les montants qu'il prévoit, il ne créera pas assez de lits pour tout le monde. On ne peut pas d'un côté voter un droit aux soins palliatifs et de l'autre voter des mesures qui ne permettent pas de l'appliquer.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Le tableau présente une forte baisse des crédits en 2030. Pourquoi ? Je souscris aux arguments de notre collègue Hamdane.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** L'engagement du Gouvernement est d'augmenter les crédits de 1 milliard d'euros. La ventilation retenue prévoit des montants plus importants dans les premières années que dans les dernières. En 2025, l'engagement a été tenu, qu'il s'agisse de l'activité hospitalière ou des autres axes de la stratégie décennale.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS81 Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'amendement vise à sécuriser le périmètre budgétaire du dispositif prévu à l'article 7, en précisant explicitement son champ d'application par l'ajout des mots « en soins palliatifs » à la fin de l'alinéa 4. Il s'agit d'éviter toute interprétation excessive du texte susceptible d'élargir le financement à des hospitalisations de courte durée sans lien direct avec la prise en charge palliative. L'amendement permet de cibler strictement les moyens sur leur finalité première : l'accompagnement et le soulagement des patients relevant effectivement de soins palliatifs.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je précise à nouveau que le périmètre budgétaire défini aux alinéas 3 et 14 est sans effet juridique. Il n'a pas de portée dans ce texte.

Cet amendement me paraissant rédactionnel, je m'en remets à la sagesse de la commission. Toutefois j'ai un doute sur son application, notamment sur la possibilité de distinguer précisément les courts séjours en soins palliatifs des autres au sein des unités de soins palliatifs comme des autres unités.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS119 de M. Yannick Neuder*

**Mme Josiane Corneloup (DR).** Dix-neuf départements ne disposent pas d'une offre de soins palliatifs. Les crédits affectés à la stratégie décennale doivent en premier lieu permettre de créer des capacités nouvelles, en particulier dans les territoires sous-dotés. Cet amendement vise donc à orienter prioritairement l'effort budgétaire vers le développement de l'offre plutôt que vers la seule adaptation de dispositifs existants.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Tout ce qui est écrit dans l'article 7 n'a ni portée juridique et ni valeur contraignante. J'ai rappelé la dynamique de développement de la stratégie décennale. Du début de nos travaux à la fin de l'année 2025, quatre départements supplémentaires ont été dotés d'une unité de soins palliatifs. Une dizaine devraient l'être d'ici à la fin de cette année.

Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*



*Amendement AS103 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'amendement est défendu.

*Suivant l'avis de la rapporteure, la commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS102 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'amendement est défendu.

*Suivant l'avis de la rapporteure, la commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS162 de M. Sébastien Peytavie*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Le Sénat a supprimé une importante disposition adoptée en première lecture : l'inclusion, dans le périmètre budgétaire de la stratégie nationale de l'accompagnement et des soins palliatifs, de la structuration d'une filière universitaire et de la création d'un diplôme d'études spécialisées (DES) à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Cette filière n'est pas suffisamment reconnue ni renforcée. Il importe de s'assurer, dans le financement, qu'elle soit à la hauteur. Si la formation et la recherche universitaires ne sont pas à la hauteur, tout ce qui en découle ne le sera pas non plus.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** La création d'un DES est prévue à la mesure 26 de la stratégie décennale. Si j'y ai été, après en avoir beaucoup discuté en audition et avec les professionnels, défavorable en première lecture, c'est parce que créer un DES est un processus très lourd, qui freinerait considérablement l'arrivée de professionnels formés dans les unités de soins palliatifs. Il est préférable de privilégier les formations spécifiques, transversales. Tel est d'ailleurs l'avis des professionnels de santé.

Avis défavorable.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Si l'on s'inscrit dans une stratégie décennale, je ne vois pas en quoi créer un DES ralentirait le développement des autres diplômes. Il importe, quand on est législateur, d'avoir des éléments de qualité qui s'inscrivent dans la durée.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Créer un DES relève du pouvoir réglementaire. C'est prévu à la mesure 26 de la stratégie décennale.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Amendement AS104 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'amendement vise à rappeler une évidence clinique : la prise en charge de la douleur est au cœur même de l'approche palliative. Soulager la douleur, qu'elle soit physique, psychique ou chronique, fait partie intégrante de l'accompagnement des patients, bien au-delà de la seule fin de vie.

Or les centres d'évaluation et de traitement de la douleur ainsi que les consultations spécialisées sont confrontés à de grandes difficultés : manque de moyens ; délais d'accès très longs ; fortes disparités territoriales. Ces structures prennent pourtant en charge de nombreux

patients dont l'état de santé relève clairement d'une approche palliative, même lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme. Cet amendement vise donc à intégrer explicitement ces structures dans le périmètre budgétaire de la stratégie décennale.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** L'amendement est satisfait, notamment par l'alinéa 10 de l'article 1<sup>er</sup>. Nous pouvons d'autant plus nous dispenser de ces précisions que leur énumération est sans effet juridique.

Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS140 de M. René Pilato*

**Mme Zahia Hamdane (LFI-NFP).** L'amendement vise à inclure dans le budget des soins palliatifs le financement des activités sportives prescrites. Souvent, quand on entend « soins palliatifs », on pense tout de suite aux derniers jours. Mais les soins palliatifs commencent dès qu'on tombe gravement malade, pour aider à mieux vivre avec la pathologie le plus longtemps possible.

Et vivre avec la maladie, ce n'est pas seulement prendre des cachets. On sait que l'activité physique adaptée change beaucoup de choses. Ça aide à dormir, ça remonte le moral et ça permet de mieux supporter les traitements lourds. Même la HAS reconnaît un vrai soin à part entière.

Malheureusement, ce n'est pas remboursé. Dès lors, si vous avez un peu d'argent, vous pouvez vous payer ces séances pour aller mieux. Si vous êtes serré financièrement, vous faites sans. C'est très injuste car la maladie, elle, ne choisit pas sa cible. Cet amendement est donc aussi et surtout une question d'égalité.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Cet amendement vise, lui aussi, à élargir la liste de l'utilisation des financements consacrés au développement des soins palliatifs. Cette liste est sans portée juridique. J'émet, tout en souscrivant à tout ce qui vient d'être dit, un avis défavorable à cet amendement inopportun et inefficace.

*La commission rejette l'amendement.*

*Puis elle adopte l'article 7 modifié.*

**Article 7 bis (supprimé) : Rapport sur l'opportunité de réformer le financement des soins palliatifs**

*Amendement AS141 Mme Karen Erodi*

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Par cet amendement nous proposons de rétablir l'article 7 bis afin d'engager la sortie de la tarification à l'activité (T2A) pour les soins palliatifs. La T2A est un mode financièrement par nature inadapté à la fin de vie. Elle fragmente le soin en une multitude d'actes isolés, là où l'accompagnement palliatif exige une vision globale et pluriprofessionnelle.

Ce système comptable incite à la multiplication des séjours courts pour maintenir des budgets, au détriment de la cohérence des soins et du bien-être des patients. Les soins

palliatifs ne sont pas une ligne de production. La priorité doit être le confort, l'écoute et le temps long – dimensions que la T2A ignore.

Nous défendons le remplacement de ce mode de financement par une dotation globale forfaitaire pour nos hôpitaux. Les soins palliatifs, où l'incompatibilité entre le rendement à l'acte et l'humanité du soin est la plus criante, doivent en être les premiers bénéficiaires. Rétablissons ce rapport pour sortir enfin d'une logique purement comptable et tenant compte de l'humain !

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** La proposition de loi prévoit que les administrations de sécurité sociale publient tous les deux ans un rapport évaluant l'état de la prise en charge financière de l'accompagnement et des soins palliatifs, du recours aux subventions des fonds d'action sanitaire et sociale et du reste à charge pesant sur les ménages dans l'accompagnement de la fin de vie.

Elle prévoit également un rapport d'évaluation de la stratégie décennale tous les deux ans. Par ailleurs, il ne me semble pas nécessaire de multiplier les demandes de rapport, d'autant que beaucoup ne sont pas satisfaites.

Avis défavorable.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Demander un rapport est le seul moyen de remettre en question la T2A. Les rapports que vous avez évoqués n'en font pas mention. Dans tous les types de soins, notamment en psychiatrie, dès que la dimension humaine est en jeu, la T2A ne fonctionne pas et passe complètement à côté des pathologies. Certes, les rapports ne sont jamais rendus, mais le message que nous envoyons est le suivant : s'il faut – et il le faut – avoir une approche humaine, il faut renoncer au mode de financement des soins actuel.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** L'enjeu de la tarification est important. Il peut faire l'objet d'un rapport de la Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale.

*La commission rejette l'amendement.*

*Elle maintient la suppression de l'article 7 bis.*

**Article 8 : Formation initiale et continue aux soins palliatifs et à l'accompagnement**

*Amendement AS143 de Mme Élise Leboucher*

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** Nous souhaitons rétablir la rédaction votée en commission en première lecture, et apporter des améliorations à la rédaction proposée par les sénateurs, notamment sur la formation initiale non seulement des médecins, mais également de tous les professionnels de santé du secteur médico-social. C'est, je crois, un enjeu capital pour tous les professionnels.

Par ailleurs, nous prévoyons une formation plus large à la prise en charge de la douleur et à l'aide à mourir, complémentaire à la formation aux soins palliatifs. Compte tenu des lois dont nous débattons, ça nous semble essentiel.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** L'article 8 tel qu'il a été adopté par notre commission en première lecture a été rejeté en séance publique, notamment parce qu'il faisait

mention de la formation à l'aide à mourir. Votre amendement est donc contraire à la volonté exprimée non seulement par le Sénat mais aussi par l'Assemblée nationale. J'y suis d'autant plus défavorable que, si nous l'adoptions, l'article 8 aurait de fortes chances d'être à nouveau supprimé en séance publique, ce qui aurait pour effet de priver, une fois encore, le texte adopté par notre assemblée de dispositions sur la formation.

Il me semble donc important de maintenir les dispositions introduites par le Sénat pour permettre la formation des professionnels que vous avez évoqués et maintenir la séparation des deux textes en excluant de celui-ci la formation à l'aide à mourir. Certes, il est nécessaire d'améliorer la formation, mais pas comme vous le proposez avec cet amendement.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS171 de Mme Danielle Simonnet*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** L'amendement vise à inscrire dans le code de l'éducation les conditions d'obtention du DES en médecine palliative et en soins d'accompagnement.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Cette disposition relève largement du domaine réglementaire. Par ailleurs, la création du DES en médecine palliative et en soins d'accompagnement figure dans la stratégie décennale. Il ne me semble pas nécessaire d'en faire mention.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendements AS177 de M. Julien Odoul, AS150 de Mme Karen Erodi et AS145 de M. Hadrien Clouet (discussion commune)*

**M. Christophe Bentz (RN).** L'amendement AS177, lui, ne souffre d'aucun flou ni d'aucune confusion. Il vise à réaffirmer encore et encore l'étanchéité maximale, à défaut d'être totale, entre les deux textes relatifs respectivement à l'aide à mourir et aux soins palliatifs. Sa logique est contraire à celle dont procèdent les amendements des groupes Écologiste et Social et La France insoumise - Nouveau Front Populaire.

Il vise à rédiger ainsi la fin de l'alinéa 3, après le mot « spécifique » : « sur les soins palliatifs et sur les mesures prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». Si nous souhaitons préciser clairement qu'il s'agit de soins palliatifs au sens de la loi Claeys-Leonetti, c'est parce que nous considérons que l'expression « médecine palliative et soins d'accompagnement » est un cheval de Troie qui pourrait, demain, permettre d'inclure l'aide à mourir dans les soins d'accompagnement, qui font partie des soins palliatifs.

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Mon amendement, de repli, vise à préciser et à renforcer le contenu de la formation initiale et continue des professionnels de santé et du secteur médico-social. Il ne suffit pas d'évoquer les soins palliatifs de manière générale. Nous devons garantir que chaque professionnel est concrètement formé à la prise en charge de la douleur, à l'accompagnement de la fin de vie et au respect des dispositifs d'expression de la volonté des malades.

Une attention particulière doit être portée à l'accueil des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Pour cela, nous proposons que ces enseignements s'appuient sur l'expérience des premiers concernés et de leurs aidants. Il est également indispensable d'intégrer des modules spécifiques sur la capacité de discernement et sur le suivi des mineurs.

Pour que l'accès aux soins palliatifs soit une réalité pour tous, il faut que nos soignants soient armés pour répondre à la diversité des situations humaines.

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Notre amendement de réécriture n'ayant pas été adopté, l'amendement AS145, de repli, vise à préciser le contenu des études de santé et de la formation des professionnels de santé et du secteur médico-social pour y inclure les soins palliatifs et le deuil.

Il nous paraît réellement indispensable de parler de ce que sont les soins palliatifs dans le cadre d'une fin de vie et d'accompagner dans la formation tous les professionnels qui auront eux-mêmes à accompagner les patients et les familles dans un processus de deuil. Il nous paraît vraiment indispensable de préciser, dans cet article, ce que nous attendons exactement de ces formations.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** L'amendement AS177 vise à étendre la formation en la faisant porter aussi sur la loi Claeys-Leonetti. Il me pose problème, dans la mesure où il s'éloigne, dans son esprit comme dans sa forme, de nos débats sur l'article 1<sup>er</sup>. Il aurait pour effet d'introduire de la confusion sur le fait que nous souhaitons bien séparer le présent texte de la proposition de loi sur l'aide à mourir. J'émetts un avis défavorable.

Les amendements AS150 et AS145 visent à préciser ce que comprend la formation. Or la prise en charge de la douleur, l'accompagnement de la fin de vie et celui du deuil entrent dans le champ de la définition de l'accompagnement et des soins palliatifs figurant à l'article 1<sup>er</sup>. Il est bien évident qu'une formation sur l'accompagnement et les soins palliatifs abordera toutes ces questions. Avis défavorable.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Je viens en appui de l'amendement AS186, qui n'a pas été défendu, et de celui de notre collègue Erodi. Comme je l'ai rappelé à plusieurs reprises, la loi sur le handicap de 2005, dans son application, a échoué sur le volet de la formation. Aujourd'hui encore, nous avons un retard énorme. S'agissant de la douleur, il suffit de se rendre dans un service de psychiatrie pour constater que de nombreux patients ont des douleurs physiques dues à leurs troubles psychiatriques qui ne sont absolument pas prises en compte. C'est très fréquent. Il y a un problème de formation des gens. Ça coule de source, et pourtant ça n'a jamais été fait. Or on peut avoir affaire à des personnes souffrant de polyhandicaps ou à des personnes ayant des difficultés à s'exprimer. Il importe de former tous les professionnels à cette dimension.

**Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR).** La formation à la prise en compte de la douleur existe dans les formations initiales. Elle s'est améliorée. Hélas, elle n'est pas incluse dans la formation continue. Comme les traitements à utiliser et les pharmacopées à manipuler évoluent, nous sommes très en retard. Pour ma part, mes premières formations à la prise en compte de la douleur remontant à quarante ans. Cette dernière est toujours insuffisante, fondée sur de vieux schémas selon lesquels on peut supporter dans la douleur, accoucher dans la douleur et tout faire dans la douleur. On ne regarde pas les seuils, ou on les interprète, et on voit souffrir des gens qui ne devraient pas souffrir. J'ignore par quel moyen renforcer la prise

en compte de la douleur, mais ce que je sais, c'est que nous sommes très en retard en la matière.

**M. Christophe Bentz (RN).** Je puis admettre que la rédaction que nous proposons pose problème à l'aune des articles qui précèdent, pas que nous introduisons de la confusion – c'est évidemment contraire à notre intention. L'enseignement et la formation emportent, par effet miroir, la clause de conscience des médecins, évoquée lors de l'examen de la proposition de loi sur l'aide à mourir. Elle devrait l'être dans le présent texte. Il ne faudrait pas que, demain, des personnes qui s'engagent dans une formation en médecine palliative soient formées à d'autres dispositifs, par exemple l'aide à mourir.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je vous rassure : l'alinéa 3 précise bien que « les professionnels de santé, les professionnels du secteur médico-social et les professionnels travaillant dans le champ de la santé mentale » recevront, « au cours de leur formation initiale et continue, un enseignement spécifique sur l'accompagnement et les soins palliatifs ». Le texte est donc suffisamment clair : inutile de l'alourdir.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Amendement AS112 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Cet amendement concerne les infirmières et infirmiers en pratique avancée (IPA), qui sont un levier essentiel pour notre système de santé. Ils interviennent dans des situations complexes, au plus près des patients, à domicile comme en établissement médico-social. Le développement des soins palliatifs, notamment à domicile, repose précisément sur des compétences avancées : anticipation des besoins, coordination des acteurs, gestion de la douleur et des symptômes et relations avec les proches. Ces compétences existent, mais elles manquent de lisibilité et de reconnaissance formelle dans le cursus des IPA, comme la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs l'a clairement montré. Il est nécessaire de prévoir un approfondissement spécifique : la formation des IPA est très complète sur le plan clinique général, mais il n'y a pas d'heures obligatoires portant sur les soins palliatifs.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Ce n'est pas à ce texte de définir le programme de formation des IPA. Par ailleurs, votre amendement est pleinement satisfait par la rédaction de l'alinéa 3, qui prévoit une formation initiale et continue pour les professionnels de santé. Les IPA en faisant partie, ils pourront bénéficier d'une formation à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'amendement AS237 de Mme Annie Vidal.*

*En conséquence, les amendements AS151 de Mme Élise Leboucher, AS82 de Mme Sandrine Dogor-Such, AS157 de M. Hadrien Clouet, AS153 de M. René Pilato et AS155 de Mme Karen Erodi **tombent**.*

*La commission **adopte** l'article 8 **modifié**.*

**Article 8 ter (supprimé) :** *Enseignement sur l'éthique à l'École des hautes études en santé publique*

*La commission **maintient** la suppression de l'article 8 ter.*

**Article 8 quater (supprimé) :** *Expérimentation d'une formation aux soins palliatifs durant les stages pratiques*

*La commission **maintient** la suppression de l'article 8 quater.*

La réunion est suspendue de dix-sept heures vingt-cinq à dix-sept heures trente-cinq.

**Article 10 :** *Création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs*

*Amendements AS156 de Mme Élise Leboucher et AS159 de M. Hadrien Clouet (discussion commune)*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Le premier amendement vise à rétablir la rédaction que nous avons adoptée en première lecture au sujet des maisons d'accompagnement.

Tout d'abord, nous souhaitons que leur caractère non lucratif figure dans la définition même de ces structures au sein du code de l'action sociale et des familles plutôt que dans un alinéa *ad hoc*.

Nous proposons, par ailleurs, de rétablir l'objectif de création de 106 maisons d'accompagnement, afin qu'il y en ait une dans tous les territoires hexagonaux et ultramarins ainsi qu'en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française.

La rédaction actuelle est plus risquée s'agissant de l'exclusion de la lucrativité et apporte beaucoup moins de garanties quant à la répartition géographique, notamment pour les territoires non départementalisés.

Notre second amendement, de repli, ne porte que sur le caractère non lucratif des établissements.

**M. François Gernigon.** Comme ma collègue rapporteure Annie Vidal, je suis dérangé par le fait que des amendements visent à réécrire tout un article pour revenir à la version que nous avons adoptée l'an dernier, car cela ne nous permettrait pas d'examiner les propositions de tous nos collègues ni les apports du Sénat. Puisque nous sommes en deuxième lecture, nous devons dès maintenant nous inscrire dans une démarche de compromis. Revenir à la version initialement adoptée par notre assemblée serait d'autant plus regrettable que tout n'est pas à jeter, tant s'en faut, dans les modifications apportées par le Sénat. Il a ainsi rendu l'article 10 plus clair en allégeant et en améliorant sa rédaction.

Si le Sénat a supprimé la référence aux bénévoles, c'est parce qu'elle est satisfaite par l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, que nous modifierons à l'article 13. S'il a supprimé l'alinéa relatif à l'évaluation annuelle des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs, c'est parce que les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) sont déjà évalués tous les cinq ans. Il serait contre-productif de fixer des objectifs d'évaluation inatteignables. De plus, le Sénat n'a pas ouvert les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs au secteur privé à but lucratif : cette disposition a simplement été déplacée à l'alinéa 16. Et s'il a supprimé la mention de la tarification s'agissant du contrat

pluriannuel d'objectifs et de moyens (Cpom), c'est uniquement parce qu'il s'agissait d'une procédure dérogatoire. Je suis moi-même très attaché à ce que nous prévenions toute dérive.

Pour toutes ces raisons, avis défavorable.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Amendements AS158 de M. René Pilato et AS83 de Mme Sandrine Dogor-Such (discussion commune)*

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** L'amendement AS158 permettra de revenir à la dénomination initialement prévue pour cette nouvelle catégorie d'établissements, à savoir « maisons d'accompagnement », comme le prévoyaient le rapport du professeur Chauvin et la stratégie décennale.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Nous proposons de clarifier la nature, la mission et le périmètre des structures prévues dans cet article.

La suppression de la référence à l'accompagnement permettra de dissiper toute confusion quant à leur vocation. Elles doivent être clairement identifiées comme des lieux de soins palliatifs, rattachés à un établissement public de santé. Ces maisons ont pour vocation de constituer un échelon intermédiaire entre l'USP et l'HAD. Elles devront assurer des soins médicaux palliatifs dans un cadre sanitaire clairement identifié, au lieu de relever d'un dispositif hybride, au statut incertain.

Le maintien du terme « accompagnement » introduirait une ambiguïté préjudiciable, qui pourrait alimenter des interprétations extensives quant aux missions de ces maisons, notamment dans le contexte des débats, sensibles, sur les dispositifs concernant la fin de vie. En clarifiant l'appellation retenue, notre amendement sécurisera juridiquement le texte et permettra de prévenir tout risque de dérive. Ces maisons ne pourront en aucun cas être assimilées à des lieux où une mort programmée pourrait être administrée.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Avis défavorable.

Ces amendements tendent à renommer les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs pour en faire des « maisons de soins palliatifs » ou revenir à la dénomination « maisons d'accompagnement ». Le débat sur la dénomination de ces structures continue donc. J'avais suggéré l'an dernier, après en avoir discuté avec le Gouvernement, la formulation « maisons de répit et de soins palliatifs ». La commission avait toutefois montré son attachement à l'expression « maisons d'accompagnement et de soins palliatifs », qui a satisfait le Sénat. Je propose que nous nous y tenions.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Amendement AS160 de Mme Karen Erodi*

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Cet amendement de repli tend à revenir à la rédaction adoptée en première lecture au sujet des maisons d'accompagnement. Nous définirons ainsi ces structures comme des lieux accueillant des gens en fin de vie et non pas uniquement des personnes relevant d'une prise en charge palliative. Cette formulation, introduite par le Sénat, nous semble inutilement restrictive, voire excluante. La fin de vie est une réalité humaine qui ne doit pas être réduite à une simple catégorie administrative ou



médicale. En réintroduisant les termes « en fin de vie », nous garantirons que ces maisons restent des lieux d'accueil, ouverts et adaptés à la réalité des parcours des patients, au lieu de créer des barrières sémantiques qui pourraient limiter l'accès à l'accompagnement. Il est essentiel de conserver l'approche plus large et plus humaine que nous avons initialement adoptée.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Vous souhaitez remplacer, à l'alinéa 5, « personnes relevant d'une prise en charge palliative » par « personnes en fin de vie ». Je m'étonne que vous proposiez de revenir à une rédaction antérieure qui ne reflète pas l'esprit du texte et pourrait même réduire sa portée. La mention « personne relevant d'une prise en charge palliative », qui a été adoptée au Sénat à l'initiative de ses rapporteurs, sur l'avis favorable du Gouvernement, n'est pas excluante, contrairement à ce que vous avez dit, mais au contraire plus large qu'une référence à la fin de vie : elle permettra de prendre en charge des personnes pour lesquelles la fin de vie n'est pas un horizon immédiat.

Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS182 de M. Christophe Bentz*

**M. Christophe Bentz (RN).** Cet amendement permettra une clarification. Une bonne dénomination pour ces nouvelles structures serait « maisons d'accompagnement en soins palliatifs », car elle permettrait d'assurer l'étanchéité totale qui est recherchée. Le problème de l'article 10 est qu'il est plus qu'ambigu. Nous avons demandé je ne sais pas combien de fois à la ministre de l'époque, Mme Vautrin, si l'on pourrait administrer des substances létales, c'est-à-dire l'aide à mourir, dans ces structures. Elle a fini par répondre – je crois que c'était à la députée Genevard –, que, oui, le dispositif de l'aide à mourir serait accessible dans les structures où les personnes auront juridiquement leur domicile. Nous souhaitons préciser que des substances létales ne pourront pas être administrées dans les maisons d'accompagnement ou de soins palliatifs.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Je comprends vos craintes, mais je ne suis pas favorable à cet amendement, pour deux raisons. L'administration d'une substance létale est à ce jour un acte illégal et il n'y a donc pas lieu d'y faire ici référence, d'autant que cela introduirait une confusion avec la proposition de loi de M. Falorni. Je vous propose de déposer votre amendement dans ce dernier texte.

**M. le président Frédéric Valletoux.** Je crois que cela a déjà été fait.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Il reste encore l'examen en séance.

J'avais déposé l'an dernier un amendement visant à rassurer nos collègues, mais l'Assemblée l'a rejeté.

Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendements AS163 de Mme Élise Leboucher, AS166 de Mme Karen Erodi, AS164 et AS169 de M. René Pilato (discussion commune)*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Par l'amendement AS163, nous proposons de sécuriser un point sur lequel nous nous sommes majoritairement entendus en première lecture : les maisons d'accompagnement doivent être des établissements, privés ou publics, à but non lucratif. On ne doit pas faire d'argent sur la fin de vie. C'est un principe fondamental, même si nous verrons plus tard que nos collègues LR et Horizons ne sont pas d'accord. Si nous inscrivons plus haut dans le texte, au moment de leur définition et non dans un alinéa séparé, l'idée que les maisons d'accompagnement n'ont pas de caractère lucratif, la sécurité juridique sera plus forte. Par ailleurs, au lieu d'écrire que ces maisons « relèvent » d'établissements de droit public ou de droit privé non lucratifs, nous voudrions préciser qu'elles « sont » des établissements de cette nature. Cela nous paraît, là encore, plus sûr sur le plan juridique.

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Par nos amendements AS166, AS164 et AS169, nous souhaitons rétablir une protection essentielle qui a été fragilisée par le Sénat : la garantie du caractère non lucratif des maisons d'accompagnement. Un recul en la matière serait dangereux. L'inscription de ce statut dans un alinéa isolé risque d'ouvrir la voie à sa suppression, qui ouvrirait la porte à un marché de la fin de vie. Pour nous, il ne peut s'agir d'un business : l'accompagnement de nos concitoyens dans ces moments de vulnérabilité absolue doit rester une mission de service public. Nous proposons de sanctuariser ce principe en l'inscrivant explicitement dans la loi à chaque fois que le rôle et le statut des nouvelles structures sont définis.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Vos amendements sont satisfaits. Le Sénat n'a pas supprimé cette mention : il l'a déplacée à l'alinéa 16, pour des raisons juridiques sur lesquelles nous pourrions revenir. Par ailleurs, l'amendement de Mme Leboucher serait restrictif, puisqu'il dispose que ces maisons « sont » des établissements, au lieu de « relèvent d'établissements » ; or certaines structures ne seront pas des établissements à part entière, mais seront rattachées à des établissements.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Amendement AS161 de Mme Élise Leboucher*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Cet amendement vise à borner la dimension financière des maisons d'accompagnement en rétablissant un conventionnement en matière de tarifs. Il faut une régulation et un contrôle public en ce qui concerne la tarification des différentes prises en charge qui seront pratiquées.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Vous souhaitez rétablir la rédaction adoptée en première lecture par notre assemblée, à savoir la fixation des tarifs par les Cpom signés par les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs. J'ai étudié attentivement votre proposition, qui me semblait intéressante, et vous pouvez compter sur ma vigilance. Je suis déterminé à ce qu'il n'y ait aucune dérive, y compris tarifaire, dans ces structures. Après avoir échangé avec le Gouvernement, je tiens à vous rassurer : ces maisons seront des établissements ou services sociaux et médico-sociaux de droit commun, comme le prévoient les alinéas 3 à 5 de l'article 10, qui complètent l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Par conséquent, la tarification des prestations fournies par ces établissements ou services sera encadrée chaque année par le préfet ou le directeur général de l'ARS, conformément à l'article L. 314-1 du code.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'amendement rédactionnel AS238 de M. François Gernigon.*

*Amendement AS23 de Mme Josiane Corneloup*

**Mme Josiane Corneloup (DR).** Il s'agit de sanctuariser la mission de ces maisons afin de garantir une étanchéité absolue entre l'accompagnement palliatif et les pratiques d'aide active à mourir. En précisant que l'accès aux soins palliatifs se fait « à l'exclusion de toutes autres pratiques », nous protégerons l'identité de ces maisons, qui seront des lieux uniquement consacrés au soin, au soulagement de la douleur et à l'accompagnement, ce qui permettra de préserver la sérénité des patients et l'éthique des professionnels qui interviendront. Il faut lever toute ambiguïté et éviter les dérives.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Je comprends très bien votre intention et je suis attaché, je l'ai dit, à prévenir toute dérive. Néanmoins, votre amendement est satisfait. L'alinéa 8 de l'article 1<sup>er</sup> prévoit que l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter ni à différer la mort. Par ailleurs, c'est la proposition de loi de M. Falorni qu'il faudrait amender pour encadrer le lieu où l'aide à mourir serait permise.

Par conséquent, demande de retrait, sinon avis défavorable.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Si l'on considère que ces maisons sont des lieux de vie, on ne pourra pas enlever aux patients la possibilité d'y faire ce qu'ils veulent. Nos collègues parlent d'étanchéité et nous connaissons leurs positions au sujet de l'autre texte : l'objectif de cet amendement est clair, et il nous pose un problème. Il y a déjà suffisamment d'établissements qui ne sont pas considérés comme des lieux de vie pour les personnes.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS16 de Mme Lisette Pollet*

**Mme Lisette Pollet (RN).** Mon amendement vise à préciser que les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs n'ont vocation ni à hâter ni à différer la survenue de la mort. Pourquoi apporter cette précision ? Nous sommes en train de créer un outil essentiel : des lieux dédiés à l'accompagnement, au soulagement, au soin et à la dignité. Ces maisons ne pourront accomplir leur mission que si elles inspirent une confiance totale. Dans le contexte actuel, le risque existe que ces structures deviennent des lieux hybrides où l'on soigne et où l'on provoque la mort. Ce serait une confusion gravissime et surtout une rupture de confiance pour les patients, les familles et les soignants. Beaucoup de professionnels des soins palliatifs sont opposés à une telle évolution et ne resteront pas en cas de mélange des genres. Mon amendement ne fait que rappeler l'évidence : ces maisons sont faites pour accompagner jusqu'au bout, non pour hâter la mort. C'est une clarification de bon sens et nécessaire.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Vous souhaitez préciser que ces maisons n'auront vocation ni à hâter ni à différer la survenue de la mort. Votre demande est satisfaite par l'alinéa 8 de l'article 1<sup>er</sup>, que j'ai déjà évoqué.

Avis défavorable.

**Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR).** Je reviens sur l'idée que ces maisons seraient des « lieux hybrides ». Elles sont destinées à accueillir des personnes qui sortent de soins palliatifs et ne peuvent pas retourner à leur domicile – ou l'inverse, mais il s'agira en tout cas de personnes en fin de vie. La question qui se pose est donc la même qu'au sujet des Ehpad : faut-il prendre le parti de faire déménager un patient qui ne va pas bien du tout – il sera en fin de vie –, de lui dire d'aller où il veut, mais ailleurs, pour se faire accompagner ? On ne peut pas exclure que l'aide à mourir se déroule dans ces maisons, qui seront des lieux intermédiaires pour des personnes ayant besoin de soins.

*La commission **rejette** l'amendement.*

Présidence de M. Nicolas Turquois, vice-président

*Amendement AS84 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'ancienne ministre, Mme Vautrin, nous a dit que l'aide à mourir pourrait être pratiquée dans ces structures. Notre amendement d'appel vise à obtenir une prise de position sans équivoque du Gouvernement et du rapporteur. À défaut de clarification législative, le silence du texte pourrait être interprété comme une autorisation implicite, source de dérives et de contentieux.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Vous souhaitez préciser que l'aide à mourir ne pourra en aucun cas être pratiquée dans les maisons d'accompagnement. Pour les raisons que j'ai évoquées précédemment, avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS70 de M. Thibault Bazin*

**Mme Josiane Corneloup (DR).** Des soins et un accompagnement médico-social spécialisé seront prodigués dans ces maisons aux personnes dont l'état de santé le requiert. Le législateur a souhaité qu'il y ait une évaluation de la qualité des soins dans le secteur sanitaire et le secteur médico-social. La certification des établissements sanitaires et l'évaluation externe des Ehpad, qui font obligatoirement l'objet d'une publication, ont montré leur efficacité quant à l'amélioration continue des prises en charge. Cette démarche permet également au régulateur de l'offre de soins, l'État, de jouer son rôle, grâce à la fourniture d'analyses objectives du service rendu à nos concitoyens. Il semblerait pertinent que les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs, qui seront adossées à des établissements sanitaires et médico-sociaux, soient incluses dans une dynamique équivalente dès leur création.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Je vous rejoins, évidemment, en ce qui concerne la nécessité d'évaluer les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs. Toutefois, il n'y a pas lieu de le prévoir dans ce texte : les établissements et services sociaux et médico-sociaux, dont les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs feront partie, sont évalués tous les cinq ans. Je rappelle au passage que cette démarche, désormais pilotée par la HAS, a fait l'objet d'une modification en 2022. Un nouveau référentiel de qualité, accompagné d'une nouvelle méthodologie, a vu le jour.

Avis défavorable.

*L'amendement est **retiré**.*

*Amendements AS71 de M. Thibault Bazin et AS242 de M. François Gernigon (discussion commune)*

**M. Patrick Hetzel (DR).** Si l'on veut que la stratégie décennale soit mise en œuvre, il est essentiel de mobiliser tous les acteurs et tous les moyens disponibles pour garantir un égal accès aux soins palliatifs. C'est pourquoi il nous semble nécessaire de faire également appel aux acteurs du secteur privé, dès lors qu'ils respectent les cahiers des charges des appels à projets lancés par les agences régionales de santé. L'amendement de Thibault Bazin vise à corriger l'absence d'acteurs qui peuvent participer aux efforts visant à réduire le recours inapproprié à une hospitalisation pour les personnes en fin de vie.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Alors que les besoins en soins palliatifs ne sont couverts qu'à hauteur de 50 %, il convient de mobiliser tous les acteurs et moyens disponibles pour rendre effectif sur l'ensemble du territoire l'accompagnement prévu à l'article 1<sup>er</sup>. Dans cette perspective, je propose, par l'amendement AS242 et avec le soutien du Gouvernement, de supprimer la mention qui restreint le dispositif aux seuls établissements à but non lucratif.

Je suis très vigilant à ce sujet et déterminé à prévenir toute dérive. Je rappelle que la création de ces structures sera subordonnée au respect d'un cahier des charges strict, défini par le Gouvernement. Chaque maison d'accompagnement fera l'objet d'une évaluation régulière et, comme pour tous les ESMS, les tarifs appliqués y seront encadrés. L'alinéa 12 de l'article 1<sup>er</sup> interdit par ailleurs les dépassements d'honoraires en matière d'accompagnement et de soins palliatifs. L'exclusion du secteur privé lucratif contreviendrait aux principes d'égalité et de liberté d'entreprendre et exposerait ainsi le texte à un risque de censure.

Je demande le retrait de l'amendement AS71 au profit du mien, qui est plus complet.

De nombreuses cliniques privées contribuent déjà aux parcours de soins et sont reconnues pour la qualité de leur travail, à l'image de la clinique de l'Anjou, dans ma circonscription. L'encadrement étroit des tarifs et la régularité des contrôles écarteront tout risque de financiarisation à outrance.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Votre amendement me scandalise. Autoriser des soins palliatifs à but lucratif, c'est faire du profit sur des gens à l'agonie, profiter des derniers jours des malades pour leur faire les poches. Chacun sait ce qui arrive lorsqu'on ouvre ce type de services au secteur lucratif : les salariés sont mis sous pression pour passer le moins de temps possible avec les personnes accueillies et les soins et services – blanchisserie, repas – sont souvent rationnés. Partout, des infirmières et infirmiers qui travaillent dans ces services expliquent qu'on leur demande de prodiguer les soins les moins chers possible : c'est faire des économies sur les derniers jours des gens.

Les précédents sont connus. Vous savez très bien ce qui nous attend si vous rétablissez des soins palliatifs à but lucratif : de nouveaux scandales comme celui du service de soins palliatifs de l'Ehpad des Terrasses, aux Lilas, géré par le groupe Orpea, dont des résidents ont été maltraités, laissés sans soins et retrouvés dans des vêtements sales ou dans des draps souillés, et ce malgré des tarifs très élevés ; des cas semblables à celui de la clinique Sainte-Marie à Osny, dans le Val-d'Oise, dont le personnel soignant s'est mis en grève en octobre 2022 et d'où une infirmière a démissionné parce qu'elle était seule pour s'occuper de dix-sept patients, dont cinq en soins palliatifs. Et pourquoi faire ça ? Pour augmenter la rentabilité de l'établissement – car moins on consacre de temps aux patients, plus on rentabilise leur présence.

Cet amendement vient de la droite et est soutenu par le Gouvernement. Ça ne met pas en confiance, mais ce n'est pas étonnant : visiblement, dès qu'il s'agit de créer un Orpea de la fin de vie, il y a la queue à Bercy !

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Le déroulement de nos travaux est assez extraordinaire. Après avoir refusé d'instaurer un droit opposable et avoir rejeté tout financement pluriannuel, voilà que vous expliquez que le manque de moyens impose d'ouvrir les soins palliatifs au secteur privé lucratif ! Ce n'est pas sérieux. Je ne reviendrai pas sur tous les scandales révélés ces dernières années, mais nous ne pouvons pas accepter de tels risques.

**M. Jérôme Guedj (SOC).** Nous avons déjà débattu de ce point à plusieurs reprises. Vous voulez réintroduire une rédaction que nous avons écartée. Nous sommes nombreux à vouloir rester fidèles à l'équilibre auquel l'Assemblée nationale était parvenue et dont la remise en cause serait pour le moins fâcheuse. Il me semble en effet que notre chambre s'était nourrie d'un constat qui fait consensus, notamment depuis les travaux d'enquête consacrés à l'accueil de la petite enfance et à la prise en charge du grand âge : dans des domaines aussi sensibles, il faut borner l'intervention des acteurs privés lucratifs et les risques de financiarisation qui y sont associés.

M. le rapporteur nous assure qu'il n'y aura pas de dépassement d'honoraires et qu'un cahier des charges strict devra être respecté. Mais pourquoi ces acteurs iraient-ils sur ce terrain s'ils ne pouvaient en dégager aucun profit ? Il y a là une contradiction qui n'est pas sans susciter des interrogations.

**M. Patrick Hetzel (DR).** Je me permets d'insister sur l'amendement de M. Bazin, qui propose de renvoyer à l'article L. 6111-1 du code de la santé publique – tel qu'il a été modifié par les lois du 21 juillet 2009 et du 26 janvier 2016 –, donc de rester à droit constant. Le droit en vigueur prévoit bien l'intervention des établissements de santé publics et privés dans la délivrance des soins palliatifs. Il s'agirait simplement de prolonger ce dispositif. Si nous voulons faire de la montée en puissance de la stratégie décennale une réalité, cela me semble souhaitable.

**M. Jean-François Rousset (EPR).** Certains propos sont difficiles à entendre, tant sur le fond que sur la forme. Les soignants qui exercent dans des structures privées sont parfaitement compétents et engagés dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. Il n'y a pas de raison de tracer une frontière entre public et privé : il existe des structures privées entièrement vouées à la qualité des soins et les patients qui ne trouvent pas de place dans un département ou à la périphérie d'une ville sont bien contents d'y être pris en charge.

Les actes, quant à eux, seront définis par une nomenclature : il n'est pas question qu'ils soient davantage payés dans une structure privée que dans une structure publique. Enfin, il est bien évident que personne n'autorisera des dépassements d'honoraires pour la prise en charge de malades en fin de vie.

**M. Eddy Casterman (RN).** Je décèle une certaine hypocrisie chez nos collègues de gauche. Lorsque nous examinons le texte relatif à l'aide à mourir, j'avais déposé un amendement pour interdire les euthanasies dans les lieux privés, comme les chambres funéraires, afin d'éviter toute monétisation de la mort. Vous vous y étiez opposés. Ainsi, le fait qu'un acteur privé s'implique dans les soins palliatifs vous semble détestable, mais, lorsqu'il s'agit d'euthanasie, cela ne vous pose aucun problème ! Je tenais à souligner ce manque de cohérence qui consiste à vouloir aller toujours plus loin en matière d'euthanasie

tout en restreignant les structures habilitées à offrir des soins palliatifs, alors même que les acteurs privés pourraient être très utiles dans certains territoires.

**Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR).** Les USP sont soumises à des ratios de personnel : une infirmière ne peut pas s'occuper seule de trente patients. La prise en charge au sein de ces structures est très codifiée, et c'est tant mieux : les actes et les cotations sont les mêmes que dans le public et les dépassements d'honoraires sont impossibles. Plusieurs cliniques de mon département ont déjà développé des soins palliatifs et les dispensent très correctement, sans dépassements.

**Mme Annie Vidal (EPR).** Les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs seront destinées à des patients n'ayant plus besoin de soins complexes, mais qui, pour une raison quelconque, ne peuvent pas être soignés à domicile. De ce fait, leurs équipes seront les mêmes que celles qui interviendraient dans le cadre de l'HAD. La question du statut juridique de l'établissement n'entrera donc pas en ligne de compte dans la prise en charge – elle pourra avoir une incidence sur la qualité des seules prestations hôtelières, mais ces dernières seront elles aussi soumises à des normes.

*La commission **rejette** l'amendement AS71 puis **adopte** l'amendement AS242.*

*Amendement AS172 de M. Sébastien Peytavie*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** En première lecture, nous avons adopté, à l'initiative du groupe socialiste, un amendement prévoyant que les Cpom signés par les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs avec les ARS fixent les tarifs des prestations assurées. Cette mention est essentielle si nous voulons nous prémunir de tout dépassement d'honoraires.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Les Cpom n'ont pas vocation à fixer les tarifs des prestations.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendements identiques AS165 de M. Hadrien Clouet, AS204 de Mme Fanny Dombre Coste et AS205 de M. Sébastien Peytavie*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Nous souhaitons, là encore, rétablir une disposition adoptée par une large majorité en première lecture, en prévoyant que les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs devront couvrir l'intégralité du territoire, ce que la stratégie décennale ne garantit pas. À cette fin, nous proposons de rétablir l'alinéa suivant : « L'État met à l'étude les conditions dans lesquelles la création de cent six maisons d'accompagnement et de soins palliatifs permet d'assurer leur déploiement dans chaque département et dans les collectivités d'outre-mer à l'horizon de l'année 2034. » Je crois qu'au-delà de nos divergences philosophiques, nous partageons tous cet objectif. Ces amendements mériteraient donc d'être adoptés de manière consensuelle.

**Mme Fanny Dombre Coste (SOC).** Nous étions en effet tous d'accord, l'année dernière, pour qu'une maison d'accompagnement et de soins palliatifs soit créée dans chaque département. Il faut rétablir cette exigence supprimée par le Sénat. En l'inscrivant dans la loi, nous lui donnerions une force juridique plus grande – car, pour l'heure, rien ne garantit que la

stratégie décennale permettra effectivement à chacun d'accéder aux soins palliatifs à proximité de son domicile.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Sans une programmation chiffrée, le déploiement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire pourrait ne jamais voir le jour. À mesure que nous échangeons avec le Gouvernement et que des objectifs chiffrés sont retirés du texte, on a le sentiment que l'ambition – qui n'a pourtant rien d'extraordinaire – d'une maison d'accompagnement par département pourrait être revue à la baisse. Donnons-nous au moins cette garantie.

**M. François Gernigon, rapporteur.** J'étais déjà défavorable à l'introduction de cette disposition dans le texte l'an dernier. En effet, outre que votre demande est satisfaite par la stratégie décennale, elle n'a pas de portée normative : aucune entité n'est précisément désignée, la formule « met à l'étude » est floue – s'agira-t-il de rédiger un rapport ? – et aucune date butoir n'est indiquée. Le Sénat a donc bien fait de supprimer cette phrase.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Je comprends la finalité de ces amendements, car nous ne savons effectivement pas si ces maisons d'accompagnement seront réellement créées : alors que des unités de soins palliatifs sont sur le point de fermer, je ne suis pas certaine que nous disposions du budget nécessaire pour en créer dans chaque département.

Nous voterons néanmoins contre ces amendements, car l'exposé sommaire de l'amendement AS205 fait du développement des soins palliatifs « *une condition préalable à la mise en place de l'aide active à mourir* ».

**Mme Annie Vidal (EPR).** La stratégie décennale mentionne clairement l'objectif de 106 maisons d'accompagnement et de soins palliatifs. Elle fera l'objet d'un rapport d'évaluation tous les deux ans et est adossée à un comité de suivi : tout est déjà prévu pour s'assurer du déploiement de la stratégie, donc de l'ouverture des maisons d'accompagnement. Il n'est pas nécessaire de l'écrire une nouvelle fois dans la loi.

*La commission **rejette** les amendements.*

*Amendement AS167 de M. Hadrien Clouet, amendements identiques AS4 de Mme Fanny Dombre Coste et AS97 de M. Sébastien Peytavie (discussion commune)*

**Mme Zahia Hamdane (LFI-NFP).** L'amendement AS167 vise à rendre publique une évaluation annuelle, générale et par établissement, des maisons d'accompagnement. La qualité des services offerts dans chaque établissement sera ainsi contrôlée, ce qui permettra de repérer tout manquement ou défaut.

**Mme Fanny Dombre Coste (SOC).** Je souhaite moi aussi une évaluation annuelle publique, afin de vérifier que le déploiement des maisons d'accompagnement est effectif et de garantir la qualité des soins qui y seront prodigués.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Nous proposons également de rétablir l'évaluation annuelle adoptée en première lecture, afin que la représentation nationale et les acteurs de la santé disposent d'une information précise sur le déploiement des maisons d'accompagnement, leur adéquation aux besoins, la nature des accompagnements dispensés et les moyens humains et financiers mobilisés. Ce contrôle permettra à la fois de procéder à d'éventuels réajustements et de mettre la pression nécessaire pour que le déploiement soit effectif.



**M. François Gernigon, rapporteur.** J'étais déjà défavorable à l'introduction de cette disposition l'an dernier, en raison de son manque de clarté. L'alinéa que vous proposez de rétablir mêle en effet l'évaluation de chaque établissement – le contrôle qualité, notamment – et l'analyse du déploiement des maisons, alors que ces deux dimensions sont tout à fait différentes. L'avis de la HAS n'est par exemple pertinent que dans le premier cas. Votre demande est par ailleurs déjà satisfaite.

**Mme Annie Vidal (EPR).** En tant qu'ESMS, les maisons d'accompagnement seront soumises à des évaluations dont les critères seront définis par la HAS. En revanche, il paraît absolument impossible pour les équipes de prévoir de tels contrôles chaque année : aucun établissement n'est soumis à un tel rythme.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Puis elle **rejette** l'article 10.*

**Article 11 : Intégration de l'accompagnement et des soins palliatifs dans le projet d'établissement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes**

*Suivant l'avis du rapporteur, la commission **rejette** l'amendement AS85 de Mme Sandrine Dogor-Such.*

*Amendement AS5 de Mme Fanny Dombre Coste*

**Mme Fanny Dombre Coste (SOC).** Un amendement du groupe Horizons adopté en première lecture prévoyait que les personnes résidant en maison d'accompagnement et de soins palliatifs soient informées sur leurs droits en matière de fin de vie, « notamment [sur] la possibilité d'enregistrer ou d'actualiser leurs directives anticipées dans l'espace numérique de santé ». Nous souhaitons rétablir cette garantie.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Je partage votre volonté de bien informer les personnes accompagnées, mais cette information est déjà prévue deux fois à l'article 1<sup>er</sup> et bénéficiera à chacun. Votre amendement est donc satisfait.

*Avis défavorable.*

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS86 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Cet amendement d'appel vise à préciser que l'aide active à mourir ne peut en aucun cas être pratiquée dans les maisons d'accompagnement.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Outre que j'ai déjà répondu sur ce point, je crois que votre amendement concerne plutôt l'article 10. Je vous demande donc de le retirer ; à défaut, avis défavorable.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Je le redéposerai à l'article 10.

*L'amendement est **retiré**.*

*La commission adopte l'article 11 non modifié.*

**Article 11 quater** : *Extension des missions des médecins généralistes à l'information et à la prise en charge palliative du patient*

*Amendement AS154 de Mme Élise Leboucher*

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** Nous proposons souvent des précisions dont vous nous dites qu'elles sont inutiles. Ici, il s'agit au contraire de supprimer une mention, en l'occurrence les mots « dont l'état de santé le requiert », qui nous semblent superflues : si le médecin propose des soins palliatifs, c'est évidemment parce que l'état de santé du patient l'impose.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Je crois au contraire que cette mention est pertinente : sans elle, le lecteur pourrait croire que le médecin doit « veiller à la bonne information et à la prise en charge palliative » de tous ses patients. Le Sénat a donc bien fait d'ajouter cette précision.

Avis défavorable.

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Cette réponse est un peu ubuesque. Un médecin qui propose un traitement, quel qu'il soit, le fait évidemment en fonction de l'état de santé de son patient. C'est tout l'intérêt d'aller voir un docteur ; sinon, on va voir un rebouteux ou n'importe qui d'autre. Faisons confiance aux médecins pour ne pas proposer des accompagnements inutiles. Peut-être votre refus est-il de principe, parce que l'amendement émane de La France insoumise – ce dont nous avons l'habitude.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Je n'ai rien contre les membres de La France insoumise. Simplement, l'article L. 4130-1 du code de la santé publique, que nous souhaitons compléter, confie déjà au médecin généraliste de premier recours la mission d'orienter ses patients « selon leurs besoins » ou de s'assurer de la coordination des soins « nécessaires à ses patients ». La mention à laquelle vous faites référence n'a donc rien d'exceptionnel.

*La commission adopte l'amendement.*

*Puis elle adopte l'article 11 quater modifié.*

**Article 12** : *Rapport sur le coût et sur les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale*

*Amendement AS152 de M. René Pilato*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Il s'agit, une nouvelle fois, de rétablir des dispositions adoptées par l'Assemblée en première lecture. L'article 12 imposait au Gouvernement de rédiger un rapport consacré à quatre sujets cruciaux : le congé de solidarité familiale, qui fait l'objet d'un taux de recours très faible et qui est un point d'appui essentiel pour les personnes en fin de vie ; l'élargissement du bénéfice de l'allocation journalière d'accompagnement aux personnes en fin de vie traitées ailleurs qu'à leur domicile, par exemple en soins palliatifs ; la réforme du congé proche aidant, pour rémunérer de façon appropriée les personnes qui subissent de fortes pertes financières ; l'accès aux séjours de répit pour les proches aidants. Ces quatre éléments avaient été adoptés assez massivement, en

commission comme dans l'hémicycle. Je ne comprendrais pas que nous ne renouvelions pas ce vote très large.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Comme vous l'aviez sans doute déjà compris l'an dernier, je ne suis pas convaincu par les demandes de rapport, qui, au-delà du fait qu'elles risquent de rester lettre morte et d'alourdir inutilement le texte, sont systématiquement supprimées par le Sénat. Même si je partage votre intention, le rapport qui était prévu à l'article 12 ne fait pas exception. Le congé de solidarité familiale mériterait certes d'être mieux connu, mais nous gagnerions à nous contenter de demander à la ministre de travailler en ce sens.

Avis défavorable.

**M. Thibault Bazin (DR).** Il est vrai que de nombreux sujets importants figuraient dans le texte initial, mais c'est précisément l'objet d'une première lecture que d'examiner des amendements d'appel. En l'occurrence, il me semble que nous devrions nous saisir nous-mêmes de cette question : ces quatre éléments pourraient être examinés dans le cadre du Printemps social de l'évaluation ou d'une mission « flash », d'autant qu'ils relèvent en partie de dispositions déjà adoptées et qu'ils excèdent le cadre de la branche maladie. Au lieu de demander au Gouvernement un énième rapport, je plaide pour que nous inscrivions ces questions dans le programme de nos travaux.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Effectivement, il ne faut pas se mettre pieds et poings liés entre les mains de l'exécutif. C'est pour cela qu'il faut adopter cet amendement, et non se contenter de demander des engagements aux ministres successifs – d'autant que, dans le contexte actuel, nul ne sait pour combien de temps un tel engagement vaudrait. Il faut inscrire cette obligation dans la loi : c'est aux parlementaires de dire ce que doit faire l'exécutif, et non l'inverse.

**M. Patrick Hetzel (DR).** Ces questions sont certes importantes, mais de telles dispositions n'ont rien à faire dans la loi : le Parlement est parfaitement capable de s'en saisir dans le cadre de ses travaux d'évaluation et de contrôle.

*La commission rejette l'amendement.*

*Puis elle adopte l'article 12 non modifié.*

**Article 13 : Renforcer l'accompagnement bénévole par le conventionnement avec les associations**

*Amendement AS30 de Mme Josiane Corneloup*

**Mme Josiane Corneloup (DR).** L'intervention de bénévoles n'est possible qu'au domicile des patients suivis par des établissements de santé ou médico-sociaux. Nous souhaitons renforcer l'effectivité du bénévolat d'accompagnement à domicile en permettant au médecin traitant d'y avoir recours, à condition d'en informer l'équipe médicale.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Je serai défavorable à votre amendement, même s'il m'a semblé à première vue intéressant. D'abord, il alourdit sensiblement la rédaction de l'article. Ensuite, l'alinéa 9 de l'article 1<sup>er</sup> précise déjà que les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 du code de la santé publique « peuvent intervenir en appui de l'équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle » qui assure l'accompagnement et les

soins palliatifs. Enfin, votre rédaction prive le directeur de l'établissement de la possibilité de suspendre la convention en cas de manquements constatés au respect des dispositions conventionnelles.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS87 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Pour éviter toute ambiguïté, nous voulons préciser que seules les associations œuvrant dans le domaine des soins palliatifs sont habilitées à intervenir à domicile. Elles jouent un rôle reconnu, encadré et complémentaire de l'action des soignants : leurs bénévoles soutiennent les patients et leurs proches. Cet ajout est conforme tant au titre du texte qu'à l'esprit des lois successives encadrant l'accompagnement de la fin de vie. La rédaction actuelle pourrait prêter à interprétation et ouvrir la voie à des situations étrangères à notre modèle juridique et éthique. Le cas de la Suisse, où la présence d'associations militant en faveur du suicide assisté est autorisée au sein des établissements de soins ou des Ehpad, montre à quelles dérives nous nous exposerions en l'absence de clarification législative.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Cet amendement est déjà satisfait par l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, qui encadre l'intervention des bénévoles dans l'accompagnement de la fin de vie.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'amendement rédactionnel AS239 de M. François Gernigon.*

*Amendement AS240 de M. François Gernigon*

**M. François Gernigon, rapporteur.** Je vous propose de supprimer la mention du décret en Conseil d'État, charge administrative excessive dont on peut le dispenser.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'article 13 **modifié**.*

**Article 14 : Plan personnalisé d'accompagnement**

*Amendement AS146 de M. Hadrien Clouet*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Cet amendement réintroduit des modifications que nous avons adoptées à une large majorité en première lecture en commission. Il s'agit, d'une part, d'élargir le plan personnalisé d'accompagnement aux personnes qui subissent une perte d'autonomie due à la survenance d'un handicap ou au vieillissement ; d'autre part, de prévoir de formaliser ce plan par des moyens adaptés aux vulnérabilités de la personne concernée, notamment grâce à un format facile à lire et à comprendre ou à la communication alternative et améliorée.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Cette nouvelle rédaction écrase des améliorations rédactionnelles apportées au cours de la navette. Premièrement, elle entraîne un doublon, aux

alinéas 2 et 3, de la mention des « discussions » dans lesquelles le patient peut être assisté des personnes de son choix. Deuxièmement, bien d'autres motifs que l'avancée en âge et le handicap peuvent entraîner un début de perte d'autonomie : ne tombons pas dans le travers des énumérations, qui exposent au risque d'oublis. Mieux vaut donc s'en tenir à une définition plus large. Troisièmement, le facile à lire et à comprendre et la communication alternative et augmentée ne relèvent pas du domaine législatif. La formule « par tout moyen compatible avec son état » suffit. Enfin, vous restreignez au seul médecin la possibilité de proposer un plan personnalisé alors que nos deux assemblées s'accordent sur le fait qu'elle doit être étendue aux professionnels de santé, membres de l'équipe de soins.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS147 de Mme Élise Leboucher*

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** Il s'agit là encore de supprimer des termes superflus, en l'occurrence « si cela est jugé nécessaire ». On se doute bien qu'un médecin proposera un plan personnalisé après l'annonce du diagnostic d'une affection grave, en cas d'aggravation d'une pathologie chronique ou de début de perte d'autonomie,

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Il me semble que le Sénat a accordé une importance démesurée à l'ajout de ces termes et que, pour votre part, vous attribuez une portée exagérée à leur suppression. Si un plan est proposé, c'est qu'on le juge utile. Toutefois, cette mention n'a pas, à mes yeux, une force telle que sa présence ou son absence change réellement les choses : je m'en remets à la sagesse de notre commission.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'amendement rédactionnel AS206 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS110 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Il s'agit de préciser que le plan ne peut être proposé que « si l'état du patient le justifie ».

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** D'une part, le plan ne peut être que « proposé ». D'autre part, cette proposition intervient « après l'annonce du diagnostic d'une affection grave, en cas d'aggravation d'une pathologie chronique ou, si cela est jugé nécessaire, d'un début de perte d'autonomie ». Cela me semble correspondre à des états qui rendent pertinente une coordination des différentes prises en charge. Une maladie lourde ou une avancée vers la dépendance justifient par principe une meilleure articulation des soins et des interventions paramédicales.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

**M. Thibault Bazin (DR).** Madame la rapporteure, la précision apportée par l'amendement me paraît intéressante. Une systématisation du plan personnalisé me gênerait : l'état de santé d'une personne confrontée à un début de perte d'autonomie ne justifie pas forcément de telles mesures. Il faut pouvoir s'adapter aux situations et prendre en compte le libre choix de la personne concernée. En outre, comme la mention « si cela est jugé

nécessaire » a été supprimée, il serait bon d'ajouter les termes proposés, dont des variantes, comme « dont l'état de santé le requiert », figurent dans d'autres parties du texte.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Il est vrai que de telles précisions sont faites dans certains articles, mais cet ajout ne ferait qu'alourdir la rédaction de l'article 14.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Le Sénat a souhaité rendre facultatif le recours à ce plan, mais l'absence de critères risque d'en limiter l'usage effectif, au détriment de l'anticipation des besoins et de la coordination des soins qu'appellerait l'état du patient. Par cet ajout, nous rétablirions un équilibre simple et raisonnable. Ce plan doit être un outil de dialogue et non pas un outil administratif.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Le plan personnalisé a toujours été facultatif. Quelles qu'aient été les modifications apportées à l'article 14, le fait que le médecin le propose et que le patient dispose n'a pas varié.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS148 de Mme Karen Erodi*

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Le plan devrait plus justement être dénommé « plan personnalisé d'accompagnement et de soins ». Il ne s'agit pas d'une simple modification de forme, mais d'une nécessaire mise en cohérence avec la réalité de ce dispositif, dont l'ambition est pluridisciplinaire. Consacré au suivi global de la personne, il intègre des dimensions sanitaires, psychologiques, sociales et médico-sociales. La dénomination du plan doit refléter l'intégralité du parcours d'accompagnement pour prendre pleinement en compte les besoins du patient et sa dignité.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** La notion d'accompagnement englobe tous les types de prise en charge. Elle a tout son sens dans le cadre d'une prise en charge palliative.

Ajouter les mots « et de soins » introduirait une redondance : il y a déjà ici de multiples occurrences des mots « sanitaire », « santé » et « médecin ».

Depuis 2019, la HAS fournit un modèle de plan personnalisé de coordination en santé pour organiser les missions respectives des professionnels prenant en charge des cas complexes. En oncologie, après une concertation pluridisciplinaire, les soignants proposent au patient un programme personnalisé de soins qui peut être adapté ou interrompu en fonction de sa réaction aux traitements et de l'évolution de son cancer.

Demande de retrait.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS88 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Avis défavorable.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Cet amendement a de quoi étonner : il interdit que soit évoquée l'aide à mourir lors de l'élaboration du plan personnalisé. Pour vérifier, vous voulez faire quoi ? Poser des micros sous la table du médecin ? Si la personne la mentionne, même pour dire qu'elle ne veut pas y avoir recours, on lui met une amende, on l'envoie en

prison ? Chez nos collègues d'extrême droite, la liberté d'expression connaît des limites variables : quand il s'agit du droit à disposer de soi-même, on les sent beaucoup moins ouverts qu'en matière de propos discriminatoires.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Nous sommes dans un pays libre. Si la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir est adoptée, on ne pourra bien sûr pas empêcher un patient de poser des questions à son médecin sur l'aide à mourir ni le médecin de lui répondre. Ce qui est interdit, en revanche, c'est le fait pour un médecin de proposer à un patient d'y recourir.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS149 de M. René Pilato*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** « Ce plan est élaboré à partir des besoins ou des volontés du patient », précise l'alinéa 4. Pourquoi prévoir, de façon un peu baroque, cette exclusion mutuelle ? Pour garantir leur égale prise en compte, nous proposons de remplacer « ou » par « et ».

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** La rédaction de cet alinéa a évolué : le Sénat a modifié le texte issu de notre première lecture – « à partir des besoins et des préférences » – pour remplacer « et » par « ou » et « préférences » par « volontés ». Nos collègues n'avaient nulle intention de dépersonnaliser le plan. Ils ont simplement pris acte du fait qu'en français « et/ou » s'écrit « ou », conjonction qui peut aussi avoir un sens cumulatif. Pour marquer dans la loi qu'il y a une exclusion, on n'utilise pas « ou » mais des termes comme « soit<sup>o</sup> » ou « à l'exclusion de ».

Sagesse.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis, suivant l'avis de la rapporteure, la commission **rejette** l'amendement AS89 de Mme Sandrine Dogor-Such.*

*Amendement AS183 de M. Christophe Bentz*

**M. Christophe Bentz (RN).** Je m'étonne que les députés de La France insoumise s'étonnent de nos amendements visant à bien distinguer aide à mourir et soins palliatifs : cela fait des années que nous cherchons à clarifier les choses. À l'article 10, nous entendions préciser qu'aucune substance létale ne saurait être administrée dans les maisons d'accompagnement ; par cet amendement, nous voulons nous assurer que le plan personnalisé exclut toute disposition relative à l'administration d'une telle substance.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je vous confirme qu'en l'état, les préférences du patient recueillies pour l'élaboration du plan personnalisé d'accompagnement concerneront sa prise en charge sanitaire, psychologique et sociale, dans le but d'anticiper et coordonner les soins et l'accompagnement qu'il reçoit. L'aide à mourir n'est pas prise en compte dans ma proposition de loi. D'après les critères définis dans la proposition relative au droit à l'aide à mourir, le recours à une substance létale ne pourra être demandé ni dans le cadre d'un plan personnalisé d'accompagnement, ni dans les directives anticipées.

Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS94 de M. Sébastien Peytavie*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Mon amendement prévoit que le plan personnalisé « s'assure de la faisabilité matérielle, humaine et médicale d'une hospitalisation à domicile », sachant que l'article L. 1110-8 du code de la santé publique consacre le droit du malade à choisir librement, outre son praticien et son établissement de santé, « son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs ».

Il y a quelques mois, une femme de la région toulousaine a demandé à recourir à une sédation profonde et continue faute de pouvoir bénéficier d'une HAD du fait de sa situation de handicap. Si son retour chez elle n'a pu être organisé, c'est aussi parce que tous les professionnels qui interviennent à domicile ne sont pas formés aux questions du handicap. Par ailleurs, certaines équipes préfèrent que le patient soit hospitalisé quand il souffre de pathologies entraînant des besoins particuliers comme la maladie de Charcot. Il est essentiel de s'assurer que les choix des patients en matière de prise en charge soient respectés, ne serait-ce que pour garantir l'égalité des droits.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** La mention relative à l'HAD a été supprimée par le Sénat et je suis favorable à son rétablissement, même si la rédaction actuelle n'empêche nullement les médecins de se pencher sur la question avec le patient. Nous sommes tous ici très attachés au développement de ce type de prise en charge. Toutefois, pour des raisons rédactionnelles, je vais vous demander de bien vouloir retirer votre amendement au profit de l'amendement AS6 de Mme Dombre Coste, auquel je donnerai un avis favorable. Sa formulation – « il comprend une vérification de la possibilité matérielle, humaine et médicale d'une hospitalisation à domicile » – est préférable à la vôtre. Un plan ne saurait en effet « s'assurer » d'une telle faisabilité.

**M. Thibault Bazin (DR).** Aux termes de l'amendement AS6, le plan « prévoit une sensibilisation de la personne de confiance et des proches désignés par le patient ainsi que des personnes chargées d'une mesure de protection ». Or l'amendement de M. Peytavie, si je comprends bien son esprit, vise plutôt les professionnels chargés de la mise en œuvre du plan. Il a été beaucoup question des USP, mais l'organisation des soins palliatifs à domicile constituera le principal défi, tant quantitatif que qualitatif, que devra relever notre pays dans les prochaines années, notamment pour ce qui concerne les prises en charge spécifiques.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** N'oublions pas que la mention de l'HAD a été réintroduite dans les articles précédents. Par ailleurs, l'amendement de Mme Dombre Coste reprend les éléments que M. Peytavie a évoqués et propose une rédaction plus complète et plus fidèle aux modifications que nous avons adoptées en commission et en séance.

*La commission adopte l'amendement.*

*Amendement AS100 de M. Sébastien Peytavie*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Nous savons que l'accès aux soins est beaucoup plus compliqué pour certaines personnes, comme les personnes en situation de handicap ou les personnes incarcérées. Il s'agit donc de préciser que le plan personnalisé prend en compte les besoins spécifiques des publics fragiles.



**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Vous vous souvenez sans doute des discussions que nous avons eues en commission au sujet du choix des termes de certains amendements, qui pouvaient laisser croire que les personnes concernées étaient à la fois en situation de handicap et détenues. En vue de la séance, nous avons travaillé pour établir une rédaction consensuelle incluant l'ensemble des personnes vulnérables et fragiles. Je vous demanderai encore une fois de bien vouloir retirer votre amendement au profit de celui de Mme Dombre Coste, plus fidèle à la solution que nous avons trouvée.

*L'amendement est retiré.*

*Amendements AS6 de Mme Fanny Dombre Coste et AS101 de M. Sébastien Peytavie (discussion commune)*

**Mme Fanny Dombre Coste (SOC).** Le Sénat a supprimé ce qui concernait le contenu du plan ; par cet amendement, nous souhaitons réintroduire la rédaction consensuelle à laquelle nous étions parvenus l'année dernière après un long travail. Outre la « vérification de la possibilité matérielle, humaine et médicale d'une hospitalisation à domicile », le plan doit « prendre en compte les besoins spécifiques des patients particulièrement vulnérables ou ayant des difficultés d'accès aux soins », mais également, car on ne saurait se limiter à l'accès aux soins, « une information sur les droits et les dispositifs d'accompagnement sociaux, économiques et psychologiques dont ils peuvent bénéficier ».

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** L'amendement A6 prévoit une sensibilisation des proches désignés par le patient ; or il ne s'agit pas forcément des proches aidants, que mon amendement entend prendre en compte. Rappelons qu'ils sont 11 millions en France, dont 500 000 mineurs. Ce sont eux qui évitent à nos structures de s'effondrer, notamment pour tout ce qui concerne le vieillissement et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il est important de mentionner dans la loi l'« information sur les droits et dispositifs d'accompagnement sociaux, économiques et psychologiques dont ils peuvent bénéficier » – je pense notamment au répit.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Avis favorable à l'amendement AS6, comme je l'ai annoncé. S'il est adopté, le vôtre tombera, monsieur Peytavie, et je vous propose de redéposer en vue de la séance un amendement prenant en compte les proches aidants. Je demanderai simplement la suppression de l'ajout sur l'HAD correspondant à votre amendement précédemment adopté, qui fera doublon avec la rédaction de l'amendement de Mme Dombre Coste.

*La commission adopte l'amendement AS6.*

*En conséquence, l'amendement AS101 tombe.*

*Amendement AS90 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je le répète, l'aide à mourir n'est pas concernée par cette proposition de loi.

*La commission rejette l'amendement.*

*Puis elle adopte successivement les amendements rédactionnels AS207 et AS208 de Mme Annie Vidal.*

*Amendement AS27 de Mme Josiane Corneloup*

**Mme Josiane Corneloup (DR).** Dans la rédaction issue du Sénat, le rôle du soignant se limite à fournir des informations techniques. Or la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance appellent un soutien non seulement médical mais aussi humain. Cet amendement précise que le professionnel de santé pourra proposer au patient, si celui-ci le souhaite, de l'accompagner. Nous garantissons ainsi que le malade ne sera pas laissé seul face à des choix complexes. L'anticipation de la fin de vie n'est pas une simple case à cocher : elle doit donner lieu à un dialogue.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** La commission des affaires sociales du Sénat n'a supprimé les mots « il lui propose de l'accompagner pour le faire » que dans le but d'alléger un article 14 devenu très touffu. La possibilité pour le médecin d'accompagner le patient, si celui-ci le souhaite, au moment de l'élaboration de ses directives anticipées existe déjà et n'a pas besoin d'être rappelée ici. Votre amendement est satisfait par l'alinéa 9 de l'article 1<sup>er</sup>.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*L'amendement est retiré.*

*Amendement AS111 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Les situations relevant des soins palliatifs sont parmi les plus complexes qui soient sur le plan humain. La charge émotionnelle est lourde. Les décisions sont parfois difficiles à comprendre ou à accepter et peuvent susciter des désaccords avec l'équipe de soins. Or le texte ne prévoit aucun cadre pour les apaiser, ce qui est susceptible de conduire à des tensions durables, à des ruptures de dialogue, voire à une judiciarisation toujours préjudiciable aux patients.

Cet amendement propose une solution simple et équilibrée : la possibilité de recourir à une médiation, facultative mais encadrée par décret. Il ne crée aucun droit opposable et vise uniquement à favoriser le dialogue, la compréhension mutuelle et la recherche de solutions respectueuses de la volonté du patient. C'est un outil d'apaisement, de soutien aux équipes et de sécurisation des situations les plus sensibles.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Avis défavorable.

Ce dispositif n'apporterait rien compte tenu de l'état du droit. La loi Kouchner a en effet introduit la médiation en santé pour les patients, leurs proches et les professionnels de santé. Elle comprend des mécanismes à l'échelle nationale et régionale ainsi qu'à l'échelon des établissements qui s'appliquent parfaitement aux soins palliatifs.

Les soignants cherchent en permanence à concilier les volontés du malade et la sensibilité de la famille sans que cela passe à chaque fois par des procédures établies ; c'est le cœur même des soins palliatifs. Ces pratiques rendent d'ailleurs très faible la probabilité qu'un recours à une médiation soit nécessaire.

Enfin, j'estime que le rappel de buts généraux n'a pas sa place dans un texte de loi, qui n'a pas à être bavard.

*L'amendement est retiré.*

*La commission **adopte** l'article 14 **modifié**.*

**Article 14 bis (supprimé) :** *Modification des conditions de désignation d'une personne de confiance par les majeurs protégés*

*La commission **maintient** la suppression de l'article 14 bis.*

**Article 15 :** *Renforcement de l'utilisation et de l'accessibilité des directives anticipées*

*La commission **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS209 et AS210 de M. François Gernigon.*

*Amendements identiques AS9 de M. Arnaud Simion et AS139 de Mme Élise Leboucher*

**M. Arnaud Simion (SOC).** L'amendement vise à rétablir une disposition introduite en première lecture à l'initiative de notre collègue Élise Leboucher.

Il s'agit de confier à l'assurance maladie la mission d'informer les patients sur la possibilité de rédiger, de réviser et de confirmer leurs directives anticipées ainsi que sur celle de désigner une personne de confiance. L'objectif est de mieux faire connaître ces dispositifs et d'encourager chacun à exprimer à l'avance et de manière pleinement autonome ses volontés en matière de fin de vie.

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** La suppression de cette mesure par le Sénat m'a beaucoup étonnée.

Les directives anticipées ont fait l'objet d'un long débat lors de l'examen de la proposition relative au droit à l'aide à mourir, mais leur objet est bien plus large : elles permettent de manifester sa volonté au sujet de sa fin de vie et des différents dispositifs déjà autorisés en la matière. Seulement 48 % des Français les connaissent et 18 % d'entre eux ont rédigé les leurs.

Je ne comprends pas la position des sénateurs. Nous avons tout intérêt à développer la culture des directives anticipées dans l'ensemble de la population.

**M. François Gernigon, rapporteur.** J'étais déjà sceptique à propos de cette mesure il y a un an.

Est-ce à l'assurance maladie, qui prend en charge financièrement des soins de santé, d'informer périodiquement les assurés qu'ils peuvent élaborer des directives anticipées et désigner une personne de confiance ? Il y a bien d'autres sources d'information – d'ailleurs renforcées par la proposition de loi –, avec les campagnes faites depuis longtemps par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, les rendez-vous de prévention, les alertes sur l'espace numérique de santé ou les campagnes prévues par l'article 18, dont le périmètre est désormais très large.

Demande de retrait.

**M. Thibault Bazin (DR).** Il faut bien sûr informer, mais l'amendement propose de le faire dès la majorité de l'assuré. Cela ne correspond pas aux besoins. On demande déjà à

l'assurance maladie de faire beaucoup de choses en matière d'information. Il serait plus pertinent qu'elle s'occupe des messages prioritaires pour cette tranche d'âge.

En outre, on peut organiser des campagnes d'information, mais cela ne règlera pas le principal problème, c'est-à-dire de savoir quelles sont les dernières directives anticipées.

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** Vous n'ignorez pas que la maladie frappe à tout âge, monsieur Bazin. Il me semble essentiel d'organiser une première information à la majorité, précisément pour développer la culture des directives anticipées. Cela relève tout à fait de l'assurance maladie, puisque cela concerne des soins. On peut débattre de la périodicité des campagnes d'information, mais il est important de commencer dès la majorité.

*La commission **adopte** les amendements.*

*Puis elle **adopte** l'amendement rédactionnel AS211 de M. François Gernigon.*

*Amendement AS142 de Mme Karen Erodi*

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Afin de faciliter la rédaction des directives anticipées par les majeurs protégés, mon amendement propose de rétablir une disposition essentielle que le Sénat a supprimée.

Actuellement, une personne sous tutelle est privée du droit de désigner une personne de confiance ou de rédiger ses directives anticipées sans l'autorisation préalable d'un juge.

Pourtant, être sous protection juridique n'est pas nécessairement synonyme de facultés cognitives altérées. Cette interdiction systématique est une atteinte profonde à l'autonomie. Elle contrevient à la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, qui garantit le droit à la reconnaissance de la personnalité juridique.

Nous ne parlons pas des cas où l'altération des facultés rend toute expression de volonté impossible, mais de citoyens qui, avec un accompagnement adapté, sont capables de décider de leur fin de vie.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Il ne me semble pas pertinent de rétablir ces dispositions supprimées par le Sénat : elles sont soit satisfaites soit inopportunes.

Bien qu'une partie d'entre elles soit pertinente, elles sont redondantes. C'est le cas de l'accompagnement à la rédaction des directives anticipées, qui est possible pour tous dans le droit actuel, y compris pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique, avec ou sans altération grave des facultés cognitives. S'agissant de la recherche du consentement éclairé grâce à une communication alternative et améliorée ou par l'utilisation d'un format facile à lire, je vous renvoie aux articles 1<sup>er</sup> et 17.

Les autres mesures que vous proposez me semblent sans effet.

Vous vous êtes placée dans l'hypothèse où une personne aurait fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, mais où il n'aurait pas été décelé d'altération grave des difficultés cognitives. Or ce cas de figure n'existe pas. Il ressort sans ambiguïté des articles 458 et 459 du code civil que les facultés cognitives de la personne ainsi protégée sont nécessairement gravement altérées, puisqu'il s'agit d'une

condition pour que le juge des tutelles considère qu'elle ne peut pas prendre seule une décision éclairée.

Avis défavorable.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** La France a en effet été condamnée par l'Organisation des Nations unies au sujet des tutelles et curatelles. Au motif de protéger des personnes, on les prive de droits.

Une personne dont le discernement est altéré, par exemple un trisomique, peut avoir besoin d'être protégée lorsqu'il s'agit de la gestion de son compte bancaire tout en pouvant très bien dire, si on lui donne les bons outils et explications, qu'elle ne peut pas supporter la douleur et indiquer ce qu'elle veut pour sa fin de vie. Mais, actuellement, c'est le représentant légal qui va décider pour elle, et le plus souvent sans prendre son avis. C'est la raison pour laquelle il faut faire évoluer les modes et supports de communication, afin de s'assurer que la personne est bien d'accord. Dans le cas où les personnes sont incapables de s'exprimer, par exemple en cas de polyhandicap, le tuteur prendra la décision.

Il faudra une réforme, mais ce n'est pas l'objet de ce texte.

L'amendement permet de s'assurer que la personne puisse donner son avis. Quand elle souffre de terribles douleurs, quelle que soit sa pathologie, elle peut exprimer son choix même si ce n'est pas de manière orale, par exemple grâce à des pictogrammes ou à d'autres moyens de communication.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS212 et AS213 de M. François Gernigon.*

*Amendements AS32 de Mme Josiane Corneloup, AS62 de M. Patrick Hetzel et AS144 de M. Hadrien Clouet (discussion commune)*

**Mme Josiane Corneloup (DR).** Mon amendement vise à renforcer la protection des droits et de la volonté des personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique avec représentation en ce qui concerne l'accès et l'utilisation de leur espace numérique de santé.

Il introduit des garanties supplémentaires : respect de l'avis de la personne protégée lorsque son consentement peut être recueilli, obligation d'information adaptée et exigence que toutes les démarches soient faites dans son intérêt.

Il autorise également la personne de confiance à consulter l'espace numérique de santé de la personne, avec l'accord de celle-ci.

Ce dispositif vise à trouver un juste équilibre entre protection, autonomie et accompagnement de la personne vulnérable.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Je suis d'accord avec nos collègues de droite sur ce sujet. Des personnes qui sont sous protection peuvent exprimer leur volonté, consentir à différents actes ou pratiques médicaux et utiliser l'information qui leur est fournie, à condition que l'on mette en place les moyens adaptés. Tel est le sens de mon amendement.

Je m'étonne beaucoup d'entendre des collègues nous parler tout le temps du vote du Sénat. Tout d'abord, nous avons le dernier mot en cas de désaccord. Ensuite, ceux qui tiennent à discuter avec des sénateurs peuvent toujours se présenter aux élections sénatoriales de septembre prochain. Tranchons donc, en retenant les choix faits par l'Assemblée nationale en première lecture.

**M. François Gernigon, rapporteur.** La rédaction actuelle de l'alinéa 18 ne me semblait pas dérangeante, mais vous avez des idées intéressantes.

Ainsi, plutôt que d'exclure absolument tout autre délégataire que la personne chargée de la mesure de protection, vous prévoyez la possibilité d'en avoir un supplémentaire en assortissant sa désignation de garanties. Les amendements améliorent également le recueil du consentement et l'information du titulaire protégé d'un espace numérique de santé. C'est opportun.

Cependant, la procédure envisagée est peut-être un peu lourde.

Sagesse sur les trois amendements – ils présentent de très légères différences, mais la rédaction pourra être corrigée plus tard.

*La commission **adopte** l'amendement AS32.*

*En conséquence, les amendements AS62 et AS144 **tombent**, ainsi que l'amendement AS214 de M. François Gernigon.*

*La commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS215 de M. François Gernigon.*

*Puis elle **adopte** l'article 15 **modifié**.*

**Article 16 :** *Procédure collégiale de suspension ou d'arrêt des traitements et soins inutiles, disproportionnés ou sans autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*

*Amendement AS136 de M. Hadrien Clouet et sous-amendement AS243 de M. François Gernigon*

**Mme Zahia Hamdane (LFI-NFP).** Le texte prévoit que la décision de l'arrêt de traitement est prise par les membres de l'équipe présents. Mais être présent dans le service à un instant donné ne signifie pas qu'on connaît le patient, son histoire ou ce qu'il veut. On ne peut pas se contenter d'une décision prise à la volée par des professionnels qui découvrent un dossier.

C'est pourquoi cet amendement AS136, issu d'une proposition du Collectif Handicaps, propose que le collège soit composé de professionnels impliqués, compétents et disponibles. Il s'agit de faire en sorte que ceux qui ont soigné le patient au quotidien soient au cœur de la discussion, tout en restant pragmatique : comme le soulignent France Assos Santé et le Collectif Handicaps, il ne faut pas alourdir la procédure au point qu'elle devienne interminable.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Mon sous-amendement prévoit que l'on s'en tienne à la notion de professionnels disponibles.

**M. Nicolas Turquois, président.** On peut en effet espérer que les professionnels qui font partie de l'équipe de soins sont par définition impliqués et compétents.

*La commission adopte successivement le sous-amendement et l'amendement sous-amendé.*

*Puis elle adopte l'amendement rédactionnel AS216 de M. François Gernigon.*

*Amendements AS31 de Mme Josiane Corneloup, AS170 de M. Sébastien Peytavie et AS137 de Mme Élise Leboucher (discussion commune)*

**Mme Josiane Corneloup (DR).** Notre amendement vise à réaffirmer le rôle de la personne de confiance, de la famille ou des proches dans la procédure collégiale, tout en respectant la volonté de chacun. Plutôt que de prévoir leur participation automatique à cette étape importante sauf opposition du patient, nous proposons qu'ils choisissent de s'impliquer ou non.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Mon amendement propose de clarifier le rôle de la personne de confiance et des proches dans la procédure collégiale.

En première lecture, l'Assemblée nationale avait souhaité une concertation plus large en ajoutant à l'équipe de soins la personne de confiance ou un proche, sous réserve que le patient donne son accord si son état le permet ou que cet accord ait été précisé dans ses directives anticipées.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Nous sommes favorables à la participation des proches à la procédure collégiale, mais l'amendement de nos collègues de droite prévoit qu'elle soit quasi automatique. Comme celui de notre collègue Peytavie, l'amendement AS137 prévoit quant à lui que la personne donne préalablement son accord.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Je partage l'avis du Sénat et je ne souhaite pas que l'on rétablisse la rédaction votée par l'Assemblée en première lecture.

La personne de confiance ou les proches ont un rôle dans l'accompagnement et, *in fine*, peuvent témoigner de la volonté de la personne si celle-ci ne peut plus s'exprimer. En revanche, la procédure collégiale doit être réservée au personnel soignant, qui doit prendre des décisions en suivant sa propre éthique.

En outre, le dispositif de l'amendement AS31 est imprécis. Comme le souligne le rapport du Sénat, telle que la phrase est construite, les mots « son souhait » renvoie non pas au patient mais à la personne de confiance ou à la famille. Même si le texte était corrigé pour qu'ils renvoient bien au patient, « selon son souhait » veut-il dire « si la personne l'a souhaité » ou bien « suivant l'orientation souhaitée » ? Enfin, les modalités du recueil du souhait de la personne ne sont pas précisées, alors même que cette disposition concerne les cas où elle est hors d'état d'exprimer sa volonté.

La rédaction des amendements AS170 et AS137 n'est pas ambiguë, mais ils risquent eux aussi de créer des troubles à l'intérieur des familles – pensons à l'affaire Lambert.

Avis défavorable.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Je suis en complet désaccord avec M. Gernigon.

Comme la loi Kouchner et la proposition sur l'aide à mourir, ce texte contribue à faire sortir d'une vision purement médicale de l'existence et de la mort qui pose un sérieux problème.

Il est important d'associer à la procédure quelqu'un qui a été choisi par la personne ou désigné dans ses directives anticipées. Cela contribuera à une tout autre approche, absolument essentielle dans une démarche humaniste.

*La commission **rejette** l'amendement AS31.*

*Puis elle **adopte** l'amendement AS170.*

*En conséquence, l'amendement AS137 **tombe**.*

*La commission **adopte** l'article 16 **modifié**.*

**Article 17 (supprimé) :** *Recherche alternative du consentement éclairé du patient ne pouvant s'exprimer*

*Amendements identiques AS98 de M. Sébastien Peytavie et AS134 de Mme Karen Erodi*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Notre amendement porte sur la communication alternative et améliorée, dont nous avons déjà discuté.

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Nous proposons de rétablir l'article 17, qui impose de rechercher une communication alternative et améliorée lorsque les patients sont dans l'impossibilité de s'exprimer oralement.

Au Sénat, la droite – multirécidiviste sur ce sujet – a supprimé cette disposition au motif qu'elle relèverait de bonnes pratiques déontologiques. Or nous savons que les personnes concernées font face à des obstacles majeurs pour se faire entendre. La dignité en fin de vie ne peut être assurée que si l'on donne au patient les moyens techniques de son autodétermination et que l'on garantit l'expression de son consentement éclairé.

Cela passe par l'utilisation de tous les outils de communication disponibles pour assurer le droit à l'information et à l'écoute des volontés. Adapter ces dispositifs et former les professionnels à leur utilisation est une condition *sine qua non* du respect du patient.

Rétablissons cette obligation pour qu'aucun silence ne soit interprété alors que le patient pourrait s'exprimer.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Le Sénat n'a pas supprimé cet article en raison d'une objection sur le fond mais à cause de sa grande faiblesse juridique. C'est la raison pour laquelle je m'en remets à la sagesse de la commission.

Je suis bien entendu très attaché à la recherche constante du consentement du patient et très sensible au cas des personnes qui ne peuvent pas parler ou présentent un trouble autistique. Vous avez raison de manière générale, monsieur Peytavie, et vous m'avez souvent parlé du manque de formation des médecins en la matière.



Cependant, l'article porte sur l'ensemble des décisions concernant le patient, et pas seulement sur les soins palliatifs ou la fin de vie.

En outre, la communication alternative et améliorée permet certes d'obtenir une expression, mais elle ne garantit aucunement que la personne a compris la question et les conséquences de sa réponse.

Enfin, la première phrase est dépourvue de portée normative.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** En 2025, 28 % des patients en situation de handicap n'ont pas eu accès aux soins dont ils avaient pourtant besoin. On mesure le chemin qui reste à parcourir.

Vous avez parlé de la sagesse du Sénat. N'oublions pas qu'alors que nous avions décidé à l'unanimité de supprimer le vote par assis et levé, il a voté contre au motif que c'était à la personne en situation de handicap de s'adapter. Les leçons du Sénat sur ces sujets, ça suffit !

Admettons que la rédaction de l'article soit perfectible, mais nous faisons face à un problème de grande ampleur. On prend tellement de décisions pour les autres. Vous ne pouvez pas savoir le nombre de fois où le médecin s'est adressé à la personne qui m'accompagnait à un rendez-vous. Il me semble que je suis à même de comprendre et de décider, mais comme je suis handicapé, on considère que je ne peux pas le faire. Cela traduit une vision validiste.

Il faut s'assurer que chacun ait accès à l'information et puisse la comprendre. Faisons primer la volonté de la personne, quel que soit son état. Nous y gagnerions tous.

**M. Nicolas Turquois, président.** Sauf erreur de ma part, le rapporteur s'en est remis à la sagesse de cette commission ; il n'a pas parlé de celle du Sénat.

*La commission **adopte** les amendements.*

*En conséquence, l'article 17 est **ainsi rétabli**.*

**Article 18 :** *Campagne de sensibilisation et de prévention relative à l'accompagnement des aidants et aux directives anticipées*

*Amendement AS28 de Mme Josiane Corneloup, amendement AS132 de M. René Pilato et sous-amendement AS244 de M. François Gernigon (discussion commune)*

**Mme Josiane Corneloup (DR).** Le succès du développement des soins d'accompagnement nécessite une pédagogie constante. Nous proposons donc de rétablir la mesure prévoyant que le Gouvernement réalise deux campagnes nationales annuelles de sensibilisation et d'information.

La première concernerait les soins palliatifs et l'accompagnement des aidants, tandis que la seconde porterait sur le deuil. Réunir ces deux thèmes risquerait en effet de créer une confusion, puisque les soins palliatifs peuvent souvent être prodigués bien en amont de la fin de vie.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Il nous semble également important que le rapport au deuil fasse l'objet d'une politique publique. Le fait que la perte d'un proche soit une expérience intime ne veut pas dire qu'il n'est pas utile d'en parler et de la socialiser. Nous ne sommes pas égaux face au départ d'un proche et nous pouvons être plus vulnérables à certains moments de notre propre existence.

On sait que beaucoup de Français développent des pathologies et ont des difficultés à avancer dans la vie à la suite d'un deuil. Il est donc nécessaire de leur donner l'information nécessaire pour surmonter cette situation. Tel est le sens de l'amendement AS132.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Le sous-amendement tend à remplacer les mots « le Gouvernement réalise » par les mots « est réalisée ».

Demande de retrait pour l'amendement AS28 et avis favorable à l'amendement AS244, sous réserve de l'adoption du sous-amendement.

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** Si l'on adoptait le sous-amendement, par qui serait réalisée la campagne ?

**M. François Gernigon, rapporteur.** Ce n'est pas nécessairement au Gouvernement de le faire – ce qui pourrait d'ailleurs permettre qu'elle soit mieux perçue par le public. Un arrêté désignera l'organisme qui en sera chargé. Cela pourrait être la HAS.

**M. Thibault Bazin (DR).** Je soutiens le sous-amendement : ce n'est pas le Gouvernement qui doit mener cette campagne nationale de sensibilisation. C'est plutôt la tâche des autorités qui disposent de l'expertise nécessaire. Les missions et les moyens de la HAS ont évolué et englobent les campagnes de sensibilisation. Quant à l'assurance maladie, chacun sait qu'elle est gérée par les partenaires sociaux et doit être bien distinguée de l'État. Je crois que nous sommes tous très attachés au paritarisme et aux négociations conventionnelles.

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** Vous êtes moins choqués quand le Gouvernement envoie un courrier aux personnes fêtant leurs 29 ans pour leur parler de la natalité.

**M. Thibault Bazin (DR).** J'étais contre.

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** Tant mieux.

Mais pourquoi une campagne de sensibilisation nationale ne pourrait-elle pas être faite par le Gouvernement ? Il en réalise souvent et dispose d'outils pour cela.

**M. Thibault Bazin (DR).** Je considère qu'il vaut mieux qu'il ne s'occupe pas de ce type de campagne.

**M. Nicolas Turquois, président.** C'est également ce que je pense.

*L'amendement AS28 est retiré.*

*La commission adopte successivement le sous-amendement et l'amendement AS132 sous-amendé.*

*Amendement AS91 de Mme Sandrine Dogor-Such*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Malgré les textes fondateurs – loi Kouchner, loi Leonetti, loi Claeys-Leonetti –, une majorité de patients et de familles méconnaissent encore leurs droits ainsi que les dispositifs de soins palliatifs auxquels ils peuvent prétendre.

Il est donc indispensable que les campagnes d'information soient prioritairement consacrées à la diffusion de la culture des soins palliatifs et à la connaissance des droits des malades. L'amendement, de bon sens, vise à hiérarchiser les messages dans un souci d'efficacité.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Vous substituez à la mention des aidants et des directives anticipées celle des soins palliatifs et des droits des malades dans l'alinéa 4.

Or l'alinéa 3 mentionne déjà les soins palliatifs et l'emploi de l'adverbe « notamment » dans l'alinéa 4 laisse ouverte la liste des sujets sur lesquels peuvent porter les campagnes.

S'agissant des droits des malades, l'amendement est satisfait par le texte. Pour le reste, il peut être considéré comme un cavalier. J'en demande donc le retrait.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Amendement AS10 de M. Arnaud Simion*

**M. Arnaud Simion (SOC).** Il est impératif d'associer aux campagnes d'information les associations d'usagers du système de santé agréées.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Cela figure déjà dans l'article 4 *bis*.

Demande de retrait.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'article 18 **modifié**.*

**Article 18 bis (supprimé) :** *Campagne d'information relative aux directives anticipées*

*Amendement AS173 de M. Sébastien Peytavie*

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** Il est proposé d'organiser une campagne d'information afin de sensibiliser la population aux directives anticipées. Nous avons tout à gagner à combler le retard considérable de notre pays dans ce domaine.

**M. François Gernigon, rapporteur.** L'amendement est satisfait par l'article précédent.

*L'amendement est **retiré**.*

*La commission **maintient** la suppression de l'article 18 bis.*

**Article 19 :** *Traçabilité de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ; vérification par l'équipe pluridisciplinaire des conditions de cette sédation*

*Amendements identiques AS7 de Mme Fanny Dombre Coste et AS130 de Mme Élise Leboucher*

**Mme Fanny Dombre Coste (SOC).** Il s'agit de rétablir la comptabilisation des sédations profondes et continues jusqu'au décès, préconisée par la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti.

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** Une fois encore, je m'étonne du choix du Sénat de supprimer une telle disposition alors que les lacunes en matière de traçabilité de la sédation profonde et continue ont été largement soulignées. L'amendement devrait faire l'unanimité.

**M. François Gernigon, rapporteur.** Ces amendements sont satisfaits, et ce depuis plus d'un an. Comme l'indique notre rapport pour la première lecture, le codage de la sédation profonde et continue est couvert depuis le 1<sup>er</sup> mars 2025 par la dernière version du guide pratique de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation concernant la médecine, la chirurgie et l'obstétrique, de sorte que sont distinguées les sédations palliatives visant à l'antalgie des douleurs rebelles chez l'adulte.

**M. Thibault Bazin (DR).** En effet, la sédation est désormais codée, comme le demandait la mission d'évaluation. En revanche, la question de sa cotation reste posée, mais elle s'inscrit dans une réflexion plus globale sur le financement des soins palliatifs. Si l'on veut favoriser leur développement dans les établissements de santé et à domicile, on doit rendre leur tarification attractive. Ce n'est pas l'objet du texte, mais nous devons inviter le Gouvernement à y travailler.

*La commission **rejette** les amendements.*

*Puis elle **adopte** l'article 19 **non modifié**.*

**Article 20 bis A :** *Encadrement de l'activité des bénévoles appartenant à des associations d'accompagnement au deuil*

*La commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS217 de M. François Gernigon.*

*Amendement AS129 de M. Hadrien Clouet*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** L'article oblige à se doter d'une charte les associations dont les bénévoles interviennent pour accompagner les personnes en deuil. Afin de renforcer les garde-fous prévus par le texte, l'amendement précise d'abord l'objectif de la charte : protéger la vulnérabilité des personnes auprès desquelles les bénévoles interviennent. Ensuite, il insiste sur les principes dont elle impose le respect, notamment la confidentialité des données personnelles et la collaboration entre les structures d'accompagnement. En effet, parmi leurs missions, les bénévoles devraient orienter les personnes vers les soins d'accompagnement dont elles peuvent bénéficier.

**M. François Gernigon, rapporteur.** L'exposé sommaire indique que les principes de la charte « ont été largement altérés par le Sénat ». Je ne suis pas d'accord. Le Sénat a simplement cherché à alléger un article intéressant mais très bavard.

La vulnérabilité est une notion importante, mais elle est implicite et couverte par celles de dignité et d'intégrité. De même, en quoi l'éthique, les droits fondamentaux, les opinions philosophiques et convictions religieuses ou la confidentialité seraient-ils exclus par le texte plus resserré qui nous est proposé ?

Je demande donc le retrait de l'amendement.

**M. Patrick Hetzel (DR).** L'amendement n'apporte pas de précisions par rapport au texte venant du Sénat, qui, pour une fois, est très synthétique et néanmoins complet.

**M. Thibault Bazin (DR).** Vous supprimez la mention de la dignité et de l'intimité de la personne ainsi que de la discrétion et de la confidentialité, qui sont des notions essentielles. Votre amendement me semble ainsi moins protecteur. Je vous invite donc à le retirer, sinon nous voterons contre.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Je le retire pour le retravailler et y ajouter la notion de dignité. La confidentialité y est bien mentionnée.

*L'amendement est retiré.*

*La commission adopte l'article 20 bis A modifié.*

**Article 20 quater (supprimé) :** *Rapport sur le développement de la biographie hospitalière*

*Amendements identiques AS57 de M. Arnaud Simion et AS127 de M. René Pilato*

**M. Arnaud Simion (SOC).** Adopté en première lecture à l'initiative de Thibault Bazin avant d'être supprimé par le Sénat, l'amendement prévoit la remise d'un rapport sur la biographie hospitalière.

Les biographes hospitaliers jouent un rôle important en offrant aux patients un espace pour raconter leur vie et laisser une trace. Savoir sa parole entendue apporte apaisement, dignité et sens à la fin de vie. Selon les témoignages de médecins que j'ai recueillis, la présence d'un biographe hospitalier conduit à diminuer les doses d'antalgiques et de sédatifs et fait parfois régresser certains troubles du sommeil.

**Mme Élise Leboucher (LFI-NFP).** J'ai découvert très récemment ce métier dont je connais désormais tous les bienfaits pour les personnes en fin de vie. Je ne doute pas que vous y serez sensible, monsieur le rapporteur.

**M. François Gernigon, rapporteur.** En première lecture, j'avais écrit que cet article « met[tait] en avant des interventions qui ne sont pas toujours connues et qui ancrent le patient dans la dignité de la vie, tout en fournissant à son entourage une trace précieuse ». Je connais à Angers une structure spécialisée dans la biographie hospitalière qui fait du très bon travail, là n'est pas le problème.

J'avais aussi rappelé le sort des demandes de rapport : le Gouvernement, le plus souvent, ne remet pas ledit rapport, et s'il le fait, il est rare que celui-ci soit lu.

Enfin, j'avais fait valoir que « *les branches maladie ou autonomie ne devraient pas assumer la dépense y afférente et que le recours aux biographes gagnerait à rester d'ordre bénévole ou privé* ».

C'est exactement l'opinion du Sénat, où la commission a suivi son habitude lucide de considérer que les sollicitations de rapport sont « *le plus souvent vaines* » et que « *leur multiplication nuit à la normativité de la loi* ».

Cela n'enlève rien à l'intérêt du sujet, mais évitons de surcharger le texte d'éléments non normatifs.

**M. Thibault Bazin (DR).** La demande de rapport était un amendement de repli par rapport à celui dans lequel j'envisageais d'expérimenter la prescription de la biographie hospitalière par l'équipe médicale. C'est la possibilité de prescrire qui est intéressante.

Il faudrait voir en séance avec le Gouvernement comment encourager et faciliter la prescription quand elle est pertinente – le travail de transmission peut aider la personne en fin de vie. C'est ce que demandent les associations.

**Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR).** Le travail de biographie médicale est très intéressant, mais je ne suis pas sûr qu'il faille le prescrire. Les équipes de soins palliatifs peuvent le proposer aux patients intéressés – tous n'ont pas envie de raconter leur vie – plutôt que le leur imposer.

**Mme Annie Vidal.** Nous reconnaissons tous les bienfaits de la biographie médicale. Cette démarche, initialement proposée par des bénévoles, s'est progressivement professionnalisée. Cela pose inévitablement la question du financement. Doit-il être à la charge de l'assurance maladie ou d'autres ? Nous devons approfondir notre travail, sachant à quel point la biographie médicale peut être bénéfique pour les personnes en fin de vie, mais aussi pour celles atteintes d'Alzheimer.

**M. Arnaud Simion (SOC).** Je précise qu'il existe un diplôme universitaire de biographie hospitalière. On ne s'improvise pas biographe hospitalier.

**M. Sébastien Peytavie (EcoS).** La biographie hospitalière est une manière, parmi d'autres que nous avons évoquées, de dépasser la vision purement médicale. L'écriture est aussi ce qui nous constitue, nous, êtres parlants, faits de mots, de langage, d'histoires. La transmission est fondamentale, en particulier lorsqu'il est difficile pour les proches de se déplacer.

Il était question dans une émission que j'ai entendue d'un projet au Japon consistant à enregistrer le rythme cardiaque de certaines personnes. Les enfants pouvaient ainsi écouter le cœur de leurs parents ou aïeuls disparus. Au-delà de la dimension poétique, c'est une aide utile pour faire son deuil.

Vous vous interrogez, à juste titre, sur le financement et sur le périmètre de la sécurité sociale – est-il limité à l'acte médical ? M. Simion a mentionné le moindre recours aux médicaments grâce à la biographie médicale. Il ne faut, en effet, pas négliger les économies qui en résultent. Nous faisons fausse route si nous ne prenons pas en considération la prévention et l'accompagnement, lequel est aussi un gage de la dignité que nous cherchons à garantir pour la fin de vie.

*La commission **adopte** les amendements.*

*En conséquence, l'article 20 quater est **ainsi rétabli**.*

**Article 20 quinquies** : *Habilitation à légiférer par ordonnance pour l'extension et l'adaptation des dispositions en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française, à Wallis-et-Futuna, à Saint-Pierre-et-Miquelon et à Mayotte*

*La commission **adopte** l'article 20 quinquies **non modifié**.*

**Article 20 sexies (supprimé)** : *Rapport sur le financement des maisons d'accompagnement*

*Amendement AS125 de M. Hadrien Clouet*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP)**. Il s'agit de demander un rapport sur l'application de la T2A aux soins palliatifs. Elle est un problème, puisque les soins palliatifs, par définition, ne se limitent pas à des actes à caractère médical ; ils nécessitent une prise en charge dans la durée, de l'écoute, de la concertation entre praticiens, de l'accompagnement, etc., autant de choses qui ne peuvent pas être valorisées par la T2A. Compte tenu de ses caractéristiques, c'est l'un des secteurs les moins compatibles avec ce mode de financement. Prendre soin n'est pas un acte technique.

L'expérimentation des structures d'exercice coordonné participatives, que le Gouvernement est en train de liquider joyeusement, en fournit un exemple en creux. Le financement de ces vingt-six structures leur permettait de faire plein de choses que la T2A ne leur autorisait pas – accompagnement social, éducation à la santé. Nous savons ce qui peut fonctionner pour les soins palliatifs. Il faut empêcher le Gouvernement de rétablir partout la logique bureaucratique et comptable de la T2A.

**M. François Gernigon, rapporteur**. Les maisons d'accompagnement seront, dans le cadre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034, considérées comme des soins d'accompagnement, financés par la sécurité sociale au titre de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam).

Or l'Ondam fait déjà l'objet de deux annexes annuelles très détaillées aux projets de loi de financement de la sécurité sociale et d'approbation des comptes de la sécurité sociale. En outre, deux annexes budgétaires sont consacrées à la branche autonomie, qui sera aussi concernée. Enfin, des évaluations annuelles sont prévues à plusieurs reprises dans le texte, par exemple aux articles 9 et 10.

Le Sénat n'était pas animé de mauvaises intentions lorsqu'il a supprimé l'article ; il a considéré que celui-ci était satisfait à plus d'un titre.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Elle **maintient** la suppression de l'article 20 sexies.*

**Titre**

*Amendement AS241 de Mme Annie Vidal, amendements identiques AS33 de Mme Josiane Corneloup et AS179 de M. Julien Odoul (discussion commune)*

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Nous proposons de remplacer dans le titre les mots « visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs » par « visant à renforcer l'accompagnement et les soins palliatifs ». En effet, pour garantir l'égal accès, il faut développer et renforcer les soins palliatifs.

Le nouvel intitulé, plus concis et plus clair, correspond exactement à l'objectif et à la philosophie du texte.

**Mme Josiane Corneloup (DR).** Notre amendement tend à supprimer les mots « à l'accompagnement » puisque les soins palliatifs, par nature, sont déjà une forme d'accompagnement – physique, psychique, social.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'amendement AS179 est défendu.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Je suis défavorable aux amendements identiques.

Rappelez-vous qu'il n'était initialement question dans le titre que d'accompagnement. Nous avons fait en sorte que la notion de soins palliatifs y soit introduite. J'aurais préféré conserver uniquement celle-ci, mais par égard pour les travaux du professeur Chauvin, nous avons convenu, avec l'accord de Mme Fourcade, alors présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, que la mention de l'accompagnement et des soins palliatifs permettait une définition plus large, conforme à l'article 1<sup>er</sup>.

**M. Arnaud Simion (SOC).** La proposition des rapporteurs manque singulièrement d'ambition. Nous sommes tous ici favorables à l'égalité réelle. Or « renforcer l'accompagnement » n'équivaut pas à « garantir l'égal accès ». Je suis donc opposé à la modification du titre.

**Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR).** J'aurais préféré la formulation « garantir l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs ». Les mots « de tous » paraissent superflus. Le verbe « garantir » me semble plus protecteur que « renforcer ».

**M. Thibault Bazin (DR).** Nous pouvons tous nous accorder sur la nécessité de fixer des objectifs ambitieux et d'afficher une volonté forte de développer les soins palliatifs afin d'en garantir l'accès à tous et partout.

Ce n'est pas cette proposition de loi qui permettra d'y parvenir, car il n'y est pas question des moyens ni de l'organisation. Ainsi, elle ne s'intéresse pas au déploiement de la stratégie décennale.

J'aime bien le titre qui fait référence à l'égal accès, mais il n'est pas cohérent avec le contenu du texte, qui ne permettra pas de lui donner corps. On peut choisir de le conserver malgré tout ou de chercher un titre plus prudent.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Nous avons le même objectif. Je ne dirais pas que le titre n'est pas ambitieux – il traduit une volonté réelle de garantir l'accès. Il est réaliste : tout ne se fera pas avec cette proposition de loi ; il faudra continuer à se battre, notamment en faveur d'une hausse des moyens de la stratégie décennale.

**M. Nicolas Turquois (Dem).** Il me semble que le verbe « garantir » est plus fort que « renforcer » pour traduire l'objectif d'un égal accès aux soins palliatifs.



**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** J'abonde dans le sens de M. Bazin. Qu'en est-il des moyens ? Mon amendement au PLFSS visant à garantir une ligne budgétaire dédiée aux soins palliatifs a été rejeté. Le texte est consensuel – tout le monde souhaite développer les soins palliatifs sur l'ensemble du territoire –, mais sa portée dépendra du prochain PLFSS et de l'Ondam.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** Nous ne nous reconnaissons pas dans le nouveau texte d'où le droit opposable, le caractère non lucratif des établissements et le maillage territorial ont disparu. Nous voterons donc contre.

Quant à l'amendement des rapporteurs, ce ne serait pas la première fois que les macronistes voteraient un texte dont le titre n'a rien à voir avec le contenu. Ils ont bien voté une loi portant mesures d'urgence pour la protection du pouvoir d'achat, une loi relative au partage de la valeur au sein de l'entreprise qui n'a rien partagé et même une loi de financement de la sécurité sociale qui n'a rien financé. Nous ne sommes donc pas exigeants en matière de titres, mais nous voterons contre celui qui nous est proposé.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Puis elle **adopte** l'ensemble de la proposition de loi **modifiée**.*

*La réunion s'achève à vingt heures vingt-cinq.*

### **Présences en réunion**

*Présents.* – Mme Ségolène Amiot, M. Thibault Bazin, M. Christophe Bentz, M. Théo Bernhardt, M. Eddy Casterman, M. Hadrien Clouet, Mme Josiane Corneloup, Mme Sandrine Dogor-Such, Mme Fanny Dombre Coste, Mme Nicole Dubré-Chirat, Mme Karen Erodi, M. Thierry Frappé, Mme Camille Galliard-Minier, M. François Gernigon, M. Jean-Carles Grelier, M. Jérôme Guedj, Mme Zahia Hamdane, Mme Marine Hamelet, M. Patrick Hetzel, M. Michel Lauzzana, Mme Élise Leboucher, Mme Joséphine Missoffe, M. Christophe Mongardien, M. Serge Muller, Mme Agnès Pannier-Runacher, M. Sébastien Peytavie, Mme Lisette Pollet, Mme Sandrine Rousseau, M. Jean-François Rousset, M. Arnaud Simion, M. Nicolas Turquois, M. Frédéric Valletoux, Mme Annie Vidal

*Excusés.* – Mme Anchya Bamana, Mme Béatrice Bellay, M. Elie Califer, Mme Stella Dupont, M. Gaëtan Dussausaye, Mme Océane Godard, M. Didier Le Gac, Mme Karine Lebon, M. Jean-Philippe Nilor, M. Jean-Hugues Ratenon