



N° 1102

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 11 mars 2025.

PROPOSITION DE LOI

relative aux soins palliatifs et d'accompagnement,

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

présentée par
Mme Annie VIDAL,
députée.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Cette proposition de loi reprend intégralement et scrupuleusement les dispositions du titre 1^{er} relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement ainsi qu'aux droits des personnes malades du projet de loi n° 2642, telles que votées par la commission spéciale à l'Assemblée nationale le 18 mai 2024. Elle contient également tous les amendements adoptés en séance sur ce titre avant l'interruption des débats en raison de la dissolution de l'Assemblée nationale.

Depuis les années 1990, le législateur est intervenu à plusieurs reprises pour affirmer la prise en considération du choix du patient en fin de vie et consacrer le principe du respect de sa dignité. La loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière dite « Évin » est ainsi la première à opérer un changement significatif en inscrivant les soins palliatifs parmi les missions du service public hospitalier et en les distinguant des soins curatifs. L'accès aux soins palliatifs sera ensuite reconnu comme un droit garanti par la loi avec la loi du 9 juin 1999. En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Kouchner », précise clairement le droit au refus de traitement mais reste silencieuse sur la question de la fin de vie proprement dite.

La première loi spécifique à la fin de vie est la loi « Leonetti » en date du 22 avril 2005 qui pose l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Elle permet en effet à tout patient de refuser un traitement dès lors qu'il considère qu'il constitue une obstination déraisonnable et a le droit, dans ce cadre, de bénéficier d'un accompagnement palliatif. Elle permet également aux équipes soignantes de mettre fin à un traitement chez un patient qui n'est plus en état d'exprimer sa volonté, lorsqu'elles estiment que sa poursuite n'a plus de sens sur le plan médical et à condition d'en avoir discuté préalablement dans le cadre d'une procédure collégiale. Elle reconnaît enfin la rédaction de directives anticipées mais les encadre strictement puisque ces dernières ne sont valables que trois ans et ont seulement une valeur d'information pour le médecin qui n'est donc pas obligé de les suivre.

Le 2 février 2016, la loi dite « Claeys-Leonetti » crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les directives anticipées sont renforcées puisqu'elles ont désormais une valeur contraignante pour le médecin, sauf cas exceptionnel, et ne sont plus

soumises à une durée de validité. La loi ouvre également la possibilité pour le patient de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, dont l'accès est strictement encadré puisqu'il est autorisé après une discussion en procédure collégiale afin de s'assurer que le patient souffre de façon insupportable et que son décès est inévitable et imminent.

Si l'ensemble de ces évolutions ont d'ores et déjà considérablement modifié l'approche de la fin de la vie, les rapports, les études et les débats menés ces toutes dernières années montrent toutefois qu'il est nécessaire de renforcer l'accès aux soins palliatifs. Comme l'indique le rapport « Vers un modèle français des soins d'accompagnement » rendu par le professeur Patrick Chauvin le 11 décembre 2023, la prise en charge des soins d'accompagnement en France est considérée par l'ensemble des acteurs, professionnels et patients, comme encore peu satisfaisante. Ce constat est confirmé par la Cour des comptes, dans son rapport « Une offre de soins à renforcer » de juillet 2023, qui relève que seulement 48 % des besoins en soins palliatifs sont pourvus, bien que la dépense publique de soins palliatifs (1,45 milliard d'euros en 2021) ait augmenté de 24,6 % depuis 2017.

L'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) publié le 13 septembre 2022, les conclusions de la mission d'évaluation de la commission des affaires sociales portant sur la loi Claeys-Leonetti du 29 mars 2023, les recommandations de convention citoyenne pour la fin de vie rendues le 2 avril 2023 ou encore l'avis de l'Académie nationale de médecine « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables » du 27 juin 2023 soulignent tous la nécessité de développer les soins palliatifs en rendant leur accessibilité effective.

Pour répondre aux besoins de nos concitoyens en matière de soins palliatifs, des instructions ont été données, en 2023, aux agences régionales de santé pour structurer des filières territoriales. Les propositions formulées en novembre dernier dans le cadre des travaux conduits par l'instance de réflexion stratégique chargée de la préfiguration de la stratégie nationale des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie ont servi de base à l'élaboration de la stratégie décennale des soins d'accompagnement. L'ambition de cette stratégie est de déterminer et de mettre en œuvre, pour les dix années à venir, un modèle rénové et renforcé de prise en charge de la douleur chronique ou aiguë et de l'accompagnement de la fin de vie, fondé sur une logique d'anticipation et de pluridisciplinarité. La gouvernance, le pilotage et le suivi de cette

stratégie seront confiés à une instance créée pour une durée analogue à celle-ci.

En parallèle, le Président de la République a annoncé, en décembre 2022, le lancement d'un plan décennal sur les soins palliatifs. Ce plan, présenté en 2024, vise à abonder les crédits alloués aux soins palliatifs de 1,1 milliard d'euros sur 10 ans. Il vise notamment, comme l'a déclaré le Premier ministre Gabriel Attal lors de sa déclaration de politique générale le 30 janvier 2024, à doter chaque département d'une unité de soins palliatifs.

Cette proposition vise notamment à mettre en œuvre ces engagements, afin de renforcer l'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement sur tout le territoire.

La proposition de loi prévoit, dans son **article 1^{er}**, de remplacer, au sein du code de la santé publique et particulièrement à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, la notion de soins palliatifs, par celle, plus englobante, de soins palliatifs et d'accompagnement, qui ont pour objectif d'offrir une prise en charge globale de la personne malade afin de préserver sa dignité, sa qualité de vie et son bien-être.

L'**article 2** vise à concrétiser la mesure n° 3 du rapport du professeur Chauvin, qui a préfiguré la stratégie décennale présentée par le Gouvernement, et qui préconise la structuration d'organisations territoriales permettant de mettre en œuvre les soins palliatifs et d'accompagnement sur l'ensemble du territoire, dans une logique de gradation en fonction de la situation de la personne malade.

L'**article 3** intègre la notion nouvelle de soins palliatifs et d'accompagnement au sein de la loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, et particulièrement au sein de l'article créant un droit de visite. Il est en effet proposé d'étendre ce droit de visite inconditionnel aux patients recevant des soins palliatifs et d'accompagnement dans les établissements de santé ou médico-sociaux compétents.

L'**article 4** concourt à rendre effectif le droit aux soins palliatifs et d'accompagnement. Il donne un cadre législatif à la stratégie décennale des soins d'accompagnement présentée par le Gouvernement. Il dispose que les agences régionales de santé sont garantes de l'effectivité de ce droit et crée une voie de recours devant la juridiction administrative.

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

L'**article 6** prévoit l'adoption par le Parlement d'une loi de programmation des soins palliatifs et d'accompagnement avant le 31 décembre 2025 puis tous les cinq ans.

L'**article 7** détaille dans la loi les crédits attribués aux mesures nouvelles résultant de la mise en place de la stratégie décennale des soins d'accompagnement annoncée par le Gouvernement, dont il définit le périmètre budgétaire.

L'**article 8** comprend plusieurs dispositions renforçant la formation initiale et la formation continue en matière de soins palliatifs et d'accompagnement et à la fin de vie.

L'**article 9** prévoit sous forme d'un rapport remis annuellement par le Gouvernement au Parlement une évaluation fine du déploiement des soins d'accompagnement, dont les soins palliatifs.

L'**article 10** crée une nouvelle catégorie d'établissement social ou médico-social (ESMS) dénommée « maison d'accompagnement et de soins palliatifs ». Cette structure, intermédiaire entre le domicile et l'hôpital, accueillera et accompagnera les personnes en fin de vie ainsi que leur entourage au sein de petites unités de vie qui proposeront une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

L'**article 11** vise à s'assurer que tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) consacrent un volet relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement dans leur projet d'établissement.

L'**article 12** prévoit la remise d'un rapport sur le coût et 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.

L'**article 13** vise, par le conventionnement avec les associations, à permettre un plus large déploiement de l'accompagnement bénévole au chevet des personnes en fin de vie à domicile.

L'**article 14** met en place un dispositif de soutien à la personne, dans le cadre de l'annonce du diagnostic d'une affection grave. Ce dispositif de soutien s'articulera autour de temps d'échanges en vue de la formalisation d'un plan personnalisé d'accompagnement, dont les contours dépendent des besoins et des préférences du patient.

L'**article 15** comporte plusieurs mesures d'amélioration des modalités d'utilisation et d'accès aux directives anticipées, afin de faciliter et de systématiser leur utilisation, à la fois par les patients et par les professionnels de santé. Il prévoit l'articulation entre ces directives anticipées, le plan personnalisé d'accompagnement créé à l'article 14, le dossier médical partagé et l'espace numérique de santé.

L'**article 16** vise à préciser que l'équipe pluridisciplinaire est obligatoirement incluse dans la procédure collégiale pour enclencher une sédation et à élargir sa composition avec l'ajout du médecin traitant notamment. Il offre par ailleurs aux proches qui désapprouvent la décision motivée de la procédure collégiale, si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la possibilité d'enclencher une procédure de médiation.

L'**article 17** vise à prévoir que lorsque la personne majeure est dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer, la mise en place d'une communication alternative et améliorée permet de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé pour toutes les décisions qui la concernent.

L'**article 18** prévoit la mise en place par le ministère chargé de la santé et des solidarités d'une campagne d'information et de sensibilisation relative au deuil et à l'accompagnement des personnes endeuillées.

L'**article 19** propose d'améliorer la traçabilité de la sédation profonde et continue jusqu'au décès afin de pouvoir disposer de données consolidées sur cette pratique.

L'**article 20** vise à inclure obligatoirement l'équipe pluridisciplinaire dans la procédure collégiale pour enclencher une sédation.

L'**article 21** constitue un gage financier pour l'État et la sécurité sociale.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① I. – Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° À la fin du dernier alinéa de l'article L. 1110-5-1, les mots : « les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 » sont remplacés par les mots : « des soins palliatifs » ;
- ③ 2° Au premier alinéa de l'article L. 1110-8, après le mot : « palliatifs », sont insérés les mots : « et d'accompagnement » ;
- ④ 3° L'article L. 1110-10 est ainsi rédigé :
- ⑤ « *Art. L. 1110-10.* – Les soins palliatifs et d'accompagnement garantissent le droit fondamental à la protection de la santé mentionné à l'article L. 1110-1. 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. Ils sont accessibles sur l'ensemble du territoire national et leur répartition garantit un accès équitable aux personnes malades.
- ⑥ « Ils sont adaptés à l'âge des personnes et aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap.
- ⑦ « Dans le respect de la volonté de la personne, ils anticipent, évaluent et procurent, dès l'annonce de la maladie puis de façon renouvelée en fonction de l'évolution de la situation de la personne :
- ⑧ « 1° Des soins palliatifs, délivrés de façon active et continue. Ils visent à soulager les douleurs physiques, à apaiser les souffrances psychiques ou psychologiques et à préserver la dignité de la personne malade ainsi qu'à soutenir son entourage en leur procurant le soutien psychologique et social nécessaire, tout au long de son parcours de soins et, le cas échéant, après le décès de celle-ci ;
- ⑨ « 2° 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.

- ⑩ « Les soins palliatifs et d'accompagnement sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Ils 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, selon des modalités adaptées. Ils 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 définie à l'article L. 1111-6. Les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 peuvent intervenir en appui de l'équipe pluridisciplinaire.
- ⑪ « Les structures spécialisées dans la douleur chronique labellisées par les agences régionales de santé sont associées à l'accompagnement des malades dans le cadre des 1° et 2° du présent article.
- ⑫ « 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.
- ⑬ « 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. Ce référent exerce ces fonctions à titre bénévole. » ;
- ⑭ 4° La troisième phrase du premier alinéa du I de l'article L. 1111-2 est remplacée par deux phrases ainsi rédigées : « Elle se voit remettre un livret d'information, accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif et disponible sous une forme facile à lire et à comprendre, sur les droits en matière de soins d'accompagnement ; elle 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 de celle d'enregistrer ses directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 dans l'espace numérique de santé ou, le cas échéant, de les actualiser si nécessaire. Elle peut également bénéficier d'un accompagnement par un professionnel de santé pour sa démarche. » ;
- ⑮ 5° À la dernière phrase du troisième alinéa de l'article L. 1111-4, après le mot : « palliatifs », sont insérés les mots : « et d'accompagnement ».
- ⑯ II. – Le code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :
- ⑰ 1° À la fin du 5° de l'article L. 311-1, les mots : « et d'accompagnement, y compris à titre palliatif » sont remplacés par les mots : « palliatifs et d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique » ;

- ⑱ 2° L'avant-dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 311-8 est ainsi modifiée :
- ⑲ a) Après le mot : « palliatifs », sont insérés les mots : « et d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique » ;
- ⑳ b) Sont ajoutés les mots : « du présent code ».

Article 2

- ① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-2 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-2.* – Les soins définis à l'article L. 1110-10 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.
- ③ « Sur chaque territoire identifié par l'agence régionale de santé, ils garantissent un parcours de soins à proximité du lieu de vie de la personne, par le concours de gestionnaires de parcours identifiés dans chaque organisation.
- ④ « Les organisations territoriales ont pour objectif de coordonner l'intervention des membres, notamment :
- ⑤ « 1° Les structures sanitaires de prise en charge, en établissement et à domicile, chargées des soins palliatifs ;
- ⑥ « 2° Les professionnels de santé libéraux ;
- ⑦ « 3° Les maisons d'accompagnement ;
- ⑧ « 4° Les établissements sociaux et médico-sociaux ;
- ⑨ « 5° Les collectivités territoriales ;
- ⑩ « 6° Les associations de bénévoles, les associations d'aidants et les associations d'usagers du système de santé ;
- ⑪ « 7° L'assurance maladie.
- ⑫ « Un décret détermine le fonctionnement et la gouvernance des organisations territoriales. »

Article 3

À la première phrase de l'avant-dernier alinéa de l'article L. 1112-4 du code de la santé publique, après le mot : « palliatifs », sont insérés les mots : « et d'accompagnement ».

Article 4

- ① Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° L'article L. 1110-9 est ainsi rédigé :
- ③ « *Art. L. 1110-9.* – Le droit de bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement, au sens de l'article L. 1110-10, est garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert. Les agences régionales de santé sont chargées de garantir l'effectivité de ce droit. Ce droit s'exerce par un recours amiable puis, le cas échéant, par un recours contentieux dans les conditions et selon les modalités prévues à l'article L. 1110-9-1 et par un décret en Conseil d'État.
- ④ « Une stratégie décennale des soins palliatifs et d'accompagnement, définie et rendue publique par le Gouvernement, détermine, dans le respect des orientations de la stratégie nationale de santé mentionnée à l'article L. 1411-1-1, les objectifs de développement des soins palliatifs et d'accompagnement, les actions prioritaires à mettre en œuvre et les moyens afférents pour garantir l'égal accès de tous aux soins d'accompagnement, dont les soins palliatifs traités de manière distincte. À la moitié du parcours, le Gouvernement remet au Parlement un rapport évaluant la mise en œuvre de la stratégie décennale des soins palliatifs et d'accompagnement. » ;
- ⑤ 2° Après le même article L. 1110-9, il est inséré un article L. 1110-9-1 ainsi rédigé :
- ⑥ « *Art. L. 1110-9-1.* – 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 déterminé par décret, une offre de prise en charge palliative, peut introduire un recours devant la juridiction administrative afin que soit ordonnée sa prise en charge. » ;
- ⑦ 3° À la première phrase du cinquième alinéa de l'article L. 1434-2, après la première occurrence du mot : « santé », sont insérés les mots : « et

d'accès effectif aux soins palliatifs et d'accompagnement définis à l'article L. 1110-10 ».

Article 5

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

Article 6

- ① Avant le 31 décembre 2025, puis tous les cinq ans, une loi de programmation pluriannuelle des soins palliatifs et d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique détermine la trajectoire de l'offre de ces soins, notamment à domicile et en établissement, en fonction de besoins pour lesquels elle établit des projections pluridécennales.
- ② Elle définit les financements publics nécessaires pour assurer l'effectivité de cette offre et pour réaliser les recrutements suffisants et la formation continue de professionnels.

Article 7

- ① Les crédits de paiement supplémentaires de la stratégie décennale des soins palliatifs et d'accompagnement évoluent sur la période de 2024 à 2034 conformément au tableau du deuxième alinéa. Conformément à l'évaluation prévue à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique, l'évolution de ces crédits peut évoluer afin de garantir un accès équitable des malades aux soins d'accompagnement ainsi que le prévoit l'article L. 1110-10 du même code.

②

**Crédits de paiement et plafonds des taxes alloués aux mesures nouvelles
prévues par la stratégie décennale**

(En millions d'euros)

Année	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030	2031	2032	2033	2034
Mesures nouvelles	178	212	194	192	188	194	150	210	200	244	222

③

Le périmètre budgétaire concerné intègre les dépenses relatives :

④

1° À l'hôpital de jour et aux courts séjours ;

⑤

2° Aux séjours en service de médecine générale ou de chirurgie ;

⑥

3° Aux séjours en lits identifiés de soins palliatifs ;

⑦

4° Aux séjours en unité de soins palliatifs ;

⑧

5° Aux créations d'unités de soins palliatifs et d'unités de soins palliatifs pédiatriques et aux créations de maisons d'accompagnement ;

⑨

6° Aux journées d'hospitalisation à domicile ;

⑩

7° Aux séjours en unité de soins médicaux et de réadaptation ;

⑪

8° Aux missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation ;

⑫

9° Au fonds d'intervention régional, dont les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ;

⑬

10° Aux actes des professionnels de santé libéraux ;

⑭

11° Aux médicaments délivrés en ville et relevant d'un parcours palliatif.

Article 8

①

I. – Le premier alinéa de l'article L. 632-1 du code de l'éducation est complété par une phrase ainsi rédigée : « Elles comprennent une formation à l'accompagnement de la fin de vie et à l'approche palliative. »

- ② II. – Après l'article L. 1110-1-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-1-2 ainsi rédigé :
- ③ « *Art. L. 1110-1-2.* – Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et de leur formation continue, 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. »

Article 9

- ① Chaque année, le Gouvernement remet au Parlement un rapport permettant une évaluation du déploiement des soins d'accompagnement définis à l'article 1^{er}. Cette évaluation vise à mesurer sur l'ensemble du territoire les besoins recensés en matière de soins d'accompagnement, notamment en soins palliatifs, ainsi que la nature des réponses apportées à ces besoins et, le cas échéant, le nombre et la nature des besoins demeurés non couverts. Elle dresse un état des lieux de la formation, initiale et continue, des professionnels de santé en matière de soins d'accompagnement et des besoins de formation pour répondre à la demande.
- ② Le rapport détaille le nombre de sédations profondes et continues effectuées ainsi que le nombre de procédures collégiales organisées dans le cadre 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.
- ③ Ce rapport formule, le cas échéant, des propositions visant à garantir effectivement le droit de tous aux soins d'accompagnement et aux droits créés par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 précitée.

Article 10

- ① I. – Le livre III du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :
- ② 1° À la première phrase du premier alinéa de l'article L. 311-5-2, les mots : « et 7° » sont remplacés par les mots : « , 7° et 18° » ;
- ③ 2° L'article L. 312-1 est ainsi modifié :

- ④ a) Après le 17° du I, il est inséré un 18° ainsi rédigé :
- ⑤ « 18° Les maisons d'accompagnement de soins palliatifs qui ont pour objet d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches. Elles 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. » ;
- ⑥ b) Le II est ainsi modifié :
- ⑦ – au deuxième alinéa, les mots : « et 7° » sont remplacés par les mots : « , 7° et 18° » ;
- ⑧ – à la première phrase de l'avant-dernier alinéa, les mots : « et au 17° » sont remplacés par les mots : « , 17° et 18° » et sont ajoutés les mots : « et formées aux enjeux liés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap » ;
- ⑨ 3° Au *b* de l'article L. 313-3, les mots : « et 12° » sont remplacés par les mots : « , 12° et 18° » ;
- ⑩ 4° Au premier alinéa de l'article L. 314-3-3, les mots : « au 9° » sont remplacés par les mots : « aux 9° et 18° » ;
- ⑪ 5° Le titre IV est complété par un chapitre X ainsi rédigé :
- ⑫ « *CHAPITRE X*
- ⑬ « *Maisons d'accompagnement et de soins palliatifs*
- ⑭ « *Art. L. 34-10-1.* – Les personnes suivies dans les établissements et services mentionnés au 18° de l'article L. 312-1 ont accès à l'ensemble des soins mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, notamment au moyen de conventions passées avec les unités et les équipes chargées de ces soins sur le territoire. Au sein de ces établissements, les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 du même code ont vocation à intervenir.
- ⑮ « Les établissements ou les services mentionnés à l'article L. 312-1 du présent code concluent des conventions pluriannuelles avec des équipes mobiles de soins palliatifs présentes sur le territoire.
- ⑯ « Les proches qui accompagnent les personnes suivies dans les établissements mentionnés au 18° du même article L. 312-1 bénéficient

d'une information sur les droits des proches aidants, notamment sur le congé de solidarité familiale. »

- ⑰ II. – L'État met à l'étude les conditions dans lesquelles la création de cent une maisons d'accompagnement permet d'assurer leur déploiement dans chaque département à l'horizon de l'année 2034.

Article 11

- ① Après l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 311-8-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 311-8-1.* – 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.
- ③ « Ce volet énonce les principes de l'accompagnement de la fin de vie au sein de l'établissement et 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 et les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 du même code. »

Article 12

Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement 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.

Article 13

- ① Le dernier alinéa de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique est ainsi rédigé :
- ② « Les associations peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades après avoir conclu la convention mentionnée au troisième alinéa ou après avoir conclu une convention avec une équipe de soins primaires, un centre de santé, une maison de santé pluriprofessionnelle, un dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes ou une communauté professionnelle territoriale de santé.

Cette convention est conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État. »

Article 14

- ① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-1. – I. –* Dès l'annonce du diagnostic d'une affection grave, le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de soins propose au patient, à l'issue de discussions au cours desquelles celui-ci peut être assisté de personnes de son choix, la formalisation par écrit ou par tout autre moyen compatible avec son état d'un plan personnalisé d'accompagnement.
- ③ « Ce plan est élaboré à partir des besoins et des préférences du patient et évolue avec ceux-ci. Les aidants formellement reconnus par le patient ou sa famille sont associés à son élaboration et à son actualisation.
- ④ « II. – Le plan personnalisé d'accompagnement est consacré à l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale. Il comporte une partie relative à la prise en charge de la douleur et de la perte d'autonomie.
- ⑤ « Il comprend un temps de sensibilisation des proches aidants aux enjeux liés à l'accompagnement du patient ainsi qu'une information sur les droits et les dispositifs d'accompagnement sociaux, économiques et psychologiques dont ils peuvent bénéficier. Il prend en compte les besoins spécifiques de patients particulièrement vulnérables ou ayant des difficultés d'accès aux soins tels que les personnes en situation de handicap, incarcérées, précaires ou résidant dans une zone caractérisée par une offre de soins particulièrement insuffisante au sens du 1° de l'article L. 1434-4 ou les enfants.
- ⑥ « III. – Le plan personnalisé d'accompagnement est utilisé par les professionnels qui interviennent auprès du patient, y compris à domicile, et qui, s'il y a lieu, le complètent, en accord avec ce dernier.
- ⑦ « Il est déposé dans l'espace numérique de santé et dans le dossier médical partagé du patient.
- ⑧ « IV. – Lors de l'élaboration et des révisions du plan personnalisé d'accompagnement, le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de

soins informe le patient de la possibilité de rédiger ou d'actualiser ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'article L. 1111-6. »

Article 15

- ① Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° L'article L. 1111-6 est complété par un III ainsi rédigé :
- ③ « III. – Lors de sa désignation, la personne de confiance reçoit un guide dans lequel sont présentés son rôle et ses missions. » ;
- ④ 2° L'article L. 1111-11 est ainsi modifié :
- ⑤ a) À la première phrase du premier alinéa, le mot : « rédiger » est remplacé par le mot : « produire » ;
- ⑥ b) Le deuxième alinéa est ainsi modifié :
- ⑦ – à la deuxième phrase, le mot : « rédigées » est remplacé par le mot : « produites » et, après le mot : « modèle », sont insérés les mots : « sous un format écrit ou audiovisuel » ;
- ⑧ – à la fin de la dernière phrase, le mot : « rédige » est remplacé par le mot : « produit » ;
- ⑨ – est ajoutée une phrase ainsi rédigée : « La personne qui bénéficie d'un plan personnalisé d'accompagnement prévu à l'article L. 1110-10-1 l'annexe à ses directives anticipées. » ;
- ⑩ c) Les deux dernières phrases du cinquième alinéa sont ainsi rédigées : « Les directives anticipées sont conservées dans le dossier médical partagé mentionné à l'article L. 1111-14. Dans ce cas, leur existence et la possibilité de les réviser sont régulièrement rappelées à leur auteur dans l'espace numérique de santé mentionné à l'article L. 1111-13-1. » ;
- ⑪ d) À l'avant-dernier alinéa, les mots : « informe ses » sont remplacés par les mots : « ainsi que les professionnels de santé qui réalisent les rendez-vous de prévention mentionnés à l'article L. 1411-6-2 informent leurs » et le mot : « rédaction » est remplacé par le mot : « production » ;
- ⑫ e) À la première phrase du dernier alinéa, le mot : « rédiger » est remplacé par le mot : « produire » ;

- ⑬ 3° Le IV de l'article L. 1111-13-1 est ainsi modifié :
- ⑭ a) Les deux premiers alinéas sont remplacés par quatre alinéas ainsi rédigés :
- ⑮ « IV. – Le titulaire de l'espace numérique de santé en est le gestionnaire et l'utilisateur. Il peut autoriser la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, un parent ou un proche à accéder à son espace numérique de santé et à y effectuer des actions pour son compte, à l'exception de celles qui auraient pour effet de porter atteinte à l'intégrité d'un document enregistré dans l'espace numérique de santé. Cette personne accède à l'espace numérique de santé du titulaire par des moyens d'identification propres afin de garantir la traçabilité des actions menées au nom du titulaire. Cette autorisation est révocable à tout moment.
- ⑯ « Lorsque le titulaire de l'espace numérique de santé est mineur, ses représentants légaux sont les gestionnaires et les utilisateurs de l'espace numérique de santé. Ils ne peuvent déléguer ce rôle à un tiers.
- ⑰ « Lorsque le titulaire de l'espace numérique de santé est une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, la personne chargée de la mesure de protection dispose, au même titre que le titulaire, d'un accès à l'espace numérique de santé, à l'exclusion de tout autre tiers. Lorsque le titulaire n'est pas apte à exprimer sa volonté, la personne chargée de la mesure de protection peut gérer l'espace numérique de santé pour son compte, en tenant compte de son avis.
- ⑱ « À tout moment, le gestionnaire de l'espace numérique de santé peut décider : « ;
- ⑲ b) Au début du 1°, sont ajoutés les mots : « Sans préjudice des articles L. 1111-16 à L. 1111-18, » ;
- ⑳ 4° Le quatrième alinéa de l'article L. 1111-14 est supprimé ;
- ㉑ 5° L'article L. 1411-6-2 est ainsi modifié :
- ㉒ a) Après le premier alinéa, sont insérés cinq alinéas ainsi rédigés :
- ㉓ « Les rendez-vous de prévention ont notamment pour objectifs de :
- ㉔ « 1° Promouvoir l'activité physique et sportive ainsi qu'une alimentation favorable à la santé ;

- ②⑤ « 2° Prévenir les cancers, les addictions et l’infertilité ;
- ②⑥ « 3° Promouvoir la santé mentale et la santé sexuelle ;
- ②⑦ « 4° Faire connaître le rôle des directives anticipées et de la personne de confiance prévue à l’article L. 1111-6. » ;
- ②⑧ b) La première phrase du second alinéa est supprimée.

Article 16

- ① L’article L. 1110-5-1 du code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° Le premier alinéa est ainsi modifié :
- ③ a) Après le mot : « collégiale », la fin de la seconde phrase est ainsi rédigée : « , incluant l’ensemble de l’équipe pluridisciplinaire, qui prend la forme d’une concertation notamment entre le médecin chargé du patient, son médecin traitant si elle 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. » ;
- ④ b) Sont ajoutées deux phrases ainsi rédigées : « La personne de confiance et la famille participent à cette procédure seulement si elle le souhaite. La composition et le fonctionnement sont précisés par voie réglementaire. » ;
- ⑤ 2° Il est ajouté un alinéa ainsi rédigé :
- ⑥ « 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, dont les conditions sont précisées par voie réglementaire. »

Article 17

- ① Après l’article L. 1111-6-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-6-2 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1111-6-2.* – Lorsque la personne majeure est dans l’impossibilité partielle ou totale de s’exprimer, la mise en place d’une communication alternative et améliorée permet de rechercher

prioritairement l'expression de son consentement éclairé pour toutes les décisions qui la concernent. »

Article 18

- ① Le ministère chargé de la santé et des solidarités réalise annuellement une campagne nationale de sensibilisation et de prévention relative au deuil et à l'accompagnement des personnes en situation de deuil.
- ② Un décret précise les modalités de mise en œuvre et d'application du présent article.

Article 19

- ① Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° L'article L. 1110-5-2 est complété par deux alinéas ainsi rédigés :
- ③ « La sédation profonde et continue est un acte dont la traçabilité est assurée au titre des informations mentionnées aux articles L. 1461-1 et L. 6113-8 du présent code et transmise à la commission de contrôle et d'évaluation mentionnée à l'article 35 de la loi n° du relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.
- ④ « Une commission de contrôle et d'évaluation, bénévole et placée auprès du ministre chargé de la santé, assure le contrôle *a posteriori*, à partir notamment des dossiers médicaux des patients et des informations mentionnées à l'article L. 6113-8 du présent code, du respect, pour chaque procédure de sédation profonde et continue, des conditions prévues au présent article ainsi que le suivi et l'évaluation de l'application du présent article, notamment en exploitant des données agrégées et anonymisées, afin d'en informer annuellement le Gouvernement et le Parlement et de leur proposer des recommandations. Lorsque, à l'issue du contrôle mentionné au présent alinéa, la commission estime que des faits commis à l'occasion de la mise en œuvre du présent article par des professionnels de santé sont susceptibles de constituer un manquement aux règles déontologiques ou professionnelles, elle peut saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent. La composition de la commission et les règles de fonctionnement propres à garantir son indépendance et son impartialité ainsi que les modalités d'examen du respect des conditions prévues au présent article sont déterminées par décret en Conseil d'État. »

- ⑤ 2° Au début du premier alinéa du *b* du III de l'article L. 1541-2, les mots : « L'avant-dernier » sont remplacés par les mots : « Le sixième ».

Article 20

Au cinquième alinéa de l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique, le mot : « soignante » est remplacé par les mots : « pluridisciplinaire assurant la prise en charge du patient ».

Article 21

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