

N° 584

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

Enregistré à la Présidence du Sénat le 29 avril 2026

RAPPORT

FAIT

*au nom de la commission des affaires sociales (1) sur la 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,***

Par Mmes Florence LASSARADE et Jocelyne GUIDEZ,

Sénatrices

VERSION PROVISOIRE

(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* ; M. Alain Milon, 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 Micouveau, 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.

Voir les numéros :

Assemblée nationale (17^{ème} législ.) : Première lecture : **1102, 1281** et T.A. **121**
Deuxième lecture : **2406, 2457** et T.A. **242**

Sénat : Première lecture : **662** (2024-2025), **266, 267** et T.A. **44** (2025-2026)
Deuxième lecture : **439** et **585** (2025-2026)

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
L'ESSENTIEL.....	5
EXAMEN DES ARTICLES	7
• <i>Article 1^{er}</i> Définition des soins palliatifs et d'accompagnement.....	7
• <i>Article 2</i> Mise en place d'organisations territoriales dédiées et graduées	18
• <i>Article 4</i> Droit opposable aux soins palliatifs et d'accompagnement.....	23
• <i>Article 4 bis</i> Gouvernance de la stratégie décennale de l'accompagnement et des soins palliatifs	27
• <i>Article 7</i> Crédits de la stratégie décennale de l'accompagnement et de soins palliatifs	31
• <i>Article 7 bis</i> Demande de rapport sur l'opportunité d'une réforme du financement des soins palliatifs.....	37
• <i>Article 8</i> Formation initiale et continue aux soins palliatifs et à l'accompagnement.....	40
• <i>Article 8 ter</i> Enseignement sur l'éthique dispensé à l'École des hautes études en santé publique.....	44
• <i>Article 8 quater</i> Expérimentation d'une formation aux soins palliatifs durant les stages pratiques.....	46
• <i>Article 10</i> Création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs.....	48
• <i>Article 11 quater</i> Extension des missions des médecins généralistes à l'information et la prise en charge palliative du patient	56
• <i>Article 12</i> Rapport sur une réforme du congé de solidarité familiale et correction d'erreur matérielle	58
• <i>Article 13</i> Assouplissement des possibilités d'intervention à domicile des associations de bénévoles accompagnant la fin de vie des malades	61
• <i>Article 14</i> Plan personnalisé d'accompagnement.....	64
• <i>Article 15</i> Renforcement de l'utilisation des directives anticipées et autorisation de consultation de l'espace numérique de santé par un tiers.....	69
• <i>Article 16</i> Procédure collégiale de suspension des traitements vis-à-vis d'un patient ne pouvant exprimer sa volonté	78
• <i>Article 17</i> Recherche alternative du consentement éclairé du patient ne pouvant exprimer sa volonté.....	82
• <i>Article 18</i> Campagnes d'information et de sensibilisation	84
• <i>Article 20 bis A</i> Encadrement de l'activité des bénévoles appartenant à des associations de l'accompagnement au deuil	89
• <i>Article 20 quater</i> Rapport sur le développement de la biographique hospitalière.....	93
EXAMEN EN COMMISSION.....	95
RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »).....	97
LA LOI EN CONSTRUCTION	99

L'ESSENTIEL

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 avait été largement adoptée par le Sénat en première lecture le 28 janvier 2026.

En deuxième lecture, constatant la convergence de vue avec l'Assemblée nationale et la nécessité de faire aboutir rapidement la navette, la commission a adopté la proposition de loi sans modification.

*

**

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi et, malgré quelques modifications, a poursuivi sa convergence de vues avec le Sénat sur la grande majorité des dispositions clés du texte.

Ainsi, s'agissant des articles majeurs, l'Assemblée nationale s'est ralliée à la position du Sénat. À l'**article 2**, l'Assemblée a conservé les apports du Sénat concernant la prise en compte des spécificités des soins palliatifs pédiatriques.

Ensuite, à l'**article 4**, l'Assemblée nationale a maintenu la suppression de tout droit opposable aux soins palliatifs qui aurait conduit à une judiciarisation de la santé, sans garantie d'un accès effectif aux soins.

Sur le plan de la gouvernance, l'Assemblée a supprimé conforme l'**article 5** qui portait sur l'adoption d'une loi de programmation pluriannuelle et entériné à l'**article 4 bis** la version adoptée par le Sénat, prévoyant l'élaboration par le Gouvernement de stratégies nationales pluriannuelles, dont le pilotage sera confié à une instance de gouvernance dédiée.

Enfin, à l'**article 10** relatif à la création des maisons d'accompagnement, les deux assemblées sont parvenues à l'adoption de rédactions quasi-identiques.

Les rapporteurs ont toutefois regretté la réintroduction de certaines demandes de rapports ou de dispositions que le Sénat avait, en première lecture, jugé redondantes, comme à l'article 14 relatif au plan personnalisé d'accompagnement, satisfaites, notamment à l'article 1^{er}, ou sans portée normative, tel l'article 17 relatif à la communication alternative et améliorée.

La commission a estimé que, pour regrettable qu'ils soient pour la qualité du droit, ces points de forme et, ponctuellement de fond, ne justifiaient pas de prolonger plus longtemps la navette parlementaire engagée il y a plus d'un an.

Réunie le mercredi 29 avril sous la présidence de Philippe Mouiller, la commission des affaires sociales a adopté, en deuxième lecture, la présente proposition de loi sans modification.

EXAMEN DES ARTICLES

Article 1^{er}

Définition des soins palliatifs et d'accompagnement

Cet article renouvelle la définition des soins palliatifs afin de renforcer la prise en charge palliative en y intégrant la notion d'accompagnement. Cette nouvelle définition a pour objectif de permettre une prise en charge globale et adaptée à l'évolution de la situation des patients.

Soutenant l'objectif porté par cet article, le Sénat s'est avant tout attaché à recentrer le texte sur la définition renouvelée de l'accompagnement et des soins palliatifs en supprimant pour cela nombre de dispositions qu'il a considérées comme redondantes ou peu normatives.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a rétabli un certain nombre de ces dispositions.

La commission a considéré que le rétablissement de ces dispositions, bien qu'alourdissant de nouveau le texte, n'était pas de nature à remettre en cause l'adoption de cet article qu'elle a adopté sans modification.

I - Le dispositif initialement proposé :

A. Un besoin croissant en soins palliatifs qui oblige à repenser la prise en charge des personnes malades et de leurs proches

S'ils ne se limitent pas à une « médecine 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 entraîneront nécessairement une importante hausse des besoins en soins palliatifs sur le territoire. Selon le scénario central de l'Insee, la part des plus de 65 ans dans la population française passerait ainsi de 20,7 % à 29 % en 2070¹. Le nombre d'habitants de 75 ans et plus devrait croître de 5,7 millions d'ici 2070.

Les parcours de fin de vie évoluent également du fait d'une diversification des pathologies - pathologies chroniques, de polypathologies ou de maladies neurodégénératives - et de l'évolution des préférences sociétales.

En 2019, 53 % des Français sont décédés à l'hôpital² alors que seulement 8 % des Français auraient une préférence pour y finir leurs jours³.

¹ Source : Insee, estimations de population jusqu'en 2021 et projections de population 2021-2070 à partir de 2022 selon le scénario central.

² ATIH, PMSI 2019.

³ État des lieux des connaissances et attentes des citoyens sur la fin de vie. Présentation des résultats du sondage BVA Group pour le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs (octobre 2022).

L'offre en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de la vie doit donc s'adapter à l'évolution des besoins et des attentes sur l'ensemble du territoire.

B. Une nouvelle définition de l'accompagnement et des soins palliatifs

1. L'évolution du cadre juridique des soins palliatifs

Depuis la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, le cadre juridique consacre le fait « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* »¹.

L'article L. 1110-5 du même code dispose également que « *toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur* » et précise que « *celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

L'article L. 1110-10 définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

La stratégie décennale lancée en avril 2024 constitue le dernier plan national mis en œuvre par les pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge palliative sur le territoire. Elle a pour objectif de sortir d'une vision trop médicale de la prise en charge pour mettre en œuvre une prise en charge globale des personnes et de leurs proches le plus en amont possible².

2. Le droit proposé : renforcer la prise en charge palliative en y intégrant la notion d'accompagnement

L'article 1^{er} de la proposition de loi inscrit le terme de « soins palliatifs et d'accompagnement » dans le code de la santé publique (I) et le code de l'action sociale et des familles (II). Cette formulation avait pour objet **de voir les soins palliatifs complétés et non supprimés par la création des soins d'accompagnement**. Ce que pouvait laisser entendre la formulation initiale de « soins d'accompagnement » présente dans le premier projet de loi.

• **Les 1^o et 2^o procèdent aux coordinations au sein du code de la santé publique** afin d'intégrer la notion de « soins palliatifs et d'accompagnement ». À ce titre la coordination portée à l'article L. 1110-5-1 relatif à l'obstination déraisonnable interroge puisqu'elle enlève la référence à l'article L. 1110-10 qui définit justement les soins palliatifs et d'accompagnement ;

¹ Article L. 1110-9 du code de la santé publique.

² Cf. commentaire de l'article 4 bis.

• **Le 3^o de l'article 1^{er} réécrit entièrement l'article L. 1110-10 du code de la santé publique.**

Pour rappel cet article n'a pas été modifié depuis sa création par l'article 9 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il définit ainsi les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. [Les soins palliatifs] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

Cet alinéa unique est remplacé par neuf alinéas visant à rénover et à préciser la définition des soins palliatifs.

Il est d'abord inscrit que les soins palliatifs et d'accompagnement « *garantissent* » le droit fondamental à la protection de la santé. Il est également précisé que les soins palliatifs ont pour objet de « *garantir* » une « *prise en charge globale et de proximité* » accessible sur « *l'ensemble du territoire national* ». Selon les auteurs des différents amendements adoptés sur ce point à l'Assemblée nationale lors de l'examen du projet de loi initial, ces dispositions permettent notamment de renforcer la portée symbolique du texte.

Il prévoit que les soins palliatifs et d'accompagnement « *sont adaptés à l'âge des personnes et aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap* » et que ces soins sont apportés « *tout au long de son parcours de soins et, le cas échéant, après le décès de celle-ci* ».

Ces soins sont dispensés « *dans le respect de la volonté de la personne* » et peuvent être dispensés « *dès l'annonce de la maladie* ». Le texte intègre une notion d'évolution et de prise en charge graduée adaptée à l'évolution du patient qui comprend « *des soins de support et de confort* » qui sont destinés à apporter une réponse aux besoins non seulement psychologiques et sociaux mais aussi aux besoins spirituels de la personne.

L'alinéa 10 du texte déposé à l'Assemblée nationale rassemble plusieurs dispositions sans lien entre elles. On y trouve notamment :

- la notion de pluridisciplinarité de l'équipe soignante, notion qui est déjà présente dans l'actuelle rédaction de l'article L. 1110-10 ;

- la garantie de pouvoir bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade, y compris dans les lieux de privation de liberté ;

- le fait que ces soins « *comportent une information et un accompagnement à la rédaction des directives anticipées définies à l'article L. 1111-11 et à la désignation de la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6* » ;

- la prise en compte des bénévoles dans la prise en charge des patients en prévoyant explicitement que les soins palliatifs et d'accompagnement peuvent s'appuyer sur l'intervention des bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11.

La rédaction initiale prévoit également que les structures spécialisées dans la douleur chronique labellisées par les agences régionales de santé sont associées à l'accompagnement des malades. Ces structures spécialisées ont vocation à prendre en charge les douleurs chroniques. Elles sont toutes intégrées dans un établissement de santé et labellisées par les ARS. Au nombre de 278 sur l'ensemble du territoire¹, ces structures ne sont pas accessibles en accès direct mais uniquement par l'intermédiaire de leur médecin traitant ou d'un médecin spécialiste.

Deux niveaux existent :

- les consultations qui assurent une prise en charge pluriprofessionnelle c'est-à-dire une prise en charge en équipe (médecin, infirmier, psychologue) ;
- les centres qui réalisent une prise en charge médicale pluridisciplinaire (neurologue, psychiatre, orthopédiste, etc.).

Enfin, il est prévu qu'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* ».

• **Le 4° modifie l'article L. 1111-2 du code de la santé publique, relatif aux droits des usagers.**

Il dispose que toute personne « *se voit remettre un livret d'information, accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif et disponible sous la forme facile à lire et à comprendre, sur les droits en matière de soins d'accompagnement et est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile, notamment les soins palliatifs et d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10 ainsi que celle d'enregistrer ses directives anticipées telles que mentionnées à l'article L. 1111-11 dans l'espace numérique de santé, ou, le cas échéant de les actualiser si nécessaire* ». Il ajoute que toute personne peut également bénéficier d'un accompagnement dans sa démarche par un professionnel de santé ;

Le II procède à plusieurs coordinations au sein du code de l'action et des familles afin d'y intégrer les termes de « *soins palliatifs et d'accompagnement* ».

¹ Société française d'étude et de traitement de la douleur – structure de prise en charge de la douleur chronique recensée en 2022.

II - Les principales modifications adoptées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

1. En commission

La commission des affaires sociales de l'Assemblée a apporté plusieurs modifications au texte initial.

Par un amendement n° AS603 de la rapporteure, les termes de « *soins palliatifs et d'accompagnement* » ont été remplacés par les termes « *d'accompagnement et de soins palliatifs* ». Cette modification a pour objectif de se rapprocher des standards internationaux, qui ne reconnaissent pas de « *soins d'accompagnement* » ou de « *médecine d'accompagnement* » en tant que tels, tout en maintenant la notion d'accompagnement dans le texte permettant d'intégrer une prise en charge globale qui implique non pas uniquement les soignants mais également les proches et les bénévoles.

Il a été précisé par un amendement AS623 de la rapporteure, que les soins palliatifs sont destinés aux personnes de tout âge en souffrance du fait de leur état de santé affecté par une ou par plusieurs maladies graves et, en particulier, les personnes approchant de la fin de leur vie.

La commission a précisé, par l'adoption de l'amendement AS391, que « *l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenue de la mort* ». Selon les auteurs de l'amendement, cet ajout vise à « *lutter contre l'obstination déraisonnable* », mais également à rappeler « *la nécessité de ne pas inclure l'euthanasie ou le suicide assisté dans le périmètre des soins palliatifs* ».

La commission a également supprimé la définition des soins d'accompagnement présente dans le texte initial afin de la remplacer par une mention précisant que l'accompagnement et des soins palliatifs sont prodigués « *de manière intégrée* » avec les soins de confort et de support (AS625).

Par son amendement AS613, la commission a intégré les dispositions de l'article 3 du texte initial au sein de l'article 1^{er} afin de procéder à la coordination au sein de l'article L. 1112-4 du code de la santé publique relatif au droit de visite dans les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux, afin d'y ajouter la notion « *d'accompagnement* ».

La commission a également adopté un amendement AS108 supprimant la remise d'un annuaire des structures de soutien reconnues d'intérêt général au malade et à sa famille.

Enfin, contre l'avis de la rapporteure, la commission a adopté deux amendements précisant que :

- les soins palliatifs et d'accompagnement ont pour objet d'offrir une prise en charge globale de la personne malade afin de préserver « *son autonomie* », en plus de sa dignité, sa qualité de vie et son bien-être qui figurent déjà dans le texte (amendement AS371) ;

- les professionnels exerçant en soins palliatifs et d'accompagnement ne peuvent pas demander de dépassements d'honoraires (AS405).

2. En séance publique

En séance, l'Assemblée nationale a adopté de trente amendements qui modifient profondément l'article 1^{er}.

Tout d'abord, l'Assemblée a adopté, avec un avis favorable de la commission et du Gouvernement, l'amendement n° 464 présenté par M. Cyrille Isaac-Sibille. Cet amendement substitue au fait que les soins palliatifs « garantissent » le droit fondamental à la protection de la santé, le fait qu'ils « mettent en œuvre » ce droit fondamental.

L'Assemblée a également précisé que ces soins doivent tenir compte non seulement de l'âge, mais aussi « de toute situation physique, mentale ou psychique », afin de mieux répondre à la diversité des vulnérabilités. Elle a en conséquence supprimé l'alinéa précisant que ces soins « sont adaptés à l'âge des personnes et aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap » (amendements n° 604).

Un amendement n° 126 présenté par Patrick Hetzel et les députés du groupe Droite Républicaine précise que les soins palliatifs doivent être prodigués « dans un délai compatible » avec l'état de santé du patient. Cet amendement a été adopté après avis favorable de la commission et de sagesse du Gouvernement.

Un amendement n° 429 adopté contre l'avis du Gouvernement et de la commission ajoute que les soins palliatifs sont destinés aux personnes atteintes de maladies graves « aux conséquences physiques et/ou psychiques graves ». Selon le Gouvernement et la rapporteure en séance, cet ajout, en plus d'alourdir la rédaction de l'article 1^{er} viendrait - restreindre, au lieu de l'élargir, le champ de l'accompagnement et des soins palliatifs.

Un amendement n° 338 présenté par Josiane Corneloup et plusieurs de ses collègues prévoit que l'accompagnement et les soins palliatifs ne sont pas seulement mis en œuvre à l'initiative des médecins, mais peuvent également l'être « à la demande des patients ». En séance, le Gouvernement comme la commission ont émis un avis défavorable sur cette précision, estimant que la volonté du patient était déjà satisfaite par la mention expresse, à l'alinéa suivant, « du respect de la volonté de la personne ».

Considérant que cette disposition était déjà satisfaite par la mention à l'alinéa suivant de « l'accompagnement de l'entourage », la commission et le Gouvernement ont également émis un avis défavorable à l'amendement n° 686 adopté par l'Assemblée qui vise à préciser que l'accompagnement et les soins palliatifs englobent également les proches, qui sont pleinement concernés par la fin de vie.

Elle a ensuite adopté trois amendements afin de :

- préciser que le « respect de la volonté de la personne » se fait dans « conformément à l'article L. 1110-4 » qui prévoit qu'aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient ;

- supprimer la mention du « dépistage précoce » au motif que cette notion ne relève que du soin curatif, non du champ palliatif (amendement n°606, présenté par Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues, adopté après double avis favorable de la commission et du Gouvernement) ;

- insérer, malgré l'avis défavorable de la commission et du Gouvernement, la notion de « souffrances » psychiques et psychologiques en plus de celle déjà présente « d'affection » psychologique (amendement n° 162 présenté par Karine Lebon et plusieurs de ses collègues).

L'amendement 163, présenté par Yannick Monnet et plusieurs de ses collègues, précise la nature du soutien apporté à l'entourage de la personne malade prise en charge par un accompagnement et des soins palliatifs.

L'Assemblée a également adopté un amendement de la rapporteure prévoyant que les soins palliatifs et l'accompagnement « sont intégrés aux soins de support et de confort » (amendement n° 658).

Ensuite, l'Assemblée a supprimé la disposition insérée en commission, précisant que « l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenue de la mort ». En défense de cette disposition, la rapporteure a indiqué que cet alinéa permettait de se rapprocher de la définition des soins palliatifs reconnue par l'OMS et faisait uniquement référence à l'intention et non pas aux effets que peuvent avoir les soins palliatifs sur la personne malade.

L'alinéa 9, qui intègre des dispositions aussi diverses que les modalités de prise en charge pluriprofessionnelle, les lieux dans lesquels les soins palliatifs sont prodigués ou l'information transmise aux personnes malades et à leur entourage, a également été largement modifié par pas moins de onze amendements :

- deux amendements identiques 277 et 659 de M. Laurent Panifou et plusieurs de ses collègues et de la Rapporteure précisant que 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 complexe » ;

- un amendement n° 55 de Sylvie Bonnet plusieurs de ses collègues, adopté après double avis défavorable, qui prévoit que les soins palliatifs peuvent être prodigués au domicile de la personne. La Rapporteure avait estimé cette disposition superfétatoire puisque le texte prévoit déjà que ces soins sont prodigués « quel que soit leur lieu de résidence ou de soins » de la personne malade ;

- sept amendements identiques visant à préciser que l'accord de la personne malade est sollicité pour savoir si elle souhaite être accompagnée dans la rédaction de ces directives anticipées ;

- enfin, l'amendement 464 présenté précédemment modifiait également cet alinéa.

Estimant que la mise en place d'un référent chargé de coordonner l'accès aux soins palliatifs et l'accompagnement dans les établissements participe du développement de la culture palliative, l'Assemblée a étendu cette obligation à l'ensemble des établissements qui délivrent des soins (amendement n° 34 de Fanny Dombre Coste et membre du groupe socialiste et apparentés) et aux Ehpad (sous-amendement 799 de la commission).

Enfin, l'Assemblée a adopté un amendement de coordination présenté par Karine Lebon visant à uniformiser l'appellation « accompagnement et les soins palliatifs » dans le texte et un amendement rédactionnel de la rapporteure.

B. En première lecture au Sénat

1. En commission

La commission a estimé que la terminologie de « l'accompagnement et les soins palliatifs » adoptée par l'Assemblée nationale permet de mieux appréhender la réalité de la prise en charge des malades et de leurs proches.

Elle a soutenu une large majorité des dispositions adoptées par l'Assemblée nationale mais a souhaité recentrer les dispositions de l'article 1^{er} sur son objectif principal : renouveler la définition des soins palliatifs pour mieux appréhender la réalité de la prise en charge des malades et permettre une approche globale de chaque situation.

Ainsi, considérant que la mise en œuvre du droit fondamental à la protection de la santé constitue un objectif à valeur constitutionnelle déjà mentionnée à l'article L. 1110-1 du code de la santé publique qui s'applique de fait et par essence à l'ensemble des actions de prévention et de soins, la commission a adopté un amendement des rapporteures (amendement n° COM-58) supprimant cette référence au sein de l'article L. 1110-10.

Elle a également adopté plusieurs amendements des rapporteures visant à revenir sur des ajouts qui éloignent la définition des soins palliatifs de celles reconnue par l'OMS. Ainsi l'amendement n° COM-59 supprime la référence aux « conséquences physique et psychiques graves » qui ne semble pas ajouter de précision à la notion de « maladie grave » figurant déjà dans le texte.

C'est toujours dans le même esprit que les rapporteurs ont souhaité :

- supprimer la référence à « la demande de la personne » pour mettre en œuvre les soins palliatifs (amendement n° COM-60) ;

- alléger la rédaction de l'alinéa 9 en supprimant la mention du fait que les soins palliatifs sont prodigués « y compris au domicile du patient ou dans les lieux de privation de liberté » (amendement n° COM-64) ;

- supprimer la référence au format facile à lire et à comprendre (FALC) qui relève du niveau réglementaire ainsi que la redondance concernant l'accompagnement d'un professionnel dans la rédaction des directives anticipées (amendements n° COM-65).

À l'initiative des rapporteuses, la commission a également supprimé la référence aux soins de confort et de support (amendement n° COM-62).

Enfin, la commission, toujours à l'initiative des rapporteuses, a réintroduit l'alinéa visant à préciser que « L'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort. » (amendement COM-63). Les soins palliatifs sont des soins donnés dans le seul but de soulager des souffrances et ne visent donc pas, dans leur intention, ni à hâter ni à retarder la mort d'une personne.

2. En séance publique

Le Sénat a adopté un amendement n° 55 présenté par Corinne Imbert et plusieurs de ses collègues visant à renforcer l'information des patients et de leur entourage sur les dispositifs d'hospitalisation à domicile.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. En commission

La commission a adopté douze amendements dont neuf amendements rédactionnels de la rapporteure (AS218, AS219, AS220, AS221, AS222, AS223, AS224, AS225 et AS227).

Par ailleurs, malgré un avis défavorable de la rapporteure, elle a adopté deux amendements identiques AS116, présenté par Sébastien Peytavie et les membres du groupe Écologiste et Social, et AS128, présenté par Élisabeth Lebourgeois et les membres du groupe La France Insoumise – Nouveau Front populaire, rétablissant la mention, supprimée en commission par le Sénat, d'une information accessible aux personnes en situation de handicap et « *accessible dans un format facile à lire et à comprendre* ».

Enfin, elle a également rétabli la disposition supprimée en commission au Sénat car considérée comme redondante, visant à préciser que les personnes peuvent être accompagnées par un professionnel dans la rédaction des directives anticipées (AS592 présenté par Sébastien Peytavie et des membres du groupe Écologiste et social).

2. En séance publique

L'Assemblée nationale a adopté plusieurs amendements visant à rétablir des dispositions considérées comme redondantes ou peu normatives par le Sénat en première lecture.

Ainsi, par un amendement n° 106 présenté par M. Yannick Monnet et des membres du groupe de la Gauche Démocrate et Républicaine, ont été rétablis :

- le fait que l'accompagnement et les soins palliatifs « *mettent en œuvre le droit fondamental à la protection de la santé* » ;

- la mention selon laquelle ces soins sont destinés aux personnes affectées par une ou plusieurs maladies graves « *aux conséquences physiques ou psychiques graves* » ;

- la précision quant au fait que l'accompagnement et les soins palliatifs ont pour objectif « *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* », et non plus d'offrir comme cela avait été adopté en première lecture en commission par l'Assemblée, une prise en charge globale et de proximité de la personne malade et de ses proches ;

- la disposition, supprimée en commission à l'Assemblée en première lecture, selon laquelle ces soins « *sont accessibles sur l'ensemble du territoire national* » et que leur répartition en « *garantit un accès équitable* ».

L'Assemblée a également adopté un amendement n° 107, présenté par Karine Lebon et plusieurs de ses collègues, et un sous-amendement rédactionnel n° 215 de la rapporteure, visant à remplacer la prise en compte par la prise en charge de l'entourage de la personne malade.

Par ailleurs ont été adoptés six amendements identiques¹ de suppression de l'alinéa 8, rétabli par le Sénat en commission, qui précisait que l'accompagnement et les soins palliatifs « *ne visent ni à hâter, ni à différer la mort* ».

Les députés ont également rétabli la précision selon laquelle l'accompagnement et les soins palliatifs doivent pouvoir être prodigués quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade, « *y compris dans les lieux de privation de liberté* » (amendement n° 108 présenté par Karine Lebon et des membres du groupe Gauche Démocrate et Républicaine).

Enfin, l'Assemblée a adopté un amendement rédactionnel n° 183 présenté par la rapporteure.

¹ Amendements n° 2, présenté par Fanny Dombre Coste et les membres du groupe socialistes et apparentés, n° 77, présenté par Karen Erodi et les membres du groupe La France Insoumise – Nouveau Front Populaire, n° 145, présenté par Agnès Firmin Le Bodo, n° 186, présenté par Sébastien Peytaoie et les membres du groupe Écologiste et Social, n° 198, présenté par Audrey Abadie-Amiel et des membres du groupe Liberté, Indépendants, Outre-mer et Territoires, et n° 200, présenté par Yannick Monnet et les membres du groupe Gauche Démocrate et Républicaine.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission : une adoption conforme

Si les rapporteuses souscrivent pleinement au renouvellement de la définition des soins palliatifs et de l'accompagnement inscrite dans cet article, elles regrettent que l'Assemblée a rétabli plusieurs dispositions supprimées par le Sénat du fait de leur redondance, de leur faible normativité ou de leur caractère réglementaire.

Parmi ces mesures on peut notamment noter :

- la précision selon laquelle les soins palliatifs « mettent en œuvre le droit fondamental à la protection de la santé » ;

- La référence au format facile à lire et à comprendre concernant l'accessibilité du livret d'information sur les droits en matière d'accompagnement et de soins palliatifs.

Toutefois, la commission estime que, malgré une rédaction parfois bavarde, le texte transmis en deuxième lecture conserve l'essentiel : un changement de paradigme dans l'approche des soins palliatifs, en intégrant la notion d'accompagnement. Plus qu'une simple question de sémantique, il s'agit de mieux appréhender la réalité de la prise en charge des malades et de leurs proches, car la démarche palliative ne se limite pas aux seuls actes médicaux et paramédicaux : elle intègre également une forte dimension sociale et psychologique.

La commission a adopté cet article sans modification

Article 2

Mise en place d'organisations territoriales dédiées et graduées

Cet article prévoit la mise en place 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

En première lecture le Sénat a modifié cet article afin d'intégrer aux missions des organisations territoriales le développement de la prise en charge palliative pédiatrique.

En deuxième lecture, l'Assemblée a adopté cet article en supprimant le renvoi à un décret pour préciser le fonctionnement et l'organisation des organisations territoriales.

La commission a, en deuxième lecture, adopté cet article dans sa rédaction issue de l'Assemblée nationale

I - Le dispositif proposé

A. L'organisation de l'offre de soins palliatifs en France

1. Une prise en charge graduée selon la situation des patients

La structuration actuelle de l'offre de soins palliatifs est organisée par une instruction ministérielle de juin 2023¹ en trois niveaux de prise en charge :

- les situations stables et non complexes et/ou nécessitant des ajustements ponctuels ;
- les situations à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire ;
- les situations à complexité médico-psycho-sociale forte/instable.

Cette organisation a pour objectif d'instaurer une gradation dans la prise en charge des patients selon la situation et le lieu de prise en charge. Elle a également pour mission de s'adapter le plus précisément possible à l'évolution de la situation du patient.

Ainsi ces trois niveaux intègrent des prises en charge aussi bien en établissement hospitalier et en établissements médico-sociaux qu'à domicile et font intervenir une pluralité d'acteurs du soin.

¹ Instruction ministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.

En établissement de santé :

- si l'état de santé est stable ou non complexe : les soins palliatifs peuvent être délivrés par le service hospitalier qui prend habituellement en charge le patient (ex. : oncologie, cardiologie, etc.). Ces services peuvent faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou une équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP), pour obtenir une expertise ;

- si l'état de santé nécessite des soins palliatifs renforcés : le patient peut être pris en charge dans un lit identifié de soins palliatifs (LISP) ;

- si l'état de santé est complexe, la prise en charge s'effectue alors dans une unité de soins palliatifs (USP).

Les soins palliatifs peuvent également être dispensés au domicile du patient.

Si la personne malade le souhaite et que son état de santé le permet, le médecin traitant peut, après s'être assuré notamment de la capacité des proches du patient de pouvoir assurer une présence et de la disponibilité d'une équipe pluriprofessionnelle de proximité pouvant intervenir au domicile ; décider de cette prise en charge. Les trois niveaux de prise en charge se retrouvent également dans ce contexte :

- si l'état de santé est stable ou non complexe : les soins palliatifs sont délivrés par les professionnels de santé habituels. Le médecin traitant assure le suivi médical, en lien avec les infirmiers et les autres acteurs de l'équipe de santé de proximité (services de soins infirmiers à domicile ou d'aide et d'accompagnement à domicile) ;

- si l'état de santé se complexifie : les professionnels de santé habituels peuvent faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ;

- si l'état de santé nécessite des soins plus techniques et experts, une hospitalisation à domicile (HAD) peut être mise en place. La HAD peut également avoir lieu en établissement et services sociaux ou médico-sociaux.

2. Des inégalités territoriales marquées dans l'offre en soins palliatifs

La déclinaison départementale des données permet de visualiser la variabilité territoriale dans l'offre de soins. Ces données doivent être analysées en fonction de la « demande » en soins palliatifs propre à chaque département comme la proportion de personnes âgées de plus de 75 ans et des stratégies adoptées par chacune des ARS pour adapter l'offre aux spécificités territoriales.

21 départements encore ne disposent pas de lits en unité de soins palliatifs¹. En revanche, **l'ensemble des départements, à l'exception de Mayotte, dispose de modalités de prises en charge palliatives** (USP et/ou lits identifiés en soins palliatifs). Par ailleurs, dans sa réponse au questionnaire transmis par les rapporteuses, la direction générale de l'offre de soins a précisé que « *dans les 22 départements non dotés d'USP en 2023, 9 départements ont ouvert une USP en 2024 ou en ouvriront une en 2025. Dans les départements déjà dotés d'USP, une vingtaine de projets d'USP sont à l'étude.* »

B. La structuration d'organisations territoriales spécifiques relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs

Le présent article, introduit initialement en séance publique, avec avis défavorable du rapporteur et du Gouvernement lors de l'examen du projet de loi initial, traduit dans la loi cette préconisation. Il a été repris tel quel dans la présente proposition de loi. Il crée pour ce faire un nouvel article L. 1110-10-2 au sein du code de la santé publique créant des « *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. **Ces organisations ont pour objectif de garantir « un parcours de soins à proximité du lieu de vie de la personne ».**

Dans sa rédaction initiale, le présent article listait les acteurs dont l'action devait être coordonnée par ces nouvelles organisations territoriales :

« *Les organisations territoriales ont pour objectif de coordonner l'intervention des membres, notamment :*

« *1° Les structures sanitaires de prise en charge, en établissement et à domicile, chargées des soins palliatifs ;*

« *2° Les professionnels de santé libéraux ;*

« *3° Les maisons d'accompagnement ;*

« *4° Les établissements sociaux et médico-sociaux ;*

« *5° Les collectivités territoriales ;*

« *6° Les associations de bénévoles, les associations d'aidants et les associations d'usagers du système de santé ;*

« *7° L'assurance maladie.* »

Il prévoyait enfin qu'un décret détermine le fonctionnement et la gouvernance de ces nouvelles entités.

¹ Sont recensés par l'enquête SAE, les lits effectivement en activité. Les lits existants mais n'étant pas en activité en raison, par exemple, d'un manque de personnel ne sont pas comptabilisés. Par ailleurs, lors de l'examen du projet de loi initial en 2024, la ministre avait annoncé la création d'USP dans les départements suivants : le Cher, la Mayenne, les Vosges, le Lot, la Lozère, les Pyrénées-Orientales, la Gironde, la Corrèze, l'Orne, la Manche et la Guyane.

II - Les modifications apportées au texte

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

1. En commission

La commission a adopté, contre l'avis de la rapporteure, un amendement ajoutant l'objectif de faciliter l'expérimentation de dispositifs innovants dédiés aux soins palliatifs à domicile¹ et un amendement du groupe Écologiste et Social², visant à inclure les structures de prise en charge de la douleur dans les organisations territoriales. Ce dernier amendement ayant reçu un avis défavorable en prévision d'un amendement de réécriture de l'article par la rapporteure en séance publique.

2. En séance

En séance, l'Assemblée nationale a considérablement modifié cet article à la suite de l'adoption d'un amendement de réécriture globale présenté par la rapporteure³ afin d'en simplifier la rédaction. Il supprime notamment la longue liste des acteurs, nécessairement incomplète, dont l'intervention doit être coordonnée par ces nouvelles organisations territoriales. Cet amendement a été sous-amendé afin de réintroduire l'objectif de garantie d'un parcours de soins accessible, proche du lieu de vie des personnes malades.

Cette réécriture préserve les mentions des structures de prise en charge de la douleur et de l'expérimentation de dispositifs innovants dédiés à l'accompagnement et aux soins palliatifs à domicile, introduites par la commission.

B. En première lecture au Sénat

1. En commission

Sur proposition des rapporteures, la commission a adopté un amendement COM-66 visant à intégrer aux organisations territoriales une mission d'organisation et de développement de l'accompagnement et des soins palliatifs pédiatriques, condition indispensable de l'amélioration de la prise en charge des enfants et de leurs proches.

Elle a également adopté un amendement COM-1 rect. *bis* présenté par Mme Muller-Bronn visant à intégrer dans les missions des organisations territoriales le renforcement de l'accès aux soins palliatifs à domicile pour les personnes en situation de handicap lourd.

2. En séance

Le Sénat a adopté deux amendements en séance publique visant à :

¹ Amendement AS290 de M. Thibault Bazin et plusieurs de ses collègues.

² AS455 de Mme Sandrine Rousseau et plusieurs de ses collègues.

³ Amendement n° 662 présentée par Mme Annie Vidal.

- intégrer les dispositifs d'hospitalisation à domicile dans les organisations territoriales (amendement n° 56 présenté par Corinne Imbert et plusieurs de ses collègues) ;

- mettre en place un protocole d'action partagé entre les organisations territoriales et les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques (amendement n° 7 présenté par Daniel Gremillet et plusieurs de ses collègues).

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. En commission

La commission a adopté plusieurs amendements de portée rédactionnelle (AS226, AS228, AS230 et AS231) présentés par la rapporteure Annie Vidal et un amendement, également présenté par la rapporteure, visant à supprimer le renvoi au décret concernant la composition et le fonctionnement des organisations territoriales (AS229).

2. En séance

L'Assemblée nationale a adopté cet article dans la rédaction issue de la commission.

III - La position de la commission

Les rapporteures saluent l'adoption de cet article par l'Assemblée nationale dans une version très proche de celle adoptée par le Sénat en première lecture.

Elles soulignent une nouvelle fois l'importance de la prise en compte des spécificités des soins palliatifs pédiatriques dans le développement de l'offre dans les territoires. Les soins palliatifs pédiatriques ne sont pas superposables aux soins palliatifs pour les adultes. La prise en charge est plus rare, plus spécialisée mais aussi souvent plus longue et l'accompagnement des parents dans ce cadre est particulièrement important.

Il appartiendra désormais à ces nouvelles organisations territoriales de se saisir pleinement des missions ainsi confiées par le législateur et de coordonner l'action de l'ensemble des acteurs afin d'assurer une prise en charge palliative globale et graduée au plus près des besoins spécifiques des populations sur l'ensemble du territoire national.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 4

Droit opposable aux soins palliatifs et d'accompagnement

Cet article propose de créer une procédure de référé que pourraient introduire devant la justice administrative les personnes ne bénéficiant pas d'un accompagnement et de soins palliatifs alors que leur état de santé le requiert.

En première lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article en précisant notamment la procédure contentieuse applicable. Le Sénat a adopté cet article en supprimant la création du droit opposable aux soins palliatifs et en ne maintenant que les dispositions prévoyant que les objectifs opérationnels du schéma régional de santé portent sur la réduction des inégalités quant à l'accès effectif aux soins palliatifs.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté l'article dans la version du Sénat modifiée par un amendement rédactionnel.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif initialement proposé

A. Garantir le recours aux soins palliatifs

1. La consécration du droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement

Le législateur, dès la loi du 9 juin 1999¹ visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, a reconnu le droit de « *toute personne malade dont l'état le requiert (...) d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* », aujourd'hui consacré à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique². Toutefois, comme le note la commission dans son rapport de première lecture³, le **décalage entre le droit et la réalité est flagrant**. La stratégie décennale présentée par le Gouvernement constate que seuls 190 000 patients sont aujourd'hui pris en charge⁴, ce qui ne représente que 50 % de l'estimation maximale des besoins.

B. Le dispositif initial consacrait un droit opposable aux soins palliatifs

Dans sa version initiale, le présent article reproduit les dispositions de l'article 1^{er} bis du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, lesquelles étaient issues de trois amendements respectivement de Thibaut Bazin (Les Républicains), Christophe Marion (Renaissance) et de Sandrine Rousseau (Écologiste-NUPES).

¹ Loi n° 99-477

² Initialement codifié à l'article L. 1^{er} A puis à l'article L. 1111-3 en vertu de l'ordonnance 2000-548 2000-06-15 jusqu'à la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.

³ Rapport n° 266 (2025-2026) de Mmes Florence Lassarade et Jocelyne Guidez, déposé le 7 janvier 2026, p. 40.

⁴ Stratégie décennale des soins d'accompagnement - Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie, avril 2024.

- Le 1° propose une nouvelle rédaction de l'article L. 1110-9 du code de la santé publique afin d'énoncer (à son premier alinéa) le droit de bénéficier d'un accompagnement et de soins palliatifs garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert. Les agences régionales de santé (ARS) seraient garantes de l'effectivité de ce droit.

- Le même alinéa de l'article L. 1110-9 et un nouvel article L. 1110-9-1, lequel est créé au 2°, prévoient que le droit de la personne ne bénéficiant pas de l'accompagnement et des soins palliatifs que son état de santé requiert **d'introduire un recours devant le juge administratif afin que soit ordonnée sa prise en charge.**

- Le second alinéa de l'article L. 1110-9 confère une base légale à la stratégie décennale des soins palliatifs et d'accompagnement.

- Enfin, le 3° du présent article modifie l'article L. 1434-2 du code de la santé publique afin de préciser que les objectifs opérationnels du schéma régional de santé, lui-même constitutif du projet régional de santé, doivent également porter sur la **réduction des inégalités quant à l'accès effectif aux soins palliatifs.**

II - Les principales modifications adoptées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission des affaires sociales a adopté trois amendements rédactionnels et un amendement de coordination de la rapporteure Annie Vidal.

Elle a également adopté :

- un amendement de Yannick Monnet (Gauche démocrate et républicaine) visant à préciser que les moyens que la stratégie décennale devra définir devront être tant humains que financiers ;

- un amendement de Justine Gruet (Droite républicaine) qui précise que le rapport d'évaluation de l'application de la stratégie devra chaque année être remis au Parlement ;

- un amendement de Patrick Hetzel (Droite républicaine) prévoyant que ce rapport doit aussi évaluer les éventuels crédits supplémentaires à allouer pour garantir la mise en œuvre de la stratégie ;

- deux autres amendements de Patrick Hetzel qui précisent que le recours s'exerce en référé devant la juridiction administrative ou judiciaire ;

- enfin, les amendements identiques de Sylvie Bonnet (Droite républicaine), Thibault Bazin (Droite républicaine), Karine Lebon (Gauche démocrate et républicaine) et Paul-André Colombani (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires) qui prévoient que ce référé peut être formé par la personne de confiance ou, à défaut, par un proche, avec l'accord de la personne malade si son état permet de le recueillir.

2. Au stade de la séance publique

En séance publique, un amendement de Yannick Monnet a été adopté afin de préciser que les ARS doivent garantir l'effectivité du droit à l'accompagnement et aux soins palliatifs « *en tenant compte des besoins de prise en charge globale de la personne malade ainsi que de l'ensemble des professionnels de santé requis à cette fin* ».

Un amendement de Lionel Vuibert (non inscrit) a également précisé que « *l'examen de l'effectivité de ce droit tient compte de l'ensemble des acteurs de soins* » afin de spécifier, selon l'objet de l'amendement, qu'il convient d'apprécier le respect de ce droit au regard de l'ensemble des professionnels de santé et non pas uniquement ceux spécialisés en matière de soins palliatifs.

Deux amendements identiques, déposés respectivement par Fanny Dombre Coste (Socialistes et apparentés) et Agnès Firmin Le Bodo (Horizons et indépendants), ont supprimé la possibilité, introduite en commission, de former un référé devant la juridiction judiciaire, afin d'éviter une insécurité juridique pour le justiciable.

Enfin, un autre amendement de Fanny Dombre Coste a supprimé toute base légale à la stratégie décennale, considérant que cette dernière était « *préparée uniquement par le Gouvernement* », au contraire d'une loi de programmation votée par le Parlement.

B. En première lecture au Sénat

1. Au stade de la commission

La commission a adopté un amendement des rapporteuses supprimant l'opposabilité en référé du droit de bénéficier d'un accompagnement et de soins palliatifs (en supprimant les 1^o et 2^o du présent article).

Seul subsiste le 3^o inscrivant l'accès effectif à un accompagnement et aux soins palliatifs parmi les objectifs du schéma régional de santé.

2. Au stade de la séance publique

Le Sénat a adopté cet article dans la rédaction issue des travaux de la commission.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission a adopté un **amendement rédactionnel de sa rapporteure.**

2. Au stade de la séance publique

L'Assemblée nationale a adopté l'article dans la rédaction issue des travaux de sa commission des affaires sociales.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission : une adoption conforme

Les rapporteures se réjouissent que l'Assemblée nationale ait suivi la position du Sénat en maintenant la suppression du droit opposable aux soins palliatifs, lequel soulevait davantage d'interrogations que n'apportait de réponses à l'insuffisance des soins palliatifs et d'accompagnement¹.

Il conviendra au Gouvernement de poursuivre l'application de sa stratégie nationale et d'impulser une politique ambitieuse de structuration d'une offre de soins palliatifs afin de réellement garantir l'accès à ces soins sur l'ensemble du territoire.

La commission a adopté cet article sans modification.

¹ Voir la position exprimée en première lecture par les rapporteurs au sein du commentaire de l'article 4 du rapport n° 266 (2025-2026).

Article 4 bis

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

Cet article propose de créer une instance de gouvernance de la stratégie décennale des soins d'accompagnement, dont l'organisation et les modalités de fonctionnement seraient fixées par décret.

En première lecture, le Sénat a ajouté une disposition prévoyant que le Gouvernement définit une stratégie nationale pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs, afin de fournir une base législative aux dispositions relatives à la stratégie décennale de la présente proposition de loi. Il a ajusté les acteurs membres de l'instance de gouvernance.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a supprimé le renvoi au décret supposé définir l'organisation et le fonctionnement de l'instance de gouvernance.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif initialement proposé

A. Garantir un pilotage rigoureux, associant l'ensemble des acteurs concernés, des stratégies nationales pluriannuelles pour l'accompagnement et les soins palliatifs

1. Les plans nationaux pour le développement des soins palliatifs successifs ont manqué d'un pilotage clair et rigoureux

À la suite de l'adoption de la loi du 9 juin 1999¹ qui a notamment consacré le droit, pour toute personne malade dont l'état le requiert, d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement, plusieurs **plans nationaux** se sont succédés pour **développer l'offre de soins palliatifs** sur l'ensemble du territoire (1999-2001 ; 2002-2005 ; 2008-2012 ; 2015-2021 et 2021-2024).

Ces plans, conçus par le Gouvernement en concertation avec les acteurs concernés, ont été **pilotés par la direction générale de l'offre de soins (DGOS)** et appliqués, à l'échelle territoriale, par les agences régionales de santé (ARS). D'autres instances sont impliquées dans la mise en œuvre de cette politique : la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), association regroupant les principaux acteurs du secteur des soins palliatifs, a par exemple été co-pilote du plan 2021-2024.

¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

D'après un rapport de la Cour des comptes, si ces plans successifs ont permis de développer l'accès aux soins palliatifs, deux principaux écueils les caractérisent : d'une part, l'**absence d'objectifs quantifiés et échelonnés** dans le temps ; et d'autre part, la **coexistence avec d'autres plans** de santé publique sans mise en cohérence d'ensemble¹. Ce constat n'épargne pas les plans les plus récents même si ceux-ci, postérieurs à l'adoption de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, ont marqué un tournant favorable au développement des soins palliatifs.

Par ailleurs, la gouvernance et la lisibilité de la politique de développement des soins palliatifs souffrent de la **multitude d'acteurs** impliqués entre les administrations, direction générale de l'offre de soins (DGOS), direction générale de la santé (DGS), direction de la sécurité sociale (DSS), direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et les instances telles que le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

2. La nécessité d'assurer un suivi rigoureux des prochaines stratégies pluriannuelles, en associant tous les acteurs concernés

La stratégie décennale 2024-2034 a pour objectif d'opérer un changement de paradigme, en passant d'un système centré sur les soins médicaux destinés à traiter la douleur et dispensés aux patients en fin de vie, à **un modèle assurant une prise en charge globale des personnes dès les stades initiaux, à travers la mobilisation de toute la société.**

Elle porte des **objectifs ambitieux** (un accès plus juste aux soins d'accompagnement, une mobilisation de l'ensemble de la société, un développement de la recherche et la formation et le pilotage de tous les acteurs), déclinés en trente mesures.

La réussite de la stratégie décennale supposant d'en garantir une gouvernance efficace, et le Gouvernement a prévu, pour ce faire, la mise en place **d'une instance de gouvernance, de pilotage et d'évaluation dédiée (mesure n° 30)** sans toutefois préciser ses missions et sa composition.

B. Le dispositif initial actait la mise en place d'une instance de gouvernance de la stratégie décennale de l'accompagnement et des soins palliatifs

Le présent article a été inséré en première lecture en séance publique à l'Assemblée nationale, par un amendement d'Agnès Firmin Le Bodo (Horizons et Indépendants), modifié par un sous-amendement du Gouvernement.

¹ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, *Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, juillet 2023.*

Dans sa version initiale, il crée une « *instance de gouvernance de la stratégie décennale d'accompagnement et des soins palliatifs* », dont l'organisation et les modalités de fonctionnement seraient fixées par décret. Placée auprès du ministre chargé de la santé, elle aurait « *pour mission d'assurer le pilotage et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie* ».

La **composition de cette instance** a été précisée par l'adoption du sous-amendement du Gouvernement : elle comprendrait 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* ». Ces membres exerceraient « *à titre exclusivement bénévole* ».

Cette instance remettrait tous les deux ans au Parlement un **rapport d'évaluation**.

II - Les principales modifications adoptées

A. En première lecture au Sénat

1. Au stade de la commission

La commission a adopté un amendement COM-68 des rapporteures afin de consacrer, dans la loi, l'existence d'une « *stratégie nationale pluriannuelle des soins palliatifs et d'accompagnement* ». Celle-ci est « *définie par le Gouvernement [qui] 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.* »

Ce même amendement a **ajusté en conséquence la rédaction de l'alinéa relatif à l'instance de gouvernance**, celle-ci étant créée pour assurer le pilotage et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie nationale pluriannuelle – c'est-à-dire de la stratégie en cours, mais également des suivantes – et non de la seule stratégie décennale 2024-2034.

Par ailleurs, en cohérence avec la position du Sénat sur la multiplication des organismes extra-parlementaires (OEP), la commission a adopté un amendement COM-69 présenté par les rapporteures afin de retirer les parlementaires de la composition de l'instance de gouvernance.

Enfin, la commission a adopté l'amendement COM-21 rect. *ter* de Mme Patricia Demas (Les Républicains), indiquant que les **représentants des fédérations ou d'associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs** siègent au sein de l'instance de gouvernance de la stratégie nationale pluriannuelle.

2. Au stade de la séance publique

En séance publique, le Sénat a adopté deux amendements identiques n° 111 et n° 57 rect. *bis* des rapporteuses et de Mme Corinne Imbert (app. Les Républicains), prévoyant la **représentation des fédérations hospitalières** au sein de l'instance de gouvernance.

Le Sénat a également adopté trois amendements identiques n° 66, n° 103 rect *bis* et n° 12 de Mme Jocelyne Antoine (Union Centriste), M. Daniel Gremillet (Les Républicains) et M. Daniel Chasseing (Les Indépendants – République et Territoires) précisant que les usagers sont représentés, au sein de l'instance de gouvernance, par des **membres d'associations agréées pour représenter les usagers** dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Le Sénat a adopté cet article ainsi modifié.

B. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

En commission, les députés ont adopté un amendement n° AS234 de la rapporteure Annie Vidal (Ensemble pour la République), **supprimant le renvoi au décret supposé préciser l'organisation et le fonctionnement de l'instance de gouvernance**, au motif que ce dernier n'est pas nécessaire au regard du degré de précision du présent article et qu'il ralentirait les administrations.

Ils ont également adopté un amendement rédactionnel n° AS233 de la rapporteure.

2. Au stade de la séance publique

L'Assemblée nationale a adopté deux amendements identiques n° 132 et n° 138 de Mme Karine Lebon (Gauche Démocrate et Républicaine) et de Mme Nathalie Colin-Oesterlé (app. Horizons & Indépendants), visant à préciser que les représentants des usagers qui siègent au sein de l'instance de gouvernance proviennent d'associations agréées en application de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission : une adoption conforme

La commission remarque qu'aucune modification substantielle n'a été portée au présent article par l'Assemblée nationale en deuxième lecture, et se réjouit de la convergence des deux chambres.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 7
**Crédits de la stratégie décennale de l'accompagnement
et de soins palliatifs**

Cet article propose d'inscrire dans la loi les crédits annoncés par le Gouvernement dans le cadre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034, et de préciser le périmètre budgétaire concerné.

En première lecture, le Sénat a doublé les crédits dédiés à la stratégie décennale. Il a également, au sein du périmètre budgétaire de la stratégie décennale, remplacé la structuration d'une filière universitaire et la création d'un diplôme d'études spécialisées (DES) en médecine palliative par des mesures de renforcement de la formation initiale et continue des professionnels.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a rétabli la création d'un DES en médecine palliative et ajouté la prise en charge des activités sportives prescrites dans le périmètre budgétaire de la stratégie décennale.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif initialement proposé

A. Les moyens alloués aux soins palliatifs : une montée en charge confirmée par la stratégie décennale des soins d'accompagnement

1. Depuis le début des années 2000, les moyens alloués au développement des soins palliatifs ont été dynamiques

Depuis 1999, la politique de développement des soins palliatifs s'est structurée autour de cinq plans nationaux (1999-2002 ; 2002-2005 ; 2008-2012 ; 2015-2018 et 2021-2024), dont les conditions de financement sont mal documentées.

En 2023, la dépense publique de soins palliatifs s'élève à 1,6 milliard d'euros, soit une **hausse de 24,6 % depuis 2017**. Néanmoins, **les besoins de financement restent importants** : comme le relève le Professeur Chauvin dans son rapport¹, l'offre en soins palliatifs en France est considérée par l'ensemble des acteurs, professionnels et patients, comme peu satisfaisante :

- la prise en charge reste trop **centrée sur les établissements de santé** consommateurs de ressources humaines qui se raréfient² ;

- des **inégalités géographiques, sociales et économiques** marquées subsistent dans l'accès aux structures de soins palliatifs (seulement 30 % à 50 % des patients nécessitant des soins palliatifs y auraient recours dans des conditions satisfaisantes) ;

¹ Pr. Franck Chauvin, Vers un modèle français des soins d'accompagnement, novembre 2023 (page 77).

² Voir notamment le commentaire de l'article 11.

- et les besoins sont amenés à croître fortement en raison du **vieillissement de la population** et du taux de progression des maladies chroniques (selon des projections publiées par l’Insee en 2021, la population âgée de 75 ans ou plus devrait doubler à horizon 2070).

La stratégie décennale des soins d’accompagnement prévoit une augmentation importante des crédits.

La **stratégie décennale des soins d’accompagnement 2024-2034** portée par le Gouvernement¹ se fixe pour ambition de **passer du concept des soins palliatifs aux soins d’accompagnement**, afin d’anticiper la prise en charge des patients dès le diagnostic de la maladie, de l’élargir à tous les besoins médicaux et non médicaux, ainsi qu’à l’accompagnement de l’entourage.

D’après le tableau budgétaire présenté en annexe du dossier de presse sur la stratégie décennale, un **investissement de 1,1 milliard d’euros sera réalisé à l’horizon 2034**. De la sorte, le budget alloué aux mesures « soins palliatifs » devrait passer de 1,6 milliard d’euros en 2022 à 2,7 milliards d’euros en 2034 soit une **augmentation de 66 %**, tandis que la hausse des besoins en soins d’accompagnement est estimée par le Gouvernement à au moins 16 % sur cette même période.

Tableau budgétaire de la stratégie décennale des soins d’accompagnement 2024-2034

En M€	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030	2031	2032	2033	2034	Mesures nouvelles - crédits en millions d'€
Objectif 1 : un accès plus juste aux soins d'accompagnement	80	89	90	83	82	82	55	89	89	111	101	950
Objectif 2 : mobiliser les territoires et la société	6	7	3	11	10	13	14	14	9	9	9	104
Objectif 3 : développer la recherche et la formation	2	10	2	3	2	2	7	2	2	2	2	33
Objectif 4 : piloter tous les acteurs	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	4
Mesures nouvelles	89	106	97	96	94	97	75	105	100	122	111	1 091
Coût cumulé	89	195	292	388	481	578	653	758	858	980	1 091	1 091

Source : Stratégie décennale des soins d’accompagnement 2024-2034 (Gouvernement)

¹ La stratégie décennale des soins d’accompagnement 2024-2034 a été présentée en avril 2024.

Les annonces faites par le Gouvernement sur le plan budgétaire n'ont toutefois **aucune valeur contraignante**.

Pour mettre en œuvre cette trajectoire budgétaire, les crédits doivent chaque année être inscrits par le Gouvernement et votés par le Parlement dans le **projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS)**.

L'exécution de la stratégie a bien démarré en 2024, avec l'annonce par le Gouvernement de **100 millions d'euros de moyens nouveaux** dans le cadre du **projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2025**, inscrits dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) hospitalier réservé à la conduite d'actions prioritaires en santé publique.

B. Le dispositif initial consacre au niveau législatif les engagements budgétaires pris par le Gouvernement dans le cadre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement

Dans sa version initiale, le présent article dispose que « *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* », ce tableau budgétaire reprenant celui du Gouvernement, **montants multipliés par deux**.

Il précise également le périmètre budgétaire concerné, soit les dépenses relatives :

- 1° à l'hôpital de jour et aux courts séjours ;
- 2° aux séjours en service de médecine générale ou de chirurgie ;
- 3° aux séjours en lits identifiés de soins palliatifs ;
- 4° aux séjours en unité de soins palliatifs ;
- 5° aux créations d'unités de soins palliatifs et d'unités de soins palliatifs pédiatriques et aux créations de maisons d'accompagnement ;
- 6° aux journées d'hospitalisation à domicile ;
- 7° aux séjours en unité de soins médicaux et de réadaptation ;
- 8° aux missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation ;
- 9° au fonds d'intervention régional, dont les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ;
- 10° aux actes des professionnels de santé libéraux ;
- 11° aux médicaments délivrés en ville et relevant d'un parcours palliatif.

II - Les principales modifications adoptées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

En commission, les députés ont adopté, outre cinq amendements rédactionnels et de coordination de la rapporteure Annie Vidal (Ensemble pour la République), deux amendements substantiels.

D'une part, ils ont modifié le tableau budgétaire pour **aligner les montants des crédits sur ceux qui figurent dans la stratégie décennale du Gouvernement**. Les montants avaient été doublés à l'occasion de l'examen du projet de loi en 2024¹, par l'adoption d'un amendement d'Émeline K/Bidi (Gauche démocrate et républicaine).

D'autre part, ils ont **complété la liste des dépenses comprises dans le périmètre budgétaire** par un 12° couvrant « *la structuration d'une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et d'accompagnement et à la création d'un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative et en soins palliatifs d'accompagnement.* »

2. Au stade de la séance publique

En séance publique, outre deux amendements identiques de cohérence rédactionnelle, quatre amendements ont été adoptés pour **préciser le champ du périmètre budgétaire** :

- un amendement de Julien Odoul (Rassemblement national) précise qu'il comprend les créations de soins palliatifs et d'unités de soins palliatifs pédiatriques « *notamment dans les départements qui n'en sont pas dotés* » ;

- un amendement de Christine Loir (Rassemblement national) ajoute que les créations d'unités de soins palliatifs poursuivent « *l'objectif d'atteindre un minimum de deux unités par région d'ici le 31 décembre 2030* » ;

- deux amendements identiques de Fanny Dombre Coste (Socialistes et apparentés) et Karine Lebon (Gauche démocrate et républicaine) **complètent la liste des dépenses comprises dans le périmètre budgétaire** par un 13° désignant les « *associations de bénévoles d'accompagnement* ».

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

¹ La présente proposition de loi reprend in extenso les dispositions du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, pour sa partie relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs, dans leur version amendée en séance publique jusqu'au 7 juin 2024.

B. En première lecture au Sénat

1. Au stade de la commission

La commission a adopté plusieurs amendements des rapporteures :

- un amendement COM-73 retirant du tableau budgétaire les lignes portant sur les années 2024 et 2025 ;

- un amendement COM-75 retirant du périmètre budgétaire la structuration d'une filière universitaire dédiée à l'accompagnement et aux soins palliatifs et la création d'un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative, les dispositions de la présente loi portant sur ces mesures n'ayant pas été conservées par le Sénat ;

- un amendement COM-72 opérant une coordination avec la stratégie nationale instituée à l'article 4 *bis* ;

- et un amendement COM-74 portant des améliorations rédactionnelles.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

2. Au stade de la séance publique

En séance publique, le Sénat a adopté quatre amendements identiques n° 53 rect., n° 87, n° 98 rect. et n° 107 rect. *bis* de Mme Guylène Pantel (Rassemblement Démocratique et Social Européen), Mme Silvana Silvani (Communiste et Républicain Citoyen et Écologiste - Kanaky), Mme Jocelyne Antoine (Union Centriste) et M. Daniel Gremillet (Les Républicains) **doublant les crédits de la stratégie décennale**, rétablissant ainsi la version initiale du tableau budgétaire inscrit dans le présent article et les portant, au total, à 1,794 milliard d'euros sur la période 2026-2034.

Le Sénat a également adopté trois amendements identiques n° 112, n° 97 rect. *bis* et n° 104 rect. *ter* des rapporteures, de Mme Jocelyne Antoine et de M. Daniel Gremillet intégrant, au sein du périmètre budgétaire de la stratégie décennale, les **mesures visant à renforcer la formation initiale et 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.

Le Sénat a adopté cet article ainsi modifié.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

En commission, les députés ont adopté un amendement n° AS162 de M. Sébastien Peytavie (Écologiste et Social) **rétablissant, dans le champ du périmètre budgétaire de la stratégie décennale, 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.

2. Au stade de la séance publique

L'Assemblée nationale a adopté un amendement n° 86 de M. René Pilato (La France insoumise - Nouveau Front Populaire) intégrant, dans le champ du périmètre budgétaire de la stratégie décennale, la **prise en charge des activités sportives prescrites**.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission : une adoption conforme

En première lecture, la commission avait jugé qu'il était préférable de promouvoir un renforcement transversal de la formation de l'ensemble des professionnels de santé à l'accompagnement et aux soins palliatifs, plutôt que de créer une filière universitaire et un DES spécifiques.

Dans la mesure où **ces deux approches - formation transversale et renforcement des parcours de formation spécialisés - ne sont pas exclusives l'une de l'autre**, et afin de permettre une adoption rapide du présent texte, la commission n'est pas revenue sur les modifications apportées par l'Assemblée nationale.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 7 bis

Demande de rapport sur l'opportunité d'une réforme du financement des soins palliatifs

Cet article propose prévoit que le Gouvernement remette au Parlement un rapport évaluant l'opportunité et les modalités d'une réforme du financement des soins palliatifs.

En première lecture, le Sénat a supprimé cet article.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a rétabli cet article.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif initialement proposé

A. Le financement des soins palliatifs ne reflète pas fidèlement les coûts qui y sont associés

• **Le financement des soins palliatifs manque de lisibilité et peut se révéler décorrélé de la réalité des coûts des soins.**

Le financement des soins palliatifs relève des mécanismes généraux de la **tarification à l'activité (T2A)** généralisée depuis 2008 et en cours de réforme¹.

Comme l'a successivement relevé la Cour des comptes en 2007, 2015 et 2023, **ce mode de financement ne garantit pas une bonne prise en compte des besoins** dans les services qui accueillent principalement des personnes âgées ayant fréquemment besoin de soins palliatifs².

En effet, la tarification à l'activité repose sur la valorisation financière d'actes diagnostiques ou thérapeutiques clairement identifiables, tandis que les soins palliatifs visent à soulager la douleur et les symptômes et à prodiguer un accompagnement psychologique. Cette **complexité de la prise en charge palliative** est **mal appréhendée par le modèle de tarification**, ce qui peut entraîner un écart entre les tarifs appliqués et les coûts réels.

En outre, la structuration des tarifs est **désincitative pour les séjours longs** de plus de douze jours : la tarification à l'activité étant décroissante sur la durée, elle peut avoir pour effet pervers la **réduction des durées de séjour** voire même le refus de prises en charge sur le long cours, au détriment des patients. La Cour des comptes relève néanmoins que ces effets sont difficiles à caractériser, la durée moyenne des séjours en unités de soins palliatifs (USP) étant de 16 jours en 2022 et que 42 % des séjours dépassent les 12 jours.

¹ Loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024 (article 49).

² Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023.

- **Une réforme du mode de financement des soins palliatifs semble opportune mais nécessite, en amont, de mieux connaître les coûts réels.**

Les limites du mode de financement des soins palliatifs restent mal identifiées, en raison du **manque de lisibilité du coût réel des séjours en soins palliatifs**. En effet, aucune étude n'a été réalisée sur l'impact économique de la cotation en soins palliatifs selon le mécanisme de la T2A sur les établissements de santé.

À ce titre, la Cour des comptes évoque un **enjeu de clarification des coûts** : avant de proposer une réforme de la tarification, elle recommande de « *produire une étude des coûts des soins palliatifs dans les établissements pour mesurer les effets d'un sous-financement ou d'un surfinancement possible de l'activité.* »¹

B. Le dispositif initial se borne à demander la remise d'un rapport au Parlement

Le présent article est issu d'un amendement de Yannick Monnet et Karine Lebon (Gauche démocrate et républicaine) adopté par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale en première lecture contre l'avis de la rapporteure.

Il dispose que 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**. Ce rapport évalue notamment la possibilité de mettre en place un financement mixte, fondé sur une dotation forfaitaire et sur des recettes issues de l'activité elle-même.

II - Les principales modifications adoptées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté l'amendement n° 240 de Patrick Hetzel (Droite Républicaine) précisant que le rapport **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.

L'Assemblée nationale a également adopté l'amendement rédactionnel n° 86 de M. Thibault Bazin (Droite Républicaine).

¹ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023.

B. En première lecture au Sénat

1. Au stade de la commission

La commission a adopté un amendement COM-76 des rapporteures visant à supprimer l'article. Cet article n'a pas été rétabli en séance publique.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission a maintenu la suppression du présent article.

2. Au stade de la séance publique

En séance publique, les députés ont adopté les amendements identiques n° 128 et n° 207 de M. Yannick Monnet (Gauche Démocrate et Républicaine) et Mme Audrey Abadie-Amiel (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires) afin de rétablir l'article dans sa version issue de la première lecture par l'Assemblée nationale.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi rétabli.

III - La position de la commission : une adoption conforme

Le présent article se bornant à demander un rapport au Gouvernement, et afin de ne pas bloquer la possibilité d'une adoption conforme du présent texte, la commission a conservé le présent article.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 8

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

Cet article, supprimé en séance à l'Assemblée nationale, renforce la formation aux soins palliatifs en prévoyant notamment que 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 et à l'accompagnement de la fin de vie.

Le Sénat a rétabli, avec modifications, cet article notamment en étendant aux professionnels de la santé mentale l'obligation d'un enseignement spécifique sur l'accompagnement et les soins palliatifs lors de leur formation initiale et continue.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a modifié cet article en renvoyant au décret ses modalités d'application.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

Depuis la loi du 2 février 2016 dite « Claeys-Leonetti »¹, la formation en soins palliatifs est rendue obligatoire pour tous les professionnels de santé. Celle-ci prévoit effectivement dans son article 1^{er} que la « formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs ».

Toutefois, comme le relevait le rapport d'évaluation de l'Igas sur le plan de développement des soins palliatifs 2015-2018, les mesures relatives à la formation des professionnels sont encore trop inégalement mises en œuvre sur le territoire. Quelques années plus tard, la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti menée à l'Assemblée nationale aboutissait au même constat, celui d'une « formation insuffisante des personnels soignants ».

¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Pourtant, à rebours de ces éléments, devant la commission des affaires sociales du Sénat, Jean Leonetti, évoquant la diffusion de la culture palliative, décrivait une situation qui « *s'améliore indubitablement* » et expliquait que le corps médical bénéficiait d'une formation bien meilleure dans le domaine « *que celles dont [il disposait] quant [il était] médecin* »¹. C'est également le constat fait par le Cnom dans sa contribution aux travaux des rapporteuses : « *L'offre de formation des médecins en soins palliatifs a augmenté ces dernières années tant au niveau de la formation initiale avec des enseignements intégrés (peut-être insuffisamment) dans chacun des cycles de formation que post universitaire.* »

Le dispositif initial modifie le code de l'éducation et le code de la santé publique afin de renforcer la formation des professionnels de santé sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

Le I complète le premier alinéa de l'article L. 632-1 du code de l'éducation relatif à l'organisation et aux objectifs des études médicales théoriques et pratiques. Il précise ainsi que ces études « *comprennent une formation à l'accompagnement de la fin de vie et à l'approche palliative* ». Cette disposition constitue le seul élément relatif au contenu des études de médecine au sein de cet article.

Le II crée un nouvel article L. 1110-1-2 au sein du code de la santé publique qui prévoit que l'ensemble des 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* ». Il faut noter que la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie comporte déjà dans son article 1^{er} une disposition similaire en ce qu'il prévoit que « *la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.* »

¹ Audition de Jean Leonetti, 12 juin 2025, commission des affaires sociales du Sénat.

II - Les modifications adoptées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

1. En commission

Les députés ont adopté un amendement prévoyant que le décret en Conseil d'État prévu à l'article L 631-1 du code de l'éducation détermine « les modalités d'accès et les conditions d'obtention du diplôme d'études spécialisées en médecine palliative et en soins d'accompagnement »¹.

Ils ont également adopté, outre un amendement de coordination visant à uniformiser le terme d'« accompagnement et soins palliatifs », plusieurs amendements visant à compléter le nouvel article L. 1110-1-2 du code de la santé publique afin de préciser que la formation reçue comporte :

- des aspects théoriques et pratiques (AS393 présenté par Vincent Ledoux et plusieurs de ses collègues) ;

- un volet relatif à l'aide à mourir (AS472 présenté par Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues) ;

- des éléments spécifiques sur l'accueil des personnes en situation de handicap et « en perte de capacité » (AS326 présenté par Karine Lebon et AS60 présenté par Thibault Bazin).

2. En séance

En séance, les députés ont considéré que la présence au sein de cet article de dispositions prévoyant une formation spécifique à l'aide à mourir pour les professionnels de santé engendrait une confusion avec le contenu de la proposition de loi spécifiquement dédiée à cette question et préemptait de son adoption. Ainsi par 80 voix contre et 79 pour, **les députés, n'ont pas adopté cet article.**

B. En première lecture au Sénat

1. En commission

Sur proposition des rapporteuses, la commission a rétabli l'article 8 dans une rédaction qui modifie l'article 1^{er} de la loi de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie afin d'élargir l'obligation de formation initiale et continue aux soins palliatifs mais également à l'accompagnement des personnes concernées et de leurs proches à l'ensemble des professionnels de santé et du secteur médico-social.

¹ Amendements identiques AS361 présenté par Cyrille Isaac-Sibille, AS378, présenté par Laurent Panifous et plusieurs de ses collègues et AS480, présenté par Danielle Simonnet et plusieurs de ses collègues.

En revanche, estimant qu'une telle disposition ne relevait pas du domaine de la loi mais du niveau réglementaire et que la création d'un tel diplôme spécialisé risquait d'entraîner un cloisonnement de l'exercice et une rigidité excessive de l'exercice professionnel des médecins, la commission n'a pas souhaité rétablir la disposition créant, dans la loi, un DES en médecine palliative.

2. En séance

Le Sénat a adopté, malgré l'avis défavorable de la commission et du gouvernement, un amendement n° 27 rect. *quater* présenté par Patricia Demas et plusieurs de ses collègues, visant à préciser les modalités d'application du présent article *via* notamment l'établissement d'une liste de DES au sein desquels une formation en soins palliatifs devrait prioritairement être proposée ou encore les aménagements des maquettes de diplômes d'études spécialisées nécessaires pour faciliter l'accès à la formation spécialisée transversale en médecine palliative.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. En commission

Sur proposition de la rapporteure Annie Vidal, la commission a adopté un amendement AS237 afin de simplifier le renvoi au décret en supprimant les précisions relatives au contenu de celui-ci.

2. En séance

L'Assemblée nationale a adopté cet article dans la rédaction issue de la commission.

III - La position de la commission : une adoption conforme

La rédaction issue du Sénat ayant été conservée à l'exception des précisions relatives au contenu du décret relatif aux modalités d'application de l'obligation de formation initiale et continue, **la commission a adopté cet article sans modification.**

Article 8 ter
**Enseignement sur l'éthique dispensé
à l'École des hautes études en santé publique**

Cet article, inséré en commission à l'Assemblée nationale, prévoit que l'École des hautes études en santé publique (EHESP) dispense un enseignement spécialisé sur l'éthique

Le Sénat a supprimé cet article en première lecture.

En deuxième lecture, l'Assemblée a rétabli cet article.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Les modifications adoptées

Créée par l'article 84 de la loi de santé publique d'août 2004, l'école des hautes études en santé publique est un établissement public exerçant ainsi une double mission de formation et de recherche en santé publique et action sociale qui a notamment pour mission d'assurer la formation des personnes ayant à exercer des fonctions de direction, de gestion, d'inspection ou de contrôle dans les domaines sanitaires, sociaux ou médico-sociaux et d'assurer un enseignement supérieur en matière de santé publique¹.

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté, contre l'avis de la rapporteure, un amendement AS92 de M. Thibault Bazin (groupe Droite républicaine) portant article additionnel après l'article 8 afin de compléter l'article L. 1415-1 du code de la santé publique en ajoutant, parmi les missions assignées à l'EHESP, celle de dispenser un enseignement spécialisé sur l'éthique.

En séance, les députés ont maintenu cet article dans sa rédaction issue de la commission.

B. En première lecture au Sénat

En commission, les rapporteures ont estimé qu'il ne revenait pas au législateur de fixer le contenu des programmes d'enseignement de l'EHESP.

Par ailleurs, l'article L. 1415-1 du code de la santé publique étant une reproduction de l'article L. 756-2 du code de l'éducation, il eût été préférable, pour la clarté du droit, de modifier ce dernier.

Pour ces raisons, la commission a adopté l'amendement de suppression de l'article 8 *ter* présenté par les rapporteures (COM-78).

¹ Article L. 756-2 du code de l'éducation reproduit au sein de l'article L. 1415-1 du code de la santé publique.

Aucun amendement de rétablissement n'ayant été présenté, le Sénat a confirmé la suppression de cet article.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

En adoptant l'amendement n° 148 présenté par Sébastien Peytavie et les membres du groupe Écologiste et Social, l'Assemblée nationale a rétabli cet article en deuxième lecture. La commission et le Gouvernement avaient donné un avis défavorable sur cet amendement.

II - La position de la commission

Conformément à leur position en première lecture, les rapporteuses estiment qu'il ne revient pas au législateur de fixer le contenu des programmes d'enseignement de l'EHESP. Par ailleurs, elles soulignent le fait que l'EHESP fournit déjà un enseignement à l'éthique, notamment médicale.

Cependant, il apparaît nécessaire d'aboutir rapidement à une adoption définitive de la proposition de loi et, par esprit de compromis, les rapporteuses ne souhaitent pas remettre en question une adoption conforme en proposant de nouveau la suppression de cet article.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 8 quater
**Expérimentation d'une formation aux soins palliatifs
durant les stages pratiques**

Cet article, introduit par l'Assemblée nationale en première lecture, crée une expérimentation visant à intégrer une formation aux soins palliatifs obligatoire lors des stages pratiques en unités de soins palliatifs et d'équipes mobiles de soins palliatifs.

Le Sénat a supprimé cet article en première lecture.

En deuxième lecture, l'Assemblée a rétabli cet article.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif adopté par l'Assemblée nationale : Renforcer la formation en soins palliatifs des étudiants en médecine lors de leurs stages pratiques

Cet article, issu d'un amendement¹ présenté par Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues et adopté en commission contre l'avis de la rapporteure, prévoit la possibilité pour l'État de mettre en place une **expérimentation intégrant une formation aux soins palliatifs dans les stages pratiques effectués en unités de soins palliatifs et d'équipes mobiles de soins palliatifs**. Les modalités, les territoires concernés et le champ d'application de l'expérimentation seraient déterminés par décret en Conseil d'État, tandis qu'un bilan de l'expérimentation serait transmis au Parlement, par le Gouvernement, au plus tard six mois avant sa fin.

Cet article a été légèrement modifié en séance publique afin de préciser que cette disposition ne concernerait que les étudiants en médecine².

Par ailleurs, l'Assemblée nationale a adopté trois amendements rédactionnels de la rapporteure.

II - Les modifications apportées

A. En première lecture au Sénat

À l'initiative des rapporteures (amendement COM-79), la commission des affaires sociales du Sénat a supprimé cet article. Les rapporteures se sont en effet interrogées sur l'objectif de l'expérimentation prévue par cet article.

¹ Amendement AS134 de M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues.

² Amendement n° 46 présenté par Mme Sylvie Bonnet et plusieurs de ses collègues.

Soit elle vise à intégrer une formation en soins palliatifs lors des stages pratiques dans les services de soins palliatifs et, dans ce cadre, les maquettes de formation des deuxième et troisième cycles semblent déjà répondre à cette attente et il ne paraît pas nécessaire de prévoir une expérimentation.

Soit elle vise à intégrer une obligation de stage pratique et de formation théorique en unité de soins palliatifs, et elle se heurte à difficultés opérationnelles importantes dans la capacité à dégager des places de stage, dans des maquettes de formation déjà très chargées, ainsi que dans la disponibilité des équipes pour encadrer les étudiants, notamment dans les équipes mobiles.

Les deux amendements de rétablissement de cet article déposés en séance ayant été rejetés, le Sénat a confirmé la suppression de cet article.

B. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

En deuxième lecture, lors de l'examen en séance, l'Assemblée nationale a, contre l'avis de la commission et du Gouvernement, rétabli cet article dans sa rédaction initiale (amendements identiques n° 133, présenté par Karine Lebon et les membres du groupe Gauche Démocrate et Républicaine, et 149, présenté par Sébastien Peytavie et les membres du groupe Écologiste et Social).

III - La position de la commission

La commission regrette le rétablissement par l'Assemblée nationale de cet article à la portée normative limitée.

Elle souligne le fait que cette expérimentation semble, au mieux, déjà satisfaite en ce qu'il s'agit de permettre la réalisation de stages dans les services de soins palliatifs le plus tôt possible au cours de la formation des médecins.

Conscientes de la nécessité d'aboutir à un compromis avec l'Assemblée nationale sur l'ensemble de la proposition de loi et à une entrée en vigueur rapide des autres dispositions du texte, les rapporteuses n'ont toutefois pas souhaité déposer d'amendements de suppression de cet article qui remettrait en cause l'adoption conforme de la proposition de loi.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 10

Création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

Cet article crée une nouvelle catégorie d'établissement et service social et médico-social (ESMS) dénommée « maison d'accompagnement et de soins palliatifs ». Ces structures accueilleront et accompagneront les personnes en fin de vie dont l'état médical est stabilisé ainsi que leurs proches au sein de petites unités de vie, où une prise en charge pluridisciplinaire sera assurée.

En première lecture, le Sénat a précisé les critères relatifs aux personnes accueillies dans ces structures et inscrit une mission d'accompagnement des proches aidants et des proches endeuillés. Il a également retiré la disposition prévoyant les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (Cpom) conclus entre les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs et les agences régionales de santé fixent les tarifs applicables aux prestations.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a rétabli la fixation des tarifs des prestations dans les Cpom et inscrit la possibilité de réaliser des sédations profondes et continues jusqu'au décès au sein des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif initialement proposé

A. Garantir le recours aux soins palliatifs

L'offre de soins palliatifs, telle que définie par la circulaire du 25 mars 2008¹, est structurée de sorte à permettre une « gradation des prises en charge ». Le recours aux soins s'organise ainsi en plusieurs niveaux auxquels s'ajoute, le cas échéant, l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP).

Le **premier niveau** est un accompagnement palliatif dans un **service hospitalier sans lit identifié** ; le **deuxième niveau** correspond **aux lits identifiés de soins palliatifs (LISP)** ; et le **troisième niveau** de prise en charge est assuré au sein des **unités de soins palliatifs (USP)** des établissements de santé, destinées aux situations les plus complexes. L'**hospitalisation à domicile (HAD)** est également désignée par cette même circulaire comme « un acteur essentiel de l'organisation, au domicile, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie », et peut intervenir dans un établissement social ou médico-social².

¹ Circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

² Article R. 6123-140 du code de la santé publique.

En lien avec les plans nationaux de soins palliatifs 2013-2018 et 2022-2024, **l'offre hospitalière s'est fortement développée depuis 2015**, comme le souligne le rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs publié en juillet 2023¹, bien que **les objectifs en matière de réduction des disparités territoriales n'aient pas été atteints**.

Malgré la structuration de la prise en charge en soins palliatifs, **l'objectif de gradation n'est pas rempli** : l'offre de soins reste centrée sur le secteur sanitaire, et la culture palliative peine à se développer dans l'ensemble du système de santé. Plus précisément, comme l'ont soulevé les récents rapports sur les soins palliatifs, l'offre de soins demeure incomplète en raison du **manque de solutions d'accompagnement intermédiaires** entre le domicile et l'hôpital.

Ainsi, l'absence de structures médico-sociales spécialisées dans l'accompagnement et les soins palliatifs se traduit par **un recours à inadapté à l'hospitalisation**. Si 67 % des patients admis en USP sont en phase palliative terminale, près de 20 % sont en phase palliative précoce et proviennent notamment du domicile pour accorder un temps de répit à leurs proches². La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs estime quant à elle que **près de la moitié des patients hospitalisés en soins palliatifs seraient mieux accompagnés dans des structures médico-sociales spécialisées**³.

Par ailleurs, **des personnes se maintiennent à leur domicile dans des conditions très dégradées**, aboutissant le plus souvent à un retour à l'hôpital *via* le canal des urgences, ou à un placement en Ehpad pour des personnes qui ne relèvent pourtant pas de ce mode d'hébergement, notamment en raison de leur âge.

B. Le dispositif initial crée une nouvelle catégorie d'établissement médico-social, dénommée maison d'accompagnement et de soins palliatifs

1. Création d'une nouvelle catégorie d'établissement médico-social

Dans sa version initiale, le présent article insère un nouvel alinéa à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF), afin d'ajouter les « *maisons d'accompagnement et de soins palliatifs* » à la liste des établissements et services sociaux et médico-sociaux⁴. Elles sont définies comme des établissements qui ont pour objet « *d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches* » (a) du 2° du I).

¹ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, Juillet 2023.

² Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023 (page 68).

³ Audition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

⁴ L'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles liste actuellement dix-sept catégories d'établissements sociaux et médico-sociaux, dotés ou non d'une personnalité morale propre, comme par exemple les établissements et services qui accueillent et apportent une assistance aux personnes handicapées et ceux dédiés aux personnes âgées.

Les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs « *sont gérées par des établissements de droit public ou de droit privé à but non lucratif* » et peuvent être « *rattachées à un établissement public de santé ou à un établissement de santé privé à but non lucratif* » (a) du 2° du I).

L'**autorisation** est délivrée par le **directeur général de l'agence régionale de santé (ARS)** (3° du I).

2. Organisation et fonctionnement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

Le présent article fixe des exigences générales en termes d'organisation et de fonctionnement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs :

- elles s'organisent en **unités de vie** favorisant le confort et la qualité de séjour des personnes accueillies, dans des conditions et des délais fixés par décret (b) du 2° du I) ;

- les personnes suivies ont **accès à l'ensemble des soins palliatifs** mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique (lequel dispose que ces soins palliatifs sont pratiqués **en institution ou à domicile**) notamment grâce à des conventions passées avec les unités et les équipes chargées de ces soins sur le territoire et par la conclusion de **conventions pluriannuelles avec des équipes mobiles de soins palliatifs** (5° du I) ;

- les prestations y sont délivrées par des **équipes pluridisciplinaires qualifiées** formées aux enjeux liés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap ; et comme pour la majorité des établissements et services médico-sociaux, ces maisons sont dirigées par des professionnels dont le niveau de qualification est fixé par décret et après consultation de la branche professionnelle ou, à défaut, des fédérations ou organismes représentatifs (b) du 2° du I) ;

- **les bénévoles formés peuvent intervenir** dans ces structures (5° du I) ;

- et elles garantissent le **droit de visite** prévu à l'article L. 311-5-2 du CASF, soit le droit des personnes qu'elles accueillent de recevoir chaque jour tout visiteur de leur choix, aucune visite ne pouvant être subordonnée à l'information préalable de l'établissement (1° du I) ; et les proches y bénéficient d'une **information sur les droits des proches aidants**, notamment sur le congé de solidarité familiale (5° du I).

4. Financement et déploiement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

Le financement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs relèvera de l'objectif de dépenses qui est fixé chaque année par arrêté ministériel, en fonction de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) voté par le Parlement (4° du I).

En application de l'article L. 174-4 du code de la sécurité sociale, **les résidents auront à leur charge l'acquittement d'un forfait journalier** (actuellement fixé à 20 euros par jour), ce montant pouvant être pris en charge par les organismes complémentaires.

L'État met à l'étude les conditions dans lesquelles la **création de 101 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 2034 (II).

II - Les principales modifications adoptées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

Outre deux amendements rédactionnels du co-rapporteur François Gernigon (Horizons et Indépendants), la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté :

- trois amendements identiques du rapporteur, d'Agnès Firmin Le Bodo (Horizons et Indépendants) et de Sandrine Dogor-Such (Rassemblement National) **supprimant l'alinéa qui prévoyait l'étude de la création de 101 maisons d'accompagnement**, au motif notamment qu'il était dépourvu de portée normative et que la stratégie décennale publiée par le Gouvernement en avril 2024 fait déjà mention des objectifs de déploiement ;

- et un amendement du rapporteur **simplifiant l'alinéa qui prévoit l'information des proches sur leurs droits**, en supprimant la mention du congé de solidarité familiale.

Deux autres amendements ont été adoptés contre l'avis du rapporteur :

- d'une part, un amendement de Yannick Monnet et Karine Lebon (Gauche démocrate et républicaine) qui **précise la définition des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs** à l'article L. 312-1 du CASF, en indiquant qu'elles sont « *un lieu d'hébergement pour des patients en fin de vie dont l'état médical est stabilisé mais qui nécessitent toujours des soins techniques et spécialisés et pour lesquels le retour à domicile n'est pas envisageable pour des raisons médicales, organisationnelles, sociales ou psychologiques ou par choix du patient ou de son entourage. Ces maisons sont également un lieu de répit temporaire pour les aidants afin de lutter contre leur épuisement dans l'accompagnement de la fin de vie* », cette définition reprenant les termes du rapport Chauvin¹ ;

¹ Pr. Franck Chauvin, rapport précité, novembre 2023.

- d'autre part, un amendement de René Pilato (La France insoumise - Nouveau Front Populaire) qui **simplifie la formulation des dispositions relatives au statut juridique** des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs, en indiquant que ces dernières « *relèvent d'établissements de droit public ou de droit privé à but non lucratif* ». Ces maisons pourront ainsi être rattachées à un établissement de santé ou à établissement social ou médico-social, comme par exemple un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

2. Au stade de la séance publique

a) Définition des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

En séance publique, **la définition des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs** inscrite à l'article L. 312-1 du CASF, considérée comme trop détaillée, **a été remaniée** par l'adoption d'un amendement des rapporteurs avec avis favorable du Gouvernement.

Une **formulation intermédiaire** a ainsi été retenue, qui indique que les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs « *offrent un accueil, y compris temporaire, et [...] procurent des soins et un accompagnement médico-social spécialisés, en associant les proches, à des personnes en fin de vie dont l'état médical est stabilisé et qui ne peuvent ou ne souhaitent pas rester à domicile pour des raisons médicales ou sociales* ».

b) Organisation et fonctionnement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

Malgré une demande de retrait de la commission et du Gouvernement, les députés ont adopté un amendement de Patrick Hetzel (Droite Républicaine) qui précise, au sein du même alinéa désignant **les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs** à l'article L. 312-1 du CASF, que ces dernières **sont préparées à recevoir des personnes en situation de handicap**.

En outre, deux amendements identiques de Christophe Marion et Anthony Brosse et de Michel Lauzzana (Ensemble pour la République) ont été adoptés contre l'avis de la commission et du Gouvernement, pour indiquer que les prestations des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs sont délivrées par des **équipes pluridisciplinaires formées aux enjeux liés à l'accompagnement des mineurs**.

Par ailleurs, contre l'avis du Gouvernement et avec avis de sagesse de la commission, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de Jérôme Guedj (Socialistes et apparentés) qui prévoit que les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs signent un **contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (Cpom)** avec le directeur général de l'ARS territorialement compétente, et que **ce contrat fixe notamment** « *les tarifs applicables aux prestations assurées par lesdites maisons.* »

L'objectif de cet amendement est de « *prévoir d'emblée que [ces maisons] pourront signer avec l'ARS un CPOM, afin de fixer le cadre de leur efficacité et des moyens qui leur seront alloués* ». L'auteur de l'amendement juge que ce contrat « *peut constituer un vecteur juridique approprié en vue de détailler les modalités de financement* », ces structures étant financées « *par un objectif national de dépenses d'assurance maladie spécifique, décliné à l'échelle des ARS, qui pourra garantir le caractère non lucratif de l'activité* ». Le Gouvernement a estimé que cette condition constituait une **contrainte administrative** trop importante pour les ARS, qui pourrait entraver la création souhaitée « *rapide et aussi souple que possible* » des premières structures.

d) Déploiement et évaluation des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

En séance publique, les députés ont également adopté un amendement de Fanny Domb (Socialistes et apparentés) **rétablissant l'étude**, par l'État, des conditions dans lesquelles la création de 106 (et non plus 101) maisons d'accompagnement et de soins palliatifs permet d'assurer leur **déploiement sur l'ensemble du territoire**. La commission avait émis une demande de retrait, et le Gouvernement un avis défavorable.

Enfin, contre l'avis du Gouvernement, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de Karine Lebon (Gauche Démocrate et Républicaine) qui prévoit que 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 (HAS).

Cette évaluation doit notamment **rendre compte du déploiement de ces structures sur l'ensemble du territoire et de leur adéquation aux besoins recensés**. Elle porte également sur la nature des accompagnements dispensés, sur le profil des accompagnés et sur les moyens humains et financiers mobilisés. La commission avait émis une demande de retrait, l'amendement étant jugé satisfait par la création d'un comité de gouvernance de la stratégie décennale à l'article 4 *bis*.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

B. En première lecture au Sénat

1. Au stade de la commission

La commission a tout d'abord adopté un amendement COM-80 des rapporteuses **modifiant la disposition qui permet de faire des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs une nouvelle catégorie d'ESMS**, en revenant à une version plus succincte, proche de la rédaction initiale.

La commission a également adopté plusieurs amendements des rapporteuses visant :

- à **supprimer l'alinéa relatif à l'évaluation annuelle des maisons d'accompagnement**, dans la mesure où les établissements et services sociaux et médico-sociaux sont évalués tous les cinq ans¹, et que l'évaluation de la mise en œuvre des maisons d'accompagnement relève des **missions des ARS en lien avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** davantage que d'une évaluation annuelle réalisée par le Gouvernement (amendement COM-84) ;

- à **supprimer l'alinéa disposant que l'État met à l'étude les conditions de création et de déploiement** des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs, cette disposition n'ayant aucune portée normative – elle ne précise d'ailleurs pas qui est chargé concrètement de mener cette étude et dans quels délais (amendement COM-83) ;

- et à supprimer la mention selon laquelle le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (Cpom) conclu entre les maisons d'accompagnement et les ARS « *fixe notamment les tarifs applicables aux prestations* », la commission jugeant **plus sécurisant de prévoir que la procédure de droit commun de tarification des établissements et services médico-sociaux s'applique** à ces nouvelles structures (amendement COM-82).

La commission a également adopté un amendement de clarification rédactionnelle COM-81 présenté par les rapporteuses.

Enfin, la commission a adopté l'amendement COM-24 rect. *ter* de Mme Patricia Demas (Les Républicains), qui précise que lorsque les maisons d'accompagnement ont conventionné avec une association, **les proches aidants sont informés de la possibilité de bénéficier d'un accompagnement par des bénévoles**.

2. Au stade de la séance publique

En séance publique, le Sénat a adopté l'amendement n° 113 des rapporteuses visant à préciser que les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs ont vocation à **prendre le relai de l'hébergement à domicile** pour les personnes relevant d'une prise en charge palliative ne pouvant être poursuivie à domicile, mais ne nécessitant pas une prise en charge en unité de soins palliatifs.

Cet amendement indique également que ces structures s'adressent à **toutes les personnes relevant d'une prise en charge palliative, même si la fin de vie n'est pas un horizon immédiat**, et qu'elles peuvent également constituer une **solution temporaire d'accueil visant à permettre le répit des proches aidants** de patients hébergés à domicile.

Le Sénat a également adopté l'amendement n° 114 des rapporteuses, visant à clarifier la rédaction globale du présent article.

Le Sénat a adopté cet article ainsi modifié.

¹ Article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

En commission, les députés ont supprimé le présent article.

2. Au stade de la séance publique

L'Assemblée nationale a rétabli le présent article en séance publique, en adoptant l'amendement n° 2019 du Gouvernement. Cet amendement de rétablissement, reprenant en grande partie la rédaction issue du Sénat, a introduit la **possibilité de réaliser des sédations profondes et continues jusqu'au décès** au sein des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs. Il a également supprimé l'interdiction faite au secteur privé à but lucratif de gérer des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs.

Les députés ont adopté plusieurs sous-amendements :

- les trois sous-amendements identiques n° 224, n° 226 et n° 228 de Mme Fanny Dombre Coste (Socialistes et apparentés), M. Sébastien Peytavie (Écologiste et Social) et M. Yannick Monnet (Gauche Démocrate et Républicaine) **rétablissant l'impossibilité, pour le secteur privé à but lucratif, d'assurer la gestion d'une maison d'accompagnement et de soins palliatifs ;**

- et le sous-amendement n° 229 de Mme Fanny Dombre Coste, **rétablissant la fixation des tarifs applicables aux prestations assurées par les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs dans les Cpom conclus avec les ARS.**

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission : une adoption conforme

La commission se félicite que les deux chambres soient parvenues à l'adoption de rédactions quasi-identiques, témoignant du consensus sur la nécessité de mettre en place un réseau de maisons d'accompagnement et de soins palliatifs et sur les missions que devront assurer ces dernières.

Elle se félicite par ailleurs que le Gouvernement ait permis, de par l'amendement qu'il a porté, la réalisation des sédations profondes et continues jusqu'au décès au sein de ces structures. Il importe en effet que ces maisons puissent accompagner les personnes en fin de vie jusqu'à leur décès dans les meilleures conditions.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 11 quater

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

Cet article propose de compléter les missions des médecins généralistes de premiers recours afin de préciser que ceux-ci doivent s'assurer de la bonne information et de la prise en charge palliative du patient.

En première lecture, le Sénat a adopté cet article modifié en commission par un amendement rédactionnel. En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté l'article en précisant que le médecin peut solliciter l'intervention d'un établissement d'hospitalisation à domicile.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif initialement proposé

A. Les missions du médecin généraliste au sein de la prise en charge palliative du patient

L'article 38 du code de déontologie médicale prévoit que « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. (...) ». La démarche palliative fait donc partie intégrante du rôle de tout médecin, y compris généraliste.

La Haute Autorité de santé (HAS) précise ainsi que « tous les professionnels de santé sont invités à intégrer la démarche palliative dans leurs pratiques, quels que soient leur spécialité et leur lieu d'exercice »¹. Les soins palliatifs ne sont donc pas le monopole d'unités spécialisées et la HAS indique que, s'agissant des patients à domicile ou en établissements médico-sociaux, les médecins traitants sont les premiers concernés.

B. Le dispositif proposé : conforter le rôle du médecin traitant dans la coordination des soins palliatifs

En première lecture, le présent article a été inséré en commission à l'Assemblée nationale par un amendement de Vincent Ledoux (Ensemble pour la République) ayant reçu un avis favorable des rapporteurs.

Il vise à insérer un **5° ter** au sein de **l'article L. 4130-1 du code de la santé publique**, lequel liste les missions assurées par les médecins généralistes de premier recours. Ce **5° ter** prévoirait que le médecin généraliste doit s'assurer de la bonne information et de la prise en charge palliative du patient. Le médecin traitant serait tenu, si nécessaire, **d'assurer le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge palliative.**

¹ Haute Autorité de santé (HAS), « L'essentiel de la démarche palliative », Outil d'amélioration des pratiques professionnelles, décembre 2016.

II - Les principales modifications adoptées

A. En première lecture au Sénat

La commission a adopté un amendement rédactionnel des rapporteures.

Le Sénat a adopté cet article dans la rédaction issue des travaux de la commission.

B. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

En commission, un amendement rédactionnel de la députée Élise Leboucher (La France insoumise - NFP) a été adopté.

En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de la rapporteure Annie Vidal précisant que le médecin traitant « *peut solliciter l'intervention d'un établissement d'hospitalisation à domicile* ».

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission

Un amendement similaire aux dispositions adoptées en séance publique à l'Assemblée nationale avait été rejeté par le Sénat en première lecture, considérant que la mention par l'article des « *structures spécialisées* » dans la prise en charge palliative permettait d'inclure les établissements de l'hospitalisation à domicile.

Toutefois, il semble aux rapporteures que cette précision n'est pas gênante pour l'application de la loi et ne justifie pas de laisser cet article en discussion dans la navette parlementaire.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 12

**Rapport sur une réforme du congé de solidarité familiale
et correction d'erreur matérielle**

Cet article vise à demander au Gouvernement un rapport sur le coût et sur les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale.

En première lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article en complétant le contenu du rapport. Le Sénat a supprimé cette demande de rapport mais a introduit des dispositions de correction de références au sein du code de la sécurité sociale.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a réintroduit la demande de rapport au Gouvernement.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

A. Le congé de solidarité familiale

L'article L. 3142-6 du code du travail ouvre le droit au congé de solidarité familiale au salarié dont « *un ascendant, un descendant, un frère, une sœur ou une personne partageant le même domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* ». Ce même droit bénéficie au salarié désigné comme personne de confiance.

En application de l'article L. 3142-7 du même code, le congé débute à l'initiative du salarié et prend fin soit à l'expiration de la durée maximale, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne assistée, soit à une date antérieure choisie par le salarié. Ce même congé s'applique dans la fonction publique en vertu des articles L. 633-1 et suivants du code général de la fonction publique.

Le code de la sécurité sociale, aux articles L. 168-1 et suivants, prévoit le versement d'une **allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie** (AJAP) au bénéfice des salariés ou fonctionnaires en congé de solidarité familiale ou en activité partielle exercée sur le fondement de l'article L. 3142-8 précité, ou aux travailleurs indépendants ayant suspendu ou réduit leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche malade.

Cette allocation est financée et servie par le régime d'assurance maladie et s'élève à 64,41 € par jour depuis le 1^{er} avril 2025¹. Le législateur a également plafonné à 21 le nombre maximal d'allocations journalières versées².

B. Un article qui, dans sa rédaction initiale, se bornait à demander un rapport au Gouvernement

Les dispositions du présent article reprennent celles de l'article 2 *bis* du projet de loi de 2024. Elles sont issues d'un amendement de la députée Caroline Fiat (La France insoumise – NUPES) adopté par la commission spéciale de l'Assemblée nationale.

Dans sa rédaction initiale, le présent article visent à demander au Gouvernement de remettre au Parlement, dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la proposition de loi, un rapport sur **le coût et sur les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale** dans l'optique « *d'accroître son taux de recours et de garantir une revalorisation de l'indemnisation associée* ».

II - Les modifications adoptées

A. En première lecture

1. À l'Assemblée nationale

En commission, outre un amendement rédactionnel du rapporteur, deux amendements ont été adoptés. Le premier, porté par Thibault Bazin (Droite républicaine), vise à réduire d'un an à six mois le délai imparti au Gouvernement pour remettre le rapport demandé. Le second, déposé par Alexandre Portier (Droite républicaine), ajoute les mesures de soutien psychologique pour les aidants familiaux dans les thématiques dont devra traiter le rapport.

En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté cinq amendements :

- un amendement rédactionnel du rapporteur ;
- un amendement de précision de Yannick Monnet (Gauche démocrate et républicaine) précisant que le rapport doit examiner les possibilités d'élargir les modalités de versement du congé de solidarité familiale et d'allonger sa durée de versement ;

¹ Article D. 168-6 du code de la sécurité sociale et instruction interministérielle n° DSS/2A/2C/2025/32 du 7 mars 2025 relative à l'évolution des pensions d'invalidité, de l'allocation supplémentaire d'invalidité, de la majoration pour aide constante d'une tierce personne, des prestations versées au titre de la législation des accidents du travail et des maladies professionnelles et du capital décès au titre de l'année 2025.

² Article L. 168-4 du code de la sécurité sociale.

- un amendement d'Élise Leboucher (La France insoumise - NFP) complétant le contenu du rapport demandé, lequel devrait aussi « *étudier 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* » ;

- un amendement de Karen Erodi (La France insoumise - NFP) afin d'élargir le sujet du rapport à une réforme du congé proche aidant ;

- enfin, un amendement de Laurent Mazaury (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires) qui précise que le rapport exigé doit comprendre des propositions concernant l'accès aux séjours de répit pour les proches aidants.

En première lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

2. Au Sénat

La commission a adopté un amendement des rapporteures supprimant la demande de rapport au Gouvernement. Le même amendement a toutefois introduit un nouveau paragraphe corrigeant des erreurs de références au sein des articles L. 161-9-3 et L. 168-1 du code de la sécurité sociale.

En première lecture, le Sénat a adopté cet article dans la rédaction issue des travaux de la commission.

B. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté cet article sans modification.

En séance publique, deux amendements identiques, respectivement de Karine Lebon (Gauche Démocrate et Républicaine) et Laurent Mazaury (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires) ont été adoptés afin de réintroduire la demande de rapport, dans sa version adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission

Si les rapporteures maintiennent leurs interrogations sur la pertinence de demander un rapport au Gouvernement, dont la remise au Parlement dans les délais impartis est très hypothétique, elles n'ont toutefois pas souhaité laisser plus longtemps en discussion des dispositions à la portée limitée.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 13

**Assouplissement des possibilités d'intervention à domicile
des associations de bénévoles accompagnant la fin de vie des malades**

Cet article propose d'assouplir le cadre d'intervention des associations de bénévoles au domicile des personnes malades.

En première lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article sans modification. Le Sénat l'a adopté en précisant, en commission, l'encadrement de l'accompagnement à domicile et en ajoutant, en séance publique, les établissements d'hospitalisation à domicile comme structures pouvant conventionner avec les associations de bénévoles intervenant à domicile.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article avec une modification rédactionnelle. Elle a également précisé que le modèle de convention pour la contractualisation avec les associations devrait être déterminé par décret simple et, non plus, par décret en Conseil d'État.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

A. La reconnaissance par la loi des associations d'accompagnement à la fin de vie

Le statut des bénévoles et les conditions d'intervention des associations résultent de l'article 10 de la **loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**.

Les dispositions sont aujourd'hui codifiées à l'**article L. 1110-11 du code de la santé publique**. En vertu de ces celles-ci, des bénévoles peuvent « apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ». Ils doivent toutefois répondre à une triple condition :

- être formés à l'accompagnement de la fin de vie ;
- appartenir à des associations qui les sélectionnent ;
- avoir recueilli l'accord de la personne malade ou de ses proches ;
- intervenir sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux.

Les associations doivent se doter d'une **charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur intervention**.

Par ailleurs, les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé ou des ESMS doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention-type définie par décret en Conseil d'État. Cette convention est transmise pour information à l'ARS¹.

À défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le directeur général de l'ARS, interdit l'accès de l'établissement aux membres de l'association.

En application du **dernier alinéa de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique**, seules les associations ayant conclu cette convention avec un établissement social, médico-social ou de santé peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

B. Le dispositif initialement proposé : un assouplissement du cadre législatif

Le présent article reprend les dispositions de l'article 2 *ter* du projet de loi de 2024, issu de l'adoption en séance publique d'un amendement de Michel Lauzzana (groupe Renaissance), ayant recueilli un double avis favorable du Gouvernement et du rapporteur Didier Martin.

Il propose une nouvelle rédaction du dernier alinéa de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique.

En sus des associations ayant conventionné avec les établissements, pourraient intervenir à domicile auprès d'une personne malade, les associations ayant 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 devrait aussi être conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État.

¹ Instruction interministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.

II - Les modifications adoptées

A. En première lecture

1. À l'Assemblée nationale

En première lecture, l'Assemblée nationale a adopté ce texte sans modification.

2. Au Sénat

La commission a renforcé l'encadrement de l'intervention à domicile en adoptant un amendement des rapporteures donnant le pouvoir aux représentants des structures sanitaires ou médico-sociales ayant contracté avec une association, ou, à défaut, au directeur général de l'agence régionale de santé, de suspendre l'application de la convention en cas de manquements à ses stipulations.

En séance publique, un amendement de la sénatrice Corinne Imbert a ajouté les établissements d'hospitalisation à domicile parmi les organismes pouvant contractualiser avec les associations intervenant à domicile.

En première lecture, le Sénat a adopté cet article ainsi modifié.

B. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté cet article modifié par deux amendements du rapporteur :

- l'un supprimant le décret en Conseil d'État devant définir la convention type entre les structures sanitaires et les associations d'intervention à domicile ;
- l'autre de nature rédactionnelle.

En séance publique, un amendement de la députée Élise Leboucher (La France insoumise – Nouveau Front Populaire) a réintroduit la nécessité de définir par voie réglementaire, mais cette fois par décret simple, le modèle type de la convention.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission

Les rapporteures souscrivent aux modifications adoptées par l'Assemblée nationale et se réjouissent que cet assouplissement du cadre d'intervention à domicile des associations de bénévoles entre très prochainement en vigueur.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 14

Plan personnalisé d'accompagnement

Cet article propose de créer un plan personnalisé d'accompagnement, formalisant la démarche de la planification anticipée des besoins. 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.

En première lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article en précisant, notamment, le contenu minimal de ce plan. Le Sénat a adopté cet article en prévoyant notamment que la proposition du plan, en cas de début de perte d'autonomie, n'est pas systématique et en renvoyant au pouvoir réglementaire les exigences trop précises sur le contenu du plan.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a notamment réintroduit les dispositions détaillant les mesures que le plan doit comporter.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

A. La timide mise en place de la planification anticipée des besoins

Selon la définition du central national des soins palliatifs et de la fin de vie, la planification anticipée des besoins, ou *advanced care planning* (ACP), « est un processus permettant aux personnes de définir leurs objectifs et préférences en matière de traitements et de soins futurs, de discuter de ces objectifs avec leurs familles et les professionnels de santé, et d'enregistrer et réviser ces préférences si nécessaire ».

Cette démarche est encore assez méconnue en France, comme le notait en février 2025 France Assos Santé à l'occasion de la tenue en France du premier colloque international consacré à l'*advanced care planning*¹. Encore faut-il noter que le dispositif des directives anticipées, issu des lois Claeys-Leonetti de 2005 et 2016, participe de cette logique.

Même si, comme le relève la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie, il est impossible de tirer une conclusion définitive compte tenu de la « diversité de définitions et de processus » que recouvre la planification anticipée des besoins, il ressort des auditions des rapporteurs menées en première lecture que la démarche peut apporter une vraie plus-value à la pratique des soins palliatifs.

¹ Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur l'Advance Care Planning 6 février 2025.

B. Le dispositif proposé initialement

Le présent article reprend les dispositions de l'article 4 du projet de loi de 2024, lesquelles avaient été modifiées par plusieurs amendements en commission et en séance publique. Alors que le texte initial, proposé par le Gouvernement, se bornait à inscrire dans la loi le **plan personnalisé d'accompagnement (PPA)**, les députés avaient sensiblement détaillé le contenu du plan.

Il est ainsi proposé de créer un article L. 1110-10-1 du code de la santé publique.

- Le **I** de ce nouvel article prévoirait que le médecin ou un autre professionnel de santé doit proposer un PPA au patient « *dès l'annonce du diagnostic d'une affection grave* ». Cette proposition interviendrait à l'issue de discussions auxquelles pourraient assister les personnes choisies par le patient. L'élaboration de ce plan se ferait « *à partir des besoins et des préférences du patient* » et associerait les aidants formellement reconnus par le patient ou sa famille.

- Le **II** détaillerait les finalités de la mise en œuvre du PPA, à savoir l'anticipation, la coordination et le suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale.

Il disposerait également que le plan devrait comporter :

- une partie relative à la prise en charge de la douleur et de la perte d'autonomie ;

- un temps de sensibilisation des proches aidants aux enjeux liés à l'accompagnement du patient ;

- une information de ces mêmes proches aidants sur les droits et les dispositifs d'accompagnement sociaux, économiques et psychologiques dont ils peuvent bénéficier.

Enfin, il devrait prendre en compte « *les besoins spécifiques de patients particulièrement vulnérables ou ayant des difficultés d'accès aux soins (...)* ».

- Le **III** disposerait que le PPA devrait être utilisé par tous les professionnels qui interviennent auprès du patient, lesquels peuvent compléter le PPA, avec l'accord du patient. Le plan devrait être déposé dans l'espace numérique de santé.

- Le **IV** préciserait que le médecin ou le professionnel de santé à l'origine de l'élaboration ou l'actualisation du PPA devrait informer le patient de la possibilité de rédiger ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance.

II - Les modifications adoptées

A. En première lecture

1. Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

a) Au stade de la commission

- En commission, outre des modifications rédactionnelles, la commission a adopté un amendement d'Hadrien Clouet (La France insoumise – Nouveau Front Populaire) qui précise que le plan personnalisé d'accompagnement n'a pas à être proposé immédiatement après l'annonce d'une pathologie grave, afin d'éviter une simultanéité qui pourrait susciter de l'inquiétude chez le patient.

- La commission, par un amendement d'Élise Leboucher (LFI – NFP), a également ajouté les « *cas d'aggravation d'une pathologie chronique ainsi que de début de perte d'autonomie due à l'avancée en âge ou à la survenue d'un handicap* » comme circonstances devant lesquelles le professionnel de santé doit proposer la mise en place du PPA.

- Un amendement du député Sébastien Peytavie (groupe Écologiste et social) a été adopté afin de préciser que le PPA est élaboré par tout moyen « *y compris, si nécessaire, par le biais du format facile à lire et à comprendre ou par la communication alternative et améliorée* ».

- Un second amendement de Sébastien Peytavie, adopté contre l'avis de la rapporteure, a complété le contenu minimal du PPA en précisant que ce dernier devait « *s'assure[r] de la faisabilité matérielle, humaine et médicale d'une hospitalisation à domicile* ».

- En outre, la commission a adopté deux amendements de René Pilato (LFI – NFP) précisant :

- pour l'un, que parmi les « professionnels de santé de l'équipe de soins » qui ont recours au PPA, l'un d'entre eux exerce la fonction de « *professionnel de santé référent* », afin d'assurer le suivi et l'actualisation régulière du plan.

- pour le second, modifié par un sous-amendement de la rapporteure Annie Vidal, que le dépôt du plan dans l'espace numérique de santé est conditionné au « *recueil du consentement du patient* ».

b) Au stade de la séance publique

En séance publique, l'Assemblée nationale a également apporté plusieurs modifications au dispositif, en sus de certaines améliorations rédactionnelles ou de coordination.

- Au dernier alinéa du I, un amendement de Thibault Bazin clarifie davantage la possibilité du patient d'indiquer s'il souhaite ou non que sa famille ou la personne de confiance participe à l'élaboration du PPA. En outre, un amendement de la rapporteure précise qu'un parent ou un proche désigné par le patient peut être associé à l'élaboration du PPA, à défaut de personne de confiance.

- Au II de l'article L. 1110-10-1, l'Assemblée nationale a adopté deux amendements identiques de Thibault Bazin et d'Agnès Firmin Le Bodo afin de préciser que le PPA est aussi consacré aux prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale de l'entourage du patient, y compris après le décès.

Au second alinéa du même II, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de Joëlle Mélin (Rassemblement national) afin de préciser que la sensibilisation en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie comprise au sein du PPA doit aussi se faire au bénéfice des personnes chargées d'une mesure de protection juridique.

- Au IV, l'Assemblée nationale a adopté deux amendements identiques de Josiane Corneloup (Droite républicaine) et Anne-Laure Blin (Droite républicaine) afin de mentionner expressément qu'à l'occasion du PPA le patient actualise ses directives anticipées, si tel est son souhait, pour éviter, selon l'objet des amendements, « toute forme de pression sur la personne malade pour l'enregistrement de ses directives anticipées ». Un autre amendement de Mme Corneloup précise que le professionnel de santé qui informe le patient de la possibilité de produire ou d'actualiser ses directives anticipées doit lui proposer de l'accompagner à le faire si le patient le souhaite.

En première lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

2. Les modifications apportées par le Sénat

a) Au stade de la commission

Au-delà de plusieurs modifications rédactionnelles, les trois amendements des rapporteures, adoptés par la commission, visaient à :

- ne pas trop rigidifier dans la loi le PPA, en **supprimant les dispositions trop précises quant au contenu du plan et en renvoyant à un décret ces détails ;**

- préciser que le plan serait mis en œuvre, en cas de perte d'autonomie, uniquement si le professionnel de santé le juge nécessaire, afin d'éviter que la loi ne contraigne trop la libre appréciation du soignant ;

- supprimer les références au format facile à lire et à comprendre et à la communication alternative et améliorée qui ne relèvent pas du domaine de la loi mais plutôt de bonnes pratiques médicales.

b) Au stade de la séance publique

En séance publique, le Sénat a adopté trois amendements dont deux déposés respectivement par Véronique Guillotin et par les rapporteuses sont de nature rédactionnelle.

Le dernier amendement de Daniel Chasseing vise à prévoir qu'un proche ou un membre de la famille du patient puisse être présent dans l'élaboration du PPA en plus de la personne de confiance.

En première lecture, le Sénat a adopté cet article ainsi modifié.

B. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté cet article modifié par sept amendements.

- Un premier amendement d'Élise Leboucher (LFI – NFP) a supprimé les marges d'appréciation du soignant, introduites par le Sénat, s'agissant de la proposition du PPA au patient en cas de début de perte d'autonomie. Dans cette situation, la proposition devra donc être systématique.

- Un second amendement de Sébastien Peytavie a réintroduit la précision selon laquelle le PPA devait « *s'assure[r] de la faisabilité matérielle, humaine et médicale d'une hospitalisation à domicile* ».

- Un troisième amendement de Fanny Dombre Coste (Socialistes et apparentés) a réintroduit l'ensemble des précisions sur le contenu plan, qui avait parues de nature réglementaire au Sénat.

- Enfin, trois amendements de la rapporteure et un dernier de René Pilato (LFI – NFP) sont de nature rédactionnelle.

En séance publique, un amendement de la députée Audrey Abadie-Amiel (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires) a prévu la possibilité pour un bénévole formé à l'accompagnement de la fin de vie d'être associés à l'élaboration et à l'actualisation du plan.

Un second amendement de Delphine Lingemann (Les Démocrates) a ajouté aux précisions quant au plan que celui-ci devait comporter une partie relative à l'évaluation et à la gestion des symptômes d'inconfort de la personne.

Enfin, un amendement de la rapporteure Annie Vidal a supprimé une phrase insérée en commission devenue redondante.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission

Les rapporteuses maintiennent leur position exprimée en première lecture ; pour que le PPA demeure **une démarche utile, sa mise en œuvre doit aménager une certaine latitude au soignant et au patient**. Les rapporteuses regrettent donc que l'Assemblée nationale ait non seulement réintroduit les nombreux détails, supprimés par le Sénat, sur ce que le PPA doit inclure, mais ait, en outre, complété encore cet inventaire.

Sous le bénéfice de ces observations, les rapporteuses n'ont pas souhaité revenir une nouvelle fois sur ces précisions afin de ne pas entraver l'adoption conforme de la proposition de loi.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 15

Renforcement de l'utilisation des directives anticipées et autorisation de consultation de l'espace numérique de santé par un tiers

Cet article tend à favoriser l'utilisation des directives anticipées en permettant leur conservation dans le dossier médical partagée ainsi que l'autorisation de consultation par un tiers.

En première lecture, le Sénat a modifié cet article afin notamment de sécuriser la procédure de délégation de l'accès de l'espace numérique de santé à un tiers.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a repris la rédaction du Sénat en la modifiant sur deux points principaux :

- la réintégration de la disposition concernant l'obligation d'information périodique sur les directives anticipées de la part de la Caisse nationale de l'assurance maladie ;

- le fait que les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique relative à la personne peuvent, en application de l'article 458 du code civil, librement rédiger leurs directives anticipées.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

A. L'espace numérique de santé et le dossier médical partagé

Le **dossier médical partagé (DMP)**, qui a remplacé en 2016¹ le dossier médical personnel créé en 2004², constitue un outil important de coordination

¹ Article 96 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

² Article 3 de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

des soins, d'organisation des parcours et d'amélioration de la pertinence des prescriptions.

Depuis l'adoption de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé le DMP est adossé à l'espace numérique de santé nouvellement créé (ENS, ou « Mon espace santé »)¹.

Au total environ **65 millions de profils** ont été créés. Au premier semestre 2025, on estime que moins de 2 % de la population a exercé son droit d'opposition. Toutefois, bien que créés, tous les comptes ne sont pas forcément activés. On dénombre près de 24 millions de comptes actifs en novembre 2025².

En application du IV de l'article L. 1111-13-1 et de l'article L. 1111-19 du code de la santé publique, **seul le titulaire du dossier médical partagé peut accéder au contenu de son dossier**. Il peut aussi consulter à tout moment les accès effectués par des professionnels de santé à son dossier.

Il peut également « *proposer un accès temporaire ou permanent à son espace numérique de santé à un établissement de santé, à un professionnel de santé, aux membres d'une équipe de soins* ». Cette autorisation est révoquée à tout moment.

B. Les directives anticipées

Créées par l'article 7 de la loi du 22 avril 2005, les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer, par écrit, ses volontés concernant sa fin de vie, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ainsi elles expriment « *la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux* »³ comme la sédation profonde et continue maintenue jusqu'à la mort.

Malgré le cadre légal, la rédaction des directives anticipées reste faible en France. Une enquête⁴, commandée par le ministère de la santé et le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en 2022, montrait que seuls 43 % des Français connaissent globalement le terme de directives anticipées et 24 % seulement sont capables d'en définir précisément le contenu.

C. Le dispositif proposé

Cet article 15 reprend les dispositions de l'article 4 du projet de loi initiale tel qu'il ressortait des débats à l'Assemblée nationale avant la dissolution de juin 2024.

¹ Article L. 1111-14 du code de la santé publique.

² 23 829 947 comptes activés en novembre 2025 selon les chiffres publiés par l'Agence du numérique en santé.

³ Premier alinéa de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

⁴ BVA, *les Français et la fin de vie*, octobre 2022

Il propose des modifications concernant à la fois la personne de confiance (1), le dossier médical partagé (2) et les directives anticipées (3).

1. Concernant la personne de confiance

Le 1° du I complète l'article L. 1111-6 du code de la santé publique relatif à la personne de confiance afin de prévoir que cette dernière, lors de sa désignation, « reçoit un guide dans lequel sont présentés son rôle et ses missions ».

En application de cet article, une personne de confiance peut être désignée par toute personne majeure pour :

- la représenter au cas où elle-même serait « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». Le texte précise que la personne de confiance est chargée de rendre compte de la volonté de la personne et que « son témoignage prévaut sur tout autre témoignage » ;

- l'accompagner « dans ses démarches, assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions et l'aide à la connaissance et à la compréhension de ses droits si elle rencontre des difficultés ».

Il importe de préciser que la désignation de la personne de confiance doit se faire lorsque la personne est elle-même en état d'exprimer sa volonté, par écrit et cosignée par la personne désignée et que cette décision est « révisable et révocable à tout moment ».

Le sondage BVA Group pour le centre national fin de vie - soins palliatifs (octobre 2022) précité indique que 35 % des Français déclarent ne pas savoir du tout ce que la loi définit comme personne de confiance. Sur ce point spécifique, les rapporteuses regrettent de ne pas pouvoir disposer de données exhaustives quant au nombre de personnes de confiance désignées et à l'effectivité de l'utilisation de ce droit par les patients selon, notamment, le cadre de prise en charge du patient (ville, établissement de santé, Ehpad...)¹.

2. Concernant les directives anticipées

Le 2° du même I remplace au sein de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, le verbe « rédiger », par le verbe « produire ». Ainsi les directives anticipées ne doivent plus être uniquement rédigées mais sont « produites », sous un format « écrit ou audiovisuel ». Ces modifications visent à renforcer les possibilités de réaliser ses directives anticipées et d'en renforcer leur accessibilité.

Il prévoit également le plan personnalisé d'accompagnement prévu à l'article L. 11110-10-1 créé par le texte et annexé aux directives anticipées.

¹ Maïva Ropaul, Colin Sidre, Emy Alves, Luigi Gontard. *Trusted persons of elderly patients in France : a scoping review. Sciences Po LIEPP Working Paper n° 147, juillet 2023.*

Il prend acte de la non-cr ation du fichier ad hoc initialement pr vu par la loi Cleays-Leonetti en supprimant cette disposition et en pr voyant que les directives anticip es sont « *conserv es dans le dossier m dical partag * ». Par ailleurs, comme   de nombreux endroits de la pr sente proposition de loi, il est pr vu que l'existence et, le cas  ch ant, la possibilit  de les r viser sont « *r guli rement rappel es   leur auteur dans l'espace num rique de sant * ».

D'autres dispositions relatives   l'information des patients sont  galement pr vues. Ainsi, en plus du m decin traitant, « *les professionnels de sant  qui r alisent les rendez-vous de pr vention* » informent les patients de la possibilit  de produire des directives anticip es.

Par ailleurs, constituant un lien tout relatif avec les autres dispositions du texte, le 5  modifie l'article L. 1411-6-2 relatif aux rendez-vous de pr vention. Ainsi il modifie sur la forme la pr sentation du contenu de ces rendez-vous de pr vention et ajoute, sur le fond, un item relatif visant   « *Faire conna tre le r le des directives anticip es et de la personne de confiance pr vue   l'article L. 1111-6* ». Il supprime par coh rence la premi re phrase du deuxi me, et non du second, alin a du m me article L. 1411-62.

3. Concernant l'espace num rique de sant  et le dossier m dical partag 

Le 3  modifie le IV de l'article L. 1111-13-1 relatif   l'espace num rique de sant . Les deux premiers alin as sont ainsi remplac s par quatre alin as pr voyant que :

- le titulaire ou son repr sentant n'est plus le « seul » gestionnaire et utilisateur mais qu'il peut autoriser « *la personne de confiance pr vue   l'article L. 1111-6, un parent ou un proche   acc der   son espace num rique de sant * ». Cette autorisation est « *r vocable   tout moment* ». Il pr voit que cette personne acc de   l'espace num rique de sant  via des moyens « *d'identification* » propres permettant de tracer et de s curiser les actions qui pourraient  tre r alis es. Cette disposition permet d' viter la connexion d'un tiers   l'espace num rique de sant  d'une personne en utilisant les codes d'authentification du titulaire ;

- lorsque le titulaire est mineur, ses repr sentants l gaux ne peuvent  galement d l guer   un tiers le r le de gestionnaire et d'utilisateur de l'espace num rique de sant  ;

- lorsque le titulaire de l'espace num rique de sant  est une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec repr sentation relative   la personne, la personne charg e de la mesure de protection est de droit titulaire d'un acc s   l'ENS du majeur prot g , « *  l'exclusion de tout autre tiers* ».

- ces nouvelles conditions d'accès et de possibilité de délégation à un tiers se font, en application du b du 3°, « *sans préjudice des articles L. 1111-16 à L. 1111-18* » qui fixent les modalités d'accès et de consultations des professionnels de santé.

Le 4° supprime le quatrième alinéa de l'article L. 1111-14 qui prévoit que la personne chargée de la mesure de protection d'un majeur protégé pouvait s'opposer à la création de son espace numérique de santé. En effet, la nouvelle rédaction du IV de l'article L. 1111-13-1 prévoit que la personne chargée de la mesure de protection est « de droit » titulaire de l'ENS de la personne protégée, l'avis de cette dernière devant être pris en compte avant toute décision.

II - Les modifications apportées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

1. En commission

En commission, plusieurs amendements ont été adoptés visant notamment à :

- prévoir que les patients sont informés du fait que les directives anticipées sont révisables « à tout moment » (AS238 présenté par Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues) ;

- donner une priorité à la délégation à la personne de confiance concernant l'accès à l'espace numérique d'un tiers (AS388, présenté par Paul-André Colombani et AS438, présenté par Hadrien Clouet) ;

- indiquer que le modèle des directives anticipées est « rédigé de manière intelligible afin de pouvoir être utilisé par tous » et fasse l'objet d'une diffusion par les ARS et la Cnam (AS55 présenté par Thibault Bazin) ;

- substituer à l'interdiction pour le tiers de « porter atteinte à l'intégrité d'un document », celle de « créer, modifier ou supprimer » un document présent dans l'espace numérique de santé (AS625 présenté par Fanny Dombre Coste).

Contre l'avis du rapporteur, la commission a également adopté quatre amendements visant à :

- prévoir que pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection avec représentation relative à la personne pour lesquelles il n'a pas été décelé « *médicalement d'altération grave des facultés cognitives* », la rédaction des directives anticipées ne soit plus conditionnée à l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille et qu'elle puisse être accompagnée dans cette démarche (AS35 présenté par Sylvie Bonnet et plusieurs de ses collègues et AS440 présenté par René Pilato et plusieurs de ses collègues). La commission a ensuite adopté un amendement identique dans l'esprit et dupliquant une grande partie de ces dispositions (AS337 présenté par Yannick Monnet et Karine Lebon). Cette disposition redondante a été supprimée en séance ;

- ce que, concernant les majeurs protégés, la personne en charge de la mesure de protection ne peut consulter les directives anticipées du titulaire du compte qu'avec son autorisation (AS338).

À l'instar de leurs homologues à l'Assemblée nationale, les rapporteuses estiment que ces dispositions ne sont en l'état pas applicable puisque le principe même de la représentation relative à la personne implique une altération grave des facultés cognitives de la personne protégée.

2. En séance

En séance, le texte adopté par la commission a été de nouveau largement modifié par les députés.

Ainsi, l'Assemblée nationale a adopté un amendement 765 du Gouvernement supprimant la possibilité de produire des directives anticipées au format audiovisuel. Au regard des difficultés juridiques liées à l'authentification de ces vidéos, au risque de vidéos générées par intelligence artificielle et du coût de stockage que pourrait représenter la sauvegarde de milliers de vidéos, cette suppression apparaît effectivement nécessaire.

Les députés ont également adopté un amendement 732 visant à renforcer l'information sur les directives anticipées en prévoyant que « *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* ».

Par l'adoption de l'amendement n° 500 présenté par Thibault Bazin et sous-amendé par le rapporteur, les députés ont précisé qu'en cas de concurrence de directives anticipées la plus récente prévaut, quel que soit son format.

En séance, le rapporteur avait initialement déposé un amendement de suppression des dispositions relatives aux personnes faisant l'objet d'une mesure de protection avec représentation relative à la personne. Cet amendement a été par la suite retiré. L'Assemblée nationale a ensuite étendu aux personnes « *bénéficiant d'une mesure avec assistance* » la possibilité de rédiger sans l'accord préalable du juge ou du conseil de famille des directives anticipées (amendement n° 210), supprimé la notion de gravité de l'altération des facultés cognitives (amendement n° 106 et 329) ainsi que la possibilité pour la personne d'être assistée dans cette démarche (amendement n° 107).

Concernant la délégation d'accès à un tiers à l'espace numérique de santé, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de réécriture de l'alinéa 20 du texte transmis présenté par le Gouvernement (amendement n° 804). Ainsi, le texte transmis au Sénat prévoit que :

- le titulaire ne peut désigner qu'un unique délégataire ;
- le délégataire peut enregistrer un document qui doit être nécessaire à la coordination des soins, et qui a été créé initialement par un professionnel de santé ou par le titulaire lui-même ;
- les directives anticipées des documents susceptibles ne peuvent être ajoutées par le délégataire ;
- le délégataire ne peut ni modifier ni supprimer un document ou une donnée dans l'espace numérique de santé du titulaire.

Enfin, l'Assemblée a supprimé les dispositions introduites par le 5° de l'article 15 au motif que ces dispositions reprennent quasiment intégralement les dispositions de la loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie inscrites à l'article L. 1411-6-2 du code de la santé publique. Toutefois, il apparaît que la suppression de la première phrase du deuxième alinéa dudit article L. 1411-6-2 a été maintenue par les députés supprimant ainsi toute référence au contenu des rendez-vous de prévention.

B. En première lecture au Sénat

1. En commission

À l'initiative des rapporteuses, la commission a adopté un amendement visant à **sécuriser davantage la procédure de délégation à un tiers** de l'accès à l'espace numérique de santé (amendement **COM-98**).

La commission a souhaité également supprimer les dispositions visant à permettre aux personnes sous protection avec représentation de la personne, dans le cas où il n'y aurait pas d'altération grave de leurs facultés cognitives, de rédiger elles-mêmes leurs directives anticipées sans l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille (amendements identiques **COM-97** des rapporteurs et **COM-48**, présenté par Marion Canalès et plusieurs de ses collègues).

Par ailleurs, estimant que les canaux d'information relatifs à la fin de vie, aux directives anticipées ou encore à la personne de confiance étaient déjà multiples et largement renforcés par le texte, elle a supprimé l'obligation d'information par la caisse d'assurance maladie de la possibilité de rédiger et de réviser ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance (amendement **COM-96**).

Enfin, la commission a adopté un amendement rédactionnel et de coordination visant notamment à prendre en compte la suppression par l'Assemblée nationale de l'article 21 qui constituait le gage de la proposition de loi (amendement **COM-95**).

2. En séance

Le Sénat a adopté un amendement n° 117 présenté par les rapporteuses visant à corriger quelques erreurs matérielles et à revenir sur le filtre, inséré en commission, du professionnel de santé avant tout enregistrement de document sur le DMP de la part du tiers délégataire. Il était en effet apparu que cette mesure entraînerait une charge administrative trop importante pour les professionnels de santé ce que les rapporteurs ne souhaitaient pas.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. En commission

La commission a adopté plusieurs amendements :

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

- malgré la demande de retrait du rapporteur, les amendements identiques AS9 de Arnaud Simion et plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés et AS139 de Élise Leboucher et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire, rétablissant la communication périodique de l'assurance maladie au sujet des directives anticipées et de la personne de confiance supprimée par le Sénat ;

- malgré l'avis défavorable du rapporteur, l'amendement AS142 de Mme Karen Erodi et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire revenant à la version adoptée en première lecture à l'Assemblée quant aux dispositions visant à permettre aux personnes sous protection avec représentation de la personne, dans le cas où il n'y aurait pas d'altération grave de leurs facultés cognitives, de rédiger elles-mêmes leurs directives anticipées sans l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille ;

- l'amendement AS32 de Josiane Corneloup et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine, rétablissant le critère de respect du consentement du majeur protégé, la possibilité d'autoriser la personne de confiance désignée ou un tiers de confiance à consulter l'ENS et la possibilité pour le juge des contentieux des protections ou le conseil de famille d'autoriser un tiers à consulter cet espace.

2. En séance

L'Assemblée a adopté trois amendements. Ainsi, outre un amendement rédactionnel présenté par le rapporteur François Gernigon, elle a adopté deux amendements du Gouvernement visant à :

- clarifier le régime juridique applicable aux personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique, en matière de rédaction des directives anticipées en prévoyant, selon l'exposé des motifs de l'amendement, « *une déjudiciarisation complète de cet acte* », dans l'objectif de favoriser l'autonomie des personnes protégées, et de s'aligner sur le régime des actes strictement personnels prévu à l'article 458 du code civil (amendement n° 213) ;

- clarifier le régime juridique applicable aux personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique, en matière d'utilisation de leur espace numérique de santé en revenant à la rédaction adoptée par le Sénat en première lecture (amendement n° 214).

III - La position de la commission

Les rapporteuses se félicitent du texte transmis par l'Assemblée nationale en deuxième lecture qui rejoint très largement la rédaction adoptée par le Sénat en première lecture. La procédure de délégation ainsi définie permet d'atteindre un équilibre entre la nécessité de prendre en compte les difficultés d'accès aux numériques pour de nombreux Français et l'impératif de sécurité et de protection des données de santé de chacun.

Deux divergences avec la version du Sénat subsistent sur cet article :

- la réintégration de la disposition supprimée en commission au Sénat concernant l'obligation d'information périodique sur les directives anticipées de la part de la Caisse nationale de l'assurance maladie ;

- le fait que les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique relative à la personne peuvent, en application de l'article 458 du code civil, librement rédiger leurs directives anticipées¹.

Les rapporteuses estiment que ces deux points ne justifient pas la poursuite de la navette et soutiennent les dispositions visant à renforcer l'utilisation de l'espace numérique de santé ainsi que de la connaissance des directives anticipées. Elles souhaitent ainsi une adoption conforme de cet article.

La commission a adopté cet article sans modification.

¹ Le texte prévoit que, concernant les directives anticipées, l'article 458 du code civil s'applique, ce qui signifie que la rédaction de ces directives est comprise dans les « actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée ». Le Gouvernement, à l'origine de cet amendement, souhaite ainsi permettre une « déjudiciarisation complète de cet acte ».

Article 16

Procédure collégiale de suspension des traitements vis-à-vis d'un patient ne pouvant exprimer sa volonté

Cet article fixe la composition de l'équipe collégiale chargée de décider de la suspension ou de l'absence d'entreprise des traitements pour les patients n'étant plus en état d'exprimer leur volonté. Par ailleurs, il ouvre une possibilité de règlement alternative avec les proches du patient en cas de désaccord avec la décision collégiale.

En première lecture le Sénat a supprimé la possibilité pour la personne de confiance ou un proche de participer à la procédure collégiale et sécuriser la composition de la procédure collégiale.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a apporté quelques modifications rédactionnelles et permettant de clarifier l'implication des professionnels de santé sans rigidifier outre mesure la procédure.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

L'article L. 1110-5-1 du code de la sécurité sociale dans sa rédaction issue de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 prévoit que « lorsqu'ils [les actes de prévention, d'investigation ou de traitement et de soins] apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils **peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris** ». Par ailleurs, cet article prévoit également qu'en cas « d'obstination déraisonnable » ces actes « ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis ».

Par ailleurs, le droit prévoit que l'arrêt des traitements ne peut être décidé que « conformément à la volonté du patient » et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, qu'« à l'issue d'une procédure collégiale » dont le fonctionnement est « défini par voie réglementaire ».

Après avoir recueilli différents avis¹, le médecin prend, en effet, sa décision seul. À ce titre, le III de l'article R. 4127-37-2 précité indique que la procédure collégiale « prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant » et que la décision de limitation ou d'arrêt des traitements « est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale ».

Le présent article modifie l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.

¹ L'article R. 4127-37-2 du code de la santé publique prévoit que, s'agissant de personnes hors d'état de s'exprimer, cette décision doit être prise dans le respect des directives anticipées et « et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient ».

Le *a* du 1° précise que la « procédure collégiale » mise en œuvre dans le cas où le patient est hors d'état de pouvoir exprimer sa volonté inclut « l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire » et « prend la forme d'une concertation notamment entre le médecin chargé du patient, son médecin traitant si elle [sic] en dispose, le médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne le cas échéant et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne au quotidien à domicile ou en établissement ».

Le *b* du 1°, indique que « la personne de confiance et la famille participent à cette procédure seulement si elle le souhaite ». Cette formulation crée une incertitude sur la personne visée par le pronom « elle » et sur l'objet de cette disposition. Ainsi formulée, elle pourrait laisser entendre qu'il ne s'agit pas du souhait de la personne malade mais de celui de la famille ou de la personne de confiance d'y participer. Par ailleurs, dans le cas où il s'agit bien de la volonté du patient, les modalités du recueil de son souhait ne sont pas précisées alors même que ces dispositions ne concernent que les cas où celui-ci est « hors d'état d'exprimer sa volonté ».

Le 2° complète l'article et prévoit que « 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 ». Les conditions de mises en œuvre de cette procédure de médiation sont renvoyées au décret.

II - Les modifications apportées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

La commission a adopté, avec l'avis favorable du rapporteur, un amendement de Mme Firmin Le Bodo, repris par M. Frédéric Valletoux, président, faisant de la participation du médecin traitant à la procédure collégiale une éventualité et non plus une obligation. Cette précision permettant de tenir compte des réalités pratiques, notamment des situations où le médecin traitant n'est pas en mesure de participer à la procédure collégiale.

Elle a également adopté un amendement, avec l'avis favorable du rapporteur, visant à clarifier le fait que la participation de la famille et de la personne de confiance soit effectivement conditionnée à l'accord du patient.

Lors de l'examen en séance publique, les députés ont de nouveau modifié le *b* du 2° afin de préciser que la participation de la personne de confiance et de la famille à la procédure collégiale ne peut se faire qu'« avec l'accord préalable du patient formulé dans ses directives anticipées »¹. Toutefois, la formulation définitive de cet alinéa maintient également le fait que cette participation ne peut être réalisée en cas de « refus explicite et préalable du malade », ce qui, premièrement, semble être en contradiction avec l'accord préalable du patient

¹ Amendement n° 69 présenté par Mme Dombre Coste et plusieurs de ses collègues.

mentionné plus haut et, deuxièmement, incompatible avec une situation dans laquelle le patient est justement hors d'état d'exprimer sa volonté.

Enfin, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues qui **supprime la procédure de médiation instituée par le texte initial**¹. Si l'intention de l'auteur de l'amendement n'est pas totalement évidente, cette suppression a été soutenue par le Gouvernement en séance au motif que des procédures de médiation existent déjà au sein des établissements de santé.

B. En première lecture au Sénat

La commission des affaires sociales a adopté l'amendement n° COM-99 des rapporteures pour :

- remplacer la mention de « l'ensemble de l'équipe de soins » par celle des « membres présents » de cette dernière ;
- réduire la concertation à un colloque pluridisciplinaire entre professionnels de santé en supprimant la possibilité d'une intervention de la personne de confiance et des membres de la famille ;
- renvoyer à un acte réglementaire le fonctionnement et la composition de la procédure collégiale.

Cet article a ensuite été adopté sans modification en séance publique.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

En commission, outre un amendement rédactionnel du rapporteur François Gernignon, ont été adoptés deux amendements visant à :

- préciser que ce ne sont pas tant les professionnels de santé « présents » que « disponibles » qui participent à la procédure collégiale (amendement AS136 de M. Hadrien Clouet et des membres du groupe La France insoumise - Nouveau Front Populaire) ;
- rétablir, contre l'avis du rapporteur, la participation de la personne de confiance et des membres de la famille du patient à la procédure collégiale, si ce dernier a donné son accord en ce sens, le cas échéant à titre préalable dans ses directives (l'amendement AS170 de M. Sébastien Peytavie et des membres du groupe Écologiste et Social).

En séance, l'Assemblée a finalement supprimé la possibilité de participation de la personne de confiance et, à défaut, des proches, à la procédure collégiale (amendement n° 36 présenté par Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues).

Par ailleurs, elle a adopté deux amendements afin :

¹ Amendement n° 197 présenté par M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues.

- d'assouplir le dispositif pour prévoir la participation du « *médecin référent en téléconsultation dans l'Hexagone* » dans l'objectif de permettre aux patients résidant dans une collectivité d'outre-mer de bénéficier plus facilement d'un accès à l'ensemble des spécialités de la médecine (amendement n° 104 présenté par Stéphane Lenormand et plusieurs de ses collègues) ;

- de remplacer les termes « impliquant éventuellement » par « incluant dans la mesure du possible » les membres de l'équipe de soin en charge du patient (amendement n° 142 présenté par Nathalie Colin-Oesterlé et plusieurs de ses collègues). Cette formulation permettrait, selon les auteurs de l'amendement, d'inciter « *plus clairement à inclure les principaux professionnels impliqués dans la prise en charge du patient* ».

Elle a également adopté ainsi qu'un amendement rédactionnel n° 167 présenté par le rapporteur.

III - La position de la commission

Le texte transmis en deuxième lecture par l'Assemblée nationale reprend très largement le dispositif adopté par le Sénat en première lecture. Il permet un équilibre entre intégration au sein de la procédure des professionnels de santé chargés de la prise en charge du patient et flexibilité permettant une décision dans un délai compatible avec l'état de santé de la personne malade. Par ailleurs, le dispositif assure que **cette procédure reste strictement limitée au corps médical**.

Ainsi, les rapporteurs proposent d'adopter cet article sans modification.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 17

Recherche alternative du consentement éclairé du patient ne pouvant exprimer sa volonté

L'article 17 fixe des dispositions spécifiques pour favoriser la recherche de l'expression du consentement éclairé des personnes majeures dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer pour les décisions qui les concernent

Le Sénat a supprimé cet article en première lecture.

L'Assemblée nationale a rétabli cet article en deuxième lecture.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

Cet article inséré en séance publique à l'Assemblée lors de l'examen du projet de loi initial en 2024 crée un nouvel article L. 1111-6-2 au sein du code de la santé publique afin de prévoir les modalités de recherche alternatives du consentement direct pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté.

Il est le résultat de l'adoption de six amendements identiques¹ portés notamment par les groupes La France Insoumise-NUPES, Socialistes et apparentés, Démocrate et Renaissance et issu d'une proposition du collectif Handicaps. Ces amendements avaient fait l'objet d'un avis de sagesse de la part du Gouvernement et du rapporteur. Ce dernier a estimé que ces amendements « ne présente[nt] guère de portée normative, mais il[s] constitue[nt] une réaffirmation de principe ».

Cet article prévoit la mise en place d'une « communication alternative et améliorée » lorsqu'une personne majeure est « dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer » afin de « rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé ».

II - Les modifications apportées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

Quatre amendements rédactionnels présentés par le rapporteur ont été adoptés sur cet article lors de son examen en commission (AS541, AS587, AS588 ainsi que le AS589 et identique AS248 présenté par Hanane Mansouri).

¹ Amendements n° 544, 1845, 1918, 2164, 2183 et 2817

En séance publique, un amendement (n° 31, présenté par Sophie Panonacle et plusieurs de ses collègues) et un sous-amendement (n° 812 présenté par Karine Lebon) visant à reconnaître que ces dispositifs de communication alternative disposent de la même valeur juridique que l'expression verbale directe « *dans l'appréciation de la volonté* » du patient ont été adoptés contre l'avis de la commission.

B. En première lecture au Sénat

Considérant que les dispositions actuelles du code de la santé publique permettent déjà d'assurer que le consentement éclairé des patients est effectivement recherché en toutes circonstances et que cet article constitue davantage une déclaration de principe qu'une disposition normative, la commission des affaires sociales a adopté l'amendement de suppression COM-100 présenté par les rapporteuses.

Le Sénat, après rejeté l'amendement n° 95, présenté par Silvana Silvani et les membres du groupe CRCE-K, visant à rétablir cet article, a confirmé la suppression de celui-ci.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

La commission des affaires sociales de l'Assemblée a rétabli cet article à la suite de l'adoption de deux amendements identiques AS98 présentés par Sébastien Peytavie et des membres du groupe Écologiste et Social, et AS134, présenté par Karen Erodi et des membres du groupe La France Insoumise – Nouveau Front Populaire.

En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté cet article dans la rédaction issue de la commission.

III - La position de la commission

Si les rapporteuses constatent toujours l'absence de normativité quasi complète de cet article, elles prennent acte de son rétablissement à l'unanimité par l'Assemblée nationale.

De plus, elles souhaitent rappeler **leur attachement à la recherche du consentement du patient dans toutes circonstances et particulièrement pour les personnes dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer**. Dès lors, les rapporteuses n'ont pas souhaité déposer d'amendements de suppression de cet article.

Ainsi, la commission, attachée à l'entrée en vigueur dans les meilleurs délais de cette proposition de loi, a adopté cet article sans modification.

Article 18 Campagnes d'information et de sensibilisation

Cet article prévoit, dans sa version initiale, que le Gouvernement réalise annuellement une campagne nationale de sensibilisation et de prévention relative au deuil et à l'accompagnement des personnes en situation de deuil.

En première lecture, le Sénat a adopté une nouvelle rédaction de cet article afin d'en fusionner les dispositions avec celles de l'article 18 bis, qui portait également sur les campagnes d'information. Dans cette nouvelle version, le présent article prévoit que dans le cadre de la stratégie nationale pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs, des campagnes d'information sont organisées sur les soins palliatifs et l'accompagnement des aidants d'une part, et sur les directives anticipées d'autre part. La campagne relative au deuil a été supprimée.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a réintégré la réalisation d'une campagne nationale annuelle relative au deuil et à son accompagnement.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif initialement proposé

A. Les modalités de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches : une large méconnaissance au sein de la population

• **Au sein de la population, les modalités de l'accompagnement de la fin de vie et de leurs proches demeurent mal connues.**

L'un des exemples les plus caractéristiques est celui des directives anticipées, dont l'existence et les modalités de recours sont mal connues au sein de la population malgré leur création il y a plus de vingt ans. Selon un sondage conduit en 2022¹, **57 % des Français ne connaissent pas le terme de « directives anticipées »** et seuls 24 % connaissent le terme et savent précisément de quoi il s'agit. Ainsi, seulement **7,8 % des Français auraient rédigé des directives anticipées.**

Dans son rapport publié en 2022², la Cour des comptes relève que sur la thématique de l'accompagnement palliatif et de la fin de vie, **la politique de communication et d'information en direction du grand public, pourtant nécessaire pour sensibiliser l'opinion, n'a pas produit les effets escomptés.**

¹ Sondage BVA d'octobre 2022, portant sur un échantillon de 1 003 Français âgés de 18 ans et plus, réalisé à la demande du CNSPFV.

² Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023.

Elle impute en partie cet échec aux **difficultés organisationnelles** et aux **faiblesses de la gouvernance du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)**, qui est chargé depuis 2016¹ de renforcer la connaissance des Français des conditions de la fin de vie et de la législation en vigueur. Les récentes modifications de son organisation devraient néanmoins, selon la Cour des comptes, permettre d'améliorer l'impact des actions de communication et d'information du grand public.

Si l'ignorance de l'existence du dispositif constitue la première barrière à la rédaction des directives anticipées, d'autres freins subsistent :

- **des difficultés, voire une réticence des patients à aborder le sujet de la fin de vie avec leur médecin** (manque de confiance, lien trop ténu pour aborder des sujets intimes, manque de temps au cours des consultations, ou consultations perçues comme un lieu et un moment inopportun pour aborder ces questions) ;

- **une transmission d'informations et, plus globalement, un accompagnement insuffisant de la part des professionnels de santé**, qu'il s'agisse des médecins généralistes, des spécialistes comme des autres professionnels. La rédaction des directives anticipées peut être particulièrement difficile pour les patients, certains redoutent par exemple que leurs formulations soient trop vagues ou inadaptées à la situation à laquelle ils seront peut-être confrontés ;

- **la difficulté à trouver le juste moment pour rédiger ses directives anticipées** : il est souvent trop tôt (en bonne santé, il est difficile de savoir si ce que l'on écrit correspondra à ce que l'on souhaitera lorsqu'on sera malade) ou trop tard (une fois malade, il peut être difficile de réfléchir à sa mort prochaine) pour réfléchir à ses souhaits en matière de fin de vie ;

- et enfin, **un doute sur la valeur des directives anticipées** et le respect de leur contenu par les professionnels de santé.

• **La communication constitue un levier à privilégier pour diffuser la connaissance de la législation et des dispositifs d'accompagnement de la fin de vie au sein de la population.**

Dans son rapport précité², la Cour des comptes suggère de mieux sensibiliser le grand public à la « culture palliative » et plus particulièrement, conformément aux objectifs du plan pluriannuel de développement des soins palliatifs 2021-2024, de **sensibiliser le grand public aux directives anticipées.**

Des actions, conçues par la direction générale de la santé (DGS) et la direction générale de l'offre de soins (DGOS) avec le CNSPFV et les associations, sont déjà mises en œuvre. Par exemple, la DGS a accordé des financements aux associations pour conduire des actions de sensibilisation sur les droits sur la fin de vie et aider à la rédaction des directives anticipées.

¹ Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

² Cour des comptes, *Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer*, Juillet 2023 (page 53).

Néanmoins, comme l'illustrent les chiffres sur la rédaction des directives anticipées mentionnés ci-avant, **la culture palliative peine à se diffuser au sein de la société française** et des actions de communication de plus grande envergure demeurent nécessaires. Celles-ci devraient, d'une part, **informer le grand public sur l'existence et l'utilité des directives anticipées** et, d'autre part, **légitimer la discussion sur la fin de vie**.

B. Le dispositif initial prévoit l'organisation d'une campagne d'information relative au deuil

Dans sa version initiale, le présent article prévoyait que 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.

Un décret devait préciser les modalités de mise en œuvre et d'application de cet article.

II - Les principales modifications adoptées

A. En première lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

En commission, les députés ont adopté un amendement du rapporteur François Gernigon (Horizons & Indépendants) à l'**article 18** :

- remplaçant la mention du « ministère chargé de la santé et des solidarités » par celle du « Gouvernement » et retirant le renvoi à un décret ;
- et **élargissant la campagne aux soins palliatifs et à l'accompagnement des aidants**.

2. Au stade de la séance publique

En séance publique, contre l'avis du Gouvernement et avec un avis favorable de la commission, un amendement de Thibault Bazin et Philippe Juvin (Droite républicaine) a été adopté afin de **distinguer la campagne d'information relative aux soins palliatifs et aux aidants de celle sur la sensibilisation et la prévention relative au deuil**.

B. En première lecture au Sénat

1. Au stade de la commission

Par souci de simplification, la commission a adopté un amendement COM-34 des rapporteuses supprimant l'**article 18 bis** pour en insérer les dispositions relatives à la réalisation de campagnes d'information et de sensibilisation au sein de l'article 18.

L'**article 18** a été réécrit *via* l'adoption d'un amendement COM-101 des rapporteuses, afin d'exclure des campagnes d'information la thématique du deuil. Elle a ainsi adopté une rédaction disposant que « *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 du code de la santé publique* » et précisant que « *ces campagnes d'information nationales portent notamment sur l'accompagnement des aidants et sur les directives anticipées.* »

La commission n'a en revanche pas retenu la campagne d'information gouvernementale sur le deuil, ce sujet lui paraissant relever davantage de la sphère intime.

2. Au stade de la séance publique

Le Sénat a adopté cet article dans la rédaction issue des travaux de la commission.

C. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

En commission, les députés ont adopté l'amendement n°AS132 de M. René Pilato (La France insoumise - Nouveau Front Populaire), réintroduisant la **réalisation annuelle d'une campagne nationale de sensibilisation et d'information relative au deuil et à son accompagnement**, ainsi que le sous-amendement n° AS244 du rapporteur retirant la mention précisant que le Gouvernement réalise cette campagne, afin de pouvoir confier sa réalisation à d'autres acteurs.

Les députés ont également adopté l'amendement n° AS10 de M. Arnaud Simion (Socialistes et apparentés), indiquant que **les associations agréées** du système de santé concernées par le champ des campagnes prévues par le présent article **sont associées à l'élaboration et à la diffusion de ces campagnes.**

2. Au stade de la séance publique

En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté l'amendement n° 168 du rapporteur revenant sur les apports de l'amendement n° AS10 adopté en commission, jugeant ces précisions superfétatoires.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission : une adoption conforme

La commission prend acte de l'attachement de l'Assemblée nationale à la réalisation d'une campagne d'information sur le deuil et son accompagnement. Elle alerte sur la nécessité de mener cette campagne avec une particulière prudence, l'expérience du deuil revêtant un sujet éminemment intime.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 20 bis A

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

Cet article propose d'encadrer l'intervention des associations d'accompagnement au deuil, en prévoyant que ces dernières se dotent d'une charte commune établissant le cadre déontologique de l'intervention des bénévoles, leurs exigences de sélection, de formation, de supervision et de coordination.

En première lecture, le Sénat a allégé la rédaction du présent article.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a porté des améliorations rédactionnelles.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif initialement proposé

A. Le droit en vigueur, s'il encadre l'intervention des associations auprès des personnes en fin de vie, ne fait pas mention de l'accompagnement des personnes endeuillées

1. La loi encadre l'intervention des bénévoles accompagnant des personnes en soins palliatifs

Dans les années 1980, le développement des soins palliatifs s'est accompagné d'un **mouvement de constitution d'associations de bénévoles**, telles que l'association pour le développement des soins palliatifs créée en 1984 et l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV) créée en 1983. Depuis 1990, ces associations sont fédérées par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Dès lors, **il est apparu nécessaire de reconnaître le rôle des accompagnants bénévoles**. À cet effet, la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite « circulaire Laroque »¹, a établi le cadre général de la participation des bénévoles, notamment **en conditionnant leur intervention** à la proposition de l'équipe soignante ou à la demande du malade, ainsi qu'à leur formation préalable.

Par la suite, le cadre juridique de l'intervention des bénévoles a été **élevé au rang législatif** par la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs².

2. La loi ne régit pas spécifiquement l'intervention des bénévoles dans le cadre de l'accompagnement au deuil

¹ Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

² Voir le commentaire de l'article 13.

Les associations qui recrutent des bénévoles pour l'accompagnement au deuil – et qui, souvent, sont les mêmes qui accompagnent les personnes en fin de vie – sélectionnent et forment leurs bénévoles de telle manière qu'un niveau de compétences minimal est garanti.

En effet, après les avoir sélectionnés, les associations d'accompagnement forment leurs bénévoles à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs. Pour ce faire, elles suivent un **référentiel de formation** établi et mis à jour collectivement par les représentants des associations au niveau national. Selon le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), **les associations qui proposent un accompagnement aux personnes endeuillées forment spécifiquement les bénévoles intervenant dans ce cadre.**

De plus, les associations qui interviennent dans le champ de la fin de vie – qu'elles interviennent avant le décès ou pendant la phase de deuil – se dotent d'une **charte définissant les principes à respecter** (respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, respect de sa dignité et de son intimité, discrétion, confidentialité, etc.).

En revanche, **aucune disposition législative ne régit spécifiquement l'accompagnement par des bénévoles des personnes après le décès d'un proche**, c'est-à-dire dans la phase de deuil. Les initiatives existantes en matière d'encadrement relèvent des associations elles-mêmes.

B. Le dispositif initial encadre l'intervention des bénévoles d'associations qui accompagnent les personnes endeuillées

Le présent article est issu d'un amendement d'Agnès Firmin Le Bodo, adopté par l'Assemblée nationale en séance publique en première lecture, contre l'avis du rapporteur et avec avis favorable du Gouvernement.

Il crée un nouvel article L. 1111-5-2 au sein du chapitre « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté » du code de la santé publique, afin d'instituer un **cadre juridique spécifique pour l'accompagnement des personnes en deuil par des bénévoles.**

Pour ce faire, il reprend plusieurs des critères énoncés par l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, qui s'applique aux associations d'accompagnement en soins palliatifs.

Il dispose que des **bénévoles formés** à l'accompagnement du deuil **et sélectionnés** par des associations peuvent **accompagner les personnes en deuil qui en font la demande.**

De plus, **les associations d'accompagnement du deuil sont tenues de respecter une charte commune** qui définit le **cadre déontologique** et les bonnes pratiques qui sécurisent l'intervention de leurs bénévoles, en vue de « *protéger la vulnérabilité des publics qu'ils accueillent* ».

Il est précisé que cette charte énonce des principes comportant notamment :

- la garantie d'un **accompagnement éthique** et respectueux des droits fondamentaux et des principes de laïcité ;
- la **prise en compte de la vulnérabilité** liée au deuil ;
- la **transparence** ;
- la **confidentialité** des données personnelles ;
- et le respect et la collaboration entre structures d'accompagnement.

La charte doit en outre **définir les conditions de sélection, de formation, de supervision et de coordination des accompagnants bénévoles.**

Les associations sont enfin tenues de **veiller « aux bonnes pratiques des accompagnants. »**

II - Les principales modifications adoptées

A. En première lecture au Sénat

1. Au stade de la commission

La commission a adopté un amendement des rapporteuses COM-104 proposant une **rédaction plus succincte**, sur le modèle des dispositions existantes pour les bénévoles qui interviennent auprès des personnes en fin de vie à l'article L. 1110-11 du code de la santé publique.

Cette réaction dispose que les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment 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. Elle décrit les conditions de sélection, de formation, de supervision et de coordination des accompagnants bénévoles.

2. Au stade de la séance publique

En séance publique, le Sénat a adopté un amendement rédactionnel n°118 des rapporteuses.

Le Sénat a adopté cet article ainsi modifié.

B. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

En commission, les députés ont adopté un amendement rédactionnel n° AS217 du rapporteur.

2. Au stade de la séance publique

L'Assemblée nationale a adopté cet article dans sa version issue des travaux de la commission.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission : une adoption conforme

Prenant acte du consensus des deux chambres sur les dispositions du présent article, la commission n'a porté aucune modification.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 20 quater

Rapport sur le développement de la biographie hospitalière

Cet article, introduit en commission à l'Assemblée nationale, vise à demander un rapport au Gouvernement sur l'opportunité de permettre la prescription de rencontres avec un biographe hospitalier à tout patient bénéficiant de soins palliatifs à l'hôpital ou en hospitalisation à domicile.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a rétabli cet article qui avait été supprimé par le Sénat.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

A. Le déploiement progressif de la biographie hospitalière dans les équipes de soins palliatifs

La biographie hospitalière – aussi connue sous le terme *carebiography* – désigne une démarche de soins dans laquelle une personne atteinte d'une grave maladie, généralement en fin de vie et bénéficiant de soins palliatifs, échange avec un biographe hospitalier pour qu'il retrace le récit de sa vie.

Cet accompagnement a été initialement développé en France en 2007, au centre hospitalier de Chartres, par Valéria Milewski, fondatrice de l'association *Passeur de mots et d'histoires*.

B. Le dispositif proposé : une demande de rapport sur la prescription d'échanges avec un biographe hospitalier

Cet article résulte de l'adoption, en première lecture à l'Assemblée nationale, d'un amendement de Thibault Bazin (Droite républicaine) en commission des affaires sociales.

Les présentes dispositions visent à demander un rapport au Gouvernement dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi. Le rapport porterait sur l'opportunité d'autoriser la prescription à toute personne bénéficiant de soins palliatifs hospitalisée dans un établissement de soin ou à domicile, de **rencontres avec un biographe hospitalier**. Le récit de la vie de la personne, qui en résulterait, serait ensuite livré, à titre gracieux, à la personne elle-même ou à un proche désigné. Cette intervention du biographe hospitalier s'inscrirait dans un parcours de soins global.

II - Les modifications adoptées

A. En première lecture au Sénat

La commission a supprimé le présent article, à l'initiative des rapporteuses, conformément à sa position sur les demandes de rapport au Gouvernement.

Le Sénat a confirmé cette suppression en séance publique.

B. En deuxième lecture à l'Assemblée nationale

Par des amendements identiques des députés Arnaud Simion (Socialistes et apparentés) et René Pilato (La France insoumise – NFP), la commission des affaires sociales a rétabli cet article dans la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture.

En deuxième lecture, l'Assemblée nationale a rétabli cet article ainsi rédigé.

III – La position de la commission : une demande de rapport

Les rapporteuses ne peuvent que réitérer leur position exprimée en première lecture. Si elles se félicitent que cet article permette d'évoquer la biographie hospitalière dans le débat public, elles ne peuvent que douter de sa normativité et de la capacité du Gouvernement à rendre le rapport demandé en temps voulu.

Toutefois, afin de ne pas faire obstacle à une adoption conforme de la proposition de loi, les rapporteuses n'ont pas proposé à la commission de supprimer ces dispositions.

La commission a adopté cet article sans modification.

EXAMEN EN COMMISSION

Réunie le mercredi 29 avril 2026, sous la présidence de M. Philippe Mouiller, président, la commission examine le rapport de Mmes Florence Lassarade et Jocelyne Guidez, rapporteuses, sur la proposition de loi (n° 439, 2025-2026) visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Le compte rendu de la réunion sera publié ultérieurement.

**RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45
DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3,
DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »)**

En application de l'article 45, alinéa 1^{er}, de la Constitution, de l'article 44 bis, alinéas 5 à 8, du Règlement du Sénat et de la jurisprudence du Conseil constitutionnel, en vertu desquels les adjonctions ou modifications qui peuvent être apportées à un projet ou une proposition de loi, après la première lecture, par les membres du Parlement et par le Gouvernement doivent être en relation directe avec une disposition restant en discussion, c'est-à-dire qui n'a pas été adoptée dans les mêmes termes par l'une et l'autre assemblées, la commission a considéré que **le périmètre de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs ne saurait plus excéder, en deuxième lecture, les dispositions relatives :**

- à la nature, à la définition et au champ des soins palliatifs et de l'accompagnement ;

- à la formation des professionnels de santé et des professionnels du secteur médico-social aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur ;

- à la gouvernance et à l'organisation des soins palliatifs ainsi qu'aux modalités de prise en charge en établissement de santé, en établissement médico-social et à domicile ;

- à l'organisation de l'accompagnement prodigué par des bénévoles aux personnes recevant des soins palliatifs ou à leurs proches ;

- aux modalités d'information des patients et des proches concernant les directives anticipées et la prise en charge palliative ;

- à l'expression du consentement du patient dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté et aux modalités de fonctionnement de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.

LA LOI EN CONSTRUCTION

Pour naviguer dans les rédactions successives du texte, visualiser les apports de chaque assemblée, comprendre les impacts sur le droit en vigueur, le tableau synoptique de la loi en construction est disponible sur le site du Sénat à l'adresse suivante :

<https://www.senat.fr/dossier-legislatif/pp124-662.html>