

N° 585

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

Enregistré à la Présidence du Sénat le 29 avril 2026

PROPOSITION DE LOI

ADOPTÉE AVEC MODIFICATIONS PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE
EN DEUXIÈME LECTURE

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

TEXTE DE LA COMMISSION

DES AFFAIRES SOCIALES (1)

(1) Cette commission est composée de : M. Philippe Mouiller, *président* ; Mme Élisabeth Doineau, *rapporteuse générale* ; Mme Pascale Gruny, M. Jean Sol, Mme Annie Le Houerou, MM. Bernard Jomier, Olivier Henno, Dominique Théophile, Mme Cathy Apourceau-Poly, M. Daniel Chasseing, Mme Raymonde Poncet Monge, *vice-présidents* ; Mmes Viviane Malet, Annick Petrus, Corinne Imbert, Corinne Féret, Jocelyne Guidez, *secrétaires* ; Mme Marie-Do Aeschlimann, M. Pierre Boileau, Mmes Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Bourcier, Brigitte Bourguignon, Céline Brulin, M. Laurent Burgoa, Mmes Marion Canalès, Maryse Carrère, Catherine Conconne, Patricia Demas, Chantal Deseyne, Brigitte Devésa, M. Jean-Luc Fichet, Mme Frédérique Gerbaud, MM. Xavier Iacovelli, Khalifé Khalifé, Mmes Florence Lassarade, Marie-Claude Lermytte, M. Martin Lévrier, Mmes Monique Lubin, Brigitte Micouleau, Laurence Muller-Bronn, Solanges Nadille, Anne-Marie Nédélec, Guylène Pantel, Émilienne Poumirol, Frédérique Puissat, Marie-Pierre Richer, Anne-Sophie Romagny, Laurence Rossignol, Silvana Silvani, Nadia Sollogoub, Anne Souyris, M. Alain Milon.

Voir les numéros :

Assemblée nationale (17^e législature) : 1^{re} lecture : **1102, 1281** et T.A. **121**.
2^e lecture : **2406, 2457** et T.A. **242**.

Sénat : 1^{re} lecture : **662** (2024-2025), **266, 267** et T.A. **44** (2025-2026).
2^e lecture : **439** et **584** (2025-2026).

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

Article 1^{er}

(Non modifié)

- 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 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, de garantir 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. Ils sont accessibles sur l'ensemble du territoire national et leur répartition garantit un accès équitable aux personnes malades.
- ⑥ « Dans le respect de la volonté de la personne malade, exprimée dans les conditions prévues à l'article L. 1111-4, l'accompagnement et les soins palliatifs comprennent la prévention, l'évaluation et la prise en charge globale des problèmes physiques, notamment de la douleur et des autres symptômes pénibles, ainsi que la réponse aux souffrances psychiques 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 assurent la prise en charge de l'entourage de la personne malade en lui procurant le soutien psychologique et social nécessaire, notamment après le décès de la personne malade.

- ⑧ « L'accompagnement et les soins palliatifs sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. Ils sont prodigués 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 pour 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.
- ⑨ « 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.
- ⑩ « 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 ses fonctions à titre bénévole.
- ⑪ « 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 des patients dans l'accompagnement de la fin de vie. » ;
- ⑫ 4° La troisième phrase du premier alinéa du I de l'article L. 1111-2 est remplacée par deux phrases ainsi rédigées : « La personne 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, notamment par l'intervention d'un établissement d'hospitalisation à domicile, ainsi que de la possibilité d'enregistrer ses directives anticipées définies à l'article L. 1111-11 dans l'espace numérique de santé ou de les actualiser. Elle peut également bénéficier de l'accompagnement d'un professionnel de santé pour effectuer ces démarches. » ;
- ⑬ 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 » ;

- ⑭ 6° L'article L. 1112-4 est ainsi modifié :
- ⑮ a) À la première phrase du premier alinéa, après le mot : « assurer », sont insérés les mots : « l'accompagnement et » ;
- ⑯ b) À la première phrase de l'avant-dernier alinéa, après le mot : « requiert », sont insérés les mots : « un accompagnement et ».
- ⑰ II. – (*Non modifié*)

Article 2

(Non modifié)

- 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 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 « Les organisations territoriales assurent la coordination des intervenants en mobilisant, dans une logique de gradation 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 leurs membres, y compris les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes mentionnés à l'article L. 6327-2, 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, en particulier les établissements d'hospitalisation à domicile, et les structures de prise en charge de la douleur. Elles participent à l'organisation et au développement de la prise en charge palliative pédiatrique.
- ⑤ « Ces organisations territoriales renforcent l'accès effectif aux soins palliatifs à domicile, notamment pour les personnes en situation de handicap lourd ou de dépendance fonctionnelle majeure.

- ⑥ « Afin de garantir la continuité et la qualité de la prise en charge, les organisations territoriales élaborent un protocole commun aux équipes mobiles de soins palliatifs pour adultes, aux équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques et aux autres intervenants mentionnés au troisième alinéa du présent article, y compris les infirmières libérales et les médecins exerçant dans une maison de santé. 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.
- ⑦ « Elles facilitent l'expérimentation de dispositifs innovants chargés de l'accompagnement et des soins palliatifs à domicile. »

.....

Article 4

(Non modifié)

- ① Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° et 2° (*Supprimés*)
- ③ 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 l'accompagnement et aux soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 ».

Article 4 bis

(Non modifié)

- 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 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 mentionnée à l'article L. 1411-1-1, 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 atteindre ces objectifs.
- ③ « Une instance de gouvernance, placée auprès du ministre chargé de la santé, a pour mission d'assurer la mise en œuvre de la stratégie mentionnée au premier alinéa du présent article.

④ « Elle comprend notamment des représentants de collectivités territoriales, des représentants de l'État, des représentants des agences régionales de santé, des professionnels de santé, des représentants des fédérations hospitalières et d'associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs, des membres d'associations agréées pour représenter les usagers en application de l'article L. 1114-1 ainsi que des personnalités qualifiées. Elle remet tous les deux ans au Parlement un rapport d'évaluation.

⑤ « Les membres de cette instance exercent leurs fonctions à titre bénévole. »

.....

Article 7

(Non modifié)

① Les crédits de paiement de la stratégie nationale de l'accompagnement et des soins palliatifs mentionnée à l'article L. 1110-9-2 du code de la santé publique évoluent sur la période de 2026 à 2034 en application du tableau du deuxième alinéa du présent article. Ces crédits peuvent être réévalués afin de garantir un accès effectif 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 nationale de l'accompagnement et des soins palliatifs | |
|--|--|
| Année | Mesures nouvelles (en millions d'euros) |
| 2026 | 194 |
| 2027 | 192 |
| 2028 | 188 |
| 2029 | 194 |
| 2030 | 150 |
| 2031 | 210 |
| 2032 | 200 |
| 2033 | 244 |
| 2034 | 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, 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 et de soins palliatifs ;
- 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° Aux mesures visant à renforcer la formation initiale et la formation continue des professionnels de santé, des professionnels du secteur médico-social et des professionnels travaillant dans le champ de la santé mentale sur l'accompagnement et les soins palliatifs, qui incluent notamment 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 ;
- ⑯ 13° Aux associations de bénévoles d'accompagnement ;
- ⑰ 14° À la prise en charge des activités sportives prescrites.

Article 7 bis

(Non modifié)

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

(Non modifié)

- ① I et II. – *(Supprimés)*
- ② III. – Le II de l'article 1^{er} de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est ainsi rédigé :
- ③ « II. – Les professionnels de santé, les professionnels du secteur médico-social et 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.
- ④ « Un décret précise les modalités d'application du présent II. »

.....

Article 8 ter

(Non modifié)

- 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

(Non modifié)

- 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 10

(Non modifié)

- 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 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. En outre, elles peuvent accueillir des personnes relevant d'une prise en charge palliative à des fins de répit de leurs proches. Elles offrent également un accompagnement aux proches aidants et aux proches endeuillés. » ;
- 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.* – Dans les maisons d’accompagnement et de soins palliatifs, les personnes mentionnées au 18° du I de l’article L. 312-1 ont accès à l’accompagnement et aux soins mentionnés à l’article L. 1110-10 du code de la santé publique. À cet effet, ces maisons concluent des conventions avec les équipes mobiles de soins palliatifs.

⑮ « 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, lorsque lesdites maisons ont conclu une convention avec une association dans les conditions prévues à l’article L. 1110-11 du même code, sur la possibilité de recourir à un accompagnement par des bénévoles.

⑯ « Les maisons d’accompagnement et de soins palliatifs relèvent d’établissements de droit public ou d’établissements de droit privé à but non lucratif. Elles 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. »

⑰ *I bis.* – À l’avant-dernier alinéa de l’article L. 1110-5-2 du code de la santé publique, les mots : « au 6° » sont remplacés par les mots : « aux 6° et 18° ».

⑱ II et III. – (*Supprimés*)

.....

Article 11 quater

(Non modifié)

- 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 Veiller à la bonne information et à la prise en charge palliative du patient. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans cette prise en charge et peut solliciter l'intervention d'un établissement d'hospitalisation à domicile ; ».

.....

Article 12

(Non modifié)

- ① I. – 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, 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 de 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.
- ⑤ II. – *(Non modifié)*

Article 13

(Non modifié)

- ① Le dernier alinéa de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique est ainsi rédigé :
- ② « Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée au troisième alinéa ou ayant conclu une convention, conforme à un modèle défini par décret, 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, un établissement d'hospitalisation à domicile ou une communauté professionnelle territoriale de santé peuvent organiser l'intervention de bénévoles au domicile des personnes malades. En cas de manquements constatés au respect des stipulations conventionnelles, le directeur de l'établissement, le représentant de la structure contractante ou, à défaut, le directeur général de l'agence régionale de santé suspend l'application de cette convention. »

Article 14

(Non modifié)

- 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. –* Après l'annonce du diagnostic d'une affection grave, en cas d'aggravation d'une pathologie chronique ou en cas de début de perte d'autonomie, le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de soins propose au patient l'élaboration, par écrit ou par tout autre moyen compatible avec son état, 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 « Ce plan est élaboré à partir des besoins et des volontés du patient et évolue avec ceux-ci. Si le patient y consent, la personne de confiance et un parent, un proche ou un bénévole mentionné à l'article L. 1110-11 qu'il désigne peuvent être associés à son élaboration et à son actualisation.

- ⑤ « 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 l’évaluation et à la gestion des symptômes d’inconfort de la personne ainsi qu’à la prise en charge de la douleur et de la perte d’autonomie.

- ⑥ « 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 sur 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.

- ⑦ « 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 révisent et complètent ce plan, en accord avec le patient. Un professionnel de santé référent est chargé d’assurer le suivi de ce plan.

- ⑧ « Après que le consentement du patient a été recueilli, ce plan est déposé dans l’espace numérique de santé du patient.

- ⑨ « IV. – Lors de l’élaboration et de la révision 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 de réviser ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l’article L. 1111-6.

- ⑩ « V. – Un décret détermine les modalités d’application du présent article. »

.....

Article 15

(Non modifié)

- ① I. – Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° Le troisième alinéa du I de l'article L. 1111-6 est complété par une phrase ainsi rédigée : « Lors de sa désignation, la personne de confiance reçoit un guide dans lequel sont présentés son rôle et ses missions. » ;
- ③ 2° L'article L. 1111-11 est ainsi modifié :
- ④ *a) (Supprimé)*
- ⑤ *b)* Le deuxième alinéa est complété par 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. Le modèle est présenté 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. » ;
- ⑥ *b bis)* Après le même deuxième alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ⑦ « À compter de la majorité de l'assuré, la caisse d'assurance maladie l'informe périodiquement de la possibilité de rédiger, de réviser et de confirmer ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance. » ;
- ⑧ *b ter)* Le troisième alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée : « Si plusieurs directives anticipées existent, les plus récentes prévalent, quel que soit leur support. » ;
- ⑨ *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. » ;
- ⑩ *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 sont ajoutés les mots : « et de révision de celles-ci à tout moment » ;
- ⑪ *e)* Le dernier alinéa est ainsi rédigé :
- ⑫ « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique relative à la personne, l'article 458 du code civil s'applique. » ;

- ⑬ 3° Le IV de l'article L. 1111-13-1 est ainsi modifié :
- ⑭ a) Le premier alinéa est remplacé 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, selon des modalités définies par le décret mentionné au V du présent article, une personne de son choix, qui ne peut être que la personne de confiance mentionnée 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. Cette personne ne peut ni modifier ni supprimer un document ou une donnée dans l'espace numérique de santé du titulaire. Elle 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.
- 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 se référant aux volontés qu'il a pu exprimer antérieurement.
- ⑱ « Le professionnel de santé qui accède à l'espace numérique de santé d'une personne dans les conditions définies à la présente section dispose d'une information sur la délégation accordée par le titulaire pour accéder à son espace numérique de santé. » ;
- ⑲ b) (*Supprimé*)
- ⑳ 4° et 5° (*Supprimés*)
- ㉑ II. – (*Supprimé*)

.....

Article 16

(Non modifié)

- 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 :
« prenant la forme d'une concertation pluridisciplinaire entre les membres disponibles de l'équipe de soins et le médecin chargé du patient et incluant dans la mesure du possible le médecin traitant de celui-ci, le médecin référent de la structure médico-sociale qui accompagne le patient et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne à domicile ou en établissement ou le médecin référent en téléconsultation dans l'hexagone. » ;
- ④ b) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée : « Le fonctionnement de la procédure collégiale est défini par voie réglementaire. » ;
- ⑤ 2° *(Supprimé)*

Article 17

(Non modifié)

- 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

(Non modifié)

- ① I. – Est réalisée annuellement une campagne nationale de sensibilisation et d'information relative au deuil et à son accompagnement.

② II. – Après l’article L. 1110-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-9-3 ainsi rédigé :

③ « *Art. L. 1110-9-3.* – Des campagnes d’information sont organisées dans le cadre de la stratégie nationale de l’accompagnement et des soins palliatifs mentionnée à l’article L. 1110-9-2.

④ « Ces campagnes portent notamment sur l’accompagnement des aidants et les directives anticipées mentionnées à l’article L. 1111-11. »

.....

Article 20 bis A

(Non modifié)

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 membres d’associations qui les sélectionnent, peuvent accompagner les personnes en deuil qui en font la demande.

③ « Les associations qui organisent l’intervention de ces bénévoles se dotent d’une charte définissant les principes qu’ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion et la confidentialité.

④ « La charte mentionnée au deuxième alinéa définit les conditions de sélection, de formation, de supervision et de coordination des accompagnants bénévoles. »

.....

Article 20 quater

(Non modifié)

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.

.....