

PROPOSITION DE LOI

GARANTIR L'ÉGAL ACCÈS DE TOUS À L'ACCOMPAGNEMENT ET AUX SOINS PALLIATIFS

Première lecture



Issue de la scission du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie de 2024 pour réunir les articles concernant les soins palliatifs, la proposition de loi a connu une inflation importante de ses dispositions à l'Assemblée nationale pour atteindre 41 articles.

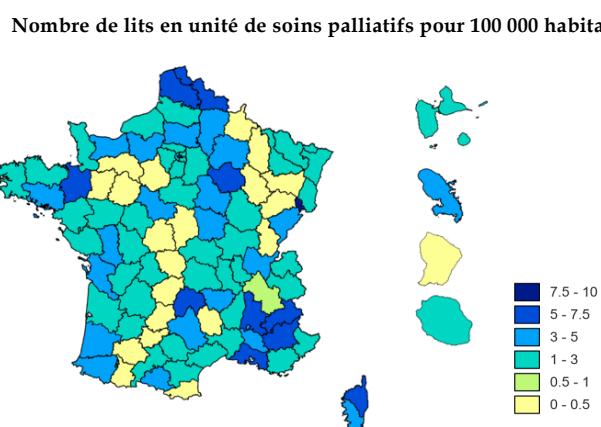
La commission a adopté le texte, en recentrant ses dispositions sur les seules mesures utiles et normatives.



1. UNE OFFRE EN SOINS PALLIATIFS QUI NE RÉPOND PAS À LA DEMANDE ALORS QUE CETTE DERNIÈRE EST APPELÉE À CROÎTRE CONSIDÉRABLEMENT DANS LES PROCHAINES ANNÉES

A. DES INÉGALITÉS DANS L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

Selon la stratégie décennale présentée par le Gouvernement, 190 000 personnes sont aujourd'hui prises en charge en soins palliatifs, ce qui ne couvrirait que 50 % des besoins. **Dans le champ de la pédiatrie, le constat est encore plus alarmant puisque 2 500 enfants sont pris en charge, ce qui représente seulement un tiers des besoins.**



Toutefois, il convient de noter que les données sur les soins palliatifs restent parcellaires, car il est souvent difficile de retracer l'activité qui relève de ces soins.

Par ailleurs, les inégalités territoriales dans l'offre en soins palliatifs sont marquées et il est établi qu'une dizaine de départements ne disposent pas d'unité de soins palliatifs (USP).

La qualité de la prise en charge est également perfectible, puisqu'elle reste trop centrée sur le sanitaire au détriment de l'accompagnement ; et qu'il existe trop peu – si ce n'est aucune – solution pour les personnes malades ou en fin de vie qui ne peuvent pas rester à leur domicile, sans pour autant qu'une prise en charge à l'hôpital ne soit pertinente.

Source : Commission des affaires sociales d'après les données de l'enquête SAE 2023 et de l'Insee



B. UNE AUGMENTATION DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS ET UNE DIVERSIFICATION DES PARCOURS DE FIN DE VIE

Le vieillissement de la population que connaît la France et l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques qui l'accompagne entraînera nécessairement une importante hausse des besoins en soins palliatifs sur le territoire. La part des personnes âgées de 75 ans et plus a en effet doublé au cours de ces 30 dernières années, passant de 3,7 à 6,7 millions entre 1992 et 2022. D'ici à 2040, le nombre de patients qui auront besoin d'une prise en charge palliative est estimé par la Cour des comptes à près de 460 000 personnes, soit une augmentation de 20 % par rapport à 2023.

Les parcours de fin de vie évoluent également du fait d'une diversification des pathologies - pathologies chroniques, polypathologies ou maladies neurodégénératives - et de l'évolution des préférences sociétales. En 2019, 53 % des Français sont décédés à l'hôpital alors que seulement 8 % des Français auraient une préférence pour y finir leurs jours.

Par ailleurs, **les soins palliatifs ne doivent pas se limiter pas à une « médecine de la fin de vie »**. En effet, ils peuvent être prodigues à tout moment dans la maladie et même précéder une guérison. Ainsi 40 % des séjours en unité de soins palliatifs ont été suivis d'un retour à domicile. En 2019, seuls 23 % des patients décédés en milieu hospitalier ont succombé dans une unité de soins palliatifs ou dans un lit identifié en soins palliatifs.

2. UNE PROPOSITION DE LOI QUI VISE À RENOUVELER LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

A. FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE UNE APPROCHE GLOBALE DE LA PERSONNE MALADE ET DE SES PROCHES EN INTÉGRANT L'ACCOMPAGNEMENT

L'**article 1^{er}** renouvelle la définition des soins palliatifs inscrite à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique en y intégrant la notion d'accompagnement. La terminologie de l'accompagnement et des soins palliatifs permet de mieux appréhender la réalité de la prise en charge des malades mais également de leurs proches. **La démarche palliative ne se limite pas aux seuls actes médicaux et paramédicaux et l'ajout du terme d'accompagnement permet d'élargir le champ de la prise en charge à la dimension sociale et psychologique** ainsi qu'aux proches. La commission soutient la définition adoptée à l'Assemblée nationale. Celle-ci recueille d'ailleurs l'assentiment de la quasi-totalité des personnes entendues par les rapporteuses.

La commission a souhaité alléger la rédaction de l'**article 1^{er}** pour le recentrer sur la stricte définition de l'accompagnement et des soins palliatifs. **Surtout, afin de bien dissocier les soins palliatifs des questions relatives à l'aide à mourir, elle a précisé que l'accompagnement et les soins palliatifs « ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort ».**

Par ailleurs, la commission a souhaité **renforcer le développement de la prise en charge palliative pédiatrique**. Elle a ainsi adopté un amendement des rapporteuses à l'**article 2** visant à confier aux nouvelles organisations territoriales une mission **d'organisation et de développement de l'accompagnement et des soins palliatifs pédiatriques**, condition indispensable à l'amélioration de la prise en charge des enfants et de leurs proches.

B. LES MAISONS D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS : UNE OFFRE CLEF POUR LA GRADATION DE LA PRISE EN CHARGE

L'**article 10** crée une nouvelle catégorie d'établissements médico-sociaux, les « **maisons d'accompagnement et de soins palliatifs** », répondant au besoin d'**offrir un accompagnement adapté aux personnes qui ne veulent ou ne peuvent pas rester à leur domicile, sans pour autant que leur situation n'exige une prise en charge en établissement sanitaire**.

Aujourd’hui, un nombre important de patients occupent des lits en unités de soins palliatifs (USP) sans que leur situation médicale ne l’exige, faute de solution intermédiaire entre le domicile et l’hôpital. Constituées en petites unités, ces maisons devront offrir un **environnement plus chaleureux et moins médicalisé que l’hôpital**, tout en apportant la sécurité des soins palliatifs et de l’accompagnement de proximité. Elles auront également pour **mission d’accueillir et d’accompagner les proches aidants et, sur proposition de la commission, les proches endeuillés**.

La commission estime qu’il conviendra d’être attentifs, car **le déploiement de cette nouvelle offre ne devra pas servir de prétexte pour limiter les efforts sur les autres types de prise en charge**, particulièrement à domicile mais aussi en Ehpad ou en milieu hospitalier ; et la création de ces maisons devra s’accompagner de **moyens humains et financiers suffisants**. Elle relève par ailleurs que si l’objectif est de créer une **maison d’accompagnement par département**, ce qui est ambitieux, **un certain nombre de Français resteront géographiquement éloignés de ces structures**, surtout dans les territoires ruraux.



des patients en USP sont en phase palliative précoce, provenant notamment du domicile pour accorder un temps de répit à leurs proches

C. FAIRE DU PLAN PERSONNALISÉ D’ACCOMPAGNEMENT UN OUTIL EFFICIENT

L’article 14 propose de créer un **plan personnalisé d’accompagnement (PPA)**. Ce plan serait proposé au patient après l’annonce du diagnostic d’une pathologie grave, de l’aggravation d’une maladie chronique ou d’une perte d’autonomie, et viserait à anticiper et à coordonner la prise en charge du patient. **Les rapporteuses souscrivent à l’ambition du présent article qui contribuera à diffuser plus largement en France la planification anticipée des besoins**. Toutefois, la commission a adopté plusieurs amendements des rapporteurs afin de ne pas trop rigidifier et encadrer le PPA au niveau de la loi. Il s’agit, au contraire de laisser de la latitude aux professionnels de santé dans la mise en œuvre du PPA pour que ce dernier puisse devenir un outil utile de coordination des soins, notamment palliatifs.

3. LA POSITION DE LA COMMISSION : RECENTRER LE TEXTE SUR SES DISPOSITIONS RÉELLEMENT NORMATIVES

A. DES DISPOSITIONS QUI NE RÉPONDENT PAS À L’OBJECTIF DE RENFORCEMENT DE L’ACCÈS À L’ACCOMPAGNEMENT ET AUX SOINS PALLIATIFS

L’article 4 vise à créer un **droit opposable aux soins palliatifs** en instaurant un référendum que pourraient introduire devant la justice administrative les personnes privées d’accompagnement et de soins palliatifs. Ces dispositions portent, bien sûr, une symbolique forte. Toutefois, il ressort des auditions des rapporteuses qu’elles ne font pas du tout **consensus**. Les rapporteures estiment que l’article risque de déboucher sur des **condamnations indemnitàires de l’État tout en manquant l’objectif d’influer réellement sur la politique publique de soutien aux soins palliatifs**. Le droit au logement opposable (Dalo), sur lequel ces dispositions prennent modèle, constitue un précédent édifiant à cet égard.

Le développement des soins palliatifs ne saurait dépendre d’une procédure juridictionnelle mais de la seule volonté politique et des moyens financiers qui y sont consacrés.

Le droit opposable aux soins palliatifs n’offrirait donc que des perspectives illusoires et, finalement, décevantes pour les patients et leurs familles. Pis, ces dispositions soulèvent de nombreuses interrogations : le juge est-il le mieux placé pour décider ou non de soins palliatifs ? Est-il judicieux que le patient ayant pu former un référendum soit pris en charge en priorité par rapport à un autre malade dont l’état est peut-être plus alarmant ? **Pour toutes ces raisons, la commission a supprimé l’article créant un droit opposable à l’accompagnement et aux soins palliatifs.**

L'article 14 bis modifie le régime de désignation de la personne de confiance pour les personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne. Il est proposé de **revenir sur l'incapacité du majeur protégé de désigner sa personne de confiance** sans autorisation par le juge ou le conseil de famille. Or, ce régime protège les personnes les plus vulnérables et n'est **mis en œuvre que sur décision expresse du juge des tutelles**. Le droit actuel paraît donc plus protecteur et suffisamment équilibré à la commission qui a **supprimé l'article 14 bis**. En cohérence, elle a également supprimé les dispositions similaires concernant les directives anticipées à **l'article 15**.

B. DES DISPOSITIONS NON NORMATIVES QUI RISQUERAIENT D'AFFAIBLIR LA PORTÉE DE LA LOI

L'**article 5** prévoit l'examen par le Parlement, tous les cinq ans, d'une **loi de programmation pluriannuelle**. La commission connaît et regrette le sort réservé à ce type de disposition, dont témoigne, par exemple, la loi de programmation grand âge prévue par la loi du 8 avril 2024 dite « *Bien vieillir* », qui n'a jamais été déposée par le Gouvernement. En effet, de telles dispositions ne présentent **aucun caractère contraignant** pour le Parlement et le Gouvernement. Par pragmatisme, la commission a donc **supprimé cet article**.

La commission a poursuivi un objectif : aboutir à un texte utile, pragmatique et délesté des fausses promesses.

La commission est néanmoins tout à fait en ligne avec la **nécessité de disposer d'une visibilité pluriannuelle** sur la politique de développement des soins palliatifs et son financement. Elle s'est donc attachée à préserver ce principe : à l'**article 4 bis**, elle a adopté un amendement inscrivant dans la loi que le Gouvernement définit une **stratégie nationale pluriannuelle des soins palliatifs et d'accompagnement** ; et à l'article 7, en conservant le tableau **des crédits de la stratégie décennale 2024-2034** afin de traduire la volonté du Parlement de suivre le respect des engagements pris par le pouvoir exécutif.

Sur proposition des rapporteuses, la commission a supprimé plusieurs articles qui, en prévoyant des demandes de rapport au Gouvernement, des débats au Parlement ou des pétitions d'intention, risquaient de rendre la loi trop « bavarde ». Par réalisme, elle a également modifié l'intitulé de la proposition de loi qui viserait désormais à « renforcer » et non plus à « garantir » l'accès aux soins palliatifs.

Réunie le mercredi 7 janvier 2026 sous la présidence de Philippe Mouiller, la commission des affaires sociales a examiné le rapport de Florence Lassarade et Jocelyne Guidez, rapporteuses, et a adopté la **présente proposition de loi modifiée par 56 amendements**.



Philippe Mouiller
Sénateur (LR)
des Deux-Sèvres
Président



Florence Lassarade
Sénatrice (LR)
de Gironde
Rapporteure



Jocelyne Guidez
Sénatrice (UC)
de l'Essonne
Rapporteure

Consulter le dossier législatif
<https://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl24-662.html>