

N° 287

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 1998-1999

Annexe au procès-verbal de la séance du 31 mars 1999

RAPPORT

FAIT

*au nom de la commission des Affaires sociales (1) sur la proposition de loi présentée par M. Lucien NEUWIRTH et plusieurs de ses collègues tendant à favoriser le développement des **soins palliatifs** et de l'accompagnement,*

Par M. Lucien NEUWIRTH,
Sénateur.

(1) Cette commission est composée de : MM. Jean Delaneau, président ; Jacques Bimbenet, Louis Boyer, Mme Marie-Madeleine Dieulangard, MM. Guy Fischer, Jean-Louis Lorrain, Louis Souvet, vice-présidents ; Mme Annick Bocandé, MM. Charles Descours, Alain Gournac, Roland Huguet, secrétaires ; Henri d'Attilio, François Autain, Paul Blanc, Mme Nicole Borvo, MM. Jean-Pierre Cantegrit, Bernard Cazeau, Gilbert Chabroux, Jean Chérioux, Philippe Darniche, Christian Demuynck, Claude Domeizel, Jacques Dominati, Michel Esneu, Alfred Foy, Serge Franchis, Francis Giraud, Claude Huriet, André Jourdain, Philippe Labeyrie, Roger Lagorsse, Dominique Larifla, Henri Le Breton, Dominique Leclerc, Marcel Lesbros, Simon Loueckhote, Jacques Machet, Georges Mouly, Lucien Neuwirth, Philippe Nogrix, Mme Nelly Olin, MM. Lylian Payet, André Pourny, Mme Gisèle Printz, MM. Henri de Raincourt, Bernard Seillier, Martial Taugourdeau, Alain Vasselle, Paul Vergès, André Vezinhet, Guy Vissac.

Voir le numéro :

Sénat : 223 (1998-1999).

Vie, médecine et biologie.

TRAVAUX DE LA COMMISSION

I. AUDITION

Réunie le mardi 30 mars 1999 sous la présidence de **M. Jean Delaneau, président**, la commission a procédé à l'audition de **M. Donat Decisier rapporteur du Conseil économique et social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie**.

M. Lucien Neuwirth, rapporteur de la proposition de loi n° 223 (1998-1999) tendant à favoriser le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, a félicité le rapporteur du Conseil économique et social pour la qualité de l'avis sur l'accompagnement des personnes en fin de vie adopté par cette assemblée le 24 février dernier. Il a estimé que cet avis était étroitement complémentaire du rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement adopté par la commission des affaires sociales le 10 février. Il s'est réjoui que ces deux documents aient été adoptés à l'unanimité dans les deux assemblées devant lesquelles ils avaient été présentés.

M. Lucien Neuwirth, rapporteur, a demandé à **M. Donat Decisier** quelles étaient les principales causes de l'insuffisant développement des soins palliatifs en France et quels enseignements pouvaient être tirés des expériences menées en Aveyron qui ont été particulièrement étudiées par le Conseil économique et social.

Annonçant son intention de proposer, le lendemain, à la commission des affaires sociales de compléter la proposition de loi n° 223 par la création d'un congé d'accompagnement, l'élargissement des missions de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) à l'élaboration de normes de qualité en matière de soins palliatifs et d'accompagnement et la prise en charge des dépenses de coordination de l'action des bénévoles par l'assurance maladie, **M. Lucien Neuwirth, rapporteur**, a demandé à **M. Donat Decisier** s'il était favorable à une telle initiative.

M. Donat Decisier a remercié les sénateurs pour l'intérêt qu'ils portaient aux avis du Conseil économique et social. Il a d'abord dressé un état des lieux en matière de soins palliatifs et d'accompagnement, qui devraient concerner 150.000 personnes chaque année. Il a attribué l'insuffisant développement des soins palliatifs en France aux retards pris dans la lutte contre la douleur, en voie d'être comblés, et à de nombreuses contraintes juridiques, administratives et financières. A cet égard, il a cité les difficultés résultant du fait que la circulaire de 1986 prévoyait le développement des soins palliatifs à moyens constants, la pénalisation de l'activité de soins

palliatifs par le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), les lacunes de la formation et de la culture médicales et enfin, l'absence d'une réelle volonté politique comparable à celle qui s'était manifestée en Belgique et surtout en Catalogne. Il a regretté qu'aucune autorité du ministère de la Santé ne se soit rendue en Angleterre ou en Catalogne.

***M. Donat Decisier** a estimé que les moyens humains et matériels affectés aux équipes mobiles de soins palliatifs demeuraient insuffisants et a regretté leur fréquente absence de statut administratif clair, alors que ces équipes permettent, par leur action, la diffusion auprès de tous les services d'un établissement et de leurs personnels des idées et des pratiques des soins palliatifs. Il a également affirmé que le choix du retour à domicile devrait être offert aux patients en fin de vie ainsi qu'à leurs proches avec les mêmes critères de cohérence, de continuité des prises en charge, de sécurité, de qualité des soins et de l'accompagnement et d'égalité devant les charges financières. Il a malheureusement constaté que tel n'était pas du tout le cas aujourd'hui.*

***M. Donat Decisier** a jugé intéressant l'expérience aveyronnaise en ce qu'elle assure l'interface entre le domicile et l'hôpital, la coordination des intervenants grâce à une équipe pluridisciplinaire disponible 24 heures sur 24 et qu'elle est financée par un forfait spécifique qui a été négociée avec la caisse primaire d'assurance maladie dans un cadre encore expérimental.*

***M. Donat Decisier** a ensuite présenté les propositions formulées à l'unanimité par le Conseil économique et social.*

Le premier axe de ces propositions est de développer les structures de soins palliatifs en milieu hospitalier et à domicile, qui passe par la fixation de normes de qualité, l'extension à tous les centres hospitaliers universitaires, généraux et assimilés d'un modèle normalisé d'équipes mobiles de soins palliatifs, le renforcement des unités de soins palliatifs existantes et la création de nouvelles unités. Il a estimé que leur présence systématique dans les centres hospitaliers et universitaires était indispensable. Pour le domicile, le Conseil économique et social préconise la mise en place, dans chaque département, d'un dispositif de coordination des divers intervenants et l'élaboration de normes d'accréditation et de certification.

Le second axe des propositions du Conseil économique et social vise à consolider le développement des soins palliatifs en mettant en place, d'abord, un dispositif financier adapté. Il encourage l'adoption d'une loi d'orientation et de programmation qui doit se traduire, dans un premier temps, par un réel investissement financier qui sera compensé par d'importantes économies réalisées à terme, une adaptation des modalités de prise en charge financière des soins palliatifs, tant à l'hôpital qu'à domicile. Il convient aussi d'intégrer, dans le cursus de tous les soignants, une

formation à l'éthique et aux soins palliatifs, de soutenir les familles en mettant en place un congé d'accompagnement et d'encourager les bénévoles grâce au financement de la coordination de leur action par l'assurance maladie.

***M. Guy Fischer** a félicité M. Donat Decisier pour la qualité de son avis. Il a affirmé que le développement des soins palliatifs ne pourrait être réalisé si d'importants crédits n'étaient pas parallèlement engagés.*

***M. Lucien Neuwirth, rapporteur,** a affirmé que les propositions qu'il ferait, le lendemain, à la commission lors de l'examen de son rapport, s'inspiraient très directement des propositions formulées par le Conseil économique et social. Il a, lui aussi, affirmé la nécessité qu'une véritable volonté politique de développer les soins palliatifs s'exprime à travers l'adoption d'une loi.*

***M. Donat Decisier** a confirmé qu'un réel développement des soins palliatifs ne pourrait être obtenu par redéploiement et qu'un investissement financier important était nécessaire. Il a affirmé avec force que le développement des soins palliatifs était de nature, à moyen terme, à réaliser des économies pour l'assurance maladie qui compenseraient cet effort initial.*

II. EXAMEN DU RAPPORT

Réunie le mercredi 31 mars 1999, sous la présidence de **M. Jean Delaneau, président**, la commission a procédé à l'examen du rapport de **M. Lucien Neuwirth sur sa proposition de loi n° 223 (1998-1999) tendant à favoriser le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.**

M. Lucien Neuwirth, rapporteur, a rappelé que, le 10 février 1999, dans le prolongement de ses travaux consacrés à la douleur engagés dès 1994, la commission avait adopté à l'unanimité un rapport d'information consacré aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

Ce rapport, qui avait mis en évidence leur insuffisant développement dans notre pays, concluait à la nécessité de l'adoption rapide d'une loi.

A la suite de son adoption, les membres de la commission ont, collectivement, déposé une proposition de loi reprenant mot pour mot les conclusions du rapport.

M. Lucien Neuwirth, rapporteur, a aussi rappelé que, depuis le dépôt de cette proposition de loi, le 16 février 1999, le Conseil économique et social, au cours de sa séance du 24 février, avait adopté, lui aussi à l'unanimité, l'excellent rapport de M. Donat Decisier sur l'accompagnement des personnes en fin de vie qui concluait également à la nécessité de légiférer.

Il a affirmé que les ajouts qu'il proposerait d'adopter au texte initial de la proposition de loi constituaient la traduction des propositions de cette assemblée.

M. Lucien Neuwirth, rapporteur, a ensuite examiné les articles de la proposition de loi. Il a indiqué que son article premier proposait d'inscrire, dans la loi, une définition des soins palliatifs et la reconnaissance d'un " droit d'accès " aux soins palliatifs pour tous les malades qui en avaient besoin. Il a proposé de retenir cet article dans la rédaction de la proposition de loi.

Il a également proposé d'adopter dans leur rédaction initiale l'article 2, qui levait les obstacles législatifs s'opposant au développement des soins palliatifs dans les hôpitaux et les cliniques sur l'ensemble du territoire et l'article 3 qui visait à mettre en place des structures de soins, d'enseignement et de recherche dans les centres hospitaliers et universitaires.

A l'article 4, qui prévoit la prise en charge forfaitaire des frais de formation et d'encadrement des bénévoles par l'assurance maladie, il a proposé de suivre l'avis rendu par le Conseil économique et social qui avait souligné la nécessité d'une extension de cette prise en charge aux dépenses engagées pour la coordination de l'action des bénévoles. Il a aussi souhaité lever l'ambiguïté de la rédaction initiale en prévoyant l'automatisme de la prise en charge par l'assurance maladie.

***M. Lucien Neuwirth, rapporteur,** a proposé d'adopter dans leur rédaction initiale l'article 5, qui procède à un assouplissement de la législation sur l'hospitalisation à domicile, l'article 6 instituant la possibilité d'une prise en charge forfaitaire de l'assurance maladie pour les soins palliatifs à domicile et l'article 7 sur la prise en compte des soins palliatifs par le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).*

***M. Lucien Neuwirth, rapporteur,** a expliqué que, dans sa rédaction initiale, l'article 8 se justifiait par des raisons tenant à la procédure de dépôt de la proposition de loi, mais qu'il n'était plus nécessaire à ce stade de son examen. Il a proposé de lui substituer un article tenant compte des recommandations du Conseil économique et social, qui étend à l'ensemble des établissements de santé publics et privés la mission de dispenser des soins palliatifs.*

Il a également proposé d'ajouter un article 9 élargissant les missions de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) à l'élaboration de normes de qualité et d'évaluation des pratiques dans le domaine des soins palliatifs.

Il a enfin proposé de prévoir un article 10 créant un congé d'accompagnement. Il a précisé qu'il n'avait pas souhaité, dans l'attente de l'adoption de l'avis du Conseil économique et social, inscrire ce congé d'accompagnement dans la proposition de loi initiale.

***M. Lucien Neuwirth, rapporteur,** a précisé que, dans la rédaction qu'il proposait à la commission, le congé d'accompagnement n'était pas rémunéré par l'entreprise : aussi, il serait souhaitable que le Gouvernement prît l'initiative d'instituer une prestation de sécurité sociale ou de solidarité nationale, conformément aux vœux du Conseil économique et social.*

*En conclusion, **M. Lucien Neuwirth, rapporteur,** s'est déclaré convaincu qu'avec ces ajouts, le texte de la proposition de loi serait complet, équilibré et de nature à donner un élan considérable au développement des soins palliatifs en France.*

***Mme Marie-Madeleine Dieulangard** a confirmé l'adhésion des membres de la commission appartenant au groupe socialiste à l'initiative législative prise par M. Lucien Neuwirth pour favoriser le développement des soins palliatifs. Elle a toutefois souligné la nécessité, pour les membres de la majorité sénatoriale, d'adapter en conséquence leur discours sur les dépenses*

d'assurance maladie, estimant inévitable l'engagement de crédits supplémentaires.

M. Guy Fischer, a confirmé l'adhésion des membres du groupe communiste à la démarche législative de M. Lucien Neuwirth, rapporteur. Il a cependant rappelé que les membres de son groupe demeureraient très attentifs à la question du financement de la réforme.

M. Louis Souvet a émis un doute quant à l'ampleur des économies susceptibles d'être générées par le développement des soins palliatifs à l'hôpital.

M. Jean Delaneau, président, lui a répondu que l'avis rendu par le Conseil économique et social avait confirmé que le développement des soins palliatifs en Catalogne avait entraîné une diminution de moitié des interventions hospitalières réalisées en urgence.

M. Lucien Neuwirth, rapporteur, a rappelé que, lors des débats sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 1999, la commission des affaires sociales avait proposé la création d'une taxe de santé publique sur les tabacs dont le rendement aurait été suffisant pour financer un réel développement des soins palliatifs.

La commission a ensuite procédé à l'examen des articles.

Après les interventions de **MM. Jean Delaneau, président, Francis Giraud, Marcel Lesbros, Mme Marie-Madeleine Dieulangard, MM. Bernard Cazeau et Jean-Louis Lorrain**, la commission a adopté l'article premier dans la rédaction de la proposition de loi initiale.

Elle a procédé de même pour les articles 2 et 3.

A l'article 4, la commission a suivi la proposition du rapporteur d'éviter toute ambiguïté quant à l'automaticité de la prise en charge des dépenses de formation des bénévoles des associations agréées et d'élargir cette dernière aux dépenses de coordination de l'action des bénévoles.

Sur proposition de M. Guy Fischer, approuvée par M. Lucien Neuwirth, rapporteur, elle a prévu que les conditions d'agrément des associations seraient fixées par décret en Conseil d'Etat.

Elle a adopté l'article 4 ainsi rédigé.

Elle a adopté l'article 5 dans la rédaction de la proposition de loi.

A l'article 6, sur proposition de M. Guy Fischer, elle a élargi aux professionnels de santé salariés des centres de santé le champ d'application du forfait que cet article institue. Elle a adopté l'article 6 ainsi rédigé.

Elle a adopté l'article 7 dans la rédaction de la proposition de loi.

Elle a accepté la proposition du rapporteur de substituer à la rédaction initiale de l'article 8, justifiée par des raisons de procédure, une disposition qui élargit aux établissements de santé privés la mission de dispenser des soins palliatifs.

Sur proposition du rapporteur, elle a adopté un article 9 qui étend les missions de l'ANAES en prévoyant qu'elle sera chargée d'élaborer des normes de qualité en matière de soins palliatifs et d'accompagnement.

Sur proposition du rapporteur, elle a également adopté un article 10 instituant un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

La commission, à l'unanimité, a adopté les conclusions résultant de ses travaux.

EXPOSÉ GÉNÉRAL

Mesdames, Messieurs,

Le 10 février 1999, dans le prolongement de ses travaux consacrés à la douleur engagés dès 1994, votre commission a adopté à l'unanimité un rapport d'information¹ consacré aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

Ce rapport, qui a mis en évidence leur insuffisant développement dans notre pays, concluait à la nécessité de l'adoption rapide d'une loi qui permettrait de lever les nombreux obstacles qui freinent l'adaptation de notre système de santé à une meilleure prise en compte des besoins des personnes atteintes d'une maladie qui met en jeu le pronostic vital.

Le rapport d'information proposait également très explicitement les modifications législatives à entreprendre.

A la suite de son adoption, votre rapporteur a souhaité déposer une proposition de loi.

Celle-ci, reprenant mot pour mot les conclusions du rapport, a été signée par tous les membres de votre commission, quelle que soit leur appartenance politique.

Cette unanimité, au delà des clivages traditionnels, ne peut surprendre. Déjà constatée à l'occasion de l'adoption d'une législation concernant la prise en charge de la douleur, elle témoigne d'un souci commun de promouvoir l'évolution d'une médecine plus humaine, qui prenne en considération l'ensemble des souffrances ressenties par les patients, qu'elles soient d'ordre physique ou psychologique.

Depuis le dépôt de cette proposition de loi, le 16 février 1999, le Conseil économique et social, au cours de sa séance du 24 février, a adopté, lui aussi à

¹ *Rapport d'information n°207, 1998-1999 sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Votre rapporteur renvoie à ce document qui tient lieu d'exposé général du présent rapport.*

l'unanimité, un excellent rapport de M. Donat Decisier sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. L'avis de cette institution avait été sollicité par le Premier ministre par lettre en date du 12 novembre 1998.

Ce rapport conclut lui aussi à la nécessité de légiférer, afin de “ *passer de l'attention bienveillante au projet politique et d'engager un processus cohérent de généralisation des modes de prise en charge des malades en fin de vie.* ”

Le Conseil économique et social considère ainsi que “ *l'expérience exemplaire de certains de nos voisins montre qu'une action déterminée, soutenue par une volonté politique forte, peu permettre de combler le retard et d'assurer, dans le cadre d'un projet à moyen terme, une couverture satisfaisante des besoins.* ”

Compte tenu de l'intérêt du rapport adopté par cette Assemblée, votre commission a souhaité procéder à l'audition du rapporteur du Conseil économique et social, M. Donat Decisier, le mardi 30 septembre 1999. Elle a également souhaité tenir compte de toutes les propositions du Conseil économique et social dans l'élaboration de ses conclusions.

Les conclusions de votre commission, contenues dans le présent rapport, ne sauraient toutefois être considérées comme un texte que la perfection rend définitif. Respectueuse de la pluralité des initiatives législatives, même récentes, en matière de soins palliatifs, elle espère que le débat en séance publique, puis la navette parlementaire constitueront autant de sources d'enrichissement d'un travail législatif dont la nécessité et l'urgence sont désormais ressenties par tous.

EXAMEN DES ARTICLES

Article premier

Accès aux soins palliatifs pour tous les malades dont le pronostic vital est en jeu

L'article premier de la proposition de loi propose d'inscrire, dans la loi, une définition des soins palliatifs. Son inspiration procède à la fois de la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, du préambule des statuts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs et de l'arrêté royal belge du 19 août 1991.

Elle se caractérise notamment par le fait qu'elle affirme explicitement que les soins palliatifs ne concernent pas uniquement les malades en phase terminale, mais tous ceux qui sont atteints par une maladie mettant en jeu le pronostic vital, quelque soit l'issue de cette maladie.

Les auteurs de la proposition de loi souhaitent ce faisant se démarquer d'une approche segmentée de la médecine juxtaposant une médecine à ambition thérapeutique pour tous les malades qui peuvent guérir et une médecine exclusivement " palliative ", ne s'adressant qu'aux symptômes, une sorte de " sous-médecine " pour les mourants.

Ils considèrent en effet que c'est la même médecine, une médecine dont le caractère ambitieux n'altère pas l'humanité, qui doit être mise en œuvre pour tous dès que le pronostic vital est en jeu. Fort heureusement, beaucoup de patients atteints d'une maladie menaçant le pronostic vital guériront : devraient-ils pour autant être exclus du

bénéfice d'une médecine palliative, c'est à dire de l'attention portée aux symptômes et notamment à la douleur physique et morale ? Les auteurs de la proposition de loi ne le pensent pas.

La définition des soins palliatifs contenue dans le présent article contribuera, et c'est nécessaire, à une reconnaissance officielle des soins palliatifs. Elle ne saurait pour autant s'y limiter. Elle constitue en effet une base législative indispensable à l'application de tous les autres articles de la proposition de loi (*article 2* sur la prise en compte des soins palliatifs dans la carte sanitaire, *article 3* sur les structures de soins palliatifs dans les centres hospitaliers et universitaires, *article 4* sur la prise en charge des dépenses de formation des bénévoles qui assurent l'accompagnement dans le cadre de soins palliatifs, *article 5* sur le développement de l'hospitalisation à domicile, *article 6* sur l'élaboration d'un forfait de soins palliatifs à domicile et *article 7* sur la prise en considération des soins palliatifs par le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)).

Votre commission a retenu cet article dans la rédaction de la proposition de loi. Elle vous propose d'adopter cet article ainsi rédigé.

Art. 2

(Art. L. 712-3-1-1 nouveau du code de la santé publique)

**Développement des soins palliatifs dans les hôpitaux et les cliniques
grâce à la réforme de la planification hospitalière**

La proposition de loi, en son article 2, propose de lever les obstacles législatifs qui s'opposent au développement des soins palliatifs dans les hôpitaux et les cliniques sur l'ensemble du territoire.

En effet, les textes qui régissent la planification sanitaire ne prévoient pas, dans le droit en vigueur, une individualisation des soins palliatifs qui conduirait les autorités sanitaires à déterminer les besoins en soins palliatifs et à autoriser les équipements et activités correspondants.

Ainsi, l'article R. 712-2 du code de la santé publique dispose que la carte sanitaire comporte :

-d'une part les installations correspondant aux disciplines suivantes :

1. *médecine ;*
2. *chirurgie ;*
3. *obstétrique*
4. *soins de suite ou de réadaptation ;*
5. *soins de longue durée*

-d'autre part, outre les équipements lourds, les activités de soins suivantes :

1. *transplantation d'organes et greffes de moëlle osseuse ;*
2. *traitement des grands brûlés ;*
3. *chirurgie cardiaque ;*
4. *neurochirurgie*
5. *accueil et traitement des urgences ;*
6. *réanimation ;*
7. *utilisation diagnostique et thérapeutique de radioéléments en sources non scellées ;*
8. *traitement des affections cancéreuses par rayonnements ionisants de haute énergie ;*
9. *néonatalogie et réanimation néonatale ;*
10. *traitement de l'insuffisance rénale chronique ;*
11. *activités d'assistance médicale à la procréation, activités de recueil, traitement, conservation de gamètes et cession de gamètes issues de don, activités de diagnostic prénatal ;*
12. *réadaptation fonctionnelle*

Les soins palliatifs ne sont pas individualisés en tant que tels, et ne correspondent donc pas à une activité susceptible de faire l'objet d'autorisation. Des projets intéressants peuvent ainsi être bloqués et ne pas voir le jour parce que, par exemple, ils sont présentés en médecine et que les cartes sanitaires sont saturées pour ce type d'activité alors même que les besoins en soins palliatifs ne sont évidemment pas satisfaits.

Il importe donc que la loi prévoie explicitement la reconnaissance autonome des soins palliatifs dans la planification hospitalière : celle-ci permettra d'autoriser autant de structures nouvelles, dans le public ou le privé, tant que tous les besoins en soins palliatifs ne seront pas satisfaits sur l'ensemble du territoire.

Votre commission a retenu cet article dans la rédaction de la proposition de loi. Elle vous propose d'adopter cet article ainsi rédigé.

Art. 3

**Mise en place de structures de soins, d'enseignement
et de recherche dans les centres hospitaliers et universitaires**

L'avis adopté par le Conseil économique et social, comme le rapport d'information établi par votre commission, ont mis en évidence les raisons de l'insuffisant développement des soins palliatifs sur le territoire. Ils ont en particulier souligné les carences de la formation des médecins et les difficultés que rencontrent les équipes de recherche en soins palliatifs.

C'est pourquoi la proposition de loi propose que, dans chaque centre hospitalier et universitaire soient mises en place les structures nécessaires pour dispenser des soins aux malades, favoriser le développement de la recherche et de la formation des équipes soignantes.

L'avis rendu par le Conseil économique et social confirme cette nécessité et demande l'extension à tous les centres hospitaliers et universitaires d'un "*modèle normalisé d'équipes mobiles de soins palliatifs*".

Cet article est étroitement complémentaire d'autres articles de la proposition de loi qui permettront le développement des soins palliatifs dans les autres établissements de santé publics et privés (*article 2* relatif à la planification hospitalière, *article 5* sur le développement de l'hospitalisation à domicile et *article 7* relatif au PMSI).

Votre commission a retenu cet article dans la rédaction de la proposition de loi. Elle vous propose d'adopter cet article ainsi rédigé.

Art. 4

(Art. L. 174-10 du code de la sécurité sociale)

**Prise en charge des frais de formation et d'encadrement
des bénévoles par l'assurance maladie**

Conformément aux conclusions du rapport d'information de votre commission, la proposition de loi propose que le code de la sécurité sociale prévoit que l'assurance maladie prend en charge de manière forfaitaire les dépenses engagées par les associations pour la formation des bénévoles. Cette prise en charge est subordonnée à un agrément des caisses d'assurance maladie.

D'une part cependant, il importe de lever l'ambiguïté de la rédaction du texte de la proposition de loi en précisant clairement que cette prise en charge est automatique pour les associations agréées.

D'autre part, l'avis rendu par le Conseil économique et social a toutefois souligné la nécessité d'une extension de cette prise en charge aux dépenses engagées pour l'encadrement des bénévoles : leur action ne peut en effet se développer que si elle est coordonnée.

C'est pourquoi votre commission vous propose, dans ses conclusions, que les dépenses des associations prises en charge par l'assurance maladie soient "les dépenses engagées pour la formation et la coordination de l'action des bénévoles". Elle vous propose d'adopter cet article ainsi rédigé.

Art. 5

(Art. L. 712-10 du code de la santé publique)

**Libéralisation de la législation sur l'hospitalisation à domicile
pour favoriser le développement des soins palliatifs**

Le rapport d'information de votre commission a souligné les effets pervers de la législation hospitalière pour le développement des structures d'hospitalisation à domicile en soins palliatifs.

L'article L. 712-10 du code de la santé publique prévoit en effet que " *les projets de structures alternatives à l'hospitalisation situés dans une zone sanitaire dont les moyens sont excédentaires dans la ou les disciplines en cause peuvent être autorisés à condition d'être assortis d'une réduction des moyens d'hospitalisation relevant de cette ou de ces disciplines dans la zone considérée* ".

Ce système de troc se révèle très préjudiciable au développement de structures d'hospitalisation à domicile pour les soins palliatifs, qui ne sont pas considérés comme une " discipline ". De fait, ils supportent toutes les conséquences de l'excédent global de l'offre hospitalière.

C'est pourquoi la proposition de loi modifie l'article L. 712-10 du code de la santé publique en précisant que, pour son application, les soins palliatifs sont considérés comme une discipline : les projets de création de structures d'hospitalisation à domicile en soins palliatifs ne pourront plus être refusés, du point de vue de la planification hospitalière, que si l'offre en soins palliatifs est excédentaire.

Votre commission a retenu cet article dans la rédaction de la proposition de loi. Elle vous propose d'adopter cet article ainsi rédigé.

Art. 6

**Institution d'une prise en charge forfaitaire
pour les soins palliatifs à domicile**

Le rapport d'information de votre commission, comme l'avis du Conseil économique et social, ont dénoncé l'inadaptation du paiement à l'acte pour favoriser, dans tous les cas, le développement des soins palliatifs à domicile.

Le Conseil économique et social recommande ainsi de “ *s'inspirer de ce qui a été fait au bénéfice des malades du SIDA ou encore en Aveyron pour les soins palliatifs en élaborant un prix de journée forfaitaire soins palliatifs et accompagnement à domicile incluant l'ensemble des dépenses relatives à la coordination et à la prise en charge dans ses trois dimensions, médicale, psychologique et sociale (soins médicaux et paramédicaux, soutien psychologique et accompagnement, aides à la vie quotidienne, matériel médical et petit équipement de soin et d'hygiène...).* ”

Cette recommandation du Conseil économique et social correspond parfaitement à la rédaction de la proposition de loi, dans le présent article comme dans l'article 4 sur la prise en charge forfaitaire des dépenses de formation et de coordination des bénévoles.

Votre commission vous propose de compléter le texte de la proposition de loi initiale en incluant, non seulement les professionnels de santé exerçant en libéral, mais aussi ceux qui sont salariés dans les centres de santé. Elle vous propose d'adopter cet article ainsi rédigé.

Art. 7

**Prise en compte des soins palliatifs dans le Programme de
médicalisation des systèmes d'information (PMSI)**

Prenant la mesure de l'inadaptation du Programme de médicalisation des systèmes d'information pour mesurer et valoriser l'activité de soins palliatifs, le présent article demande qu'un rapport du Gouvernement fasse le point sur cette question et propose des améliorations.

Votre commission a retenu cet article dans la rédaction de la proposition de loi. Elle vous propose d'adopter cet article ainsi rédigé.

Art. 8

(Art. L. 711-2-2 nouveau du code de la santé publique)

Elargissement à l'ensemble des établissements de santé publics et privés de la mission de délivrer des soins palliatifs

Dans sa rédaction initiale, l'article 8 s'expliquait par des raisons tenant à la procédure de dépôt des propositions de loi.

Dans ses conclusions sur le présent article, votre commission a, en revanche, souhaité étendre à l'ensemble des établissements de santé publics et privés la mission de dispenser des soins palliatifs.

Cette obligation, inscrite dans un article L. 711-2-2 nouveau du code de la santé publique, n'est aujourd'hui prévue par la législation hospitalière que pour les établissements assurant le service public hospitalier.

Elle a pour objet d'affirmer que tous les établissements de santé, et pas seulement les hôpitaux publics ou participant au service public, doivent se donner les moyens de prendre en charge l'ensemble des besoins de leurs malades. Elle est conforme à l'idée de la nécessité de la continuité des soins délivrés aux patients, qui ne doit pas être remise en cause, mais bien au contraire renforcée quand le pronostic vital est en jeu.

Votre commission vous propose d'adopter cet article ainsi rédigé.

Art. 9

(Art. L. 791-2 du code de la santé publique)

Elaboration de normes de bonnes pratiques et de méthodes d'évaluation par l'Agence nationale d'évaluation et d'accréditation en santé (ANAES)

Votre commission souhaite, dans ses conclusions, élargir les missions de l'ANAES à l'élaboration de normes de qualité et d'évaluation des pratiques dans le domaine des soins palliatifs.

Cette nécessité a été abondamment soulignée par l'avis du Conseil économique et social qui a estimé " *qu'un développement cohérent et maîtrisé des soins palliatifs et d'accompagnement en France doit se faire, comme cela a été prévu et réalisé dans les pays qui ont ouvert la voie en la matière, sur la base de normes de qualité impératives.* "

Il est donc proposé de modifier l'article L. 791-2 du code de la santé publique en prévoyant que l'agence est chargée :

- d'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins, y compris palliatifs, et des pratiques professionnelles ;

- d'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et de soins palliatifs.

Votre commission vous propose d'adopter cet article ainsi rédigé.

Art. 10

(Art. L. 225-14-1 à L. 225-14-7 nouveaux du code du travail)

Création d'un congé d'accompagnement

Dans l'attente de l'adoption de l'avis du Conseil économique et social, les auteurs de la proposition de loi n'avaient pas souhaité y inscrire la création d'un congé d'accompagnement à laquelle ils étaient cependant favorables. L'avis du Conseil économique et social recommandant cette création ayant été adopté à l'unanimité, votre commission estime utile que la loi en prévoie le principe, des décrets d'application en définissant plus précisément les modalités.

C'est pourquoi le présent article crée des articles L. 225-14-1 à L. 225-14-7 nouveaux dans le code du travail, qui prévoient que tout salarié dont un ascendant ou une personne partageant son domicile, fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier, soit d'un congé d'accompagnement, soit de réduire sa durée du travail pour une durée maximale de deux mois. Ce congé est accordé au vu de la production d'un certificat médical.

Il n'est pas rémunéré par l'entreprise :aussi faudra-t-il instituer une prestation de sécurité sociale ou de solidarité nationale, dont le coût ne sera pas très élevé : l'institution d'un congé d'accompagnement permettra en effet de réaliser des économies substantielles en évitant des hospitalisations qui ne seraient, ni utiles, ni souhaitées.

Bien entendu, compte tenu de la définition constitutionnelle des pouvoirs respectifs du Parlement et du Gouvernement, une proposition de loi, ne peut créer cette prestation. Il appartiendra au Gouvernement d'en prendre l'initiative, conformément aux vœux du Conseil économique et social.

Cette prestation pourrait s'accompagner de compléments. Le Conseil économique et social a ainsi émis le vœu que le niveau et les modalités de ces compléments "*seraient à définir, soit par le biais d'une mutualisation sur des bases*

professionnelles, par exemple, pour les non salariés, soit, pour les salariés, dans le cadre de la négociation collective ”.

Votre commission vous propose d’adopter cet article ainsi rédigé.

* *

*

Votre commission vous propose d’adopter la proposition de loi dans le texte résultant de ses conclusions, tel qu’il est inclus dans le présent rapport.

CONCLUSIONS DE LA COMMISSION

Article premier

Toute personne atteinte d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital a accès à des soins palliatifs et d'accompagnement. Ces soins visent à soulager la douleur physique et les autres symptômes et prennent en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne.

Article 2

Après l'article L. 712-3-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 712-3-1-1 ainsi rédigé :

“ *Art. L. 712-3-1-1.* - L'offre de soins palliatifs et la satisfaction des besoins en soins palliatifs sont prises en compte dans la carte sanitaire et le schéma d'organisation sanitaire et son annexe. ”

Article 3

Chaque centre hospitalier et universitaire met en place les structures nécessaires pour dispenser des soins palliatifs aux malades et favoriser le développement de la recherche et de la formation des médecins et des équipes soignantes en soins palliatifs.

Article 4

L'article L. 174-10 du code de la sécurité sociale est complété par un alinéa ainsi rédigé :

“ Les dépenses engagées pour la formation et la coordination de l'action des bénévoles par les associations qui assurent l'accompagnement des malades dans le cadre de soins palliatifs sont prises en charge par les organismes d'assurance maladie de manière forfaitaire et réglées directement aux associations. Ces associations doivent être agréées par les organismes d'assurance maladie dans des conditions prévues par décret en Conseil d'Etat. ”

Article 5

L'article L. 712-10 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

“ Les soins palliatifs constituent une discipline pour l'application du présent article. ”

Article 6

Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.

Un contrat portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels ou les centres de santé et l'assurance maladie.

Article 7

Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présentera au Parlement un rapport sur la prise en compte des soins palliatifs par le Programme de médicalisation du système d'information.

Article 8

Après l'article L. 711-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 711-2-2 ainsi rédigé :

“ *Art. L. 711-2-2.* - Les établissements de santé publics et privés dispensent des soins palliatifs aux patients dont l'état le requiert. ”

Article 9

Rédiger comme suit les deuxième (1^o) et troisième (2^o) alinéas de l'article L. 791-2 du code de la santé publique :

“ 1° D’élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l’évaluation des soins, y compris palliatifs, et des pratiques professionnelles ;

“ 2° D’élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et de soins palliatifs ”.

Article 10

Dans le chapitre V du titre II du livre deuxième du code du travail, il est créé une section VI intitulée “ Congé d’accompagnement d’une personne en fin de vie ” qui comporte les articles L. 225-14-1 à L. 225-14-7 ainsi rédigés:

“ *Art. L. 225-14-1.* - Tout salarié, dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant son domicile, fait l’objet de soins palliatifs a le droit, soit de bénéficier d’un congé d’accompagnement d’une personne en fin de vie, soit de réduire sa durée du travail dans des proportions définies par décret, s’il justifie d’une ancienneté minimale d’un an à la date de sa demande.

“ Dans les entreprises de moins de cinquante salariés, le choix du congé ou de l’activité à temps partiel appartient à l’employeur.

“ Le congé d’accompagnement d’une personne en fin de vie ou la période d’activité à temps partiel ont une durée maximale de deux mois. Cette durée peut être, le cas échéant, fractionnée. Ils prennent fin au plus tard à l’expiration de cette durée ou, avec l’accord de l’employeur, dans les trois jours suivant le décès de la personne accompagnée.

“ Un mois avant le début de son congé ou de son travail à durée réduite, le salarié informe son employeur par lettre recommandée avec demande d’avis de réception, de sa volonté d’accompagner une des personnes définies au premier alinéa ; il doit lui transmettre un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait l’objet de soins palliatifs.

“ *Art. L. 225-14-2.* - Le salarié en congé d’accompagnement d’une personne en fin de vie ou qui travaille à temps partiel ne peut exercer par ailleurs aucune activité professionnelle.

“ *Art. L. 225-14-3.* - A l’issue du congé d’accompagnement d’une personne en fin de vie ou de sa période d’activité à durée réduite, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d’une rémunération au moins équivalente.

“ *Art. L. 225-14-4.* - La durée du congé d’accompagnement d’une personne en fin de vie n’est pas prise en compte dans la détermination des avantages liés à

l'ancienneté. Le salarié conserve toutefois le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début de ce congé.

“ *Art. L. 225-14-5.* - Toute convention contraire aux articles L. 225-14-1, L. 225-14-3 et L. 225-14-4 est nulle de plein droit.

“ *Art. L. 225-14-6.* - L'inobservation par l'employeur des articles L. 225-14-1 à L. 225-14-5 peut donner lieu à l'attribution de dommages-intérêts au profit du bénéficiaire, en sus de l'indemnité de licenciement.

“ En outre, lorsque, en application des dispositions précitées, le licenciement est nul, l'employeur est tenu de verser le montant du salaire qui aurait été perçu pendant la période couverte par la nullité.

“ *Art. L. 225-14-7.* - Les modalités d'application des articles L. 225-14-1 à L. 225-14-6 sont fixées par décret. ”