



N° 1232

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 1^{er} avril 2025.

PROPOSITION DE LOI

visant à faire du développement des soins palliatifs une priorité de la Nation et à en garantir l'accès pour tous sur l'ensemble du territoire français,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par

M. Thibault BAZIN, Mme Anne-Laure BLIN, Mme Sylvie BONNET, M. Jean-Luc BOURGEAUX, M. Hubert BRIGAND, Mme Josiane CORNELOUP, M. Fabien DI FILIPPO, M. Patrick HETZEL, M. Corentin LE FUR, Mme Christelle PETEX, M. Alexandre PORTIER, M. Xavier BRETON, Mme Justine GRUET, M. Eric LIÉGEON, M. Philippe JUVIN, Mme Virginie DUBY-MULLER,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

« On meurt mal en France » constatait tragiquement le Conseil Consultatif National d’Ethique dans son avis n° 139 du 13 septembre 2022, invitant urgentement à « davantage [s’]interroger sur les racines de ce mal et les moyens humains à développer pour y répondre, plutôt qu’à envisager une évolution législative ».

Contribuer à identifier « les racines de ce mal », voilà à quoi s'est attelée la mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite « Claeys-Leonetti ». Et M. Alain Claeys d'affirmer lors de son audition devant la représentation nationale : « *la loi de 2016 (sur la fin de vie) reposait avant tout et en toile de fond sur le développement des soins palliatifs. Six ans après, il y a encore, sur ce sujet, un énorme travail à faire* ». Et trois ans plus tard, on peine toujours à lui donner tort.

Cette remarque préfigurait en réalité le jugement porté par la très grande majorité des personnes auditionnées : celui d'**une loi équilibrée et largement plébiscitée mais aux effets concrets limités du fait d'un déploiement demeuré embryonnaire**. En ce sens, le déploiement de la loi Claeys-Leonetti reste donc largement « à faire ». Une enquête du Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) réalisée auprès de 96 % des conseils départementaux et régionaux de l'Ordre le montre d'ailleurs parfaitement puisque 89 % d'entre eux jugeaient que les moyens humains et financiers déployés pour permettre l'application de cette loi étaient insuffisants. A titre d'exemples, aujourd'hui, le seuil d'1 lit d'Unités de Soins palliatifs (USP) pour 100 000 habitants fixé par le plan 2015-2018 n'a pas été atteint sur l'ensemble du territoire et 19 départements français en sont encore dépourvus. Ou encore : il manque aujourd'hui plus de 100 médecins dans les structures de soins palliatifs existantes. Alors que notre pays subit un choc démographique immense, ces chiffres témoignent d'une réalité particulièrement critique.

Le récent rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs, publié en juillet 2023, va dans le même sens en constatant que : « *les besoins estimés de soins palliatifs ne seraient couverts qu'à hauteur de 50 % de leur estimation maximale alors même que le droit d'accès aux soins palliatifs, reconnu par la loi Claeys-Leonetti, suppose une couverture de la totalité des besoins* ».

Finalement, les rapporteurs de la mission d'évaluation citée plus haut concluent notamment que « *dans la plupart des cas, les malades ne demandent plus à mourir lorsqu'ils sont pris en charge et accompagnés de manière adéquate* ».

Certes, nous savons que les difficultés que nous devrons résoudre pour permettre une pleine effectivité de la loi Claeys-Leonetti sont nombreuses et résonnent comme autant de questions : Comment permettre un développement rapide des soins palliatifs dans tous les territoires ? Comment créer une réelle culture palliative chez les soignants ? Comment permettre aux Français de connaître leurs droits et de les exercer ? Quel modèle de financement adopter alors que la tarification à l'activité valorise insuffisamment les actes d'écoute et d'accompagnement au cœur de la prise en charge palliative ?

Pour autant, la complexité n'est en rien une fatalité. Le développement des soins palliatifs est avant tout une question de volonté politique. Nous pouvons collectivement faire le choix de la fraternité, du respect de l'inviolabilité de la vie de la personne humaine, de l'accompagnement sans acharnement mais sans abandon.

Il nous revient de promouvoir une **culture socio-médicale adaptée aux enjeux si particuliers de la fin de vie, d'interroger notre société sur son rapport à la maladie, à la vieillesse et à la mort**. Car, comme l'a très bien écrit le Conseil Consultatif national d'éthique, « *la finitude n'est pas un échec, mais une donnée absolue et incontournable de l'existence humaine. Seule l'incapacité à l'accueillir et l'accompagner d'une façon respectueuse de la personne vulnérable relève d'une faiblesse regrettable.* » Comme y invite Claire Fourcade, Présidente de la Société français des Soins Palliatifs, osons même penser que **les soins palliatifs pourraient être l'avenir de notre système de santé** : un système ouvert à la rencontre, à l'écoute, à la confiance, à la lenteur et à l'humilité : « *les soins palliatifs sont d'abord une philosophie qui place la relation humaine au cœur du soin.* ».

C'est ce choix que propose de faire cette proposition de loi qui reprend notamment des recommandations issues des travaux de la mission d'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 ou des recommandations du rapport de juillet 2023 de la Cour des Comptes.

Elle tient également compte des réserves exprimées dans l'avis suscité du Comité consultatif national d'éthique qui indique que toute évolution

législative » *ne pourrait être discutée qu'à la condition sine qua non qu'un certain nombre de prérequis soient d'ores et déjà effectifs :*

– *La connaissance, l'application et l'évaluation des nombreux dispositifs législatifs existants ;*

– *Un accès aux soins palliatifs et un accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie ;*

– *Une analyse précise des demandes d'aide active à mourir, afin d'évaluer leur motivation et leurs impacts sur les proches et sur l'ensemble de la société, en France mais aussi dans les pays où cette aide est autorisée ».*

Enfin, cette proposition de loi **actualise et complète un texte déposé sous la précédente législature par le même auteur**. Elle a vocation à rassembler l'ensemble des propositions constructives dans la perspective des débats à venir pour améliorer nos politiques publiques.

Dans son titre **I^{er} « renforcer l'organisation, la cohérence et la lisibilité de soins palliatifs »**, cette proposition de loi porte six mesures. L'objectif global étant de faire des soins palliatifs une priorité nationale.

L'article 1^{er} propose de **compléter et expliciter la définition des soins palliatifs** donnée par le code de la santé publique afin de **renforcer la compréhension par tous** de ce qu'ils comprennent. Cette nouvelle rédaction insiste d'abord sur l'approche globale de la personne en soins palliatifs. Elle rectifie ensuite une idée reçue selon laquelle les soins palliatifs ne concerteraient que la fin de vie. De fait, **nul besoin de définir une nouvelle catégorie de soins** puisque la notion de « soins palliatifs » apparaît déjà très complète, se distingue clairement du simple « curatif », et reste celle connue du grand public.

L'article 2 introduit au sein du code de la santé publique **la notion de « politique de soins palliatifs de la République »** qui sera fondée sur la volonté de garantir à chacun, selon ses besoins et sur tout le territoire, l'accès aux soins palliatifs. Pour la mettre en œuvre, cet article prévoit également d'instaurer une **loi de programmation pour les soins palliatifs** ayant pour objet d'en développer l'offre, placée au rang de priorité nationale, dans une logique pluri décennale de programmation des objectifs et des moyens. Cette dernière sera adoptée par le Parlement pour une durée de cinq années au moins à partir du 1^{er} janvier 2026.

L’article 3 entend simplifier et clarifier le pilotage de la politique nationale de soins palliatifs en confiant au ministère chargé de la Santé le soin d’élaborer, coordonner et évaluer la mise en œuvre de cette politique.

L’article 4 prévoit la publication annuelle par les agences régionales de santé d’indicateurs mesurant l’adéquation de l’offre de soins aux besoins en soins palliatifs, dans des conditions définies par le ministre de la Santé, après avis de la Haute autorité de santé.

L’article 5 complète les missions confiées aux agences régionales de santé en inscrivant parmi les composantes du projet régional de santé l’obligation d’élaborer un programme relatif à l’organisation, au développement et à la coordination des soins palliatifs, en lien avec les acteurs concernés.

L’article 6 introduit un financement mixte des établissements de santé pour les soins palliatifs sous la forme de recettes issues directement de l’activité et d’une dotation forfaitaire visant à sécuriser de manière pluriannuelle le financement de leurs activités palliatives. Il s’inspire de la réforme du financement des activités de soins de suite et de réadaptation qui a permis de mieux prendre en compte des actes non médicaux mais néanmoins très importants (par exemple le temps d’écoute) dans le financement des établissements de santé.

Dans son titre II « renforcer les droits des malades en fin de vie et de leurs aidants », cette proposition de loi porte huit mesures.

L’article 7 crée un droit opposable pour tout patient dont l’état le requiert à bénéficier de soins palliatifs et rend les agences régionales de santé responsables de garantir l’effectivité de ce droit. Afin de garantir l’opposabilité de ce droit, cet article permet également à toute personne dont l’état de santé le requiert qui a demandé à bénéficier de soins palliatifs et qui n’a pas reçu, dans un délai fixé par décret, une offre de prise en charge palliative d’introduire un recours devant la juridiction administrative tendant à ce que soit ordonnée sa prise en charge.

L’article 8 précise que l’équipe pluridisciplinaire est obligatoirement incluse dans la procédure collégiale pour enclencher une sédation ou arrêter des traitements contre l’obstination déraisonnable.

L’article 9 vise à renforcer le contrôle *a posteriori*, la traçabilité et l’évaluation de toute décision de mise en œuvre de la sédation profonde

et continue afin de mieux protéger les patients et leur droit à une fin de vie digne en les prémunissant de toute velléité d'accélérer intentionnellement sans raison valable le moment de leur mort. Il s'agit d'une demande émanant des rapporteurs de la mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite « Clayes-Leonetti ».

L'article 10 garantit que le refus de l'obstination déraisonnable s'applique aux mineurs.

L'article 11 vise à instaurer dans le parcours de prise en charge d'un **patient diagnostiqué d'une affection grave la formalisation par écrit d'une planification anticipée des soins futurs.** Appliquée dans d'autres pays occidentaux comme aux États-Unis, ce système a permis d'améliorer le suivi des patients en soins palliatifs et surtout d'augmenter nettement le nombre de personnes renseignant leur volonté via les discussions anticipées.

L'article 12 permet aux équipes mobiles de soins palliatifs composées d'au moins un médecin de prescrire afin d'une part de **pallier le manque d'effectifs** mais également **d'aider au développement de l'hospitalisation à domicile en soins palliatifs.** L'article précise les conditions strictes d'application de cette mesure.

L'article 13 permet un plus large déploiement de l'accompagnement bénévole au chevet des personnes en fin de vie. En effet, la rédaction actuelle de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique dispose que l'accompagnement dans les soins palliatifs ne peut s'effectuer qu'en partenariat avec des établissements de santé. Un tel élargissement de l'action des bénévoles accompagnant les malades en soins palliatifs à domicile permettrait :

– De respecter les volontés du malade de rester à domicile et de pouvoir y être accompagné par des personnes n'étant ni du cercle médical ni du cercle familial ;

– De lutter contre l'abandon des personnes en fin de vie qui n'entrent pas dans un parcours de soins ;

– De garantir une égalité dans l'accompagnement entre les malades soignés en établissement et ceux soignés à domicile.

Il s'agit d'un point important car le droit à un accompagnement humain et/ou spirituel fait partie intégrante des soins palliatifs. Autrement dit, au-delà des actes, le soin se trouve également dans la relation.

L'article 14 pose les premiers jalons de la création d'une réserve opérationnelle nationale de bénévoles en soins palliatifs.

Dans son **titre III « renforcer la diffusion de la culture palliative »**, cette proposition de loi porte quatre mesures.

L'article 15 vise d'une part, suivant les recommandations de la mission d'évaluation, à **généraliser les formations à la “fin de vie” et à l'approche palliative non seulement pendant les études des professionnels de santé mais aussi pendant leurs carrières** et d'autre part à **développer la filière palliative comme discipline autonome**.

L'article 16 souhaite **garantir l'accès pour tous aux formulaires relatifs aux directives anticipées et à la désignation de la personne de confiance** en chargeant les agences régionales de santé, en lien avec les caisses primaires d'assurance maladie, d'en assurer une large diffusion et en prévoyant également que le modèle soit rédigé de manière intelligible, afin de pouvoir être utilisé par tous, notamment par les personnes en situation de handicap. Cet article demande également qu'un référent « directives anticipées » soit nommé dans chaque équipe de soins.

L'article 17 propose **qu'un document informatif soit mis à disposition des personnes désignées personnes de confiance afin de les informer sur leur rôle**.

L'article 18 propose, à travers une **expérimentation de trois ans**, que **chaque patient atteint d'une maladie grave puisse, s'il le désire, bénéficier d'une biographie hospitalière**. Concrètement, la biographie hospitalière permet à une personne gravement malade, hospitalisée dans un établissement de soin ou à domicile, de raconter son histoire à un biographe professionnel faisant partie intégrante d'une équipe soignante, et de recevoir gracieusement pour elle-même ou pour un proche désigné le récit de sa vie.

Les bénéfices de cette démarche, déjà expérimentée dans plusieurs hôpitaux, sont multiples :

– Pour le patient, il s'agit, à travers le chaos de la maladie grave, de trouver un nouveau projet, qui l'ancre dans le présent, l'inscrit dans le vivant et lui redonne envie et dignité. Il n'est plus uniquement considéré au

regard de sa maladie. La biographie redonne ainsi au patient des points d'appui et lui permet de “déposer ses bagages”.

– Pour les proches, cette démarche représente une transmission importante. Elle permet de retrouver la personne, ses mots, sa voix à travers son phrasé particulier. Le livre devient un lien, un dernier projet de transmission de mémoire qui peut unir la famille. Ce travail trouve sa place dans le processus de deuil.

– Pour l'équipe soignante, il y a là une possibilité pour l'équipe d'offrir un accompagnement différent au patient et de l'aider à valoriser ses ressources restantes.

Dans son **titre IV « mesures complémentaires »**, cette proposition de loi porte trois articles.

L'**article 19** propose de modifier l'**article 14 de la loi Claeys-Leonetti** en prévoyant la remise tous les deux ans, et non plus chaque année, d'un rapport au Parlement évaluant les conditions d'application de la loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs pour notamment cartographier l'offre, les besoins, les carences. Il s'agit d'une recommandation de la mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite « Claeys-Leonetti » visant à permettre une évaluation sur un rythme plus adapté.

L'**article 20** demande au Gouvernement de remettre au Parlement dans un délai de six mois après la promulgation de la présente loi un rapport sur l'opportunité de créer un forfait « soins de confort palliatifs » pour les patients pris en charge à domicile, d'intégrer les prises en charges palliatives dans le nouveau modèle de financement des services de soins infirmiers à domicile, et d'aligner les allocations journalières versées au titre des congés de solidarité familiale (AJPA) sur les indemnités de maladie.

Enfin, l'**article 21** est un gage visant à assurer la recevabilité financière de la présente proposition de loi en espérant que le Gouvernement saura lever afin de concrétiser les efforts promis en matière de développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français et d'en faire réellement une priorité nationale.

Pour toutes les raisons évoquées ci-dessus et celles qui seront soulevées par les débats parlementaires à venir, l'auteur du texte enjoint

vivement le Gouvernement à faire des soins palliatifs et leur développement une priorité nationale pour 2026.

PROPOSITION DE LOI

TITRE I^{ER}

RENFORCER L'ORGANISATION, LA COHÉRENCE ET LA LISIBILITÉ DES SOINS PALLIATIFS

Article 1^{er}

- ① L'article L. 1110-10 du code de la santé publique est ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10.* – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus délivrés dans une approche globale de la personne et pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager les douleurs physiques comme les souffrances psychiques, sociales et spirituelles causées par une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils visent ainsi à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Article 2

- ① I. – Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-1.* – La politique de soins palliatifs de la République est fondée sur la volonté de garantir à chacun, selon ses besoins et sur tout le territoire, l'accès aux soins palliatifs. »
- ③ II. – Avant le 31 décembre 2025, puis tous les cinq ans, une loi de programmation pluriannuelle des soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique détermine la trajectoire de l'offre de ces soins, notamment à domicile et en établissement, en fonction de besoins pour lesquels elle établit des projections pluri décennales.
- ④ Elle définit les financements publics nécessaires pour assurer l'effectivité de cette offre et pour réaliser les recrutements suffisants et la formation continue de professionnels.

Article 3

- ① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-2 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-2. – I.* – La politique nationale relative aux soins palliatifs est placée sous la responsabilité exclusive du ministère chargé de la santé. À ce titre, il élabore, coordonne et évalue la mise en œuvre de cette politique, en s'appuyant sur les travaux du Conseil national des soins palliatifs et de la fin de vie.
- ③ « *II. – Le ministère chargé de la santé définit ainsi les objectifs nationaux de développement des soins palliatifs, en établissement de santé, en établissement médico-social et à domicile. Il garantit la cohérence nationale des dispositifs de financement et de formation des professionnels de santé. Il assure la coordination nationale des structures de soins palliatifs, définit les indicateurs de suivi de cette politique et organise leur évaluation régulière, en lien avec les agences régionales de santé. »*

Article 4

- ① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-3 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-3. – Chaque agence régionale de santé met à la disposition du public les résultats, publiés chaque année, d'indicateurs mesurant l'adéquation de l'offre de soins aux besoins en soins palliatifs, dans des conditions définies par le ministre de la santé, après avis de la Haute autorité de santé. »*

Article 5

- ① L'article L. 1434-2 du code de la santé publique est complété par un 4° ainsi rédigé :
- ② « 4° D'un programme relatif à l'organisation, au développement et à la coordination des soins palliatifs. Ce programme précise les besoins identifiés, les objectifs de couverture territoriale, les modalités de coopération entre les acteurs, les dispositifs de formation et les indicateurs de suivi. Il est élaboré en concertation avec les professionnels de santé, les établissements, les représentants des usagers et les associations engagées dans l'accompagnement et les soins palliatifs. »

Article 6

- ① Le code de la sécurité sociale est ainsi modifié :
- ② 1° L'article L. 162-22 est complété par un 5° ainsi rédigé :
- ③ « 5° Pour les activités de soins palliatifs, définis à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, conformément à l'article L. 162-23-2. » ;
- ④ 2° À l'article L. 162-23-3, les mots : « au 4° » sont remplacés par les mots : « aux 4° et 5° ».

TITRE II

REFORCER LES DROITS DES MALADES EN FIN DE VIE ET DE LEURS AIDANTS

Article 7

- ① Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° L'article L. 1110-9 est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-9. –* Le droit de bénéficier de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10 est garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert. Les agences régionales de santé sont chargées de garantir l'effectivité de ce droit. Ce droit s'exerce par un recours amiable puis, le cas échéant, par un recours contentieux dans les conditions et selon les modalités fixées par l'article L. 1110-9-1 et par un décret en Conseil d'État. » ;
- ④ 2° Après le même article L. 1110-9, il est inséré un article L. 1110-9-1 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-9-1. –* La personne dont l'état de santé le requiert qui a demandé à bénéficier de soins palliatifs et qui n'a pas reçu, dans un délai fixé par décret, une offre de prise en charge palliative peut introduire un recours devant la juridiction administrative tendant à ce que soit ordonnée sa prise en charge. »

Article 8

- ① Le chapitre préliminaire du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° À la seconde phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5-1, après le mot : « collégiale », sont insérés les mots : « , incluant l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, » ;
- ③ 2° Au cinquième alinéa de l'article L. 1110-5-2, après le mot : « collégiale », sont insérés les mots : « , incluant l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, ».

Article 9

- ① Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° L'article L. 1110-5-2 est complété par deux alinéas ainsi rédigés :
 - ③ « La sédation profonde et continue est un acte dont la traçabilité est assurée au titre des informations mentionnées aux articles L. 1461-1 et L. 6113-8 du présent code et transmise à la commission de contrôle et d'évaluation.
 - ④ « Une commission de contrôle et d'évaluation, bénévole et placée auprès du ministre chargé de la santé, assure le contrôle *a posteriori*, à partir notamment des dossiers médicaux des patients et des informations mentionnées à l'article L. 6113-8 du présent code, du respect, pour chaque procédure de sédation profonde et continue, des conditions prévues au présent article ainsi que le suivi et l'évaluation de l'application du présent article, notamment en exploitant des données agrégées et anonymisées, afin d'en informer annuellement le Gouvernement et le Parlement et de leur proposer des recommandations. Lorsque, à l'issue du contrôle mentionné au présent alinéa, la commission estime que des faits commis à l'occasion de la mise en œuvre du présent article par des professionnels de santé sont susceptibles de constituer un manquement aux règles déontologiques ou professionnelles, elle peut saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent. La composition de la commission et les règles de fonctionnement propres à garantir son indépendance et son impartialité ainsi que les modalités d'examen du respect des conditions prévues au présent article sont déterminées par décret en Conseil d'État. » ;

- ⑤ 2° Au début du premier alinéa du b du III de l'article L. 1541-2, les mots : « L'avant-dernier » sont remplacés par les mots : « Le sixième ».

Article 10

- ① L'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Le présent article s'applique aux personnes majeures comme aux personnes mineures. »

Article 11

- ① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-4 rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-4. – I.* – À partir de l'annonce du diagnostic d'une affection grave et dans un délai qui correspond aux souhaits du patient, le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de soins peut proposer au patient, à l'issue de discussions au cours desquelles celui-ci peut être assisté de personnes de son choix, la formalisation par écrit ou par tout autre moyen compatible avec son état d'une planification anticipée des soins futurs.
- ③ « Cette planification est élaborée à partir des valeurs et des souhaits de la personne au sujet de sa santé future ainsi que de ses préférences en matière de soins et traitements. Il évolue avec ceux-ci. Les aidants formellement reconnus par le patient ou sa famille peuvent être associés à son élaboration et à son actualisation.
- ④ « *II.* – La planification anticipée des soins futurs est consacrée à l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale. Si opportun uniquement, il comporte une partie relative à l'accès aux soins palliatifs.
- ⑤ « *III.* – La planification anticipée des soins futurs est utilisée à titre indicatif par les professionnels qui interviennent auprès du patient, y compris à domicile, et qui, s'il y a lieu, le complètent, en accord avec ce dernier.
- ⑥ « *IV.* – Concernant un patient dont le pronostic vital est engagé, lors de l'élaboration ou de la révision de sa planification anticipée des soins futurs, le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de soins l'informe de

la possibilité de rédiger ou d'actualiser ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'article L. 1111-6. »

Article 12

- ① Après l'article L. 1110-12 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-12-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L.1110-12-1.* – Les équipes mobiles de soins palliatifs mentionnées à l'article D. 6124-112 et composées d'au moins un médecin, en l'absence de médecin traitant et en cas d'urgence palliative, peuvent, dans le cadre de leurs missions, prescrire les traitements, dispositifs médicaux et aides techniques nécessaires à la prise en charge de la douleur et des symptômes d'inconfort des patients en situation palliative. Les conditions d'exercice de cette compétence, notamment la liste des produits concernés et les modalités de coordination avec le médecin traitant ou les équipes soignantes référentes, sont fixées par décret en Conseil d'État. ».

Article 13

- ① Le dernier alinéa de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique est ainsi rédigé :
- ② « Les associations peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades après avoir conclu la convention mentionnée à l'avant-dernier alinéa, ou après avoir conclu une convention avec une équipe de soins primaires, un centre de santé, une maison de santé, une maison de santé pluriprofessionnelle, un dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes ou une communauté professionnelle territoriale de santé. Cette convention est conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État. En cas d'absence de ces structures sur le territoire ou en cas d'urgence, les associations peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile d'une personne malade ou en fin de vie sur prescription du médecin traitant. ».

Article 14

- ① Après l'article L. 1110-12 du code la santé publique, il est inséré un article L. 1110-12-2 ainsi rédigé :

- ② « Art. L. 1110-12-2. – Est instituée une réserve opérationnelle nationale de bénévoles en soins palliatifs, placée sous l'autorité du ministre chargé de la santé.
- ③ « Les conditions d'organisation, de fonctionnement et de mobilisation de la réserve opérationnelle nationale de bénévoles en soins palliatifs sont fixées par décret en Conseil d'État. »

TITRE III

REFORCER LA DIFFUSION DE LA CULTURE PALLIATIVE

Article 15

- ① I. – Le premier alinéa de l'article L. 632-1 du code de l'éducation est complété par une phrase ainsi rédigée : « Elles comprennent une formation à l'accompagnement de la fin de vie et à l'approche palliative. »
- ② II. – La première phrase de l'article L. 4021-1 du code de la santé publique est ainsi rédigée : « Le développement professionnel continu a pour objectif le perfectionnement des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins et du mieux-être des patients, notamment dans les domaines de la prévention et des soins palliatifs, ainsi que l'amélioration de la prise en compte des priorités de santé publique. »
- ③ III. – Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur l'opportunité de développer la filière palliative comme discipline autonome en créant un diplôme d'études spécialisées de médecine palliative. Ce rapport se prononce également sur l'opportunité de créer une spécialité d'infirmier en soins palliatifs ainsi qu'une spécialité pédiatrique en soins palliatifs.

Article 16

- ① L'article L. 1111-11 du code de la santé publique est ainsi modifié :
 - 1° Le deuxième alinéa est complété par deux phrases ainsi rédigées : « Il est rédigé de manière intelligible, afin de pouvoir être utilisé par tous, notamment par les personnes en situation de handicap. Les agences régionales de santé, en lien avec les caisses primaires d'assurance maladie, sont chargées d'assurer une large diffusion de ce modèle. » ;

- ③ 2° Il est ajouté un alinéa ainsi rédigé :
- ④ « Au sein de chaque équipe de soins, un référent "directives anticipées" est nommé. Un décret détermine les modalités de nomination de ce référent ainsi que ses missions. »

Article 17

Le premier alinéa du I de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique est complété par une phrase ainsi rédigée : « Lors de sa désignation, la personne de confiance reçoit un guide dans lequel sont présentés son rôle et ses missions. »

Article 18

- ① À titre expérimental, pour une durée de trois ans à compter d'une date fixée par décret, l'équipe soignante peut prescrire à toute personne atteinte d'une maladie grave, en situation de soins palliatifs hospitalisée dans un établissement de soin ou à domicile, des rencontres avec un biographe hospitalier si elle y consent. L'objet de ces rencontres est d'établir le récit de la vie de la personne atteinte d'une maladie grave. Ce récit sera ensuite livré, à titre gracieux, à la personne elle-même ou à un proche désigné.
- ② L'intervention d'un biographe hospitalier, qui vise à apporter un soin de support à la personne en fin de vie, s'inscrit dans un parcours de soins global.
- ③ Les conditions de mise en œuvre de cette expérimentation sont déterminées par décret.
- ④ Au plus tard six mois après son terme, le Gouvernement remet au Parlement un rapport d'évaluation de cette expérimentation.

TITRE IV

MESURES COMPLÉMENTAIRES

Article 19

- ① Le I de l'article 14 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est ainsi modifié :
- ② 1° Au début, sont ajoutés les mots : « Tous les deux ans, » ;
- ③ 2° Les mots : « chaque année » sont supprimés ;
- ④ 3° Sont ajoutées deux phrases ainsi rédigées : « Elle vise à mesurer sur l'ensemble du territoire les besoins recensés en matière de soins palliatifs, ainsi que la nature des réponses apportées à ces besoins et, le cas échéant, le nombre et la nature des besoins demeurés non couverts. Cette évaluation prend en compte les dispositions législatives en matière de déploiement des soins palliatifs postérieures à la présente loi et considère de même leur application. »

Article 20

- ① Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport étudiant l'opportunité de :
- ② 1° Créer un forfait "soins de confort palliatifs" pour les patients pris en charge à domicile ;
- ③ 2° Intégrer des prises en charge palliatives dans le nouveau modèle de financement des services de soins infirmiers à domicile ;
- ④ 3° Aligner les allocations journalières versées au titre des congés de solidarité sur les indemnités journalières de maladie.

Article 21

- ① I. – La charge pour l'État résultant des dispositions de la présente proposition de loi est compensée à due concurrence par la création d'une

taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.

- ② II. – La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration de l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.