

N° 662

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2024-2025

Enregistré à la Présidence du Sénat le 27 mai 2025

PROPOSITION DE LOI

ADOPTÉE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

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

TRANSMISE PAR

MME LA PRÉSIDENTE DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

À

M. LE PRÉSIDENT DU SÉNAT

*(Envoyée à la commission des affaires sociales, sous réserve de la constitution éventuelle d'une
commission spéciale dans les conditions prévues par le Règlement.)*

L'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi dont la teneur suit :

Voir les numéros :

Assemblée nationale (17^e législature) : 1102, 1281 et T.A. 121.

Article 1^{er}

- ① I. – Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° Au dernier alinéa de l'article L. 1110-5-1, après le mot : « dispensant », sont insérés les mots : « l'accompagnement et » ;
- ③ 2° Au premier alinéa de l'article L. 1110-8, après les mots : « relève de », sont insérés les mots : « l'accompagnement et des » ;
- ④ 3° L'article L. 1110-10 est ainsi rédigé :
- ⑤ « *Art. L. 1110-10.* – L'accompagnement et les soins palliatifs mettent en œuvre le droit fondamental à la protection de la santé mentionné à l'article L. 1110-1. Ils 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. Ils ont pour objet, à la demande de la personne et à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins, 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 sa dignité, son autonomie, sa qualité de vie et son bien-être.
- ⑥ « Dans le respect de la volonté de la personne, conformément à l'article L. 1111-4, ils comprennent la prévention, l'évaluation et la prise en charge globale des problèmes physiques, y compris de la douleur et des autres symptômes pénibles, ainsi que la réponse aux affections psychologiques, aux souffrances psychiques et psychologiques et aux besoins sociaux et spirituels.
- ⑦ « Ils sont délivrés de façon précoce, active et continue tout au long du parcours de soins de la personne malade. Ils accompagnent l'entourage de la personne malade en lui procurant le soutien psychologique et social nécessaire, y compris après le décès de la personne malade.
- ⑧ « Ils sont intégrés aux soins de support et de confort.
- ⑨ « L'accompagnement et les soins palliatifs sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, suivant une approche spécialisée lors de la prise en charge de cas complexes. Ils sont prodigués quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade, y compris à son domicile ou dans les lieux de privation de liberté, selon des modalités adaptées. Ils comportent une information et, si la personne malade le souhaite, 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 et pluriprofessionnelle.

- ⑩ « Les structures spécialisées dans la douleur chronique labellisées par les agences régionales de santé sont associées à l'accompagnement des malades prévu au présent article.
- ⑪ « Dans les 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, un référent chargé de coordonner l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs est nommé. Ce référent exerce ces fonctions à titre bénévole.
- ⑫ « Les tarifs des honoraires des professionnels de santé pour les missions réalisées dans le cadre du présent article ne peuvent donner lieu à dépassement. Tous les deux ans, les administrations de sécurité sociale publient 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. » ;
- ⑬ 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 dans un format facile à lire et à comprendre, sur ses droits en matière d'accompagnement et de soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 ; elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, cet accompagnement et ces soins sous forme ambulatoire ou à domicile ainsi que de la possibilité d'enregistrer ses directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 dans l'espace numérique de santé ou de les actualiser si nécessaire. Elle peut également bénéficier de l'accompagnement d'un professionnel de santé pour sa démarche. » ;
- ⑭ 5° À la dernière phrase du troisième alinéa de l'article L. 1111-4, après le mot : « dispensant », sont insérés les mots : « l'accompagnement et » ;
- ⑮ 6° (*nouveau*) L'article L. 1112-4 est ainsi modifié :
- ⑯ a) À la première phrase du premier alinéa, après le mot : « assurer », sont insérés les mots : « l'accompagnement et » ;

- ⑰ *b)* À la première phrase de l'avant-dernier alinéa, après le mot : « requiert », sont insérés les mots : « un accompagnement et ».
- ⑱ II. – Le code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :
- ⑲ 1° Au 5° de l'article L. 311-1, les mots : « de soins et d'accompagnement » sont remplacés par les mots : « d'accompagnement et de soins » ;
- ⑳ 2° L'avant-dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 311-8 est ainsi modifiée :
- ㉑ *a)* Les mots : « des soins palliatifs » sont remplacés par les mots : « un accompagnement et des soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique » ;
- ㉒ *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.* – L'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs définis à l'article L. 1110-10 est assuré dans le cadre d'organisations territoriales spécifiques pilotées par l'agence régionale de santé.
- ③ « Chaque organisation territoriale relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs 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.
- ④ « Elle 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 mentionnés à l'article L. 6327-2 du présent code, les maisons mentionnées au 18° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, les établissements de santé et les structures de prise en charge de la douleur.
- ⑤ « Elle facilite l'expérimentation de dispositifs innovants chargés de l'accompagnement et des soins palliatifs à domicile. »

Article 3

(Supprimé)

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 d'un accompagnement et de soins palliatifs, au sens de l'article L. 1110-10, est garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert. Les agences régionales de santé garantissent l'effectivité de ce droit 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. Ce droit s'exerce par un recours amiable puis par un recours contentieux, dans les conditions et selon les modalités prévues à l'article L. 1110-9-1 et par décret en Conseil d'État. » ;
- ④ 2° Après le même article L. 1110-9, il est inséré un article L. 1110-9-1 ainsi rédigé :
- ⑤ « *Art. L. 1110-9-1.* – La personne dont l'état de santé le requiert, qui a demandé à bénéficier d'un accompagnement et de soins palliatifs et qui n'a pas reçu, dans un délai déterminé par décret, une offre de prise en charge palliative peut introduire un recours en référé devant la juridiction administrative afin que soit ordonnée sa prise en charge. Ce recours peut 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. » ;
- ⑥ 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 : « , dont l'accès effectif à un accompagnement et aux soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 ».

Article 4 bis (nouveau)

- ① Après l'article L. 1110-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-9-2 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-9-2.* – Une instance de gouvernance de la stratégie décennale d'accompagnement et des soins palliatifs mentionnée à l'article L. 1110-9 est créée. Son organisation est fixée par décret.
- ③ « Cette instance, placée auprès du ministre chargé de la santé, a pour mission d'assurer le pilotage et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie.
- ④ « Elle comprend notamment un député, un sénateur, des représentants de collectivités territoriales, des représentants de l'État, des représentants des agences régionales de santé, des professionnels de santé, des usagers ainsi que des personnalités qualifiées. Elle remet tous les deux ans au Parlement un rapport d'évaluation.
- ⑤ « Les membres de cette instance exercent à titre exclusivement bénévole. »

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 est fondée sur la volonté de garantir à chacun, selon ses besoins et sur tout le territoire, l'accès aux soins palliatifs.
- ③ « Avant le 31 décembre 2025, puis tous les cinq ans, une loi de programmation pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs, adoptée par le Parlement, détermine la trajectoire de développement de l'offre d'accompagnement et de soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10, notamment à domicile et en établissement, en fonction de besoins pour lesquels elle établit des prévisions pluridécennales. Elle définit les indicateurs, les objectifs, les moyens et les financements publics nécessaires pour assurer l'effectivité de cette offre et pour réaliser les recrutements suffisants ainsi que pour assurer la formation continue des professionnels. »

Article 6

(Supprimé)

Article 6 bis (nouveau)

L'évolution de la mise en œuvre de la stratégie décennale d'accompagnement et de soins palliatifs peut faire l'objet d'un débat chaque année devant le Parlement avant l'examen du projet de loi de finances.

Article 7

- ① Les crédits de paiement supplémentaires de la stratégie décennale d'accompagnement et des soins palliatifs évoluent sur la période de 2024 à 2034 en application du tableau du deuxième alinéa. Selon l'évaluation prévue à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique, ces crédits peuvent être réévalués afin de garantir un accès équitable des malades à un accompagnement et à des soins palliatifs.

- ② **Crédits de paiement et plafonds des taxes allouées
aux mesures nouvelles prévues par la stratégie décennale**

Année	Mesures nouvelles <i>(en millions d'euros)</i>
2024	89
2025	106
2026	97
2027	96
2028	94
2029	97
2030	75
2031	105
2032	100
2033	122
2034	111

- 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, notamment dans les départements qui n'en sont pas dotés, en poursuivant l'objectif d'atteindre un minimum de deux unités par région avant le 31 décembre 2030, 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 ;
- ⑮ 12° (*nouveau*) À 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 ;
- ⑯ 13° (*nouveau*) Aux associations de bénévoles d'accompagnement.

Article 7 bis (*nouveau*)

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport évaluant l'opportunité et les modalités d'une réforme du financement des soins palliatifs. Dans ce cadre, le rapport évalue notamment la possibilité de mettre en place un financement mixte des établissements de santé, fondé sur une dotation forfaitaire visant à sécuriser de manière pluriannuelle le financement de leurs activités palliatives et sur des recettes issues de l'activité elle-même. Il analyse et classe les territoires en fonction de l'accessibilité effective des soins palliatifs qu'ils garantissent ou non aux patients en fin de vie qui demandent à y recourir.

Article 8

(*Supprimé*)

Article 8 bis (nouveau)

(Supprimé)

Article 8 ter (nouveau)

- ① Après le 4° de l'article L. 1415-1 du code de la santé publique, il est inséré un 5° ainsi rédigé :
- ② « 5° D'assurer un enseignement spécialisé sur l'éthique. »

Article 8 quater (nouveau)

- ① I. – À titre expérimental, pour une durée de trois ans à compter de la promulgation de la présente loi, l'État peut inclure 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.
- ② II. – Les modalités et le champ d'application de l'expérimentation ainsi que les territoires concernés sont déterminés par décret en Conseil d'État.
- ③ III. – Au plus tard six mois avant la fin de l'expérimentation, le Gouvernement remet au Parlement un bilan de cette expérimentation évaluant notamment l'opportunité de généraliser celle-ci.

Article 9

(Supprimé)

Article 9 bis (nouveau)

(Supprimé)

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 et de soins palliatifs mentionnées à l’article L. 34-10-1, qui offrent un accueil, y compris temporaire, et qui 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. Elles relèvent d’établissements de droit public ou de droit privé à but non lucratif. Elles sont préparées à recevoir des personnes en situation de handicap. » ;
- 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 et des mineurs » ;
- 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 maisons d’accompagnement et de soins palliatifs signent un contrat pluriannuel d’objectifs et de moyens avec le directeur général de l’agence régionale de santé territorialement compétente. Ce contrat fixe notamment les tarifs applicables aux prestations assurées par lesdites maisons. Les personnes suivies dans les établissements et services mentionnés au 18° du I 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 grâce à des conventions passées avec les unités et les équipes chargées de ces soins sur le territoire. Les bénévoles mentionnés à l’article L. 1110-11 du même code peuvent intervenir dans ces établissements.

- 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 I du même article L. 312-1 bénéficient d'une information sur les droits des proches aidants. »
- ⑰ II. – 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.
- ⑱ III (*nouveau*). – Les maisons d'accompagnement font l'objet d'une évaluation annuelle 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, sur le profil des personnes accompagnées et sur les moyens humains et financiers mobilisés.

Article 11

- ① I. – 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 aux 6° et 7° du I de l'article L. 312-1, le projet d'établissement mentionné à l'article L. 311-8 comporte un volet relatif à l'accompagnement et aux soins palliatifs.
- ③ « Ce volet énonce les principes de l'approche palliative dans l'établissement, y compris 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.
- ④ « Il 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.

- ⑤ « Ce volet prévoit enfin 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. »

- ⑥ II (*nouveau*). – (*Supprimé*)

Article 11 bis (*nouveau*)

- ① La section 4 du chapitre II du titre I^{er} du livre III du code de l'action sociale et des familles est complétée par un article L. 312-7-1-1 ainsi rédigé :
- ② « Art. L. 312-7-1-1. – Afin de favoriser leur coordination, les établissements et les services médico-sociaux mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 concluent des conventions avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes mobiles gériatriques.
- ③ « Peuvent être associés à ces conventions les autres professionnels de santé et les structures chargés des soins mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique. »

Article 11 ter (*nouveau*)

(*Supprimé*)

Article 11 quater (*nouveau*)

- ① Après le 5° bis de l'article L. 4130-1 du code de la santé publique, il est inséré un 5° ter ainsi rédigé :
- ② « 5° ter S'assurer, le cas échéant, de la bonne information et de la prise en charge palliative du patient. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge palliative ; ».

Article 11 quinquies (*nouveau*)

- ① Après l'article L. 6114-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6114-1-1 A ainsi rédigé :
- ② « Art. L. 6114-1-1 A. – Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens mentionné à l'article L. 6114-1 comprend des objectifs et des indicateurs

relatifs au développement, à la qualité de prise en charge et à la formation du personnel en matière d'accompagnement et de soins palliatifs. »

Article 12

- ① Dans un délai de six mois 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 permettant d'en accroître le taux de recours et de garantir une revalorisation de l'indemnisation qui est versée, en examinant notamment les possibilités d'élargir les modalités de versement et d'allonger la durée de versement, et qui propose des mesures de soutien psychologique pour les aidants familiaux.
- ② Il 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.
- ③ Il 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.
- ④ Ce rapport comprend également des propositions concernant l'accès aux séjours de répit pour les proches aidants.

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 de 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. – Lorsqu'il a procédé à l'annonce du diagnostic d'une affection grave ou en cas d'aggravation d'une pathologie chronique ou de début de perte d'autonomie due au vieillissement ou à la survenance d'un handicap, le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de soins propose au patient la rédaction ou l'élaboration d'un plan personnalisé d'accompagnement.
- ③ « La proposition du médecin ou du professionnel de santé intervient à l'issue de discussions au cours desquelles le patient peut être assisté des personnes de son choix.
- ④ « La rédaction ou l'élaboration du plan se fait par tout moyen compatible avec l'état du patient, y compris, si nécessaire, dans un format facile à lire et à comprendre ou par la communication alternative et améliorée.
- ⑤ « Ce plan est élaboré à partir des besoins et des préférences du patient et évolue avec ceux-ci. Si le patient y consent, la personne de confiance ou, à défaut, un parent ou un proche qu'il désigne peuvent être associés à son élaboration et à son actualisation.
- ⑥ « 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 du patient et de son entourage, y compris après le décès. Il comporte une partie relative à la prise en charge de la douleur et de la perte d'autonomie.
- ⑦ « 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 aux enjeux liés à l'accompagnement des personnes en fin de vie 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 des patients particulièrement vulnérables ou ayant des difficultés d'accès aux soins, tels que les personnes en situation de handicap, les personnes détenues ou retenues, les personnes sans revenus stables, les personnes résidant dans une des zones mentionnées au 1° de l'article L. 1434-4 ou les mineurs. Il comprend une vérification de la possibilité matérielle, humaine et médicale d'une hospitalisation à domicile.
- ⑧ « III. – Le plan personnalisé d'accompagnement est utilisé par les professionnels de santé de l'équipe de soins qui interviennent auprès du patient, y compris à domicile. S'il y a lieu, ils actualisent et complètent le plan, en accord avec le patient. Un professionnel de santé référent est chargé d'assurer le suivi du plan.

- ⑨ « Après recueil du consentement du patient, le plan personnalisé d'accompagnement est déposé dans l'espace numérique de santé du patient, si ce dernier en dispose.
- ⑩ « 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 produire ou d'actualiser, s'il le souhaite, ses directives anticipées et il lui propose de l'accompagner pour le faire, s'il le souhaite, et de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'article L. 1111-6. »

Article 14 bis (nouveau)

- ① Le I de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° L'avant-dernier alinéa est ainsi modifié :
- ③ a) Après les mots : « la personne, », la fin de la première phrase est ainsi rédigée : « 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. » ;
- ④ b) La seconde phrase est supprimée ;
- ⑤ 2° Avant le dernier alinéa, sont insérés deux alinéas ainsi rédigés :
- ⑥ « En cas de désignation d'une personne de confiance par une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, le juge peut, en cas de conflit, s'il est saisi par le représentant légal ou par un proche, confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.
- ⑦ « Le représentant légal ne peut ni assister ni représenter la personne protégée dans cet acte, mais doit tout mettre en œuvre pour qu'elle soit à même d'exercer ce droit. Le représentant légal informe le corps médical de l'existence de la personne de confiance lorsque cela est nécessaire. »

Article 15

- ① I. – 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 » ;
- ⑧ – à la fin de la dernière phrase, le mot : « rédige » est remplacé par le mot : « produit » ;
- ⑨ – sont ajoutées trois phrases ainsi rédigées : « La personne qui bénéficie d'un plan personnalisé d'accompagnement prévu à l'article L. 1110-10-1 l'annexe à ses directives anticipées. Ce modèle est rédigé de manière intelligible, afin de pouvoir être utilisé par tous, notamment par les personnes en situation de handicap. Les agences régionales de santé et les organismes locaux d'assurance maladie diffusent ce modèle. » ;
- ⑩ b bis) (*nouveau*) Après le même deuxième alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ⑪ « À compter de la majorité de l'assuré, la caisse d'assurance maladie l'informe, selon ses propres modalités et de manière périodique, de la possibilité de rédiger, de réviser et de confirmer ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance. » ;
- ⑫ b ter) (*nouveau*) Le troisième alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée : « Si plusieurs directives anticipées existent, les plus récentes prévalent, quel que soit leur format. » ;
- ⑬ 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. 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. » ;
- ⑭ d) À l'avant-dernier alinéa, les mots : « informe ses » sont remplacés par les mots : « et les professionnels de santé qui réalisent les rendez-vous de prévention mentionnés à l'article L. 1411-6-2 informent leurs » et, à la

fin, les mots : « rédaction de directives anticipées » sont remplacés par les mots : « production de directives anticipées et de révision de celles-ci à tout moment » ;

- ⑮ e) Le dernier alinéa est remplacé par deux alinéas ainsi rédigés :
- ⑯ « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne ou bénéficie d'une mesure avec assistance et que la procédure de mise sous protection juridique n'a pas décelé médicalement d'altération des facultés cognitives, elle peut rédiger ses directives anticipées sans l'autorisation préalable du juge des tutelles ou du conseil de famille. La mise en place d'une communication alternative et améliorée et la remise de documents d'informations dans un format facile à lire et à comprendre permet de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé.
- ⑰ « La personne chargée de la mesure de protection ne peut pas représenter une personne bénéficiant d'une mesure de protection juridique pour l'écriture de ses directives anticipées. En cas de conflit, le juge peut être saisi. » ;
- ⑱ 3° Le IV de l'article L. 1111-13-1 est ainsi modifié :
- ⑲ a) Les deux premiers alinéas sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :
- ⑳ « IV. – Le titulaire de l'espace numérique de santé en est le gestionnaire et l'utilisateur. Il peut autoriser une unique personne de son choix, qui peut être 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 enregistrer un document nécessaire à la coordination des soins créé initialement par un professionnel de santé ou par le titulaire lui-même, à l'exception des directives anticipées. La personne de confiance, le parent ou le proche ne peut ni modifier ni supprimer un document ou une donnée dans l'espace numérique de santé du titulaire. Cette personne de confiance, ce parent ou ce proche accède à l'espace numérique de santé du titulaire par des moyens d'identification propres, qui garantissent le suivi des actions menées au nom du titulaire. Cette autorisation est révocable à tout moment.
- ㉑ « 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.
- ㉒ « 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. Lorsqu'elle accède à l'espace numérique de santé, la personne chargée de la mesure de protection ne peut consulter les directives anticipées du titulaire qu'avec l'autorisation de celui-ci. 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 se référant aux volontés qu'il a pu exprimer antérieurement. » ;

②③ *b) (Supprimé)*

②④ *4° (Supprimé)*

②⑤ *5° L'article L. 1411-6-2 est ainsi modifié :*

②⑥ *a) (Supprimé)*

②⑦ *b) La première phrase du deuxième alinéa est supprimée.*

②⑧ *II (nouveau). – L'application du huitième alinéa de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique aux personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique ne donne pas lieu à l'application de l'article 21 de la présente loi.*

Article 15 bis (nouveau)

(Supprimé)

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 : « , à laquelle participe l'ensemble de l'équipe de soins, qui prend la forme d'une concertation notamment entre le médecin chargé du patient, éventuellement son médecin traitant, le médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne, le cas échéant, et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne à domicile ou en établissement. » ;*

④ *b) Sont ajoutées deux phrases ainsi rédigées : « Avec l'accord préalable du patient formulé dans ses directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, la personne de confiance et les membres de la famille peuvent*

participer à cette procédure, sauf refus explicite et préalable du malade. Le fonctionnement de la procédure collégiale est défini par voie réglementaire. » ;

⑤ 2° (*Supprimé*)

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.* – Lorsqu'une personne majeure est dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer, une communication alternative et améliorée est mise en place afin de rechercher l'expression de son consentement éclairé pour toutes les décisions qui la concernent. 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. »

Article 18

Le Gouvernement réalise annuellement deux campagnes nationales de sensibilisation et d'information, l'une relative aux soins palliatifs et à l'accompagnement des aidants, l'autre relative au deuil et à son accompagnement.

Article 18 bis (*nouveau*)

Une campagne d'information nationale est organisée afin de sensibiliser l'ensemble de la population aux directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique et d'en favoriser la connaissance sur tout le territoire.

Article 19

① Le code de la santé publique est ainsi modifié :

② 1° L'article L. 1110-5-2 est ainsi modifié :

③ *a) (nouveau)* Au cinquième alinéa, le mot : « soignante » est remplacé par les mots : « pluridisciplinaire assurant la prise en charge du patient » ;

④ *b)* Il est ajouté un alinéa ainsi rédigé :

- ⑤ « 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. » ;
- ⑥ 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

(Supprimé)

Article 20 bis A (nouveau)

- ① Après l'article L. 1111-5-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-5-2 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1111-5-2.* – Des bénévoles, formés à l'accompagnement du deuil et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent accompagner les personnes en deuil qui en font la demande.
- ③ « Les associations d'accompagnement du deuil qui font appel à des bénévoles sont tenues de respecter une charte commune qui définit le cadre déontologique et les bonnes pratiques qui sécurisent leur intervention en vue de protéger la vulnérabilité des publics qu'ils accueillent.
- ④ « Cette charte 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. Elle décrit les conditions de sélection, de formation, de supervision et de coordination des accompagnants bénévoles.
- ⑤ « Ces associations s'engagent également à veiller aux bonnes pratiques des accompagnants. »

Articles 20 bis et 20 ter (nouveaux)

(Supprimés)

Article 20 quater (nouveau)

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport évaluant l'opportunité de permettre à une équipe soignante de prescrire des rencontres avec un biographe hospitalier à toute personne atteinte d'une maladie grave, bénéficiant de soins palliatifs et hospitalisée dans un établissement de soins ou à domicile, si elle y consent. L'objet de ces rencontres est d'établir le récit de la vie de la personne atteinte d'une maladie grave. Ce récit est ensuite livré, à titre gracieux, à la personne elle-même ou à un proche. L'intervention d'un biographe hospitalier, qui apporte un soin de support à la personne en fin de vie, s'inscrit dans un parcours de soins global.

Article 20 quinquies (nouveau)

- ① Dans les conditions prévues à l'article 38 de la Constitution, le Gouvernement est habilité à prendre par voie d'ordonnance, dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, les mesures relevant du domaine de la loi permettant :
- ② 1° D'étendre et d'adapter en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française et à Wallis-et-Futuna les dispositions de la présente loi ainsi que, le cas échéant, les dispositions d'autres codes et lois nécessaires à son application, en tant qu'elles relèvent de la compétence de l'État ;
- ③ 2° De procéder aux adaptations nécessaires de ces dispositions aux caractéristiques particulières à Saint-Pierre-et-Miquelon et à Mayotte en matière de santé et de sécurité sociale.
- ④ Un projet de loi de ratification est déposé devant le Parlement dans un délai de trois mois à compter de la publication de l'ordonnance.

Article 20 sexies (nouveau)

Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur le mode de financement des maisons d'accompagnement mentionnées à l'article L. 34-10-1 du code de l'action sociale et des familles. Ce rapport fait des recommandations afin que les dépenses de ces maisons soient prises en charge sous la forme d'une dotation globale versée par l'agence régionale de santé territorialement compétente et de tarifs établis et versés sur le fondement de prestations

d'hospitalisation et de soins déterminées par un décret pris après avis de la Haute Autorité de santé.

Article 21

(Supprimé)

Délibéré en séance publique, à Paris, le 27 mai 2025.

La Présidente,

Signé : YAËL BRAUN-PIVET