



N° 2457

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

## CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 9 février 2026.

# RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES,  
EN DEUXIÈME LECTURE, SUR LA PROPOSITION DE LOI, MODIFIÉE PAR LE SÉNAT,  
*visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs,*

PAR MME ANNIE VIDAL ET M. FRANÇOIS GERNIGON,  
Rapporteurs

---

Voir les numéros :

*Assemblée nationale* : 1<sup>re</sup> lecture : **1102, 1281** et T.A. **121**.  
2<sup>e</sup> lecture : **2406**.

*Sénat* : 1<sup>re</sup> lecture : **662** (2024-2025), **266, 267** et T.A. **44** (2025-2026).



## SOMMAIRE

---

	Pages
<b>AVANT-PROPOS.....</b>	<b>5</b>
<b>COMMENTAIRE DES ARTICLES.....</b>	<b>7</b>
<i>Article 1<sup>er</sup> : Définition de l'accompagnement et des soins palliatifs .....</i>	7
<i>Article 2 : Organisations territoriales spécifiques à l'accompagnement et aux soins .....</i>	13
<i>Article 4 : Garantir l'effectivité du droit aux soins palliatifs et d'accompagnement.....</i>	16
<i>Article 4 bis : Gouvernance de la stratégie décennale des soins d'accompagnement.....</i>	18
<i>Article 5 (suppression maintenue) : Politique de soins et loi de programmation pluriannuelle .....</i>	20
<i>Article 6 bis (suppression maintenue) : Débat annuel sur la mise en œuvre de la stratégie décennale .....</i>	22
<i>Article 7 : Crédits de la stratégie décennale de l'accompagnement et des soins palliatifs....</i>	23
<i>Article 7 bis (suppression maintenue) : Rapport sur l'opportunité de réformer le financement des soins palliatifs .....</i>	25
<i>Article 8 : Formation initiale et continue aux soins palliatifs et à l'accompagnement .....</i>	27
<i>Article 8 ter (suppression maintenue) : Enseignement sur l'éthique à l'École des hautes études en santé publique.....</i>	29
<i>Article 8 quater (suppression maintenue) : Expérimentation d'une formation aux soins palliatifs durant les stages pratiques.....</i>	30
<i>Article 10 (supprimé) : Création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs.....</i>	31
<i>Article 11 : Intégration de l'accompagnement et des soins palliatifs dans le projet d'établissement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes .</i>	36
<i>Article 11 quater : Extension des missions des médecins généralistes à l'information et la prise en charge palliative du patient.....</i>	39
<i>Article 12 : Rapport sur le coût et sur les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale.....</i>	40
<i>Article 13 : Renforcer l'accompagnement bénévole par le conventionnement avec les associations.....</i>	42

<i>Article 14 : Plan personnalisé d'accompagnement .....</i>	44
<i>Article 14 bis (suppression maintenue) : Modification des conditions de désignation d'une personne de confiance par les majeurs protégés .....</i>	49
<i>Article 15 : Renforcement de l'utilisation et de l'accessibilité des directives anticipées.....</i>	51
<i>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 .....</i>	57
<i>Article 17 (rétabli) : Recherche alternative du consentement éclairé du patient ne pouvant s'exprimer.....</i>	60
<i>Article 18 : Campagne de sensibilisation et de prévention relative à l'accompagnement des aidants et aux directives anticipées .....</i>	62
<i>Article 18 bis (suppression maintenue) : Campagne d'information relative aux directives anticipées .....</i>	65
<i>Article 19 : Traçabilité de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ; vérification par l'équipe pluridisciplinaire des conditions de cette sédation .....</i>	66
<i>Article 20 bis A : Encadrement de l'activité des bénévoles appartenant à des associations de l'accompagnement au deuil .....</i>	69
<i>Article 20 quater (rétabli) : Rapport sur le développement de la biographie hospitalière ....</i>	71
<i>Article 20 quinques : 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 .....</i>	72
<i>Article 20 sexies (suppression maintenue) : Rapport sur le financement des maisons d'accompagnement .....</i>	74
<i>Titre .....</i>	75
<b>COMPTE RENDU DE L'EXAMEN DES ARTICLES .....</b>	<b>77</b>
<b>ANNEXE : TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI .....</b>	<b>153</b>

## AVANT-PROPOS

L’accompagnement et les soins palliatifs sont, avant tout, une promesse de non-abandon. Ils traduisent l’engagement de la République à ne laisser personne seul au bout du chemin et à garantir à chacun un accompagnement, une présence, un soulagement, quelle que soit sa situation, sa fragilité ou l’évolution de sa maladie.

Il s’agit là d’un investissement profondément humain en faveur des personnes les plus vulnérables, que les rapporteurs portent de longue date et qui dépasse résolument les clivages politiques de l’Assemblée nationale.

Aussi, à travers cette proposition de loi, qui doit être distinguée de celle relative à l’aide à mourir, nous proclamons collectivement que la dignité ne s’arrête pas aux portes de la fin de vie. Cette affirmation nous réunit largement, puisque ce texte a été adopté avec une forte majorité au Sénat, après avoir été adopté à l’unanimité par notre assemblée.

Lors de l’examen en première lecture, les rapporteurs François Gernigon et Annie Vidal s’étaient efforcés de rechercher un compromis entre les différentes propositions formulées par chaque groupe politique, mettant parfois leurs propres convictions de côté. Le texte a ainsi été sensiblement enrichi par les députés.

C’est dans le même état d’esprit que les rapporteurs abordent la deuxième lecture, avec toutefois la volonté de tenir compte des propositions intéressantes et des vraies améliorations rédactionnelles apportées par le Sénat. Les rapporteurs appellent de leurs voeux une concorde sur ce texte auquel ils savent que chacun est, comme eux, très attaché, afin de le voir entrer en vigueur rapidement. Dans cette perspective, ils invitent chaque député, dans l’intérêt des patients et de leurs proches, à s’efforcer de rester dans une logique d’ambition et de construction partagées.



## COMMENTAIRE DES ARTICLES

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

#### **Adopté par la commission avec modifications**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

### I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI

L'article 1<sup>er</sup> de la proposition de loi vise à rénover l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie, en **adjoignant à la notion de soins palliatifs, définie à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, celle d'« accompagnement ».**

La notion d'accompagnement a fait consensus au cours des concertations menées par l'instance de réflexion stratégique chargée d'élaborer la stratégie décennale « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie ». Elle apporte un surcroît d'humanité en évitant de réduire les personnes à leur maladie ou à leur vulnérabilité. Ainsi, l'accompagnement intègre une approche qui n'est pas uniquement médicale et couvre d'autres soins que les soins palliatifs, tels que les soins de support (prise en charge nutritionnelle, accompagnement psychologique, aide à la pratique d'une activité physique adaptée) ou encore les soins de confort (musicothérapie, massage, soins socio-esthétiques) et, plus largement, toutes les mesures et soutiens destinés à répondre aux besoins de la personne malade, de nature physique, psychique ou sociale, et à ceux des proches aidants.

**Une attention a été portée, dès les débats sur le projet de loi présenté par le Gouvernement en 2024, à ne pas supprimer la notion de soins palliatifs,** dont le Conseil d'État souligne l'intérêt, notamment car elle est connue de tous.

• Dans cette perspective, **le 3<sup>o</sup> du I réécrit l'article L. 1110-10.** Il dispose que les soins palliatifs et d'accompagnement garantissent le droit fondamental à la protection de la santé mentionné à l'article L. 1110-1 et qu'ils ont pour objet, à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins, de garantir une prise en charge globale et de proximité de la personne malade afin de préserver sa dignité, sa qualité de vie et son bien-être. Il affirme que les soins palliatifs et d'accompagnement sont accessibles sur l'ensemble du territoire national

tandis que leur répartition garantit un accès équitable aux personnes malades. Ils sont adaptés à l'âge des personnes et aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap.

L'article 1<sup>er</sup> souligne explicitement l'enjeu d'une **démarche palliative engagée précocement et régulièrement réévaluée** pour améliorer la qualité de vie jusqu'à la mort. Dans le respect de la volonté de la personne, les soins palliatifs et d'accompagnement anticipent, évaluent et procurent, dès l'annonce de la maladie puis de façon renouvelée en fonction de l'évolution de la situation :

– des soins palliatifs, délivrés de façon active et continue afin de soulager les douleurs physiques, d'apaiser les souffrances psychiques ou psychologiques et de préserver la dignité du malade, mais aussi de soutenir son entourage en lui apportant le soutien psychologique et social nécessaire, tout au long du parcours de soins et, le cas échéant, après le décès ;

– des soins de support et de confort destinés à répondre aux besoins physiques de la personne, dont le traitement de la douleur, ainsi qu'à ses besoins psychologiques, sociaux et spirituels.

Dans ce cadre, les structures spécialisées dans la douleur chronique labellisées par les agences régionales de santé sont associées à l'accompagnement des malades.

• Le principe d'une pratique de ces soins par une **équipe pluridisciplinaire**, comme c'est le cas pour les soins palliatifs en application de l'actuel article L. 1110-10, est réaffirmé, tandis que les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 peuvent intervenir en appui de l'équipe pluridisciplinaire.

Il est précisé que ces soins sont garantis quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade, y compris dans les lieux de privation de liberté, le cas échéant selon des modalités adaptées, et qu'ils comportent une information et un accompagnement pour la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.

• L'article prévoit également plusieurs **mesures relatives à l'information et aux droits de la personne malade** :

– un annuaire des structures de soutien, reconnues d'intérêt général, est fourni au malade et à sa famille dès le début de la prise en charge ;

– il modifie l'article L. 1111-2 du code de la santé publique, relatif aux droits des usagers, pour indiquer que toute personne « *se voit remettre un livret d'information, accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif et disponible sous la forme facile à lire et à comprendre, sur les droits en matière de soins d'accompagnement et est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile,*

*notamment les soins palliatifs et d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10 ainsi que celle d'enregistrer ses directives anticipées telles que mentionnées à l'article L. 1111-11 dans l'espace numérique de santé, ou, le cas échéant de les actualiser si nécessaire »*(4°). Il ajoute que toute personne peut également bénéficier d'un accompagnement dans sa démarche par un professionnel de santé.

- Enfin, il prévoit que, dans les établissements publics de santé, un référent chargé de coordonner l'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement est nommé dans chaque service mentionné à l'article L. 6146-1. Ces fonctions sont exercées à titre bénévole.

- Pour tenir compte de la nouvelle rédaction de l'article L. 1110-10 du code de la santé publique et intégrer la notion de soins d'accompagnement, l'article 1<sup>er</sup> effectue par ailleurs les coordinations nécessaires aux articles L. 1110-5-1, L. 1110-8, L. 1111-2 et L. 1111-4 du même code (respectivement **1<sup>o</sup>, 2<sup>o</sup>, 4<sup>o</sup> et 5<sup>o</sup> du I** ainsi qu'aux articles L. 311-1 et L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles (respectivement **1<sup>o</sup> et 2<sup>o</sup> du II**).

## **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

Au cours de son examen en première lecture, l'Assemblée nationale a profondément modifié l'article 1<sup>er</sup>.

À l'initiative de plusieurs députés, dont la rapporteure, elle a **remplacé l'appellation « soins palliatifs et d'accompagnement » par celle « d'accompagnement et de soins palliatifs », afin de renforcer la distinction entre ces deux notions et de préserver la spécificité des soins palliatifs.**

Il a été précisé que l'accompagnement et les soins palliatifs :

- comprennent la prévention, l'évaluation et la prise en charge globale des problèmes physiques, y compris de la douleur et des autres symptômes pénibles. Ils apportent une réponse non seulement aux affections psychologiques et aux souffrances psychiques et psychologiques, mais aussi aux « *besoins sociaux et spirituels* » ;

- ont pour objet d'offrir une prise en charge globale et de proximité de la personne malade et de ses proches, dans un délai compatible avec son état de santé, afin de préserver son autonomie, en plus de sa dignité, sa qualité de vie et son bien-être ;

- ne sont pas seulement mis en œuvre à l'initiative des médecins, mais peuvent également l'être à la demande des patients ;

– 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 aux conséquences physiques ou psychiques graves et, en particulier, aux personnes approchant de la fin de leur vie ;

– accompagnent l’entourage de la personne malade en lui procurant le soutien psychologique et social nécessaire, y compris après le décès ;

– sont intégrés aux soins de support et de confort ;

– sont pratiqués par une équipe non seulement pluridisciplinaire mais aussi pluriprofessionnelle, suivant une approche spécialisée lors de la prise en charge de cas complexes.

Cherchant à assouplir la portée du texte, l’Assemblée nationale a **remplacé à plusieurs occurrences la notion de « garantie » issue des débats de 2024**. Ainsi, l’accompagnement et les soins palliatifs « mettent en œuvre » le droit fondamental à la protection de la santé, plutôt qu’ils ne le « garantissent », et sont « prodigués » quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade.

L’Assemblée nationale a également **modifié le dispositif d’information de la personne malade** :

– si elle a supprimé la remise d’un annuaire des structures de soutien reconnues d’intérêt général au malade et à sa famille, elle a précisé que le livret d’information distribué est accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif et disponible sous le format « facile à lire et à comprendre » ;

– elle a ajouté que l’accompagnement pour la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance n’intervient que si la personne malade le souhaite.

Les débats ont par ailleurs porté sur l’objet de l’accompagnement et des soins palliatifs. Alors que la commission avait précisé qu’ils « *ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort* »<sup>(1)</sup>, l’Assemblée nationale a supprimé cette mention lors de l’examen en séance publique<sup>(2)</sup>.

L’Assemblée nationale a également disposé que les professionnels exerçant en soins palliatifs et d’accompagnement ne peuvent recourir à des dépassements d’honoraires.

---

(1) Amendement AS391 de M. Vincent Ledoux et plusieurs de ses collègues du groupe Ensemble pour la République.

(2) Amendements identiques n° 48 de Mme Fanny Dombre Coste et plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés, n° 291 de M. Laurent Panifous et plusieurs de ses collègues du groupe Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires, n° 525 de M. Hadrien Clouet et plusieurs de ses collègues du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, et n° 607 de Mmes Agnès Firmin Le Bodo et Nathalie Colin-Oesterlé (groupe Horizons & Indépendants).

• Enfin, l’Assemblée nationale a intégré au sein de l’article 1<sup>er</sup> le droit de visite dans les établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes ; elle a aussi prévu que le référent chargé de coordonner l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs soit nommé, non pas dans tous les établissements publics de santé, mais dans les seuls établissements délivrant un accompagnement et des soins palliatifs et dans les établissements mentionnés aux I et II de l’article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles.

### III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT

#### A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION

La commission des affaires sociales a adopté plusieurs amendements à l’initiative des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade.

Tout en reconnaissant la pertinence de la nouvelle définition des soins palliatifs retenue par l’Assemblée nationale, les rapporteures **ont cherché à alléger la rédaction du texte** en regrettant que des « *dispositions utiles soient perdues au milieu de nombreuses répétitions, précisions sans véritable portée normative ou mentions à des principes déjà inscrits dans d’autres articles du code qui alourdisSENT le texte et lui font perdre de vue son objet initial* »<sup>(1)</sup>. Dans cette perspective, **plusieurs dispositions ont été supprimées** :

– la mention du droit fondamental à la protection de la santé par un amendement n° COM-58, considérant que sa mise en œuvre constitue un objectif à valeur constitutionnelle et qu'il figure déjà à l'article L. 1110-1 du code de la santé publique ;

– un amendement n° COM-59 est revenu sur la référence aux « *conséquences physiques et psychiques graves* », observant que la notion de maladie grave apparaît déjà dans le texte ;

– la mention de la demande de la personne pour mettre en œuvre l’accompagnement et les soins palliatifs a été supprimée par l’amendement n° COM-60, les rapporteures estimant que « *le respect de la volonté de la personne est déjà explicitement mentionné dans le texte et, d'autre part, que la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale entretient une ambiguïté entre la demande du patient et l'initiative des médecins. Une décision médicale doit dans tous les cas être rendue avant d'accorder une prise en charge palliative* »<sup>(2)</sup> ;

---

(1) Commission des affaires sociales du Sénat, rapport n° 266 (2025-2026) de Mmes Florence Lassarade et Jocelyne Guidez sur la proposition de loi, adoptée par l’Assemblée nationale, visant à garantir l’égal accès de tous à l’accompagnement et aux soins palliatifs, 7 janvier 2026.

(2) Ibid.

– afin d'alléger la rédaction de l'alinéa 9, le texte prévoyant déjà que ces soins sont prodigués « *quel que soit le lieu résidence ou de soins de la personne malade* », la mention « *y compris au domicile du patient ou dans les lieux de privation de liberté* » a été retirée par l'amendement n° COM-64 ;

– un amendement n° COM-65 a éliminé la référence au format facile à lire et à comprendre, jugeant que cette disposition relève du niveau réglementaire, ainsi que la redondance concernant l'accompagnement d'un professionnel dans la rédaction des directives anticipées.

La commission a également supprimé, par un amendement n° COM-62, la référence aux soins de confort et de support, en estimant que les soins de confort ne disposent d'aucune définition validée dans la littérature scientifique et que les soins de support répondent à des problématiques spécifiques propres à l'oncologie.

Enfin, en souhaitant prévenir toute confusion entre fin de vie et soins palliatifs, « *car les soins palliatifs peuvent être prodigués au stade précoce ou à tout autre stade d'une maladie* »<sup>(1)</sup>, la commission a réintroduit l'alinéa selon lequel « *l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort* » (amendement n° COM-63).

## B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PAR LE SÉNAT

Le Sénat a adopté cet article modifié par un amendement n° 55 rect. de Mme Corinne Imbert et plusieurs de ses collègues du groupe Les Républicains, avec avis favorable des rapporteures et du Gouvernement, pour que la personne malade soit également informée de la possibilité de recevoir un accompagnement et des soins palliatifs par l'intervention de l'établissement d'hospitalisation à domicile de son lieu de résidence.

## IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 1<sup>er</sup>**, après avoir adopté :

– les amendements rédactionnels AS218, AS219, AS220, AS221, AS222, AS223, AS224, AS225 et AS227 de la rapporteure Annie Vidal ;

– contre l'avis de la rapporteure, les amendements identiques AS116 de M. Sébastien Peytavie et des membres du groupe Écologiste et Social et AS128 de Mme Élise Leboucher et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, rétablissant la mention d'une information accessible aux personnes en situation de handicap et disponible en format facile à lire et à comprendre (Falc) ;

---

(1) Ibid.

– contre l’avis de la rapporteure, l’amendement AS92 de M. Sébastien Peytavie et des membres du groupe Écologiste et Social, rétablissant la mention selon laquelle la personne également bénéficier de l’accompagnement d’un professionnel de santé pour sa démarche.

\*  
\* \* \*

### *Article 2*

## **Organisations territoriales spécifiques à l’accompagnement et aux soins**

### **Adopté par la commission avec modifications**

Origine de l’article : proposition de loi.

Sort à l’Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

## **I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

L’article 2 reprend les dispositions de l’article 1<sup>er</sup> bis A du projet de loi de 2024. Il transcrit la mesure n° 3 du rapport dit « Chauvin » concluant les travaux de l’instance de gouvernance stratégique chargée d’élaborer la stratégie décennale « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie ».

Dans cette perspective, il crée dans le code de la santé publique un article L. 1110-10-2 disposant que **les soins palliatifs et d’accompagnement « sont présents sur l’ensemble du territoire, au sein d’organisations territoriales dédiées, dans une logique de gradation en fonction de la situation de la personne malade ».**

L’article 2 dispose qu’est garanti, sur chaque territoire identifié par l’agence régionale de santé, un **parcours de soins à proximité** du lieu de vie de la personne, par le concours de gestionnaires de parcours identifiés dans chaque organisation.

Enfin, il assigne aux organisations territoriales l’objectif de coordonner l’intervention des membres dont il dresse une liste non exhaustive incluant les structures sanitaires de prise en charge, en établissement et à domicile, chargées des soins palliatifs, les professionnels de santé libéraux, les maisons d’accompagnement, les établissements sociaux et médico-sociaux, les collectivités territoriales, les associations de bénévoles, les associations d’aidants et les associations d’usagers du système de santé, ainsi que l’assurance maladie.

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

L'Assemblée nationale a réécrit cet article en séance publique en adoptant un **amendement de réécriture globale de la rapporteure**, sous-amendé afin de réintroduire l'objectif de garantie d'un parcours de soins accessible proche du lieu de vie des personnes malades.

Cette rédaction **simplifie cet article**, par exemple en remplaçant la liste des membres des organisations territoriales par une disposition selon laquelle chacune d'elles « *rassemble les personnes et les organismes intervenant localement dans les domaines sanitaire, médico-social et social, dont les collectivités territoriales et les associations, dans le territoire d'action défini par l'agence régionale de santé* ».

L'organisation territoriale assure la coordination des intervenants en mobilisant, en fonction de l'évolution des besoins des personnes malades et de leurs aidants, notamment en vue du maintien au domicile de celles-ci ou en vue de leur garantir un parcours de soins à proximité de leur lieu de vie, l'ensemble de ses membres, y compris les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes, les maisons d'accompagnement de soins palliatifs, les établissements de santé et les structures de prise en charge de la douleur.

Aussi, l'amendement de la rapporteure, tout en harmonisant la rédaction de cet article avec la dénomination « *accompagnement et soins palliatifs* » retenue à l'article 1<sup>er</sup>, préserve les mentions des structures de prise en charge de la douleur et de l'expérimentation de dispositifs innovants dédiés à l'accompagnement et aux soins palliatifs à domicile, introduites par la commission.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT

### A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION

La commission des affaires sociales du Sénat a adopté l'article 2 modifié par :

– un amendement n° COM-66 des rapporteures, qui fait mention d'une **logique de gradation** et prévoit que les nouvelles organisations territoriales participent à l'organisation de la prise en charge des **soins palliatifs pédiatriques**. Il précise par ailleurs que les modalités de fonctionnement ainsi que la gouvernance de ces organisations seront définies par décret ;

– un amendement n° COM-1 rect. *bis*, présenté par Mme Laurence Muller-Bronn et plusieurs de ses collègues des groupes Les Républicains et Union Centriste, assigne à ces organisations l'ambition de renforcer **l'accès effectif aux**

**soins palliatifs à domicile**, notamment pour les personnes en situation de handicap lourd ou de dépendance fonctionnelle majeure.

## B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE

Le Sénat a adopté cet article ainsi que deux amendements en séance publique.

• Un amendement n° 56 rect. de Mme Corinne Imbert et plusieurs de ses collègues du groupe Les Républicains, avec avis favorable des rapporteures et du Gouvernement, inscrit les **établissements d'hospitalisation à domicile** dans la liste des membres des organisations territoriales.

• Un amendement n° 7 rect. de M. Daniel Gremillet et plusieurs de ses collègues des groupes Les Républicains et Union Centriste, adopté malgré l'avis défavorable des rapporteures et du Gouvernement, dispose qu'afin de garantir la continuité et la qualité de la prise en charge, les organisations territoriales élaborent un **protocole partagé entre les équipes mobiles de soins palliatifs pour adultes, les équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques et les autres acteurs, y compris les infirmières libérales et les médecins évoluant au sein d'une maison médicale**. Ce protocole précise les modalités d'intervention, de coordination, de transmission d'informations et de soutien aux professionnels et aux familles, notamment en cas de situations complexes ou de transitions entre services.

## IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 2**, après avoir adopté plusieurs amendements de la rapporteure Annie Vidal :

– les amendements rédactionnels AS226, AS228, AS230 et AS231 ;

– l'amendement AS229, supprimant le renvoi à un décret prévu à cet article, au motif que ce renvoi n'apparaît pas nécessaire au regard de la précision de l'article et contribuerait à ralentir les administrations.

\*

\* \* \*

*Article 4*

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

**Adopté par la commission avec modification**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

**I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

L'article 4, reprenant l'article 1<sup>er</sup> *bis* introduit par la commission spéciale puis modifié en séance publique lors de l'examen du projet de loi en 2024, modifie le **code de la santé publique** de façon à **garantir l'effectivité du droit aux soins palliatifs et d'accompagnement**.

- Le 1<sup>o</sup> comprend une nouvelle rédaction de l'article L. 1110-9.

Son premier alinéa dispose que le **droit de bénéficier de soins palliatifs est garanti** à toute personne dont l'état de santé le requiert. Il charge les agences régionales de santé d'assurer l'effectivité de ce droit qui s'exerce par un **recours amiable puis, le cas échéant, par un recours contentieux** dans les conditions et selon les modalités déterminées à l'article L. 1110-9-1, prévu au 2<sup>o</sup>, et par un décret en Conseil d'État.

Son second alinéa donne un **cadre législatif à la stratégie décennale présentée par le Gouvernement**. Il dispose que cette stratégie décennale, rendue publique, détermine, dans le respect des orientations de la stratégie nationale de santé, les objectifs de développement des soins palliatifs et d'accompagnement. Il ajoute qu'elle fixe les actions prioritaires à mettre en œuvre et définit l'affectation des moyens correspondants. Un rapport évaluant à mi-parcours la mise en œuvre de la stratégie décennale est remis au Parlement par le Gouvernement.

- Le 2<sup>o</sup> introduit un nouvel article L. 1110-9-1 disposant que la personne dont l'état de santé le requiert, qui a demandé à bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement et qui n'a pas reçu, dans un délai établi par décret, une offre de prise en charge palliative, peut introduire un recours devant la juridiction administrative afin de l'obtenir.

- Le 3<sup>o</sup> modifie l'article L. 1434-2 pour intégrer l'accès effectif aux soins d'accompagnement parmi les objectifs du schéma régional de santé, lequel figure dans le projet régional de santé.

## **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

L'Assemblée nationale a adopté cet article auquel elle a apporté les modifications suivantes :

– elle a procédé à une harmonisation avec la dénomination « accompagnement et soins palliatifs » retenue à l'article 1<sup>er</sup> ;

– elle a prévu que les agences régionales de santé garantissent l'effectivité du droit de bénéficier d'un accompagnement et de soins palliatifs en tenant compte de l'ensemble des besoins de prise en charge de la personne malade et de l'ensemble des professionnels de santé requis à cette fin. L'examen de l'effectivité de ce droit tient compte de l'ensemble des acteurs de soins, y compris les professionnels de santé exerçant en ville ou dans les établissements et services médico-sociaux et les autres professionnels concernés, au-delà des seuls professionnels spécialisés en soins palliatifs ;

– après que la commission a modifié le rapport d'évaluation de la mise en œuvre de la stratégie décennale, prévoyant qu'il soit remis chaque année et qu'il évalue les éventuels crédits supplémentaires à allouer, l'Assemblée nationale a supprimé l'alinéa relatif à la stratégique décennale, lui préférant la loi de programmation prévue à l'article 6 ;

– elle a précisé que le recours contentieux s'exerce en référé et peut être introduit devant la juridiction judiciaire, en plus de la juridiction administrative, tout en prévoyant qu'il puisse également être introduit, avec l'accord de la personne malade quand son état permet de le recueillir, par sa personne de confiance ou, à défaut, par un proche.

## **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

### **A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION**

La commission a adopté cet article qu'elle a modifié par un amendement n° COM-67 des rapporteures **supprimant l'opposabilité en référé du droit de bénéficier d'un accompagnement et de soins palliatifs** prévue aux 1<sup>o</sup> et 2<sup>o</sup>.

Les rapporteures ont constaté « *que le présent article soulève davantage de questions qu'il n'apporte de réponses à l'insuffisance des soins palliatifs et d'accompagnement* ». Elles ont considéré « *que la création d'une procédure contentieuse risque de créer des faux espoirs et de s'avérer décevante pour les requérants si l'offre de soins palliatifs n'est pas effectivement enrichie* », relevant au demeurant « *que le droit de bénéficier des soins palliatifs et d'accompagnement est*

*déjà, en l'état de la loi, invocable devant le juge administratif pour les cas les plus problématiques »<sup>(1)</sup>.*

L'amendement adopté supprimant les 1° et 2° de l'article, seul demeure, dans le texte adopté par la commission, le 3° inscrivant l'accès effectif à un accompagnement et aux soins palliatifs parmi les objectifs du schéma régional de santé, qui figure dans le projet régional de santé.

## B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE

Le Sénat a adopté cet article sans modification en séance publique.

## IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 4**, après avoir adopté l'amendement rédactionnel AS232 de la rapporteure Annie Vidal.

\*  
\*   \*

### *Article 4 bis*

### **Gouvernance de la stratégie décennale des soins d'accompagnement**

#### **Adopté par la commission avec modifications**

Origine de l'article : amendement adopté en séance publique à l'Assemblée nationale.

Sort au Sénat : modifié.

## I. LES MODIFICATIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

L'article 4 *bis* résulte de l'adoption, en séance publique à l'Assemblée nationale, d'un amendement de Mme Agnès Firmin Le Bodo et des membres du groupe Horizons & Indépendants, tel que sous-amendé par le Gouvernement.

Il crée une **instance de gouvernance de la stratégie décennale d'accompagnement et des soins palliatifs**, dont l'organisation est fixée par décret, ainsi que le prévoit la mesure n° 30 de cette stratégie et conformément à la mesure n° 15 du rapport précité du professeur Chauvin.

---

(1) Commission des affaires sociales du Sénat, rapport n° 266 (2025-2026) de Mmes Florence Lassarade et Jocelyne Guidez sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs, 7 janvier 2026.

Cette instance, qui reçoit mission d'assurer le pilotage et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie, est placée auprès du ministre chargé de la santé. Elle remet tous les deux ans au Parlement un rapport d'évaluation. Ses membres sont bénévoles et elle comprend notamment un député et un sénateur, ainsi que des représentants de collectivités territoriales, de l'État, des agences régionales de santé, des professionnels de santé et des usagers, et enfin des personnalités qualifiées.

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT

### A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION

La commission a adopté cet article modifié par trois amendements :

– un amendement n° COM-68 des rapporteuses qui, relevant que l'Assemblée nationale avait supprimé la mention de la stratégie décennale du Gouvernement à l'article 4, **en consacre l'existence à l'article 4 bis**. Il dispose que la stratégie nationale de l'accompagnement et des soins palliatifs définie par le Gouvernement détermine, de manière pluriannuelle et **dans le respect des orientations de la stratégie nationale de santé**, des domaines d'action prioritaires et des objectifs d'amélioration de l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs, en indiquant les moyens financiers mobilisés pour les atteindre ;

– des amendements n° COM-69 des rapporteures et n° COM-21 rect. *ter* de Mme Patricia Demas et plusieurs de ses collègues du groupe Les Républicains, qui **ajustent la composition de l'instance de gouvernance**, respectivement en retirant les parlementaires et en **ajoutant des représentants des fédérations ou d'associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs**.

### B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE

Le Sénat a adopté cet article après avoir adopté, en séance publique, deux séries d'amendements identiques.

• Les amendements n° 57 rect. *bis* de Mme Corinne Imbert et plusieurs de ses collègues du groupe Les Républicains d'une part, et n° 111 des rapporteures Jocelyne Guidez et Florence Lassarade d'autre part, ayant reçu un avis favorable du Gouvernement, précisent que les fédérations mentionnées parmi les membres de l'instance de gouvernance de la stratégie nationale pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs sont les **fédérations hospitalières**.

• Les amendements n° 66 rect. de Mme Jocelyne Antoine et plusieurs de ses collègues du groupe Union Centriste, n° 103 rect. *bis* de M. Daniel Gremillet et plusieurs de ses collègues des groupes Les Républicains et Union Centriste ainsi que n° 12 rect. *bis* de M. Daniel Chasseing et plusieurs de ses collègues des groupes Les Indépendants - République et Territoires et Union Centriste, soutenus par les

rapporteuses et le Gouvernement, **remplacent, dans la composition de l'instance de gouvernance, les usagers par des membres d'associations agréées pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.**

### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission a adopté l'**article 4 bis**, après avoir adopté plusieurs amendements de la rapporteure Annie Vidal :

- les amendements rédactionnels AS233 et AS235 ;
- l'amendement AS234 supprimant le renvoi à un décret prévu à l'article 4, au motif que ce renvoi n'apparaît pas nécessaire au regard de la précision de l'article et contribuerait à ralentir les administrations.

\*  
\* \* \*

#### *Article 5 (suppression maintenue)* **Politique de soins et loi de programmation pluriannuelle**

##### **Suppression maintenue par la commission**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : supprimé.

### **I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

Les articles 5 et 6 reprennent les articles 1<sup>er</sup> *ter* A et 1<sup>er</sup> *ter* B introduits en séance publique lors de l'examen du projet de loi en 2024.

L'article 5 introduit au sein du code de la santé publique la notion de « **politique de soins palliatifs de la République** », fondée sur la volonté de garantir un accès aux soins palliatifs à chacun selon ses besoins et sur tout le territoire.

Il prévoit l'adoption d'une **loi de programmation quinquennale pour les soins palliatifs**, qui a pour objet d'en développer l'offre, placée au rang de priorité nationale, dans une logique pluriannuelle de définition des objectifs et des moyens.

Il fait écho à l'article 6 qui prévoit, pour sa part, l'adoption d'une **loi de programmation des soins palliatifs et d'accompagnement** avant le 31 décembre 2025, puis tous les cinq ans.

## **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

À l'initiative de la rapporteure, l'Assemblée nationale a réuni les dispositions des articles 5 et 6 au sein de l'alinéa 3 de l'article 5, **supprimant ainsi toute redondance et ne conservant qu'une unique mention d'une loi de programmation**. Fort logiquement, la commission a de ce fait **supprimé l'article 6**.

L'alinéa ainsi rédigé dispose que la loi de programmation pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs détermine, avant le 31 décembre 2025 puis tous les cinq ans, la trajectoire de développement de l'offre d'accompagnement et de soins palliatifs, notamment à domicile et en établissement, en fonction de besoins pour lesquels elle établit des prévisions pluridécennales. Cette loi définit les indicateurs, les objectifs, les moyens et les financements publics nécessaires à l'effectivité de cette offre, aux recrutements qui s'imposent ainsi qu'à la formation continue des professionnels.

## **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

- La commission, tout en maintenant la suppression de l'article 6, **a également supprimé l'article 5**.

Cette décision résulte de l'adoption d'un amendement n° COM-70 des rapporteures rappelant, d'une part, que les lois de programmation n'ont aucune valeur contraignante et, d'autre part, que le Conseil constitutionnel juge les dispositions faisant obligation au Gouvernement de déposer un projet de loi, ce à quoi s'apparente cet article, des injonctions contraires à la Constitution<sup>(1)</sup>.

La commission a souligné que la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir, qui prévoyait l'examen d'une loi de programmation pluriannuelle pour le grand âge avant le 31 décembre 2024<sup>(2)</sup>, est restée lettre morte sur ce point. Ainsi le fait d'inscrire dans la loi le principe de l'examen d'une loi de programmation n'oblige-t-il en rien le Gouvernement, ni le Parlement, à agir de la sorte.

- Le Sénat a confirmé la suppression de l'article 5 en séance publique.

---

(1) Décisions n° 89-269 DC du 22 janvier 1990, n° 2000-428 DC du 4 mai 2000 et n° 2000-435 du 7 décembre 2000.

(2) Article de la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie.

#### **IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission n'a pas rétabli l'**article 5**.

\*  
\* \* \*

*Article 6 bis (suppression maintenue)*

##### **Débat annuel sur la mise en œuvre de la stratégie décennale**

###### **Suppression maintenue par la commission**

Origine de l'article : introduit à l'Assemblée nationale en commission et adopté sans modification en séance publique.

Sort au Sénat : supprimé.

#### **I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

• L'article 6 *bis* est issu d'un amendement AS463 de Mme Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues du groupe Horizons & Indépendants adopté par la commission des affaires sociales. Il prévoit que la mise en œuvre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement et de soins palliatifs présentée par le Gouvernement puisse faire l'objet d'un **débat devant le Parlement en amont de l'examen du projet de loi de finances**.

• En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté l'article 6 *bis* sans modification.

#### **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

Par la voie d'un amendement n° COM-71 des rapporteures Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, la commission des affaires sociales du Sénat a **supprimé cet article**, le jugeant superfétatoire et dépourvu de valeur contraignante.

• Le Sénat a confirmé la suppression de cet article en séance publique, aucun amendement n'ayant été présenté pour le rétablir.

#### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission n'a pas rétabli l'**article 6 *bis***.

\*  
\*    \*

### *Article 7*

#### **Crédits de la stratégie décennale de l'accompagnement et des soins palliatifs**

##### **Adopté par la commission avec modification**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

#### **I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

Issu d'un amendement adopté par la commission spéciale, lors de l'examen du projet de loi de 2024, cet article (alors article 1<sup>er</sup> *ter*) **porte mention dans la loi des crédits de paiement supplémentaires de la stratégie décennale des soins d'accompagnement**, conformément à la programmation présentée en annexe du document publié par le Gouvernement.

Il énonce que les crédits de paiement supplémentaires de la stratégie décennale « évoluent sur la période de 2024 à 2034 conformément au tableau » qu'il insère à l'alinéa 2 : celui-ci prévoit, tel qu'il avait été amendé en 2024, le double des montants publiés en annexe à la stratégie décennale par le Gouvernement. Il ajoute que ces crédits peuvent évoluer afin de garantir un accès équitable des malades aux soins d'accompagnement, en cohérence avec ce que prévoit l'article 1<sup>er</sup>.

Il précise par ailleurs que le périmètre budgétaire concerné intègre les dépenses relatives à l'hôpital de jour et aux courts séjours, aux séjours en service de médecine générale ou de chirurgie, aux séjours en lits identifiés de soins palliatifs, aux séjours en unité de soins palliatifs, aux journées d'hospitalisation à domicile, aux séjours en soins médicaux et de réadaptation, aux missions d'intérêt général et d'aides à la contractualisation, au fonds d'intervention régional, dont les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques, aux actes des professionnels de santé libéraux, ainsi qu'aux médicaments délivrés en ville et relevant d'un parcours palliatif.

#### **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

L'Assemblée nationale a adopté cet article après avoir **rétabli, à l'initiative de la rapporteure, dans le tableau de l'alinéa 2, des montants identiques à ceux**

**indiqués en annexe à la stratégie décennale.** La rapporteure, qui souligne que cet article est dépourvu de portée juridique, précise que cet amendement assure à tout le moins une coordination entre la loi et la stratégie décennale.

L’Assemblée nationale a également **élargi le périmètre budgétaire** de la stratégie décennale, énuméré aux alinéas 3 et suivants, en l’étendant aux associations de bénévoles d’accompagnement et à la structuration d’une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et d’accompagnement ainsi qu’à la création d’un diplôme d’études spécialisées. Elle a affirmé, s’agissant des créations d’unités de soins palliatifs et d’unités de soins palliatifs pédiatriques, qu’elles interviennent notamment dans les départements qui n’en sont pas dotés, en poursuivant l’objectif d’un minimum de deux unités par région avant le 31 décembre 2030.

Enfin, l’Assemblée nationale a harmonisé la rédaction avec la dénomination « accompagnement et soins palliatifs » retenue à l’article 1<sup>er</sup>.

### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

#### **A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION**

La commission, après avoir rappelé que cette disposition n’emporte aucune conséquence juridique et ne contraint en rien le Gouvernement, a estimé qu’elle présente malgré tout un intérêt car elle exprime la volonté du Parlement de suivre l’exécution des crédits annoncés par le Gouvernement. Ainsi, elle a adopté cet article modifié par plusieurs amendements des rapporteures :

- un amendement n° COM-73 retirant du tableau budgétaire les lignes portant sur les années 2024 et 2025 ;
- un amendement n° COM-75 **retirant du périmètre budgétaire la structuration d'une filière universitaire** dédiée à l’accompagnement et aux soins palliatifs et la création d’un diplôme d’études spécialisées en médecine palliative, en accompagnement et en soins palliatifs, les autres dispositions de la présente loi portant sur ces mesures n’ayant pas été conservées par le Sénat ;
- un amendement n° COM-72 opérant une coordination avec la stratégie nationale instituée à l’article 4 bis.

#### **B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE**

Le Sénat a adopté cet article après avoir adopté deux séries d’amendements identiques :

- malgré l’avis défavorable des rapporteures et du Gouvernement, les amendements n° 53 rect. de Mme Guylène Pantel et plusieurs de ses collègues du

groupe du Rassemblement Démocratique et Social Européen, n° 87 de Mme Silvana Silvani et des membres du groupe Communiste Républicain Citoyen et Écologiste - Kanaky, n° 98 rect. de Mme Jocelyne Antoine et plusieurs de ses collègues du groupe Union Centriste ainsi que n° 107 rect. *bis* de M. Daniel Gremillet et plusieurs de ses collègues des groupes Les Républicains et Union Centriste, **doublant les montants indiqués dans le tableau présentant les crédits associés à la stratégie décennale** ;

– avec avis favorable du Gouvernement, les amendements n° 97 rect. *bis* de Mme Jocelyne Antoine et plusieurs de ses collègues du groupe Union Centriste, n° 104 rect. *ter* de M. Daniel Gremillet et plusieurs de ses collègues des groupes Les Républicains et Union Centriste ainsi que n° 112 des rapporteures Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, précisant que **le périmètre budgétaire de la stratégie décennale comprend les dépenses relatives à la formation des professionnels sur l'accompagnement et les soins palliatifs, en cohérence avec la nouvelle rédaction de l'article 8 issue des travaux de la commission.**

#### **IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission a adopté l'**article 7**, après avoir adopté, contre l'avis de la rapporteure, l'amendement AS162 de M. Sébastien Peytavie et des membres du groupe Écologiste et Social réintroduisant, dans le périmètre indicatif des crédits de la stratégie décennale, la structuration d'une filière universitaire dédiée à l'accompagnement et aux soins palliatifs et à la création d'un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative, en accompagnement et en soins palliatifs.

\*  
\* \* \*

#### *Article 7 bis (suppression maintenue)* **Rapport sur l'opportunité de réformer le financement des soins palliatifs**

##### **Suppression maintenue par la commission**

Origine de l'article : introduit en commission à l'Assemblée nationale, puis modifié en séance publique.

Sort au Sénat : supprimé.

## I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

- L'article 7 *bis* a été **introduit par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale** qui a adopté, malgré l'avis défavorable de la rapporteure, un amendement AS309 de M. Yannick Monnet et Mme Karine Lebon (groupe Gauche démocrate et républicaine).

Il prévoit la remise par le Gouvernement, dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la loi, d'un **rappor<sup>t</sup> évaluant l'opportunité et les modalités selon lesquelles pourrait être reformé le financement des soins palliatifs**. En lien avec la recommandation n° 7 de la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti<sup>(1)</sup>, il est précisé que ce rapport évalue notamment la possibilité d'un financement mixte, fondé sur une dotation forfaitaire et sur des recettes issues de l'activité elle-même.

- En séance publique, **deux amendements ont été adoptés afin d'ajuster le contenu du rapport**, d'une part en précisant qu'il porte sur le financement des établissements de santé et en introduisant la notion de pluriannualité, et d'autre part en prévoyant l'analyse et le classement des territoires en fonction de l'accessibilité effective des soins palliatifs qu'ils garantissent, ou non, aux patients en fin de vie.

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT

Par la voie de l'amendement n° COM-76 des rapporteures Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, **la commission des affaires sociales a supprimé l'article 7 bis**. Tout en reconnaissant la pertinence des questions soulevées, la commission a suivi sa position constante sur les demandes de rapport au Gouvernement, « *qui contribuent à une inflation législative peu normative et vaine* ».

- Le Sénat a confirmé la suppression de cet article en séance publique, aucun amendement n'ayant été présenté pour le rétablir.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission n'a pas rétabli l'**article 7 bis**.

\*

\* \* \*

---

(1) *Rapport (n° 1021)* déposé par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale en conclusion des travaux de la mission d'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (M. Olivier Falorni, président ; Mme Caroline Fiat et M. Didier Martin, rapporteurs), 29 mars 2023.

### Article 8

#### Formation initiale et continue aux soins palliatifs et à l'accompagnement

##### Adopté par la commission avec modification

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : supprimé.

Sort au Sénat : rétabli.

#### I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI

**L'article 8** est issu du texte initial de la proposition de loi, reprenant des dispositions introduites par la commission spéciale de l'Assemblée nationale lors de l'examen du projet de loi de 2024.

Le **I** complète le premier alinéa de l'article L. 632-1 du code de l'éducation pour préciser que les études médicales théoriques et pratiques « *comprènne une formation à l'accompagnement de la fin de vie et à l'approche palliative* ».

Le **II** insère un nouvel article L. 1110-1-2 au sein du code de la santé publique prévoyant que les formations initiale et continue des professionnels de santé et du secteur médico-social comprennent une « *formation spécifique sur l'évolution des soins palliatifs et d'accompagnement, la prise en charge de la douleur, l'accompagnement de la fin de vie, les dispositifs d'expression de la volonté des malades, l'accueil des personnes en perte d'autonomie et de discernement et le suivi des mineurs* ».

#### II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

- La commission des affaires sociales **a largement modifié cet article.**

Elle a **fait mention, au I, d'un diplôme d'études spécialisées** en médecine palliative et en soins d'accompagnement, dont les modalités d'accès et les conditions d'obtention sont déterminées par le décret en Conseil d'État prévu à l'article L. 631-1 du code de l'éducation.

Elle a complété l'article L. 632-1 du code de l'éducation et le nouvel article L. 1110-1-2 du code de la santé publique en disposant que **les formations comprennent aussi un volet relatif à l'aide à mourir** ainsi que, s'agissant de l'article L. 1110-1-2, des aspects théoriques et pratiques et des éléments spécifiques sur l'accueil des personnes en situation de handicap et en perte de capacité de discernement. En outre, un amendement de coordination a harmonisé la rédaction autour des termes d'« *accompagnement et de soins palliatifs* » retenus à l'article 1<sup>er</sup>.

- En séance publique, après avoir adopté plusieurs amendements, l'**Assemblée nationale a rejeté cet article** en considérant que la mention d'une formation spécifique à l'aide à mourir entraînait une confusion avec la proposition de loi dédiée à cette question et préjugeait son adoption.

### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

#### **A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION PAR LE SÉNAT**

La commission des affaires sociales, convaincue de la nécessité de renforcer la formation des professionnels de santé, et plus largement de l'ensemble des acteurs intervenant auprès des personnes nécessitant des soins palliatifs, a **rétabli l'article 8** en adoptant l'amendement n° COM-77 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade.

La nouvelle rédaction, plus concise, ne s'insère plus dans les codes de l'éducation et de la santé publique, mais **modifie le II de l'article 1<sup>er</sup> de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « Claeys-Leonetti »**. Elle impose que les professionnels de santé et du secteur médico-social, mais **aussi les professionnels travaillant dans le champ de la santé mentale** mentionnés à l'article L. 3221-2 du code de la santé publique, reçoivent, au cours de leur formation initiale et de leur formation continue, un enseignement spécifique sur l'accompagnement et les soins palliatifs (**II**).

Conformément à la position des rapporteures, la commission n'a **toutefois pas souhaité rétablir la création d'un diplôme d'études spécialisées** en médecine palliative et de soins d'accompagnement, qu'elle juge relever du niveau réglementaire et susceptible d'entraîner un cloisonnement de l'exercice ainsi qu'une rigidité excessive de l'exercice professionnel des médecins.

#### **B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE**

Le Sénat a adopté cet article modifié, malgré l'avis défavorable des rapporteures et du Gouvernement, par un amendement n° 27 rect. *quater* de Mme Patricia Demas et plusieurs de ses collègues du groupe Les Républicains. Les **modalités d'application de la formation prévue au II seront précisées par décret en Conseil d'État** concernant notamment la liste des diplômes d'études spécialisées prioritaires pour intégrer une formation en soins palliatifs, les aménagements des maquettes de diplômes d'études spécialisées pour faciliter l'accès à la formation spécialisée transversale en médecine palliative, et l'utilisation des dispositifs existants tels que le développement professionnel continu pour la formation continue des professionnels en exercice, y compris ceux exerçant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en lien avec les agences

régionales de santé et les fédérations professionnelles, dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.

#### **IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission a adopté l'**article 8**, après avoir adopté l'amendement AS237 de la rapporteure Annie Vidal simplifiant le renvoi à un décret prévu à cet article, en prévoyant un décret simple plutôt qu'un décret en Conseil d'État, et en supprimant les précisions apportées aux alinéas 5 à 7 quant au contenu de ce décret.

\*  
\* \* \*

##### *Article 8 ter (suppression maintenue)* **Enseignement sur l'éthique à l'École des hautes études en santé publique**

###### **Suppression maintenue par la commission**

Origine de l'article : introduit en commission puis modifié en séance publique à l'Assemblée nationale.

Sort au Sénat : supprimé.

#### **I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

- L'article 8 *ter* de la proposition de loi a été **introduit par la commission des affaires sociales** qui a adopté, contre l'avis de la rapporteure, un amendement AS92 de M. Thibault Bazin (groupe Droite Républicaine).

Il prévoit que l'École des hautes études en santé publique dispense un enseignement spécifique consacré à l'éthique. À cette fin, il modifie l'article L. 1415-1 du code de la santé publique pour assigner à l'établissement une nouvelle mission en ce sens.

- Le présent article a été adopté sans modification en séance publique.

#### **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

- L'article 8 *ter* a été **supprimé** par la commission des affaires sociales du Sénat, par la voie de l'amendement amendement n° COM-78 des rapporteures Jocelyne Guidez et Florence Lassarade. La commission a estimé qu'il ne revient pas

au législateur de fixer le contenu des programmes d'enseignement de l'École des hautes études en santé publique.

- Le Sénat a confirmé la suppression de cet article en séance publique, aucun amendement n'ayant été présenté pour le rétablir.

### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission n'a pas rétabli l'**article 8 ter**.

\*  
\* \* \*

#### *Article 8 quater (suppression maintenue)* **Expérimentation d'une formation aux soins palliatifs durant les stages pratiques**

##### **Suppression maintenue par la commission**

Origine de l'article : introduit en commission, puis modifié en séance publique à l'Assemblée nationale.

Sort au Sénat : supprimé.

### **I. LES DISPOSITIONS INTRODUITES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

Cet article résulte de l'adoption en commission, contre l'avis de la rapporteure, de l'amendement AS134 de M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine.

Dans sa rédaction modifiée en séance publique, il autorise l'État à mettre en place une **expérimentation intégrant une formation aux soins palliatifs dans les stages pratiques des étudiants en médecine dans les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs**. Les modalités et le champ d'application de l'expérimentation sont déterminés par décret en Conseil d'État, tandis qu'un bilan de l'expérimentation est transmis au Parlement, par le Gouvernement, au plus tard six mois avant sa fin.

### **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

- Par la voie de l'amendement n° COM-79 des rapporteures Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, **la commission des affaires sociales du Sénat a**

**supprimé l'article 8 *quater*** après s'être interrogée sur les fins de l'expérimentation prévue :

- soit elle vise à intégrer une formation obligatoire en soins palliatifs lors des stages pratiques dans les unités de soins palliatifs, auquel cas les maquettes de formation des deuxième et troisième cycles semblent déjà répondre à cette attente ;
- soit elle crée une obligation de stage pratique et de formation théorique en unité de soins palliatifs, qui se heurte à difficultés opérationnelles importantes soulignées notamment par la direction générale de l'offre de soins et la Fédération hospitalière de France.

- Le Sénat a confirmé la suppression de cet article en séance publique, aucun amendement n'ayant été présenté pour le rétablir.

### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission n'a pas rétabli l'**article 8 *quater***.

\*  
\* \* \*

#### *Article 10 (supprimé)*

#### **Création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs**

##### **Rejeté par la commission**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

### **I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

L'article 10 reprend l'article 2 du projet de loi en 2024, tel qu'il avait été modifié par l'Assemblée nationale.

- Il crée une nouvelle catégorie d'établissement ou service social ou médico-social (ESMS), nommée « maison d'accompagnement et de soins palliatifs », désignant des structures intermédiaires entre le domicile et l'hôpital destinées à accueillir et accompagner les personnes en fin de vie ainsi que leur entourage. Il complète, pour ce faire, la liste des établissements et services sociaux et médico-sociaux énumérés au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et

des familles, ajoutant un 18° relatif aux maisons d'accompagnement de soins palliatifs, dont l'objet est d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches et qui sont gérées par des établissements de droit public ou de droit privé à but non lucratif. Elles peuvent être rattachées à un établissement public de santé ou à un établissement de santé privé à but non lucratif (**a du 2° du I**).

Le premier alinéa du II renvoie à un **décret**, pris après avis de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale, la fixation des conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement de ces établissements.

• Pour consolider, préciser et rendre effectives ces nouvelles structures, le présent article insère, dans plusieurs articles du livre III du code de l'action sociale et des familles, une référence aux maisons ainsi créées.

Il modifie à cette fin les deuxième et quatrième alinéas du II du même article (**b du 2°**). Il en résulte respectivement que :

– les maisons d'accompagnement s'organisent en **unités de vie** favorisant le confort et la qualité de séjour des personnes accueillies, dans des **conditions et des délais fixés par décret** ;

– les prestations délivrées par les maisons d'accompagnement sont accomplies par des **équipes pluridisciplinaires** qualifiées. Ces structures sont dirigées par des professionnels au niveau de qualification fixé par décret et après consultation de la branche professionnelle ou, à défaut, des fédérations ou organismes représentatifs des organismes gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux concernés.

Cet article modifie également le *b* de l'article L. 313-3 pour confier au **directeur général de l'agence régionale de santé la délivrance de l'autorisation** aux maisons d'accompagnement (3°).

La modification du premier alinéa de l'article L. 314-3-3 (4°) a pour conséquence d'inclure les maisons d'accompagnement dans le **champ de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) spécifique**, ce qui permet leur financement par l'assurance maladie au titre du sous-objectif « autres prises en charge » regroupant les soins des Français à l'étranger, les opérateurs financés par l'assurance maladie et les dépenses médico-sociales spécifiques, les maisons d'accompagnement trouvant place dans cette dernière catégorie.

Le financement sera également assuré par un forfait journalier à la charge des personnes accueillies. Comme le rappelle l'étude d'impact jointe au projet de loi de 2024, un décret en Conseil d'État sera nécessaire à la prise en charge d'un tel

forfait par une assurance complémentaire, cette possibilité étant actuellement limitée au forfait journalier des établissements hospitaliers<sup>(1)</sup>.

• Enfin, cet article complète le titre IV, relatif aux dispositions spécifiques à certaines catégories d'établissements, par un **chapitre X sur les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs**. Celui-ci comporte un article unique disposant que **les personnes suivies dans ces établissements ont accès à l'ensemble des soins mentionnés à l'article 1<sup>er</sup>**, notamment au moyen de conventions passées avec les unités et les équipes chargées de ces soins sur le territoire, tout en précisant que les bénévoles ont vocation à intervenir au sein de ces établissements (**5°**).

Il prévoit que les établissements et services sociaux et médico-sociaux concluent des **conventions pluriannuelles avec des équipes mobiles** de soins palliatifs présentes sur le territoire, et que les proches qui accompagnent les personnes suivies dans les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs bénéficient d'une information sur les droits des proches aidants, notamment sur le congé de solidarité familiale.

Enfin, il assigne à l'État une étude des conditions dans lesquelles la création de cent une maisons d'accompagnement assure leur déploiement dans chaque département à l'horizon de l'année 2034.

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Cette dernière disposition a été **supprimée en commission avant d'être réintroduite en séance publique**. Les députés ont procédé à plusieurs autres modifications :

– **l'objet des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs a été remanié en commission puis en séance publique** pour prévoir finalement qu'elles offrent un « *accueil, y compris temporaire* », et procurent « *des soins et un accompagnement médico-social spécialisés, en associant les proches, à des personnes en fin de vie dont l'état médical est stabilisé et qui ne peuvent ou ne souhaitent pas rester à domicile pour des raisons médicales ou sociales* ». Il a également été ajouté qu'elles sont préparées à recevoir des personnes en situation de handicap ;

– il a été prévu que ces établissements **signent un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens** avec le directeur général de l'agence régionale de santé territorialement compétente, fixant notamment les tarifs applicables aux prestations ;

---

(1) 6° de l'article R. 871-2 du code de la sécurité sociale.

– la référence au congé de solidarité familiale, déjà mentionné à l'article 12, a été supprimée à l'initiative du rapporteur ;

– une **évaluation annuelle des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs a été ajoutée (III)**. Elle sera rendue publique, dans des conditions déterminées par le ministre chargé de la santé, après avis de la Haute Autorité de santé. Cette évaluation rend notamment compte du déploiement de ces maisons sur l'ensemble du territoire et de leur adéquation aux besoins recensés. L'évaluation porte également sur la nature des accompagnements dispensés, le profil des personnes accompagnées et les moyens humains et financiers mobilisés.

### III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT

#### A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION

La commission a adopté plusieurs amendements des rapporteuses afin de :

– modifier l'**objet des maisons d'accompagnement en s'efforçant de revenir à une version succincte** plus proche de la rédaction initiale. Ainsi, ces maisons ont pour objet « *d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches, notamment les proches aidants et les proches endeuillés* » (amendement n° COM-84). La référence à l'accueil des personnes en situation de handicap disparaît à cette occasion ;

– supprimer, s'agissant du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens conclu entre les maisons d'accompagnement et les agences régionales de santé, la mention selon laquelle il « *fixe notamment les tarifs applicables aux prestations* », la commission jugeant plus sûr d'appliquer à ces nouvelles structures la procédure de droit commun en matière de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux (amendement n° COM-82) ;

– chercher à **clarifier la rédaction en recentrant, d'une part, l'obligation de conventionner avec des équipes mobiles de soins palliatifs sur les seules maisons d'accompagnement et de soins palliatifs, et non sur tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux, et, d'autre part, en supprimant la disposition prévoyant que les bénévoles peuvent intervenir dans ces maisons**, la jugeant satisfaite par l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, selon lequel les bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie peuvent intervenir dans les établissements sociaux et médico-sociaux (amendement n° COM-81) ;

– **supprimer l'alinéa relatif à l'évaluation annuelle des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs**, en estimant que les établissements et services sociaux et médico-sociaux sont évalués tous les cinq ans, et que cette tâche incombe aux agences régionales de santé en lien avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie davantage qu'au Gouvernement (amendement n° COM-84) ;

– supprimer l’alinéa disposant que l’État met à l’étude les conditions de création et de déploiement des maisons d’accompagnement et de soins palliatifs, estimant que cette disposition n’a aucune portée normative et qu’elle n’assigne à personne la charge de cette étude ni ne mentionne ses délais (amendement n° COM-83).

La commission a également adopté l’amendement n° COM-24 rect. *ter* de Mme Patricia Demas et plusieurs de ses collègues du groupe Les Républicains, précisant que lorsque les maisons d’accompagnement ont conventionné avec une association, les proches aidants sont informés de la possibilité de bénéficier d’un accompagnement par des bénévoles.

## B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE

Le Sénat a adopté cet article ainsi que deux amendements, bénéficiant du soutien du Gouvernement, des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade :

– un amendement n° 113 précisant que les maisons d’accompagnement et de soins palliatifs ont pour objet d’accueillir et d’accompagner des personnes relevant d’une prise en charge palliative ne pouvant être assurée à domicile et ne nécessitant pas une prise en charge en unité de soins palliatifs. Ces établissements s’adressent aux personnes relevant d’une prise en charge palliative à des fins de répit de leurs proches, et offrent un accompagnement aux proches aidants et aux proches endeuillés. Cet amendement clarifie par ailleurs la rédaction de l’article 10 en intégrant à l’article L. 34-10-1 du chapitre X relatif aux maisons d’accompagnement et de soins palliatifs, et non plus au 18<sup>e</sup> de l’article L. 312-1 du code de l’action sociale et des familles, la disposition selon laquelle ces maisons relèvent d’établissements de droit public ou de droit privé à but non lucratif, en distinguant à cette occasion les alinéas relatifs aux missions des structures de ceux qui portent sur leur statut juridique et la contractualisation avec les agences régionales de santé ;

– un amendement rédactionnel n° 114.

## IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L’ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a **rejeté l’article 10**, après avoir adopté deux amendements du rapporteur François Gernigon :

– un amendement rédactionnel AS238 ;

– et un amendement AS242, rouvrant la possibilité de créer des maisons d’accompagnement et de soins palliatifs relevant d’établissements à but lucratif,

alors que le dispositif avait été limité aux établissements à but non lucratif lors des débats sur le projet de loi de 2024.

\*  
\* \* \*

### *Article 11*

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

##### **Adopté par la commission sans modification**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

## **I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

L'article 11 reprend les dispositions de l'article 2 *bis A* du projet de loi de 2024, alors introduites en séance publique à l'Assemblée nationale.

Il vise à intégrer dans le projet d'établissement de tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes un volet relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement, en cohérence avec la mesure n° 6 du rapport précité du professeur Chauvin.

Pour ce faire, il crée un article L. 311-8-1 dans le code de l'action sociale et des familles disposant que « *pour les établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1, le projet d'établissement mentionné à l'article L. 311-8 comporte un volet relatif aux soins mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique*

Pour une meilleure coordination entre l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement des résidents en fin de vie, il précise que ce projet énonce les principes d'accompagnement de la fin de vie au sein de l'établissement, définit l'organisation interne et le rôle des intervenants extérieurs, y compris les professionnels de santé, les structures de prise en charge et d'appui en soins palliatifs ainsi que les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 du code de la santé publique en application de l'article 13 de la présente proposition de loi.

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

**L'Assemblée nationale a adopté en séance publique un amendement de réécriture globale de Mme Agnès Firmin Le Bodo et des membres du groupe Horizons & Indépendants, dans le but de « rétablir une version complète et structurée de l'article L. 311-8-1 du code de l'action sociale et des familles, afin de donner toute sa portée opérationnelle au “volet relatif à l'accompagnement et aux soins palliatifs” dans les projets d'établissement »<sup>(1)</sup>.**

Sont désormais visés les projets d'établissement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, mais aussi des établissements et services accueillant des personnes en situation de handicap. La référence aux contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, ajoutée en commission, a été supprimée par sous-amendement de la rapporteure Annie Vidal, indiquant que ces contrats n'existent pas dans tous les établissements et qu'ils sont parfois inopérants ou surannés.

Le texte adopté par l'Assemblée nationale donne corps à la notion d'**« approche palliative », remplaçant celle d'« accompagnement de la fin de vie »** : le volet relatif à l'accompagnement et aux soins palliatifs du projet d'établissement énonce les principes de l'approche palliative dans l'établissement, **dont l'accompagnement de la fin de vie et du deuil**, et définit l'organisation interne, le rôle des intervenants extérieurs, y compris des professionnels de santé, des structures de prise en charge et d'appui en soins palliatifs et des bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 du code de la santé publique.

Ce volet précise également les **modalités d'information** des personnes accompagnées et de leurs proches sur leurs droits en matière de fin de vie, notamment la possibilité d'enregistrer ou d'actualiser leurs directives anticipées dans l'espace numérique de santé ainsi que les conditions d'accompagnement dans cette démarche. Ces informations sont rendues disponibles dans un format facile à lire et à comprendre.

Enfin, ce volet prévoit les **modalités de formation** continue des professionnels à l'approche palliative, les procédures de coordination avec les équipes mobiles de soins palliatifs et gériatriques ainsi que les modalités d'évaluation de sa mise en œuvre.

L'Assemblée nationale a également procédé à une harmonisation avec la dénomination « accompagnement et soins palliatifs » retenue à l'article 1<sup>er</sup>.

---

(1) Exposé sommaire de l'amendement n° 681 de Mme Agnès Firmin Le Bodo et des membres du groupe Horizons & Indépendants.

### III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT

#### A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION

La commission, malgré ses réserves dans la mesure où l'intégration d'un volet sur les soins palliatifs dans le projet d'établissement ne constitue pas une garantie d'effectivité des plans de montée en charge des soins palliatifs, a adopté cet article après l'avoir modifié par trois amendements des rapporteuses :

- un amendement n° COM-85 qui étend l'obligation de prévoir un volet relatif aux soins palliatifs aux **services sociaux et médico-sociaux, et non plus aux seuls établissements**, qui accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap ;
- un amendement n° COM-86 **supprimant des dispositions qui « relèvent manifestement du domaine réglementaire »**<sup>(1)</sup>, à savoir celles qui indiquent que le projet d'établissement, dans son volet relatif aux soins palliatifs, précise « notamment la possibilité d'enregistrer ou d'actualiser leurs directives anticipées dans l'espace numérique de santé ainsi que les conditions d'accompagnement dans cette démarche. Ces informations sont rendues disponibles dans un format facile à lire et à comprendre »<sup>(2)</sup> ;
- un amendement rédactionnel n° COM-87.

#### B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE

Le Sénat a adopté cet article modifié par deux amendements :

- malgré un avis défavorable des rapporteures Jocelyne Guidez et Florence Lassarade et un avis de sagesse du Gouvernement, un amendement n° 60 rect. de Mme Corinne Imbert et plusieurs de ses collègues du groupe Les Républicains, disposant que le volet relatif à l'accompagnement et aux soins palliatifs dans les projets d'établissement ou de service définit aussi le **rôle des établissements d'hospitalisation à domicile** ;
- avec avis favorable du Gouvernement, l'amendement rédactionnel n° 115 des rapporteures.

---

(1) Commission des affaires sociales du Sénat, rapport n° 266 (2025-2026) de Mmes Florence Lassarade et Jocelyne Guidez sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs, 7 janvier 2026.

(2) Ibid.

#### **IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission a adopté l'**article 11** sans modification.

\*  
\* \* \*

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

###### **Adopté par la commission avec modification**

Origine de l'article : amendement adopté en commission à l'Assemblée nationale, non modifié en séance publique.

Sort au Sénat : modifié.

#### **I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

• **L'article 11 quater** est issu d'un amendement de M. Vincent Ledoux et plusieurs de ses collègues du groupe Ensemble pour la République, adopté en commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale en première lecture.

• Il modifie l'article L. 4130-1 du code de la santé publique, qui liste les missions des médecins généralistes de premier recours, en insérant un *5° ter* précisant qu'ils s'assurent de la bonne information et de la prise en charge palliative du patient.

Si les médecins généralistes effectuaient déjà cette tâche d'accompagnement en pratique, le présent article consacre ce rôle et systématisé la coordination avec les équipes spécialisées, conduisant finalement à une harmonisation de l'accès à la prise en charge palliative pour tous les patients.

• En séance publique, l'**Assemblée nationale a adopté l'article 11 quater sans modification.**

#### **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

##### **A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION**

• La commission des affaires sociales a adopté le présent article ainsi que l'amendement n° COM-88 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade,

précisant que la prise en charge palliative concerne le patient « *dont l'état de santé le requiert* ».

## B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE

- En séance publique, le Sénat a adopté cet article sans modification.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 11 quater** après avoir adopté, contre l'avis du rapporteur, un amendement AS154 Mme Élise Leboucher et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, supprimant la mention précisant que la prise en charge palliative concerne le patient « *dont l'état de santé le requiert* », introduite par la commission au Sénat.

\*  
\* \* \*

### *Article 12*

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

### **Adopté par la commission sans modification**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : adopté avec modification en commission, puis adopté sans modification en séance.

## I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI

L'**article 12** est issu du texte initial de la proposition de loi. Il reprend les dispositions de l'**article 2 bis** du projet de loi de 2024, lui-même introduit par la commission spéciale.

Il prévoit que le Gouvernement remette au Parlement, dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, un **rapport sur le coût et sur les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale** afin d'en accroître le taux de recours et de garantir une revalorisation de l'indemnisation associée.

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

- La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté l'article 12 après avoir adopté trois amendements.

Outre une modification de nature rédactionnelle, la commission a, d'une part, réduit le délai de remise du rapport à **six mois** après la promulgation de la loi et, d'autre part, prévu que le rapport intègre des mesures de **soutien psychologique pour les aidants familiaux**.

- En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté cet article après avoir adopté cinq amendements qui, en plus d'une modification de nature rédactionnelle, **élargissent le rapport** prévu par cet article en précisant qu'il :

– examine les possibilités d'élargir les modalités de versement et d'allonger la durée du congé de solidarité familiale ;

– étudie « *la suppression du critère d'accompagnement effectué à domicile afin de bénéficier du dispositif et l'allongement à trois mois de la durée de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie* » ;

– évalue également le coût et les modalités d'une réforme du congé proche aidant afin de le rémunérer sur le modèle des indemnités journalières, pour une durée d'un an fractionnable sur l'ensemble de la carrière ;

– comprend également des propositions concernant l'accès aux séjours de répit pour les proches aidants.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT

- La commission des affaires sociales du Sénat a adopté l'article 12 après l'avoir **largement modifié en adoptant un amendement n° COM-89 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade**, ayant pour effet :

– de **supprimer la demande de rapport**, estimant qu'un tel rapport n'a pas lieu d'être ;

– d'introduire des dispositions d'ordre rédactionnel afin de **corriger des erreurs de mention** dans les dispositions du code de la sécurité sociale régissant l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Ajap). Aux articles L. 168-1 et L. 161-9-3 du code de la sécurité sociale, les références aux lois relatives aux différents statuts de la fonction publique<sup>(1)</sup> sont ainsi remplacées par des références à des dispositions du code général de la fonction publique, en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> mars 2022.

---

(1) Loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'État ; loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale ; loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.

- Cet article a été adopté sans modification par le Sénat en séance publique, aucun amendement n'ayant d'ailleurs été présenté.

#### IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 12** sans modification.

\*  
\* \* \*

##### *Article 13*

##### **Renforcer l'accompagnement bénévole par le conventionnement avec les associations**

###### **Adopté par la commission avec modifications**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

#### I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI

L'article 13 reprend les dispositions de l'article 2 *ter* du projet de loi de 2024, issu de l'adoption en séance publique d'un amendement de M. Michel Lauzzana, adopté avec les avis favorables du Gouvernement et du rapporteur Didier Martin<sup>(1)</sup>.

Se fondant sur le constat selon lequel la prise en charge et l'accompagnement des personnes en fin de vie sont aujourd'hui de plus en plus tournés vers le domicile, il vise à permettre un déploiement plus large de l'accompagnement bénévole au chevet des personnes en fin de vie à domicile.

Il modifie à cette fin l'article L. 1110-11 du code de la santé publique pour **élargir les structures avec lesquelles ces associations peuvent conclure une convention** encadrant leur intervention au domicile des patients. L'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades peut dès lors être organisée par les associations après avoir conclu :

– la convention actuellement prévue avec les établissements de santé publics ou privés et dans les établissements sociaux et médico-sociaux ;

---

(1) Amendement n° 3328.

– une convention avec une équipe de soins primaires, un centre de santé, une maison de santé pluriprofessionnelle, un dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes ou une communauté professionnelle territoriale de santé. Il est précisé que cette convention est conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État.

## **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

• L'Assemblée nationale a adopté cet article en première lecture sans modification, en commission comme en séance.

## **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

### **A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION PAR LE SÉNAT**

La commission des affaires sociales du Sénat a adopté cet article après avoir adopté un amendement n° COM-90 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade.

Souscrivant pleinement à l'intention du présent article, celles-ci ont souhaité **mieux encadrer l'encadrement de l'accompagnement à domicile**, en accordant au directeur de l'établissement, au représentant de la structure contractante ou, à défaut, au directeur général de l'agence régionale de santé, le **pouvoir de suspendre l'application de la convention en cas de manquements** constatés au respect des dispositions conventionnelles.

### **B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PAR LE SÉNAT**

En séance publique, le Sénat a adopté cet article après avoir adopté un amendement n° 64 rect. de Mme Corinne Imbert et plusieurs de ses collègues du groupe Les Républicains, avec avis favorable des rapporteures et du Gouvernement, faisant figurer les **établissements d'hospitalisation à domicile parmi les organismes pouvant contractualiser avec les associations de bénévoles**.

## **IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission a adopté l'**article 13**, après avoir adopté deux amendements du rapporteur François Gernigon :

– un amendement rédactionnel AS239 ;

– un amendement AS240 supprimant le renvoi à un décret en Conseil d’État prévu à cet article, au motif que ce renvoi n’apparaît pas nécessaire au regard de la précision de l’article et contribuerait à ralentir les administrations.

\*  
\* \* \*

*Article 14*  
**Plan personnalisé d’accompagnement**

**Adopté par la commission avec modifications**

Origine de l’article : proposition de loi.

Sort à l’Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

## I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI

Correspondant à l’article 3 du projet de loi de 2024 tel que modifié à l’issue des délibérations interrompues de l’Assemblée nationale, l’article 14 crée un plan formalisant la coordination du parcours du patient, à l’annonce du diagnostic d’une affection grave, ainsi que la sensibilisation de ses proches.

Il crée un article L. 1110-10-1 du code de la sécurité sociale, dont la rédaction initiale envisageait que le plan personnalisé d’accompagnement soit proposé par le médecin ou l’équipe de soins dès l’annonce du diagnostic mais élaboré à l’issue de discussions pouvant faire intervenir les personnes choisies par le malade, avec pour buts l’anticipation des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale, ainsi que la sensibilisation des proches. Le plan, enregistré dans le dossier médical partagé (DMP), aurait connu avec les directives anticipées une articulation qui a pu évoluer au cours de la navette (*cf. infra*).

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L’ASSEMBLÉE NATIONALE

• Outre plusieurs corrections rédactionnelles, la commission avait adopté six amendements ou séries d’amendements :

– la proposition du plan ne serait pas tenue d’intervenir immédiatement « *dès* » l’annonce du diagnostic d’une affection grave, mais « *dès lors qu’il [y] a [été] procédé* », afin d’éviter que la concomitance inquiète le patient, un consensus s’étant dégagé quant au fait qu’une simultanéité serait contre-productive (AS429 de

M. Hadrien Clouet et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, adopté suivant l'avis de la rapporteure) ;

– la possibilité d'établir un plan serait étendue aux « *cas d'aggravation d'une pathologie chronique ainsi que de début de perte d'autonomie due à l'avancée en âge ou à la survenue d'un handicap* » (AS430 de Mme Élise Leboucher et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, adopté suivant l'avis de la rapporteure) ;

– il a été précisé que c'est par des « *professionnels de santé de l'équipe de soins* » au lieu de « *professionnels* » au sens large que le plan serait utilisé et que l'un d'entre eux aurait le rôle de « *référent* », au titre duquel il serait « *chargé d'assurer son suivi et son actualisation régulière* » (AS432 de M. René Pilato et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, adopté suivant l'avis de la rapporteure) ;

– le dépôt du plan dans l'espace numérique de santé (ENS) serait subordonné au « *recueil du consentement du patient* » et au fait qu'il en ait un, étant précisé que la mention du DMP a été supprimée car il n'est qu'une composante de l'ENS (AS433 de M. René Pilato et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, adopté suivant l'avis de la rapporteure mais précisé par le sous-amendement AS590 de cette dernière) ;

– il a été ajouté, après l'indication que le plan est élaboré « *par tout autre moyen [que l'écrit] compatible avec [l']état [du patient]* », qu'il pourrait l'être « *y compris, si nécessaire, par le biais du format facile à lire et à comprendre ou par la communication alternative et améliorée* » (AS355 de M. Sébastien Peytavie et plusieurs de ses collègues du groupe Écologiste et Social, adopté après que la rapporteure s'en fut remise à la sagesse de la commission). Le premier item correspond, d'après la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, à des « *règles [...] sur la mise en forme des documents (utilisation de gros caractères, d'une police sans empattements [et d'un] texte non justifié), leur illustration (utilisation d'images pour illustrer le texte) et leur contenu (syntaxe et vocabulaire simples, recours aux exemples)* » à destination des « *personnes déficientes intellectuelles* ». La seconde option inclut notamment le langage des signes, l'utilisation de carnets ou le recours à des pictogrammes<sup>(1)</sup> ;

– enfin, il a été indiqué que le plan « *s'assure de la faisabilité matérielle, humaine et médicale d'une hospitalisation à domicile* » (AS356 de M. Sébastien Peytavie et plusieurs de ses collègues du groupe Écologiste et Social, adopté contre l'avis de la rapporteure).

---

(1) Voir le commentaire de l'article 17.

• Le dispositif avait à nouveau été largement remanié en séance publique :

– de manière générale, un toilettage du texte de la commission a été effectué pour rendre la future disposition codifiée plus lisible et mieux ordonnée (n°s 444, 445, 446, 382 et 383 de la rapporteure et n° 625 de Mme Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues du groupe Horizons & Indépendants, adoptés suivant l'avis du Gouvernement, ainsi que de la commission dans le dernier cas) ;

– la possibilité pour le patient d'indiquer s'il souhaite ou non que sa famille, un ou plusieurs de ses proches ou sa personne de confiance (cette dernière ayant priorité) participe à l'élaboration du plan a été clarifiée (n° 105 de M. Thibault Bazin et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine, initialement contre l'avis de la commission puis la rapporteure ayant retiré sa rédaction concurrente, mais suivant l'avis du Gouvernement) ;

– il a été précisé que le plan concernerait aussi l'entourage du patient, « *y compris après le décès* » de ce dernier (n° 502 de MM. Thibault Bazin et Philippe Juvin (groupe Droite Républicaine), identique au n° 678 de Mme Agnès Firmin Le Bodo et des membres du groupe Horizons & Indépendants, adoptés contre l'avis de la commission et du Gouvernement), et que la « *sensibilisation* » bénéficierait aussi aux « *personnes chargées d'une mesure de protection* » (n° 724 de Mme Joëlle Mélin et plusieurs de ses collègues des groupes Rassemblement National et UDR, adopté suivant l'avis de la commission et du Gouvernement qui n'ont cependant pas manqué de relever que le dispositif était satisfait en droit) ;

– enfin, le dernier alinéa a été rédigé de manière plus claire sur le fait que, lors de cet exercice, le professionnel compétent informe le patient de la possibilité de produire ou d'actualiser ses directives anticipées, lui propose de l'accompagner pour le faire et de désigner une personne de confiance, toujours s'il le souhaite (n°s 229 de Mme Josiane Corneloup et M. Alexandre Portier (groupe Droite Républicaine), 472 de Mme Anne-Laure Blin et plusieurs de ses collègues du même groupe et 306 rectifié de Mme Josiane Corneloup et plusieurs de ses collègues dudit groupe, adoptés contre l'avis de la commission et du Gouvernement).

### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

#### **A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION PAR LE SÉNAT**

Trois amendements des rapporteures Jocelyne Guidez et Florence Lassarade ont été adoptés par la commission des affaires sociales :

– le n° COM-91 prévoit que le plan personnalisé d'accompagnement est proposé « *après* » l'annonce du diagnostic mais que, dans le cas du début de la perte

d'autonomie (le texte ne mentionnant plus le « *vieillissement* » et la « *survenance d'un handicap* »), cela n'interviendrait que « *si cela est jugé nécessaire* » ;

– le n° COM-92 supprime les renvois au format facile à lire et à comprendre et à la communication alternative et améliorée. Il prévoit que le plan est élaboré suivant « *les préférences ou les besoins* » de l'intéressé (non « *et* ») et il opère des allègements rédactionnels bienvenus ;

– le n° COM-93 charge le pouvoir réglementaire de déterminer les modalités d'application de l'article et retire toutes les indications autres que l'objet principal du plan (la coordination des prises en charge du patient), donc la sensibilisation des tiers, la prise en compte de la situation propre à certaines personnes en situation de handicap, détenues ou encore mineures et l'étude de la faisabilité de l'hospitalisation à domicile. D'après son exposé sommaire, la rédaction serait, autrement, à la fois trop bavarde et potentiellement incomplète, de sorte qu'une sollicitation des sociétés savantes ou de la Haute Autorité de santé serait plus adaptée.

Sur ce dernier point, la direction générale de l'offre de soins a écrit aux sénatrices qu'il lui semble « *important qu'une certaine latitude soit laissée aux professionnels de santé pour que le plan personnalisé d'accompagnement ne soit pas perçu comme une contrainte supplémentaire mais, au contraire, comme un outil facilitateur* »<sup>(1)</sup>.

## B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE PAR LE SÉNAT

Le Sénat a adopté, suivant l'avis de la commission et du Gouvernement :

– l'amendement n° 67 rectifié de Mme Véronique Guillotin et de plusieurs membres du groupe Rassemblement Démocratique et Social Européen prévoyant que le plan ne repose pas sur les « *préférences* » du patient mais sur ses « *volontés* » ;

– l'amendement n° 14 rectifié de M. Daniel Chasseing et plusieurs de ses collègues des groupes Les Indépendants – République et Territoires, Rassemblement Démocratique et Social Européen et Union Centriste, revenant sur le fait que ce ne soit pas « *à défaut* » de disposer d'une personne de confiance que le patient puisse désigner un parent ou un proche pour qu'il soit associé à l'élaboration du plan ;

– l'amendement rédactionnel n° 116 des rapporteuses.

## IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 14**, après avoir adopté :

---

(1) Rapport n° 265 (2026-2026) de Mmes Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, 7 janvier 2026, p. 116.

– les amendements rédactionnels de la rapporteure Annie Vidal AS206, AS207 et AS208, ce dernier tirant les conséquences du fait que la possibilité d’élaborer des directives anticipées au format audiovisuel plutôt que seulement écrit a été abandonnée lors de l’examen de la proposition de loi en séance en première lecture par l’Assemblée nationale sans avoir été réintroduite par le Sénat ;

– après que la rapporteure s’en est remise à la sagesse de ses collègues :

\* l’amendement AS147 de Mme Élise Leboucher et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, supprimant l’idée que le plan personnalisé d’accompagnement pour début de perte d’autonomie n’est proposé que « *si cela est jugé nécessaire* » (dans une phrase laissant entendre que le plan n’aurait de toute manière pas d’objet s’il n’était pas trouvé utile pour le patient) ;

\* l’amendement AS149 de M. René Pilato et des membres du même groupe, revenant à l’indication que l’élaboration du plan se fait à partir des besoins « et » des volontés du patient (la rapporteure ayant souligné que le Sénat n’avait pas entendu faire une exclusion mais au contraire pris acte qu’en droit « ou » signifie « *et / ou* » : un patient a toujours des besoins mais pas toujours de préférences) ;

– malgré la demande de la rapporteure qu’il soit retiré pour que ne soit pas inscrite dans le texte une répétition (au demeurant avec une première formule moins élégante que la seconde), l’amendement AS94 de M. Sébastien Peytavie et des membres du groupe Écologiste et Social, réintroduisant l’obligation que le plan [sic] « *s’assure de la faisabilité matérielle, humaine et médicale d’une hospitalisation à domicile* » ;

– suivant l’avis de la rapporteure au motif qu’il est plus complet et rédigé de manière plus rigoureuse que le précédent, l’amendement AS6 de Mme Fanny Dombre Coste et plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés, rétablissant dans le contenu détaillé du plan la sensibilisation des proches du patient, la liste de personnes vulnérables dont le plan devrait prendre en compte les besoins spécifiques (à raison de leur handicap, de leur emprisonnement, de leur jeune âge, etc.) et la « *vérification de la possibilité matérielle, humaine et médicale d’une hospitalisation à domicile* ».

\*

\* \* \*

*Article 14 bis (suppression maintenue)*

**Modification des conditions de désignation d'une personne de confiance par les majeurs protégés**

**Suppression maintenue par la commission**

Origine de l'article : amendement adopté en première lecture en séance publique à l'Assemblée nationale.

Sort au Sénat : supprimé.

**I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

L'**article 14 bis** a été introduit en séance publique à l'Assemblée nationale par l'adoption, malgré l'avis défavorable de la commission et du Gouvernement, des amendements identiques n° 188 rectifié de Mme Karine Lebon et des membres du groupe Gauche Démocrate et Républicaine et n° 477 rectifié de Mme Anne-Laure Blin et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine.

Il modifie le I de l'**article L. 1111-6** du code de la santé publique, comprenant la définition du choix et du rôle de la personne de confiance, pour, à chaque fois dans le cas des majeurs protégés, ou plus exactement des personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne :

– substituer au principe suivant lequel la possibilité de désigner une personne de confiance est subordonnée à « *l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué* » l'indication, dont il est difficile de dire si l'insertion correspond à la véritable intention des auteurs de la modification, que « *la mise en place d'une communication alternative et améliorée et la remise de documents d'information dans un format facile à lire et à comprendre doit permettre de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé* » ;

– supprimer la compétence du juge ou du conseil de famille pour confirmer ou révoquer la personne de confiance qui aurait été choisie avant la protection ;

– réattribuer cette compétence au seul juge, « *en cas de conflit, s'il est saisi par le représentant légal ou par un proche* » ;

– interdire à son représentant légal d'assister ou de représenter le majeur protégé « *dans cet acte* », dont il est malaisé de comprendre ce à quoi il renvoie, mais préciser que le représentant « *doit tout mettre en œuvre pour que [le majeur] soit à même d'exercer ce droit* », dont il faut inférer, sans certitude, que c'est celui d'avoir une personne de confiance, et que le représentant « *informe le corps médical de l'existence de la personne de confiance lorsque cela est nécessaire* ».

Le vif scepticisme du rapporteur François Gernigon quant au souhait de ses collègues de réduire la protection que la société accorde à certains majeurs doit être rappelé. La question est bien entendu délicate et il faut à chaque fois que la loi trouve un équilibre entre le respect de leurs droits, car ils en conservent évidemment beaucoup, et les restrictions dans leurs agissements, qui en réalité préservent leur sécurité et leur bien-être. Contrairement à ce que certains orateurs ont laissé penser, le dispositif d'autorisation (dans des conditions un peu différentes pour les directives anticipées et pour la désignation d'une personne de confiance) est limité aux mesures avec représentation de la personne, qui sont prononcées seulement lorsque l'altération des facultés est grave. Cela ne concerne donc pas, loin s'en faut, tous les majeurs protégés. Dans ce cas, le législateur a fait le choix de ne pas retirer un droit, mais de l'encadrer, en faisant intervenir le juge des tutelles ou le conseil de famille, pour contrôler la faculté du majeur protégé de comprendre la portée de ses décisions, donc de jouir effectivement et sans risque de sa liberté.

Dans l'intérêt même de ces personnes vulnérables, il reste indispensable aux yeux du rapporteur de maintenir ce régime. À ce titre, une communication alternative et améliorée n'apparaît pas suffisante pour protéger ces adultes particulièrement fragiles : comme instrument de discussion, elle n'est pas à écarter, mais elle ne saurait dans la préparation des directives ou la désignation d'une personne de confiance, écraser l'autorisation.

## **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

En première lecture, la commission a adopté l'amendement de suppression n° COM-94 des rapporteurs Jocelyne Guidez et Florence Lassarade afin d'écartier toute confusion entre le rôle du tuteur et celui de la personne de confiance, de laisser au juge ou au conseil de famille l'appréciation du maintien ou non de la personne de confiance déjà désignée, le premier devant motiver sa décision et, en somme, tenir l'équilibre que le droit existant a trouvé dans le seul intérêt du majeur protégé.

En séance publique, le Sénat a confirmé la suppression de cet article.

## **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission n'a pas rétabli l'**article 14 bis**.

\*

\* \* \*

*Article 15*

**Renforcement de l'utilisation et de l'accessibilité des directives anticipées**

**Adopté par la commission avec modifications**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

**I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

Correspondant à l'article 4 du projet de loi de 2024, que les délibérations avaient profondément remanié aussi bien en commission qu'en séance publique, l'**article 15** apporte de nombreuses modifications aux livres I<sup>er</sup>, relatif à la protection des personnes, et IV, concernant l'administration générale de la santé, du code de la santé publique.

Il fait partie des mesures auxquelles le rapporteur François Gernigon est particulièrement attaché car il améliore les modalités d'utilisation et d'accès par les patients et les professionnels de santé aux directives anticipées <sup>(1)</sup>.

La rédaction initiale prévoyait que la personne de confiance se voie remettre un « *guide* » quand elle est désignée ; que les directives ne soient pas « *rédigées* » mais « *produites sous un format écrit ou audiovisuel* » ; que le malade bénéficiaire d'un plan personnalisé d'accompagnement « *annexe* » ce dernier à ses éventuelles directives ; qu'au lieu d'un registre *ad hoc* qui dans les faits n'a pas été mis en place, ce soit dans le dossier médical partagé que les directives soient conservées ; qu'en plus du médecin traitant, les « *professionnels de santé qui réalisent les rendez-vous de prévention* » informent les patients de la possibilité d'établir des directives ; que le « *titulaire* » de l'espace numérique de santé ne soit pas son « *seul* » gestionnaire et utilisateur, mais qu'il puisse « *autoriser la personne de confiance, un parent ou un proche à [y] accéder et à y effectuer des actions pour son compte [...] par des moyens d'identification propres afin de garantir la traçabilité des actions menées au nom du titulaire* », ce mandat étant « *révocable à tout moment* » ; que si le titulaire est mineur, « *ses représentants légaux [soient] les gestionnaires et les utilisateurs* » de l'espace numérique de santé, sans délégation ; que la personne chargée de la mesure de protection juridique d'un majeur soit de droit, mais « *à l'exclusion de tout autre tiers* », délégataire de l'espace numérique de santé, l'avis de l'adulte sous tutelle devant naturellement être pris en compte ; que les « *rendez-vous de prévention proposés aux assurés à certains âges* » aient aussi pour but de « *faire connaître le rôle des directives anticipées et de la personne de confiance* ».

---

(1) Article L. 1111-11 du code de la santé publique, créé par l'article 7 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Leonetti ».

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

• Outre des ajustements rédactionnels, la commission des affaires sociales a amendé comme suit l'article 15 :

– le modèle de directives anticipées dont le contenu est déterminé par un décret en Conseil d'État pris après avis de Haute Autorité de santé serait « *rédigé de manière intelligible, afin de pouvoir être utilisé par tous, notamment par les personnes en situation de handicap* » et ferait l'objet d'une « *large diffusion* » par les agences régionales de santé et l'assurance maladie (AS55 de M. Thibault Bazin (groupe Droite Républicaine), adopté après que le rapporteur s'en fut remis à la sagesse de la commission) ;

– l'interdiction pour le délégué de l'espace numérique de « *porter atteinte à l'intégrité d'un document* » serait remplacée par celle de « *créer, modifier ou supprimer* » une pièce (AS265 de Mme Fanny Dombre Coste et plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés, adopté suivant l'avis du rapporteur) ;

– pour l'accès délégué à l'espace numérique de santé, une autorisation prioritaire bénéficierait à la personne de confiance, les éventuels autres tiers n'ayant qu'un mandat « *à défaut* » (AS388 de M. Paul-André Colombani et plusieurs de ses collègues du groupe Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires et AS438 de M. Hadrien Clouet et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, adoptés suivant l'avis du rapporteur) ;

– dans le but de corriger une phrase manquant de logique, la prise en compte des préférences du patient pourrait se référer à un avis antérieurement exprimé par lui, si à un moment de la gestion de son espace par un délégué sa capacité de dire sa volonté n'était plus vérifiée (AS497 de Mme Christine Loir et plusieurs de ses collègues du groupe Rassemblement National, adopté suivant l'avis du rapporteur) ;

– que les rendez-vous de prévention seraient une occasion pour les médecins traitants d'informer leurs patients non seulement sur la possibilité et les conditions de production des directives, mais aussi leur « *révision à tout moment* » (AS238 de M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine, adopté suivant l'avis du rapporteur) ;

– pour les majeurs sous mesure de protection avec représentation :

(i) d'abord, a été rappelé que « *le professionnel [de santé] dispose d'une information claire de toute délégation accordée par la personne pour accéder à son espace numérique en [sic] santé* » (AS293 de M. Thibault Bazin (groupe Droite Républicaine), adopté après que le rapporteur s'en fut remis à la sagesse de la commission) ;

(ii) ensuite, a été prévu, sous la réserve que « [n'ait pas été] décelé médicalement d'altération grave [de ses] facultés cognitives », que la rédaction de directives anticipées ne soit plus conditionnée à « [l']autorisation préalable du juge des tutelles ou du conseil de famille », que la personne puisse être « accompagnée dans cette démarche » et que son consentement puisse être recherché par « une communication alternative et améliorée et la remise de documents d'information en format “facile à lire et à comprendre” » (AS35 de Mme Sylvie Bonnet et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine et AS440 de M. René Pilato et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, adoptés contre l'avis du rapporteur), la première modification paraissant manquer en fait au rapporteur, qui l'avait déjà indiqué en première lecture<sup>(1)</sup> ;

(iii) de surcroît, a été fait le choix d'autoriser la personne protégée dont, similairement, « n'a pas [été] décelé médicalement d'altération grave des facultés cognitives » à être exemptée d'une autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille pour la rédaction de ses directives anticipées (AS337 de M. Yannick Monnet et Mme Karine Lebon (groupe Gauche Démocrate et Républicaine), adopté contre l'avis du rapporteur), la différence rédactionnelle avec la modification précédente consistant dans l'indication que l'accompagnement peut être apporté « par un médecin ou par un psychologue » et à l'absence de reprise d'une précision du droit en vigueur sur le champ de la représentation ;

(iv) enfin, a été décidé que le déléguétaire « ne peut consulter les directives anticipées du titulaire » dans l'espace numérique qu'avec l'accord de celui-ci (AS338 de Mme Karine Lebon et M. Yannick Monnet (groupe Gauche Démocrate et Républicaine), adopté contre l'avis du rapporteur).

● Des modifications substantielles ont encore été faites en séance publique :

– concernant la délégation d'accès à un tiers à l'espace numérique de santé, a été décidé que le titulaire ne peut désigner qu'un unique déléguétaire, que ce tiers peut enregistrer un document nécessaire à la coordination des soins et initialement créé par un professionnel de santé ou par le titulaire lui-même, que les directives anticipées ne sont pas au nombre des documents susceptibles d'être ajoutés par le déléguétaire et plus généralement que ce dernier ne peut ni modifier ni supprimer un document ou une donnée (n° 804 du Gouvernement, adopté suivant l'avis de la commission) ;

– la possibilité de produire des directives anticipées au format audiovisuel a été supprimée au regard des difficultés d'authentification des vidéos, du risque de leur génération ou de leur utilisation par des voies frauduleuses et de l'incertitude sur

---

(1) Comme l'a confirmé au rapporteur le ministère de la justice, interrogé par écrit, il ressort sans ambiguïté de l'article 459 du code civil que les facultés cognitives de la personne protégée sont nécessairement gravement altérées, puisqu'il s'agit d'une condition pour que le juge des tutelles, au vu des éléments médicaux qui figurent à son dossier, puisse considérer que la personne ne peut pas prendre seule une décision personnelle éclairée ; autrement dit, sans altération grave des facultés, le principe est qu'il n'y a pas de représentation.

le lieu et le mode de leur stockage (n° 765 du Gouvernement, adopté suivant l'avis de la commission) ;

– a été prévue une information de chaque individu, à sa majorité, par la caisse d'assurance maladie de son régime, puis de manière périodique, sur la possibilité de rédiger, réviser et confirmer ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance (n° 732 de Mme Élise Leboucher et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front populaire, adopté contre l'avis de la commission et du Gouvernement) ;

– a été précisé qu'en cas de concurrence de directives anticipées, la plus récente prévaut quel que soit son format (n° 500 de MM. Thibault Bazin et Philippe Juvin (groupe Droite Républicaine), adopté suivant l'avis de la commission et du Gouvernement et modifié à titre rédactionnel par le sous-amendement n° 769 du rapporteur ayant également reçu un avis favorable du Gouvernement) ;

– la faculté de rédiger des directives anticipées sans l'accord du juge ou du conseil de famille a été étendue aux personnes « *bénéficiant d'une mesure avec assistance* » (n° 210 rectifié de M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine, adopté après que la commission et le Gouvernement s'en furent remis à la sagesse de l'Assemblée) ;

– toujours pour les majeurs protégés, le critère de gravité de l'altération des facultés cognitives (n° 106 de M. Thibault Bazin et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine et n° 329 de M. Corentin Le Fur (même groupe), adoptés après que le rapporteur s'en fut remis à la sagesse de l'Assemblée et le Gouvernement ayant demandé son retrait) et la possibilité d'être assisté dans la préparation des directives (n° 107 et 108 de M. Thibault Bazin et 476 de Mme Anne-Laure Blin et plusieurs de leurs collègues du groupe Droite Républicaine), adoptés suivant l'avis de la commission et du Gouvernement) ont été supprimés ;

– dans l'effacement bienvenu d'un doublon avec un alinéa codifié déjà issu du 1° du I de l'article 9 de la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, il a malencontreusement été retiré la mention des rendez-vous de prévention dans un autre alinéa de l'article L. 1411-6-2 du code de la santé publique (n° 211 de M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine, adopté suivant l'avis de la commission et du Gouvernement).

### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

#### **A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION**

Les rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade ont déposé quatre amendements adoptés par la commission :

- le n° COM-95, opérant des ajustements rédactionnels et une coordination ;
- le n° COM-96 supprimant l’information régulière par l’assurance maladie sur la possibilité de rédiger et de réviser ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance, compte tenu du rôle déjà joué par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et des multiples campagnes de sensibilisation, ainsi que des extensions du contenu de l’espace numérique de santé et autres responsabilités du médecin lors des rendez-vous de prévention ajoutées au texte par des amendements qui se recoupent ;
- le n° COM-97, supprimant les trois alinéas permettant aux personnes sous protection juridique avec représentation, dans le cas où il n’y aurait pas d’altération grave de leurs facultés cognitives, de rédiger elles-mêmes leurs directives anticipées sans l’autorisation préalable du juge ou du conseil de famille, puisque comme leur homologue François Gernigon l’avait plusieurs fois indiqué et comme les sénatrices l’indiquent dans leur exposé sommaire, « *c'est dans une optique de protection que leur autonomie dans l'accomplissement de certains droits personnels est limitée, sur décision expresse du juge des tutelles qui a considéré, au vu des éléments médicaux figurant dans le dossier, que l'altération de leurs facultés personnelles les empêche de prendre seule une décision personnelle éclairée* » ;
- le n° COM-98, sécurisant la délégation à un tiers de l’accès à l’espace numérique de santé :
  - (i) au lieu que cela soit une option parmi d’autres, le déléataire ne pourra être que la personne de confiance, un parent ou un proche du titulaire ;
  - (ii) les modalités selon lesquelles cette délégation pourra être effectuée seront précisées par décret (formalisation du choix, codes de connexion, etc.) ;
  - (iii) le déléataire ne pourra enregistrer de nouveaux documents mais il lui sera possible de solliciter un professionnel de santé pour le faire ;
  - (iv) la prohibition pour la personne chargée d’une mesure de protection d’un majeur de consulter les directives anticipées qui figureront dans l’espace numérique de santé sans le consentement du titulaire est supprimée car, d’après l’exposé sommaire, « *il ne paraît pas réaliste d’imaginer de mesure effective pour assurer le respect d'une telle obligation de recueil du consentement préalablement* » ;
  - (v) l’indication que le professionnel de santé qui accède à l’espace numérique de santé d’une personne dispose d’une information sur toute délégation accordée par le titulaire pour accéder à ce espace est rédigée de façon plus claire, dans la mesure notamment où il était dans le texte de l’Assemblée écrit que cela se faisait « *dans ces hypothèses* », sans que puisse être compris ce à quoi il était renvoyé.

Identique à l'amendement n° COM-97, l'amendement n° COM-48 rectifié de Mme Marion Canalès et plusieurs membres du groupe Socialiste, Écologiste et Républicain a également été adopté.

## B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PUBLIQUE

Le Sénat a adopté suivant l'avis du Gouvernement l'amendement n° 117 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, corrigeant trois erreurs matérielles et supprimant le filtre de l'autorisation du professionnel de santé avant tout enregistrement d'un document dans le dossier médical par le délégué.

## IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 15**, après avoir adopté :

– les amendements rédactionnels AS209, AS210, AS211, AS212, AS213 et AS215 du rapporteur François Gernigon ;

– après que le rapporteur a demandé leur retrait compte tenu des informations plusieurs fois prévues par le texte, les amendements identiques AS9 de M. Arnaud Simion et plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés et AS139 de Mme Élise Leboucher et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, rétablissant la communication périodique de l'assurance maladie au sujet des directives anticipées et de la personne de confiance ;

– contre l'avis du rapporteur, l'amendement AS142 de Mme Karen Erodi et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire revenant à la version adoptée (déjà malgré l'opposition de la commission et du Gouvernement) en première lecture à l'Assemblée quant à la suppression de l'autorisation que doit donner le juge avant qu'une personne sous mesure juridique de protection assortie d'une représentation ou d'une simple assistance sans que n'ait chez elle été « *décelé médicalement d'altération des facultés cognitives* » (ce dont le rapporteur rappelle que ce cas de figure n'existe pas en matière de représentation, la mention au dossier médical que les facultés cognitives sont atteintes étant aux termes du code civil une condition impérative pour que soit prononcé ce degré de protection), à l'utilisation d'une « *communication alternative et augmentée* » et d'un « *format facile à lire et à comprendre* » dans la recherche du consentement du majeur protégé et enfin au fait qu'en cas de conflit (sans que les parties en soient identifiables) le juge puisse être saisi (sans que la forme et les fins de ce recours soient indiquées) ;

– après que le rapporteur s'en est remis à la sagesse de ses collègues au regard de la présence dans les phrases en question d'éléments intéressants mais aussi d'une procédure lui semblant lourde, l'amendement AS32 de Mme Josiane Corneloup et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine, rétablissant le critère de

respect du consentement du majeur protégé et de l'action dans son intérêt exclusif lorsque la personne chargée de la mesure de protection accède à l'espace numérique de santé de celui-ci et l'autorisation par le juge des contentieux des protections ou le conseil de famille qu'un autre tiers consulter cet espace (ce verrou procédural tout à fait pertinent n'étant pas sans contradiction, d'après le rapporteur, avec le choix fait par la commission pour les directives anticipées).

\*  
\* \* \*

### *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**

##### **Adopté par la commission avec modifications**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

### **I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

Correspondant à l'article 4 bis A du texte résultant des délibérations de l'Assemblée nationale sur le projet de loi en 2024, l'**article 16** précise la méthode de concertation pouvant aboutir au refus de l'obstination déraisonnable en modifiant l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.

Ce dernier article a confirmé une jurisprudence du juge administratif dont nul n'ignore qu'elle concerne Vincent Lambert<sup>(1)</sup>. Il dispose que les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins :

– « ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable » ;

– « peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris » dans une circonstance et sous une réserve, à savoir « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou [...] n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » et soit si cela est conforme à la volonté du patient soit, « si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire », en pratique par un décret en Conseil d'État, qui « prend la forme d'une concertation [du médecin chargé du

---

<sup>(1)</sup> Conseil d'État, Ass., 14 février 2014, req. n° 375081, 375090 et 375091, concl. M. Keller, pub. au Recueil.

patient] avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant » ;

- comprennent notamment la nutrition et l'hydratation artificielles ;
- impliquent de toute manière que « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs* ».

L'**article 16** précisait que la « *procédure collégiale* » mise en œuvre dans le cas où le malade ne peut dire sa volonté « *inclu[t] l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire [et] prend la forme d'une concertation notamment entre le médecin chargé du patient, son médecin traitant si elle [sic] en dispose, le médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne le cas échéant et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne au quotidien à domicile ou en établissement* ». Il était par ailleurs indiqué que « *la personne de confiance et la famille participent à cette procédure seulement si elle le souhaite [sic]* ». Enfin, « *si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté et si ses proches désapprouvent la décision motivée de la procédure collégiale, ils peuvent enclencher une procédure de médiation* »<sup>(1)</sup>, que définirait l'autorité réglementaire.

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Outre des ajustements rédactionnels (amendements n° AS539, AS631, AS583, AS584, AS533, AS540, AS585 et AS586 du rapporteur), la commission a transformé en faculté la participation du médecin traitant à la procédure collégiale pour le refus de l'obstination déraisonnable (amendement n° AS632 de M. Frédéric Valletoux, président, adopté suivant l'avis du rapporteur). Elle a également voulu clarifier le fait que la participation de la famille et de la personne de confiance à la procédure collégiale soit conditionnée à l'accord du patient : la rédaction initiale laissait équivoques les modalités de son recueil, ainsi la formule de la commission a-t-elle inversé le principe et l'exception en disposant que l'entourage est impliqué « *sauf refus explicite et préalable du malade* » (amendement n° AS82 de M. Thibault Bazin et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine, adopté suivant l'avis du rapporteur).

En séance publique, l'Assemblée nationale a restreint la participation de la personne de confiance et des membres de la famille non seulement à l'absence de refus par le patient mais aussi à son « *accord préalable formulé dans ses directives anticipées* » (amendement n° 69 de Mme Fanny Dombre Coste et des membres du

---

(1) *L'article 21 de la loi n° 95-125 du 8 février 1995 relative à l'organisation des juridictions et à la procédure civile, pénale et administrative définit la médiation comme « tout processus structuré, quelle qu'en soit la dénomination, par lequel deux ou plusieurs parties tentent de parvenir à un accord en vue de la résolution amiable de leurs différends, avec l'aide d'un tiers, le médiateur, choisi par elles ou désigné, avec leur accord, par le juge saisi du litige ».*

groupe Socialistes et apparentés, adopté contre l'avis de la commission et du Gouvernement). Elle a supprimé les alinéas ouvrant une voie de médiation (amendement n° 197 de M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine, adopté contre l'avis de la commission mais suivant celui du Gouvernement).

### III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT

La commission des affaires sociales a relevé que le texte transmis par l'Assemblée nationale présentait, concernant l'accord puis l'absence de refus du patient quant à la consultation de ses proches, une « *contradiction* » pouvant se révéler « *incompatible avec une situation dans laquelle le patient est justement hors d'état d'exprimer sa volonté* ». Elle a indiqué, vu l'importance « *d'éviter les dérives [...] qui peuvent s'avérer [sic] irrévocables* », son avis que les dispositions dont il est question « *doivent être modifiées avec la plus grande prudence* ». Elle a enfin rejoint l'opinion du rapporteur François Gernigon, quoique ce dernier soutienne malgré cette réserve de droit la nouvelle voie de recours, selon laquelle le code de la santé publique comprenait déjà des formes de médiation (section 3 du chapitre III du titre IV du livre I<sup>er</sup> de la première partie) <sup>(1)</sup>.

Aussi la commission des affaires sociales a-t-elle adopté l'amendement n° COM-99 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade pour :

- faire expressément droit à une demande du Conseil national de l'ordre des médecins et remplacer la mention de « *l'ensemble de l'équipe de soins* » par celle des « *membres présents* » de cette dernière ;
- systématiser le rôle du médecin référent de la structure médico-sociale ;
- réduire la concertation à un colloque pluridisciplinaire entre professionnels de santé en supprimant tout à fait la possibilité d'une intervention de la personne de confiance et des membres de la famille ;
- déplacer et retoucher le renvoi à un acte réglementaire.

En séance publique, le Sénat a adopté cet article sans modifier le texte de la commission.

### IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 16**, après avoir adopté :

- l'amendement rédactionnel AS216 du rapporteur François Gernigon ;

---

(1) Rapport n° 265 (2025-2026) de Mmes Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, 7 janvier 2026, pp. 134-135.

– suivant l'avis du rapporteur et à la faveur du dépôt par ses soins du sous-amendement de simplification rédactionnelle AS243, l'amendement AS136 de M. Hadrien Clouet et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, précisant que ce ne sont pas tant les professionnels de santé « *présents* » que « *disponibles* » qui participent à la procédure collégiale ;

– contre l'avis du rapporteur, l'amendement AS170 de M. Sébastien Peytavie et des membres du groupe Écologiste et Social, rétablissant la participation de la personne de confiance et des membres de la famille du patient à la procédure collégiale, si ce dernier a donné son accord en ce sens, le cas échéant à titre préalable dans ses directives.

\*  
\* \* \*

*Article 17 (rétabli)*

**Recherche alternative du consentement éclairé du patient ne pouvant s'exprimer**

**Rétablissement par la commission**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : supprimé.

## I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI

Correspondant à l'article 4 bis B du texte résultant des délibérations en 2024 de l'Assemblée nationale sur le projet de loi, l'article 17 crée un article L. 1111-6-2 du code de la santé publique aux termes duquel une « *communication alternative et améliorée* » est mise en place « *lorsque la personne majeure est dans l'impossibilité totale ou partielle de s'exprimer* », afin de « *rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé pour toutes les décisions [de soins] qui la concernent* ». Le ministère chargé de l'autonomie et du handicap reprend la définition de la communication alternative et améliorée donnée par la société savante compétente (*Société internationale pour la communication améliorée et alternative*), à savoir « *tous les moyens de communication (autres que la parole orale) utilisés pour exprimer des pensées, des besoins, des désirs et des idées* », ce qui inclut « *des gestes, le langage des signes, des symboles, des tableaux de communication et des technologies de communication assistée, [...] des pictogrammes, des claviers alphabétiques, des carnets de communication ou des dispositifs électroniques de synthèse vocale, etc.* ».

Selon l'article L. 1111-4 du même code, « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* », ce dont il suit que :

– d'une part, « *toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement ; le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif* » ;

– d'autre part, « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* » ou, « *lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, [...] sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance<sup>(1)</sup> [...], ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté* ».

## **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

En première lecture, la commission avait apporté plusieurs améliorations rédactionnelles à cet article, avant qu'il soit complété en séance publique d'une mention selon laquelle « *quand cela est possible, ces dispositifs, y compris technologiques, permettant une expression non verbale sont considérés comme ayant la même valeur juridique que l'expression verbale directe dans l'appréciation de la volonté* » (amendement n° 31 de Mme Sophie Panonacle et plusieurs de ses collègues des groupes Ensemble pour la République, Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires, Les Démocrates et Horizons & Indépendants, modifié par le sous-amendement n° 812 de Mme Karine Lebon (Gauche Démocrate et Républicaine), adoptés contre l'avis de la commission et après que le Gouvernement s'en est remis à la sagesse de l'Assemblée).

## **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

Aux motifs que l'article 17 « *constitue davantage une déclaration de principe qu'une disposition normative* » et qu'il existerait des cas dans lesquels il « *ne serait pas opérant* », la commission des affaires sociales a adopté l'amendement de suppression n° COM-100 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade.

La question de la normativité de cette mesure concernant la communication alternative et améliorée s'est posée plusieurs fois, avec une réponse négative :

– quant au projet de loi de 2024, le rapporteur d'alors Didier Martin avait indiqué que la série d'amendements à l'origine de l'article « *ne présente guère de portée normative* »<sup>(2)</sup> ;

---

(1) *Le premier alinéa du I de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique dispose que « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ; [elle] rend compte de la volonté de la personne ; son témoignage prévaut [...] ».*

(2) *Assemblée nationale, compte rendu de la première séance publique du 3 juin 2024.*

– en séance publique en 2025, devant l’Assemblée nationale, la rapporteure Annie Vidal avait estimé que le dispositif était « *bavard* » et que la terminologie sur laquelle il repose n’avait « *pas de définition juridique* »<sup>(1)</sup> ;

– au Sénat, les rapporteures ont réaffirmé leur « *attachement à la recherche du consentement [...] dans toutes circonstances* », mais noté que « les dispositions actuelles du code de la santé publique permettent déjà [de l’]assurer » et qu’il faudrait « *faire confiance aux professionnels de santé qui, naturellement et sans qu'il soit nécessaire de le rappeler par la loi, mettent quotidiennement en place les moyens de recueillir l'expression de la volonté de leurs patients* »<sup>(2)</sup>.

En séance publique, le Sénat a confirmé la suppression de cet article.

#### **IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L’ASSEMBLÉE NATIONALE**

Le rapporteur François Gernigon s’en étant remis à la sagesse des membres de la commission (au regard de l’absence de normativité presque complète des deux phrases du dispositif), celle-ci a rétabli l'**article 17** en adoptant les amendements identiques AS98 de M. Sébastien Peytavie et des membres du groupe Écogiste et Social et AS134 de Mme Karen Erodi et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire.

\*  
\* \* \*

##### *Article 18*

##### **Campagne de sensibilisation et de prévention relative à l’accompagnement des aidants et aux directives anticipées**

###### **Adopté par la commission avec modifications**

Origine de l’article : proposition de loi.

Sort à l’Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

#### **I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

Correspondant à l’article 4 bis C du texte résultant des délibérations de l’Assemblée nationale sur le projet de loi en 2024, l'**article 18** prévoyait une

---

(1) Assemblée nationale, *compte rendu de la deuxième séance publique du 16 mai 2025*.

(2) Rapport n° 265 (2025-2026) de Mmes Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, 7 janvier 2026, pp. 138-139.

campagne, organisée chaque année par le ministère chargé de la santé et des solidarités, pour sensibiliser et accompagner au deuil, défini par l'Académie nationale de médecine, dans une perspective toute freudienne<sup>(1)</sup>, comme le « *travail intrapsychique nécessaire à la résolution des liens libidinaux unissant le sujet à l'objet perdu (être cher, situation sociale, etc.)* » et plus simplement comme un état affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé.

## **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission des affaires sociales avait adopté cet article dans une rédaction globale résultant de l'amendement n° AS537 du rapporteur et procédant à des corrections formelles d'une part et élargissant la campagne aux soins palliatifs et à l'accompagnement des aidants d'autre part.

Une nouvelle rédaction globale avait été retenue en séance publique, aux termes de laquelle il y aurait deux campagnes distinctes – la première sur les soins palliatifs et l'accompagnement des aidants ; la seconde sur le deuil – sur la base de l'amendement n° 503 de MM. Thibault Bazin et Philippe Juvin (Droite Républicaine), adopté suivant l'avis de la commission mais contre celui du Gouvernement.

## **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

### **A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION PAR LE SÉNAT**

En première lecture, la commission des affaires sociales a privilégié une troisième rédaction globale avec l'amendement n° COM-101 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade.

La disposition a été transférée dans un nouvel article L. 1110-9-3 du code de la santé publique ; « des » campagnes auraient lieu, s'inscrivant « *dans le cadre de la stratégie nationale de l'accompagnement et des soins palliatifs* » ; les thèmes ne seraient pas figés, ceux de l'accompagnement des aidants comme des directives anticipées étant précédées de l'adverbe « *notamment* ».

De fait, cela revient à une intégration dans l'article 18 de l'article 18 bis, en cohérence supprimé, et à une suppression de l'item du deuil au motif qu'il est « *avant tout personnel, familial voire religieux* »<sup>(2)</sup>, ce que le rapporteur François Germignon ne peut nier dès lors qu'il avait indiqué en première lecture qu'il s'agit d'une « *notion* »

---

(1) Sigmund Freud, Deuil et mélancolie, 1915.

(2) Rapport n° 266 (2025-2026) de Mmes Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, enregistré à la présidence du Sénat le 7 janvier 2026, p. 144.

*qui ressortit donc plus à la santé mentale, à la religion, à la philosophie et à la sociologie »<sup>(1)</sup>.*

## B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PAR LE SÉNAT

En séance publique, le Sénat a adopté cet article dans le texte de la commission.

## IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 18**, après avoir adopté :

– suivant l'avis du rapporteur à la faveur du dépôt par ses soins du sous-amendement AS244 prévoyant que le Gouvernement n'en soit pas nécessairement l'organisateur (la Haute Autorité de santé ou le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie pouvant parfaitemenr en être chargés par arrêté, sans que la loi doive prévoir l'existence de cette mesure réglementaire, et la population étant peut-être plus réceptive à un tel message s'il n'émane pas de l'exécutif), l'amendement AS132 de M. René Pilato et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire rétablissant la tenue d'une campagne annuelle sur le deuil ;

– le rapporteur ayant demandé son retrait afin d'éviter un doublon entre ce qu'implique avec évidence la lecture combinée de l'alinéa 3 de l'article 18 (suivant lequel les campagnes se tiennent « *dans le cadre de la stratégie nationale de l'accompagnement et des soins palliatifs* ») et de l'alinéa 4 de l'article 4 bis (suivant lequel ladite stratégie est suivie par une instance qui comprend, parmi de nombreux autres membres, des « *membres d'associations agréées pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique* »), l'amendement AS10 de M. Arnaud Simion et plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés, prévoyant que « *les associations agréées d'usagers du système de santé [...] sont associées [sic] à l'élaboration et à la diffusion de ces campagnes* ».

\*

\* \* \*

---

(1) *Rapport n° 1281 de Mme Annie Vidal et M. François Gernigon, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 11 avril 2025, p. 97.*

*Article 18 bis (suppression maintenue)*  
**Campagne d'information relative aux directives anticipées**

**Suppression maintenue par la commission**

Origine de l'article : amendement adopté en première lecture en séance publique à l'Assemblée nationale.

Sort au Sénat : supprimé.

**I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

L'**article 18 bis** a été introduit en séance publique à l'Assemblée nationale, par l'adoption contre l'avis de la commission et du Gouvernement de l'amendement n° 403 de M. Éric Liégeon et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine.

Il prévoit une campagne d'information sur les directives anticipées « *afin d'en favoriser la connaissance sur tout le territoire* », non sans redondance.

**II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

En première lecture, la commission des affaires sociales du Sénat a adopté deux amendements de suppression de cet article :

– le n° COM-102 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade dans un objectif de simplification, compte tenu de l'insertion du sujet des directives dans le corps de l'article 18 ;

– le n° COM-34 de Mme Marie-Claude Lermytte (groupe Les Indépendants - République et Territoires). Pour son auteure, « [la] rédaction [des directives] relève d'une réflexion individuelle, souvent partagée avec les proches ou les soignants, mais elle ne doit pas être encouragée par une campagne publique générale [qui] ferait peser une forme de pression implicite sur les personnes, en particulier les plus fragiles, et risquerait de transformer un droit en quasi-obligation ».

Le Sénat a confirmé en séance publique la suppression de cet article.

**III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

Entendant que le rétablissement de l'**article 18 bis** entraînerait une répétition avec l'alinéa 4 de l'**article 18**, M. Sébastien Peytavie a accédé à la suggestion du

rapporteur de retirer l'amendement AS173 qu'il avait présenté en ce sens avec les membres du groupe Écologiste et Social, de sorte que la commission a confirmé la suppression de cette disposition.

\*  
\* \* \*

### *Article 19*

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

##### **Adopté par la commission sans modification**

Origine de l'article : proposition de loi.

Sort à l'Assemblée nationale : modifié.

Sort au Sénat : modifié.

## **I. LES DISPOSITIONS INITIALES DE LA PROPOSITION DE LOI**

Correspondant à l'article 4 *bis* du texte issu des délibérations de l'Assemblée nationale sur le projet de loi en 2024, l'**article 19** complétait l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique pour que la sédation profonde et continue soit suivie dans le système national des données de santé, à travers sa principale composante hospitalière qu'est le programme médicalisé des systèmes d'information.

Introduit dans le code de la santé publique par l'article 3 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « Claeys-Leonetti », l'article L. 1110-5-2 prévoit que la « *demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable* »<sup>(1)</sup> peut conduire à ce que lui soit administrée une « *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* » dans trois cas<sup>(2)</sup> :

– « *lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements* » ;

---

(1) La notion d'« obstination déraisonnable » s'est substituée à celle d'« acharnement thérapeutique » qui, sans avoir jamais figuré dans le droit positif, était en usage avant la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie, dite « Leonetti ».

(2) Voir le commentaire de l'article 9.

– « lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable » ;

– par ce professionnel, « lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable [...], dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie », sauf si le patient a indiqué s'y opposer dans ses directives anticipées ou selon le témoignage de sa personne de confiance.

La sédation est « mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire »<sup>(1)</sup>, qui « permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application [...] sont remplies » et que la démarche est « inscrite au dossier médical du patient ».

Par ailleurs, l'**article 19** prévoyait que les données afférentes à la sédation soient transmises à la commission d'évaluation et de contrôle<sup>(2)</sup> et que soit créée une commission de plus, « bénévole et placée auprès du ministre chargé de la santé », pour contrôler *a posteriori* le respect des conditions légales de chaque sédation puis en faire chaque année rapport au Parlement et au Gouvernement. Les manquements déontologiques ou professionnels qu'elle pourrait constater seraient susceptibles de faire l'objet d'un recours de sa part devant la chambre disciplinaire de l'ordre compétent. Un décret en Conseil d'État précisera la composition et l'impartialité de cette commission.

Était enfin effectuée une coordination concernant l'article L. 1541-2 du code de la santé publique, pour les droits des malades de Nouvelle-Calédonie et de Polynésie française.

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

En première lecture, la commission a décidé, à l'initiative du rapporteur :

– d'intégrer à l'article 19 les dispositions de l'article 20 qui concernaient la désignation de l'équipe chargée de la vérification les conditions de la sédation profonde et continue, dans le but d'éviter un doublon (amendement AS534) ;

---

(1) Article R. 4127-37-2 du code de la santé publique, créé par l'article 3 du décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, modifié par l'article 3 du décret n° 2017-499 du 6 avril 2017 portant application de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dans le territoire des îles Wallis-et-Futuna et modifiant les décrets n° 2016-1066 et n° 2016-1067 du 3 août 2016 ainsi que par l'article 12 du décret n° 2021-684 du 28 mai 2021 relatif au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique.

(2) Voir le commentaire de l'article 15.

– de supprimer la transmission des informations de codage à la commission qu'institue par ailleurs l'article 15 et de renoncer à la création d'une commission supplémentaire, qui aurait été chargée de contrôler *a posteriori* le respect des conditions par chaque procédure de sédation profonde et continue, d'une part car les fichiers de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation sont d'une qualité satisfaisante (et peuvent être améliorés sans intervention du législateur), et d'autre part pour empêcher une confusion malvenue avec la fin de vie, qui réduirait la traçabilité des deux catégories d'actes dont la différence technique et ontologique est pourtant forte (amendement n° AS538).

Indépendamment d'ailleurs de l'article 19, des contrôles peuvent être réalisés par l'assurance maladie et son service médical.

Une rectification d'erreur de référence a été adoptée en séance publique.

### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

#### **A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION PAR LE SÉNAT**

Estimant satisfaites et étrangères au domaine de la loi les dispositions sur la traçabilité de la sédation profonde et continue, la commission a adopté l'amendement n° COM-103 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade supprimant les trois alinéas relatifs au programme médicalisé des systèmes d'information.

Les sénatrices ont fait part d'une intention que partage leur homologue François Gernigon : « *si les acteurs auditionnés estiment que la pluridisciplinarité sécurise la prise de décision, ils redoutent que cette nouvelle condition retarde la prise en charge et soit en partie inadaptée au terrain ; ce risque vaut particulièrement pour les sédations profondes et continues réalisées en ville et dans les établissements d'hébergement de personnes âgées dépendantes, où la réunion d'une équipe pluridisciplinaire peut s'avérer plus difficile qu'à l'hôpital* ; [la commission des affaires sociales du Sénat] appelle à ce que la procédure collégiale qui doit permettre cette consultation, dont la loi prévoit que les modalités sont fixées par voie réglementaire, conserve une certaine souplesse pour s'adapter aux lieux et aux ressources disponibles »<sup>(1)</sup>.

#### **B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PAR LE SÉNAT**

En séance publique, le Sénat a adopté cet article dans la rédaction de la commission.

---

(1) Rapport n° 2065 (2025-2026) de Mmes Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, 7 janvier 2026, p. 151.

#### IV. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Prenant acte de son caractère satisfait depuis mars 2025, la commission n'a pas rétabli l'alinéa sur le codage des sédations profondes et continues et donc rejeté, suivant l'avis du rapporteur, les amendements identiques AS7 de Mme Fanny Dombre Coste et plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés et AS130 de Mme Élise Leboucher et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, de sorte que l'**article 19** n'a pas été modifié.

\*  
\* \* \*

##### *Article 20 bis A*

##### **Encadrement de l'activité des bénévoles appartenant à des associations de l'accompagnement au deuil**

###### **Adopté par la commission avec modifications**

Origine de l'article : amendement adopté en première lecture en séance à l'Assemblée nationale.

Sort au Sénat : modifié.

#### I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

L'**article 20 bis A** a été introduit en séance à l'Assemblée nationale.

Il crée un article L. 1111-5-2 du code de la santé publique rappelant que des bénévoles associatifs peuvent, après avoir été formés, accompagner les personnes qui le demandent dans leur deuil, sous réserve de « *respecter une charte commune* » qui, d'une part, « *définit le cadre déontologique et les bonnes pratiques qui sécurisent leur intervention en vue de protéger la vulnérabilité des publics qu'ils accueillent* » et, d'autre part, « *énonce des principes comportant notamment la garantie d'un accompagnement éthique et respectueux des droits fondamentaux des personnes et des principes de la laïcité, la prise en considération de la vulnérabilité liée au deuil, la transparence, la confidentialité des données personnelles et le respect et la collaboration entre structures d'accompagnement* ».

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT

### A. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN COMMISSION PAR LE SÉNAT

En première lecture, la commission des affaires sociales du Sénat a adopté l'amendement n° COM-104 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade pour alléger la rédaction de cet article, redondante sur la forme et en partie satisfaite par certaines évidences sur le fond. Comme l'indique en effet le rapport du Sénat, « *après les avoir sélectionnés, les associations d'accompagnement forment leurs bénévoles [...] ; pour ce faire, elles suivent un référentiel de formation établi et mis à jour [...] au niveau national ; [celles] qui interviennent dans le champ de la fin de vie – avant le décès ou pendant la phase de deuil – se dotent [déjà] d'une charte définissant [leurs] principes (respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, de sa dignité et de son intimité, discrétion, confidentialité, etc.)* » de sorte que la mesure est d'une « *portée normative faible* »<sup>(1)</sup>.

### B. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN SÉANCE PAR LE SÉNAT

En séance, le Sénat a adopté, suivant l'avis du Gouvernement, l'amendement rédactionnel n° 118 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

La commission a adopté l'**article 20 bis A**, après avoir adopté :

- l'amendement rédactionnel AS217 du rapporteur François Gernigon ;
- le rapporteur ayant demandé son retrait au motif qu'il ne ferait qu'alourdir la loi par rapport à sa version sénatoriale parfaitement synthétique sur la forme mais d'une portée comparable d'un point de vue substantiel, l'amendement AS129 de M. Hadrien Clouet et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, venant énumérer des détails supplémentaires que devraient comprendre la charte des associations d'accompagnement du deuil.

\*

\* \* \*

---

(1) Rapport n° 266 (2025-2026) de Mmes Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, enregistré à la présidence du Sénat le 7 janvier 2026, pp. 152-154.

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

**Rétablissement par la commission**

Origine de l'article : amendement adopté en première lecture en commission à l'Assemblée nationale puis supprimé en séance.

Sort au Sénat : supprimé.

**I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

L'**article 20 quater** avait été introduit en commission par la voie de l'amendement AS89 de M. Thibault Bazin (groupe Droite Républicaine).

Il prévoyait que, sous un délai de six mois, le Gouvernement remette au Parlement un rapport concernant la prescription aux malades en soins palliatifs, s'ils y consentent, de rencontres avec un biographe hospitalier, étant précisé que l'objet de tels entretiens serait « *d'établir le récit de la vie de la personne atteinte d'une maladie grave* » pour elle-même ou un proche de son choix.

Une simple précision rédactionnelle avait été adoptée en séance.

**II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

Après avoir fait mention d'un intéressant ouvrage suivant lequel « *l'exercice biographique [...] permettrait de répondre à [certaines] angoisses symptomatiques à l'approche de la mort* »<sup>(1)</sup>, la commission des affaires sociales du Sénat a suivi son habitude – lucide – de considérer que les sollicitations de rapports sont « *le plus souvent vaines* » et que « *leur multiplication nuit à la normativité de la loi* »<sup>(2)</sup> ; aussi a-t-elle adopté l'amendement de suppression n° COM-105 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade.

En séance, le Sénat a confirmé la suppression de cet article.

**III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

Contre l'avis du rapporteur François Gernigon, la commission a rétabli l'**article 20 quater** en adoptant les amendements identiques AS57 de M. Arnaud Simion et plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés et AS127 de

---

(1) Valéria Milewski, La détresse existentielle, Presses universitaires de Franche-Comté, mars 2025.

(2) Rapport n° 265 (2025-2026) de Mmes Jocelyne Guidez et Florence Lassarade, enregistré à la présidence du Sénat le 7 janvier 2026, p. 157.

M. René Pilato et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire (le rapporteur ayant précisé que son opposition s'explique par le fait qu'il s'agit d'une nouvelle demande de rapport, pas par son rejet du thème).

*Article 20 quinques*

**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**

**Adopté par la commission sans modification**

Origine de l'article : amendement adopté en première lecture en séance publique à l'Assemblée nationale.

Sort au Sénat : modifié.

**I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

L'**article 20 *quinques*** ne pouvait figurer dans la proposition de loi : l'article 38 de la Constitution réserve en effet au Gouvernement le droit de demander au Parlement, pour l'exécution de son programme, l'habilitation à prendre par ordonnance des mesures qui ressortissent au domaine de la loi.

Le Conseil constitutionnel a eu souvent l'occasion de juger que les membres du Parlement ne pouvaient pas être eux-mêmes à l'origine d'un dessaisissement de l'office qu'ils tirent des articles 3, 24 et 34 de la Constitution<sup>(1)</sup>.

En première lecture en séance publique, l'Assemblée nationale a adopté, à l'initiative donc du Gouvernement, un amendement qui habilite ce dernier à procéder, dans un délai d'un an, par voie d'ordonnance aux extensions et adaptations nécessaires :

– en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française et à Wallis-et-Futuna, pour ce qui touche à la compétence de l'État<sup>(2)</sup>. Dans ces collectivités, le statut détermine le régime d'applicabilité des lois et règlements, l'article 74 de la Constitution renvoyant soit à son titre XIII<sup>(2)</sup> pour la première où les responsabilités

---

(1) *Conseil constitutionnel, décision n° 2004-510 DC du 20 janvier 2005*, Loi relative aux compétences du tribunal d'instance, de la juridiction de proximité et du tribunal de grande instance, cons. 28 et 29 ; *décision n° 2006-534 DC du 16 mars 2006*, Loi pour le retour à l'emploi et sur les droits et les devoirs des bénéficiaires de minima sociaux, cons. 4 et 5 ; *décision n° 2014-700 DC du 31 juillet 2014*, Loi pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes, cons. 6 et 9 ; *décision n° 2021-820 DC du 1<sup>er</sup> juillet 2021*, Résolution visant à améliorer le suivi des ordonnances, rénover le droit de pétition, renforcer les pouvoirs de contrôle du Sénat, mieux utiliser le temps de séance publique et renforcer la parité, par. 11.

(2) *Loi constitutionnelle n° 98-610 du 20 juillet 1998 relative à la Nouvelle-Calédonie*.

du pays et de l'État sont partagées<sup>(1)</sup>, soit à la loi organique qui dans les deux dernières organise le principe de spécialité législative<sup>(2)</sup> ;

– à Saint-Pierre-et-Miquelon et à Mayotte, quant aux spécificités en matière de santé et de sécurité sociale de ces deux territoires<sup>(2°)</sup>, où s'applique le principe d'identité législative. Celui-ci prévoit, dans les départements et régions d'outre-mer relevant de l'article 73 de la Constitution, l'application de plein droit des lois et règlements, conformément au cadre organique à Saint-Pierre-et-Miquelon<sup>(3)</sup> et sous réserve d'ajustements aux particularités locales à Mayotte.

Un projet de loi de ratification serait déposé devant le Parlement au plus tard trois mois après la publication de l'ordonnance.

## **II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

En première lecture, la commission des affaires sociales a adopté l'amendement n° COM-106 des rapporteures Florence Lassarade et Jocelyne Guidez précisant la référence aux codes de la santé publique et de l'action sociale et des familles.

En séance publique, le Sénat a adopté cet article dans sa rédaction issue de la commission.

## **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

La commission a adopté l'**article 20 quinquies** sans modification.

\*

\* \*

---

(1) Articles 6-2, 21 et 22 de la loi organique n° 99-209 du 19 mars 1999 relative à la Nouvelle-Calédonie.

(2) Articles 7 et 14 de la loi organique n° 2004-192 du 27 février 2004 portant statut d'autonomie de la Polynésie française ; loi n° 61-814 du 29 juillet 1961 conférant aux îles Wallis et Futuna le statut de territoire d'outre-mer et articles 40 et 44 à 47 du décret n° 57-811 du 22 juillet 1957 relatif aux attributions de l'assemblée territoriale, du conseil territorial et de l'administrateur supérieur des îles Wallis-et-Futuna.

(3) Chapitre 4 du titre I<sup>er</sup> du livre IV de la sixième partie du code général des collectivités territoriales.

*Article 20 sexies (suppression maintenue)*  
**Rapport sur le financement des maisons d'accompagnement**

**Suppression maintenue par la commission**

Origine de l'article : amendement adopté en première lecture en séance publique à l'Assemblée nationale.

Sort au Sénat : supprimé.

**I. LES DISPOSITIONS RÉSULTANT DE L'EXAMEN EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

L'**article 20 sexies** a été introduit en séance publique à l'Assemblée nationale, par l'adoption, contre l'avis de la commission et du Gouvernement, de l'amendement n° 39 de Mme Fanny Dombre Coste et des membres du groupe Socialistes et apparentés.

Il charge le Gouvernement de remettre, sous un an, un rapport sur le mode de financement des maisons d'accompagnement, assorti de recommandations quant aux types de dotation ou de tarifs versés par les agences régionales de santé.

**II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN PREMIÈRE LECTURE PAR LE SÉNAT**

En première lecture, la commission des affaires sociales du Sénat a adopté, au motif que cet article est une « *demande inutile* », l'amendement de suppression n° COM-107 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade. Comme l'avaient fait valoir son homologue et le Gouvernement à l'Assemblée nationale, les établissements dont il est question seront, dans le cadre de la stratégie décennale pour 2024 à 2034 des soins d'accompagnement, financés par la sécurité sociale au titre de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie, qui fait l'objet d'une annexe aux projets de loi de financement de la sécurité sociale et d'approbation des comptes de la sécurité sociale – sans préjudice des deux évaluations annuelles qu'instituaient les articles 9 et 10, que la commission des affaires sociales du Sénat a également supprimées.

Le Sénat a confirmé, en séance publique, la suppression de cet article.

**III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES EN DEUXIÈME LECTURE PAR LA COMMISSION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

Donnant crédit à l'argument du rapporteur François Gernigon suivant lequel cette mesure est satisfaite aussi bien par les diverses évaluations que prévoit le texte dans d'autres articles ou qu'impose la loi organique relative aux lois de financement

de la sécurité sociale, la commission a confirmé la suppression de l'**article 20 sexies** en rejetant l'amendement AS125 de M. Hadrien Clouet et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire qui entendait le rétablir.

\*  
\* \* \*

*Titre*

**Proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs**

La proposition de loi déposée sur le bureau de l'Assemblée nationale était « *relative aux soins palliatifs et d'accompagnement* ».

En première lecture en commission, son titre a évolué avec l'amendement AS611 des rapporteurs François Gernigon et Annie Vidal pour qu'elle soit « *relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs* ».

En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté, contre l'avis de la commission et du Gouvernement, l'amendement n° 194 de M. Yannick Monnet et des membres du groupe Gauche Démocrate et Républicaine, donc l'intitulé « *visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs* ».

En première lecture, la commission des affaires sociales du Sénat a adopté l'amendement n° COM-108 des rapporteuses Jocelyne Guidez et Florence Lassarade. En conséquence, le titre était : « *visant à renforcer l'accompagnement et les soins palliatifs* », les sénatrices estimant dans leur exposé sommaire que la formule décidée à l'Assemblée nationale « *pourrait susciter de faux espoirs [car] cet accès universel dépend non pas tant de ce texte de loi que de la mise en œuvre effective de la stratégie décennale et des moyens qui y sont alloués* » et qu'il s'agit d'un choix « *cohérent avec la proposition formulée à l'article 4 de supprimer le droit opposable [car] une garantie juridictionnelle n'est pas réaliste* ».

En séance publique, le Sénat a adopté, contre l'avis de la commission et alors que le Gouvernement s'en remettait à la sagesse des sénateurs, l'amendement n° 48 de M. Jean-Luc Fichet et des membres du groupe Socialiste, Écologiste et Républicain selon lequel la proposition de loi vise à « *garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs* ».

Par principe, une telle formulation recueille l'assentiment des rapporteurs puisqu'il s'agit d'un rétablissement de la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale. Cependant, la version retenue par la commission des affaires sociales du Sénat est plus pertinente, la loi cherchant à améliorer les choses sans prétendre tenir une promesse absolue.

En deuxième lecture, la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale n'a pas modifié le titre, la majorité de ses membres ayant estimé que le verbe « *garantir* » marque une ambition collective, ce que les rapporteurs ne contestent pas mais ce à propos de quoi il leur faut rappeler que l'intitulé d'une loi n'a pas la moindre valeur normative.

\*

\* \* \*

## COMPTE RENDU DE L'EXAMEN DES ARTICLES

*Au cours de sa réunion du lundi 9 février, 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) <sup>(1)</sup>.*

**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.

---

(1) <https://assnat.fr/JyonLn>

**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 avions, 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, assurez-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 satisfaisante 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 (EoS).** 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 réfléchirons 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 devions 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 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'émetts 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 avions 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 avions 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'émets 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'émets 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, satisfait 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'émets 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 transformeraient 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 avions 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 avions 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 judiciariser 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 avions 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 référez.

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 référez. 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 devrons 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 figurera 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'émets, 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'émets 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 remontent 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.*

**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 avions 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 avions 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 satisfait 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 prévoient 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 garantissons 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 avions 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 pourrons 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 écartent 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 profitabilité 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 avions 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 examinions 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 avions 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 (EoS).** 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 avions 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'oubli. 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 avions adoptées en commission et en séance.

*La commission adopte l'amendement.*

*Amendement AS100 de M. Sébastien Peytavie*

**M. Sébastien Peytavie (EoS).** 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 avions 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 avions 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 réglera 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 inopportunnes.

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 déléguétaire 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.

Rétablissement 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 concerterait 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 sédatrices 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 satisfaisants, 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 sédatrices 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 discréction 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[ait] 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 reconnaissions 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 quinques :** *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 quinques 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 loin ; 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 reconnaissions 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.*

\*

\* \* \*

*En conséquence, la commission des affaires sociales demande à l'Assemblée nationale d'adopter la présente proposition de loi dans le texte figurant dans le document annexé au présent rapport.*

– *Texte adopté par la commission :* <https://assnat.fr/H1IIBI>

– *Texte comparatif :* <https://assnat.fr/UWrKNk>



**ANNEXE**  
**TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS**  
**OU MODIFIÉS À L'OCCASION DE L'EXAMEN**  
**DE LA PROPOSITION DE LOI**

<b>Proposition de loi</b>	<b>Dispositions en vigueur modifiées</b>	
<i>Article</i>	<i>Codes et lois</i>	<i>Numéro d'article</i>
1 <sup>er</sup>	Code de la santé publique	L. 1110-5-1, L. 1110-8, L. 1110-10, L. 1111-2, L. 1111-4 et L. 1112-4
2	Code de la santé publique	L. 1110-10-2 [ <i>nouveau</i> ]
4	Code de la santé publique	L. 1434-2
4 <i>bis</i>	Code de la santé publique	L. 1110-9-2 [ <i>nouveau</i> ]
8	Loi n° 2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie	1 <sup>er</sup>
11	Code de l'action sociale et des familles	L. 311-8-1 [ <i>nouveau</i> ] et L. 313-12
11 <i>quater</i>	Code de la santé publique	L. 4130-1
12	Code de la sécurité sociale	L. 161-9-3 et L. 168-1
13	Code de la santé publique	L. 1110-11
14	Code de la santé publique	L. 1110-10-1 [ <i>nouveau</i> ]
15	Code de la santé publique	L. 1111-6, L. 1111-11 et L. 1111-13-1
16	Code de la santé publique	L. 1110-5-1
17	Code de la santé publique	L. 1111-6-2 [ <i>nouveau</i> ]
18	Code de la santé publique	L. 1110-9-3 [ <i>nouveau</i> ]

19	Code de la santé publique	L. 1110-5-2
20 bis A	Code de la santé publique	L. 1111-5-2 <i>[nouveau]</i>