

A S S E M B L É E      N A T I O N A L E

X V I <sup>e</sup>      L É G I S L A T U R E

# Compte rendu

## **Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie**

- Suite de l'examen du projet de loi..... 2
- Présences en réunion..... 30

Lundi

13 mai 2024

Séance de 21 heures

Compte rendu n° 21

**SESSION ORDINAIRE DE 2023-2024**

**Présidence de  
Mme Agnès Firmin  
Le Bodo,  
*présidente***



*La réunion commence à vingt et une heures quinze.*

*La commission spéciale poursuit l'examen du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.*

**Article 1<sup>er</sup> (suite) : Définition des soins d'accompagnement**

*Amendement CS1365 de Mme Emeline K/Bidi*

**M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES).** Cet amendement vise à préciser ce que recouvre « le respect de la volonté de la personne » en inscrivant explicitement à l'alinéa 7 la référence à l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, qui reconnaît à toute personne « le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement ». Il s'agit d'un amendement d'appel pour connaître l'intention du texte et l'idée que vous poursuivez.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Cette précision est inutile car l'article L. 1111-4 du code de la santé publique s'applique. Il n'y a aucune intention cachée.

Avis défavorable.

**Mme Catherine Vautrin, ministre du travail, de la santé et des solidarités.** Vous proposez d'ajouter à la définition des soins d'accompagnement une référence à l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, pour préciser ce que recouvre la notion de « respect de la volonté de la personne ». Nous estimons que la personne est maîtresse de son destin : elle peut accepter ou refuser un traitement à tous les stades de la procédure, visés par les titres I<sup>er</sup> et II. Votre amendement est satisfait.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

**M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES).** Ayant obtenu la confirmation que je souhaitais, je retire l'amendement.

*L'amendement est retiré.*

*Amendement CS1274 de Mme Bérange Couillard*

**Mme Bérange Couillard (RE).** L'amendement a pour objet de compléter l'alinéa 7 par les mots « en fonction de l'évolution de la situation et des aspirations du patient ». Il est important de préciser que les soins d'accompagnement proposés au patient sont renouvelés et réadaptés dès que l'évolution de sa situation le requiert ou que ce dernier le souhaite, eu égard à ses aspirations et à ses souhaits.

**M. Didier Martin, rapporteur.** L'alinéa 7 réaffirme le respect de la volonté de la personne et indique que les soins d'accompagnement « anticipent, évaluent et procurent » une réponse aux besoins « dès le début de la maladie puis de façon renouvelée ». Sa rédaction satisfait donc l'amendement. Je vous propose donc de le retirer.

**Mme la ministre.** Je partage votre point de vue : les soins d'accompagnement nécessitent une approche individualisée, évolutive dans le temps pour satisfaire au mieux les besoins des patients. Si les notions de respect de la volonté de la personne et d'évaluation renouvelée sont bien présentes dans la définition des soins d'accompagnement, posée à

l'article 1<sup>er</sup>, votre amendement renforce la place du patient. C'est pourquoi je lui donne un avis de sagesse.

**M. Thibault Bazin (LR).** J'espère que vous continuerez de donner un avis de sagesse aux amendements tendant à modifier les dispositions sur le plan personnalisé d'accompagnement dès l'annonce du diagnostic. Plusieurs soignants mettent en garde sur la nécessité d'attendre pour établir ce plan, notamment pour connaître comment le corps du patient réagit aux traitements. L'« évolution de la situation » doit être prise en compte aussi à ce moment.

**M. Philippe Juvin (LR).** Il faut préciser ce que signifient les mots « dès le début de la maladie ». Il ne sert à rien de proposer un plan d'accompagnement à toutes les personnes diagnostiquées d'un cancer, qui seront heureusement très nombreuses à guérir – pour un cancer de la prostate ou du sein, le taux de survie à cinq ans est de 93 % et 88 % respectivement, et le taux de guérison augmente.

**M. Didier Martin, rapporteur.** L'évolution des cancers est émaillée d'effets secondaires dus au traitement et à la maladie, souvent tus par pudeur. Les soins d'accompagnement visent à évaluer ces complications, à les anticiper et à accompagner les patients, dont beaucoup survivront, pour leur permettre de mieux surmonter les handicaps risquant de jalonner l'évolution de la maladie.

**Mme la ministre.** Il convient de souligner le caractère évolutif de l'accompagnement : si le patient va mieux – c'est la meilleure chose que l'on peut espérer –, le plan d'accompagnement s'arrête. On ne peut pas refuser d'accompagner une personne dès le diagnostic sous le prétexte que celle-ci guérira. L'idée est d'accompagner en fonction de l'évolution de la pathologie du patient.

*La commission adopte l'amendement.*

*Amendement CS1913 de M. Didier Martin*

**M. Didier Martin, rapporteur.** Amendement rédactionnel.

**Mme la ministre.** Favorable.

**M. Philippe Juvin (LR).** À l'annonce d'une maladie cancéreuse, les oncologues, les radiothérapeutes, les chimiothérapeutes ou les chirurgiens ne font rien d'autre que prévoir un plan de soins. Le projet de loi n'apporte rien car les patients sont déjà bien pris en charge, en France.

**Mme la ministre.** Vous disiez cet après-midi que nous n'en faisons pas assez et que certains territoires n'ont pas accès à l'accompagnement ; à présent, vous dites que nous en faisons trop. Il faut trouver un équilibre par des soins d'accompagnement qui satisfont les attentes des patients. Ce sont des potentialités de réponse, sans aucune obligation. L'idée est d'équiper notre pays et que chaque patient puisse être accompagné selon ses besoins, en fonction de l'évolution de sa maladie, ni plus, ni moins.

*La commission adopte l'amendement.*

*Amendement CS1599 de M. Christophe Bentz*

**M. Christophe Bentz (RN).** Cet amendement de précision tend à considérer les besoins psychologiques et sociaux d'un patient, au-delà de ses besoins physiques. Compte tenu de la place importante des familles dans l'accompagnement de la fin de vie, il est indispensable d'évoquer les besoins « familiaux ».

**M. Didier Martin, rapporteur.** L'alinéa 10 satisfait cet amendement puisqu'il évoque « l'entourage de la personne malade ».

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement CS961 de Mme Mireille Clapot et amendements identiques CS851 de M. Julien Odoul et CS1637 de Mme Annie Vidal (discussion commune)*

**Mme Mireille Clapot (RE).** Dans cette période si particulière qu'est la fin de vie, une personne peut ressentir le besoin d'échanger sur le sens de la vie, son bilan personnel, la perspective de la mort ou ses interrogations sur l'après. Dans sa définition des soins palliatifs, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) inclut ces besoins spirituels, qui ne doivent pas être laissés à l'exclusivité des religions et des clercs. C'est pourquoi il convient de compléter l'alinéa 8 par les mots : « Les besoins spirituels sont à considérer pour les croyants et les non-croyants ». Les mouvements sectaires ou susceptibles d'exercer une emprise seront exclus.

**M. Christophe Bentz (RN).** Par l'amendement CS851, nous estimons que l'accompagnement et le respect de la personne supposent de prendre en compte l'ensemble de ses besoins, dont le besoin spirituel, qui va au-delà de la religion de chacun.

**Mme Annie Vidal (RE).** Mon amendement vise à s'aligner sur la définition de l'OMS, selon laquelle les soins palliatifs doivent non seulement prendre en compte les symptômes physiques et psychosociaux mais aussi satisfaire les besoins spirituels des patients, pour les croyants et les non-croyants. Chacun sait à quel point ces besoins prennent de l'importance dans les derniers moments de la vie. Il s'agit d'enrichir les soins prodigués et de lever certaines des interrogations dont nous avons débattu cet après-midi.

**M. Didier Martin, rapporteur.** L'alinéa 6 prévoit « une prise en charge globale de la personne malade », ce qui inclut la dimension spirituelle. Néanmoins, j'émettrai un avis de sagesse sur les amendements.

**Mme la ministre.** Au-delà du champ médical, vos amendements visent à répondre aux besoins plus larges du patient, notamment sur le plan psychique ou social. La volonté du Gouvernement est de satisfaire les besoins des personnes, dans une acception large. Il ne me paraît pas utile d'ajouter que les besoins spirituels doivent être considérés « pour les croyants et les non-croyants » car cela pourrait conduire à de nombreuses divergences d'interprétation et ne modifierait en rien la portée de la loi.

C'est la raison pour laquelle je suggère à Mme Clapot de retirer son amendement au profit de celui, plus large, de Mme Vidal, auquel je donne un avis de sagesse.

**M. Hervé de Lépinau (RN).** La commission spéciale a auditionné les représentants des grandes religions. Il est recevable d'intégrer au texte cette dimension verticale, reconnue, d'autant que des représentants des grandes religions figurent parmi les personnes qui visitent les malades. L'amendement CS851 est donc pleinement justifié.

**Mme Caroline Fiat (LFI - NUPES).** J'évoque depuis 2017 les quatorze besoins fondamentaux de Virginia Henderson : le onzième consiste à agir selon les croyances et les valeurs d'un sujet autonome, découragé, qui exprime sa colère et son angoisse, éprouve un sentiment de vide spirituel et demande une assistance en la matière. Cela fait partie des obligations que satisfont tous les personnels des établissements de santé : elles sont inhérentes à leur formation.

Les amendements sont donc satisfaits : les voter ne fera que renforcer le sentiment d'une loi bavarde. Il faut faire confiance à nos établissements de santé et à nos soignants.

**Mme Annie Genevard (LR).** L'alinéa 6 évoque une « prise en charge globale de la personne malade ». Si on détaille les besoins physiques, psychologiques et sociaux à l'alinéa 8, on ne peut pas s'opposer à l'ajout de la dimension spirituelle de l'accompagnement.

*La commission **rejette** successivement les amendements.*

*Amendement CS447 de M. Yannick Neuder*

**M. Yannick Neuder (LR).** Dans le droit-fil d'un amendement précédent, celui-ci vise à modifier l'alinéa 9 pour préciser que les soins palliatifs sont « accessibles sur l'ensemble du territoire national ». Sept Français sur dix n'ont pas accès aux soins palliatifs auxquels ils ont droit alors que le fait d'en bénéficier peut modifier l'attitude d'une personne à l'égard d'une aide active à mourir.

**M. Didier Martin, rapporteur.** S'il s'agit d'une redite, l'amendement est satisfait. Je vous propose de le retirer.

*L'amendement est **retiré**.*

*Amendement CS1057 de Mme Sandrine Rousseau*

**Mme Sandrine Rousseau (Ecolo - NUPES).** Le présent amendement a pour objet de préciser que les soins d'accompagnement « s'organisent territorialement autour d'une convention dans le cadre d'une charte nationale dont le contenu est fixé par décret. » Il s'agit de renforcer la visibilité de la stratégie décennale du Gouvernement pour le développement de ces soins et de donner au Parlement la possibilité de l'analyser et de l'évaluer.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Vous avez raison de souligner que le projet de loi inclut les notions de charte nationale ainsi que de gouvernance. Votre amendement est satisfait ; je vous propose de le retirer.

**Mme la ministre.** Il est naturellement nécessaire de renforcer l'organisation territoriale des soins d'accompagnement pour les rendre plus accessibles, en tout point du territoire. C'est le sens de la stratégie décennale, dont la vingtième mesure prévoit une charte nationale, qui servira de base aux agences régionales de santé pour établir l'organisation territoriale des soins d'accompagnement, en lien avec les collectivités territoriales et

l'ensemble des parties prenantes. Des textes réglementaires détermineront le contenu de cette charte, qui sera ensuite adaptée à chacun des territoires.

L'amendement est satisfait ; c'est la raison pour laquelle j'en demande le rejet.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendements identiques CS575 de Mme Christine Loir, CS908 de M. Philippe Juvin et CS990 de M. Thibault Bazin*

**Mme Christine Loir (RN).** Mon amendement vise à préciser que l'accompagnement, qui a vocation à être débuté à domicile, mobilise de nombreux professionnels de santé, dont des acteurs de santé de proximité comme le service de soins infirmiers à domicile (Ssiad) et des infirmiers diplômés d'État (IDE). Il s'agit de répondre à la volonté des Français d'être accompagnés aussi longtemps que possible à leur domicile.

**M. Philippe Juvin (LR).** Lorsque les soins d'accompagnement sont assurés à domicile, des acteurs de santé de proximité peuvent être mobilisés. Si le patient le souhaite, son médecin traitant, l'infirmière qui le connaît ou le pharmacien référent peuvent faire partie de l'équipe qui le prend en charge.

**M. Thibault Bazin (LR).** Si l'on veut réussir le virage domiciliaire attendu, en plus des équipes de soins mobiles, des unités de soins palliatifs, des maisons d'accompagnement qui restent à définir ou des établissements, il faudra mobiliser tous les acteurs du soin à domicile, dans leur diversité. Ceux-ci ne sont pas organisés de la même manière selon les territoires : services autonomie à domicile, Ssiad, hospitalisation à domicile ou IDE doivent être associées à ce parcours.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Ces amendements identiques correspondent pleinement à l'esprit du texte : l'alinéa 11 mentionne l'« équipe pluridisciplinaire » et l'alinéa 12, de recevoir les soins « sous forme ambulatoire ou à domicile ».

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

**Mme la ministre.** Nous avons évoqué cet après-midi la stratégie décennale, notamment le nombre de places supplémentaires et les financements sur dix ans. Les « acteurs de santé de proximité » que vous citez ne font pas l'objet d'une définition juridique précise. Il n'est pas opportun de les opposer aux professionnels de santé, qui seront tous impliqués dans la délivrance des soins d'accompagnement. Pour cette raison, je suis défavorable aux amendements.

*La commission rejette les amendements.*

*Amendement CS1711 de M. Philippe Juvin*

**M. Philippe Juvin (LR).** Le présent amendement vise à remplacer le terme « prodigués » par « garantis » à l'alinéa 11 afin de renforcer l'idée que les patients ont droit à ces soins. On sait qu'à l'heure actuelle, ceux-ci ne sont pas garantis en France.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Vous dites que les besoins estimés de soins palliatifs ne sont couverts qu'à hauteur de 50 %. Selon le Conseil d'État, la plupart des

mesures nécessaires ne relèvent pas du domaine de la loi. Par conséquent, il n'est pas surprenant de ne pas retrouver l'intégralité de ces mesures dans le projet de loi.

Avis défavorable.

**Mme la ministre.** Même avis.

**M. Thibault Bazin (LR).** Dans la loi, on fixe tout de même des objectifs. Les « soins d'accompagnement » ne sont pas plus définis que les « acteurs de santé de proximité » : ils ne figurent pas dans la sémantique de l'OMS. Les soins palliatifs à domicile constituent un des défis à relever. Or le domicile n'apparaît pas dans les premiers articles. Le maillage en unités est en outre insatisfaisant et les équipes de soins mobiles manquent. Il est question de rebaptiser les soins palliatifs en « soins d'accompagnement », qui comprendront l'hospitalisation à domicile, mais tous les Ssiad proposeront-ils des soins palliatifs ?

**M. Patrick Hetzel (LR).** En décembre, dans l'hémicycle, nous avons souligné à l'unanimité l'importance d'apporter des garanties en matière de soins palliatifs. L'amendement que le groupe Les Républicains a déposé à cette fin est de nature à rassurer et à prendre pleinement en considération les attentes des patients. Je ne vois pas pourquoi vous vous y opposez alors que vous convenez que des garanties sont nécessaires.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement CS984 de M. Raphaël Gérard*

**M. Jean-François Rousset (RE).** La mission d'information sur l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti a relevé que la procédure longue et complexe de suspension de peine, qui peut être ordonnée pour les condamnés atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital, n'est pas toujours appliquée. La prise en charge palliative des personnes incarcérées est majoritairement réalisée sous écrous – les unités hospitalières sécurisées interrégionales, dont bénéficient certains détenus, ne garantissent pas une prise en charge palliative suffisante.

L'amendement vise à réaffirmer le droit inconditionnel de toute personne malade, y compris lorsqu'elle est détenue dans un établissement pénitentiaire, de bénéficier de soins d'accompagnement. Il y va du respect de la dignité humaine et du principe d'équivalence des soins en milieu carcéral. Nous invitons les ministères concernés à se saisir de la question dans le cadre de l'élaboration de la future feuille de route relative à la santé des personnes placées sous main de justice.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Vous souhaitez préciser que les soins d'accompagnement sont prodigués en milieu carcéral. Je suis très attaché à ce que ces soins puissent bénéficier à toutes et à tous. L'article L. 1110-9 du code de la santé publique résultant de l'alinéa 4 du projet de loi, selon lequel « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », ne fixe aucune restriction quant aux populations couvertes. Dans la mesure où il existe des unités spécialisées pour prendre en charge les détenus, votre amendement semble satisfait.

Avis défavorable.

**Mme la ministre.** Même avis. Les unités hospitalières sécurisées interrégionales prennent en effet en charge les détenus. L'amendement est satisfait.

**Mme Elsa Faucillon (GDR - NUPES).** Nous devons en effet nous interroger sur la façon dont l'État peut préserver la dignité des détenus jusqu'au bout. Tous ceux qui visitent des prisons savent combien l'accès aux soins des détenus est un sacré défi. S'agissant du droit à mourir dignement, la loi ne permet pas de répondre à toutes les situations. Les unités hospitalières sécurisées interrégionales ne correspondent pas à l'idée que l'on se fait d'une mort digne en prison. C'est pourquoi il faut créer de nouveaux leviers. Les détenus doivent pouvoir être accompagnés avant d'aller en soins palliatifs. Il faut garantir une présence dans les lieux de détention afin de protéger la dignité des détenus, grâce à des soins d'accompagnement ponctuels ou continus. Je voterai pour cet amendement.

**M. Philippe Juvin (LR).** Il faut absolument soutenir cet amendement, qui met l'accent sur une partie oubliée de la prise en charge de santé. Quiconque a visité une prison comprend que la population y vieillit aussi, y est malade et globalement mal prise en charge, dans des conditions qui nous effraieraient tous. Les dispositions du titre II s'appliqueront-elles en milieu carcéral, madame la ministre ?

**M. Hervé de Lépinau (RN).** Le code de procédure pénale permet de traiter une partie du problème. En détention provisoire, il est possible de demander un élargissement pour raisons de santé et d'être soigné à l'extérieur de la prison. En règle générale, les chambres de l'instruction accèdent à cette demande.

Si vous purgez une peine, vous avez la possibilité de saisir le juge d'application des peines. Dès lors que votre état de santé est incompatible avec la détention, vous pouvez également avoir accès à un élargissement et être pris en charge dans un centre hospitalier.

Le problème serait plutôt le manque de centres hospitaliers pénitentiaires, dont le maillage territorial est notoirement insuffisant. Cela relève du ministère de la justice, dans le cadre de la gestion des lieux de détention.

**Mme Laurence Maillart-Méhaignerie (RE).** Nous pourrions travailler pour la séance sur un amendement plus large englobant l'ensemble des lieux de privation de liberté, où, de façon générale, l'accès aux soins est compromis.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Je partage, en partie, ce qui vient d'être dit. Les soins d'accompagnement sont absolument nécessaires pour tous et toutes, quelle que soit la situation. Il y a des possibilités d'hospitalisation sous surveillance, ainsi que, comme cela a été rappelé, des possibilités d'élargissement lorsque la maladie est évoluée. Heureusement, je crois que très peu de détenus décèdent de maladie en prison.

*La commission adopte l'amendement.*

*Amendements CS317 de M. Pierre Morel-À-L'Huissier et CS448 de M. Yannick Neuder (discussion commune)*

**M. Charles de Courson (LIOT).** L'amendement CS317 vise à garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs, quels que soient le lieu de résidence et la nature des soins souhaités.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Avis défavorable. Cette équité territoriale a été prévue dans la stratégie décennale.



**Mme la ministre.** Les amendements identiques CS446 et CS1112 adoptés cet après-midi satisfont vos demandes.

*Les amendements sont successivement retirés.*

*Amendements identiques CS486 de M. Yannick Neuder et CS741 de M. Laurent Panifous*

**M. Yannick Neuder (LR).** Mon amendement vise à mentionner la participation des bénévoles dans les soins d'accompagnement de support ou de confort, comme la musicothérapie, les massages, les soins socio-esthétiques ou la nutrition. Les bénévoles font un travail important auprès des patients et des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

**M. Charles de Courson (LIOT).** Le texte ne parle pas suffisamment des bénévoles et des associations de bénévoles qui interviennent pour accompagner des personnes malades et en fin de vie. L'amendement CS741 rappelle que l'on peut s'appuyer sur ces bénévoles, qui sont mentionnés à l'article L. 1110-11. Il serait d'ailleurs intéressant qu'ils bénéficient d'une formation adéquate et que l'on puisse labelliser des associations pour leur permettre d'accéder aux structures, y compris aux maisons d'accompagnement.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Avis favorable.

**Mme la ministre.** Même avis.

**Mme Annie Genevard (LR).** On connaît en effet beaucoup de bénévoles engagés auprès des malades en fin de vie – je pense notamment à l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie – Jalmalv – ou à d'autres qui font un travail considérable, notamment sur les soins de support. Je suis parfaitement d'accord avec l'esprit de ces amendements. Néanmoins, il faudrait s'assurer que, dans ce moment si délicat, n'importe qui ne puisse pas intervenir au chevet des malades. À mon sens, il conviendrait de prévoir un minimum d'encadrement. Dans ma région, l'agence régionale de santé (ARS) est partie prenante dans le contrôle des associations de soins de support.

*La commission adopte les amendements.*

*Amendement CS1380 de Mme Elsa Faucillon*

**Mme Emeline K/Bidi (GDR - NUPES).** Après avoir débattu, nous sommes convenus que les soins d'accompagnement englobaient les soins palliatifs, lesquels sont destinés à soulager la douleur et à apaiser la souffrance psychique. Le texte prévoit que les soins d'accompagnement sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Nous proposons que les structures spécialisées dans le traitement de la douleur chronique, labellisées par les ARS, soient associées à l'accompagnement des malades. Situées pour 75 % d'entre elles dans des établissements publics, elles nécessitent d'être mieux reconnues et confortées dans leur déploiement.

**M. Didier Martin, rapporteur.** La mesure numéro 6 de la stratégie décennale prévoit de créer des structures « douleur chronique », des lieux essentiels d'évaluation des problématiques du patient et d'organisation de son parcours de soins – 274 sont ouvertes aujourd'hui. Votre proposition semble satisfaite.

Avis défavorable.

**Mme la ministre.** Même avis.

**Mme Geneviève Darrieussecq (Dem).** Ces services qui luttent contre la douleur sont évidemment importants. Aujourd'hui, il faut plus de six mois pour obtenir un rendez-vous avec un algologue. Cela réglerait beaucoup de problèmes de faire de l'algologie une spécialité. La technique pour calmer les douleurs progresse. Mais je ne vois pas comment on peut définir une équipe pluridisciplinaire dans cette loi. Elle sera composée en fonction de la pathologie du patient. Tout le monde n'a pas forcément des douleurs. Mais il ne faudra pas oublier le médecin traitant, qui connaît le patient depuis longtemps.

**M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES).** Il ne s'agit pas de fixer une liste exhaustive mais d'intégrer ces centres au dispositif. Le délai pour y obtenir un rendez-vous est exorbitant, ce qui est insupportable quand on souffre. Il faut vraiment travailler sur ce sujet.

**M. Yannick Neuder (LR).** La place faite au médecin traitant dans le texte pose question. Je ne sais pas si c'est rendre service au patient et à son médecin traitant d'intégrer ce dernier dans une liste de structures pluriprofessionnelles. En revanche, il faudra qu'il puisse prendre part à la décision collégiale.

**Mme Caroline Fiat (LFI - NUPES).** Exception faite des cas de maladie fulgurante, nous parlons là de personnes en fin de vie, atteintes de douleurs chroniques depuis plusieurs années. On peut donc supposer qu'elles sont suivies par des structures spécialisées dans le traitement de la douleur, lesquelles demanderont à faire partie de l'équipe qui accompagnera la fin de vie du patient dans un autre service.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement CS1675 de Mme Sophie Errante*

**Mme Sophie Errante (RE).** L'amendement vise à inscrire après l'alinéa 11 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 ». Alors qu'il existe une pléthore de propositions, elles ne sont pas toujours connues et l'on ne sait pas à qui se fier. L'amendement a pour but de permettre à la personne malade d'appréhender le mieux possible son parcours de fin de vie, en portant à sa connaissance les structures qui pourront l'accompagner.

Face à la maladie et au diagnostic de la fin de vie, le malade peut se retrouver isolé. Nombre de structures œuvrent sur notre territoire pour accompagner les malades, jeunes ou moins jeunes, vers la fin de leur vie. Cet amendement permettrait d'inclure, dans les soins de confort du parcours de la fin de vie, la possibilité pour le malade de s'inscrire dans un projet qu'il lui sera possible de transmettre à ses proches, telle que l'écriture de ses mémoires. On m'a fait part de l'exemple d'une jeune femme, décédée à 37 ans d'un cancer, qui a laissé ses mémoires. Elle a bénéficié d'un accompagnement auprès de personnes formées, ce qui lui a apporté un grand soulagement, parce qu'elle a pu raconter beaucoup de choses qu'elle ne savait pas forcément écrire. Ses parents ont témoigné de l'utilité de garder une telle trace de sa vie.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Votre proposition a une certaine utilité. Néanmoins, elle semble plutôt relever du domaine réglementaire. Dans le même esprit, l'amendement

CS1133 de M. Peytavie me semble intéressant. Nous pourrions travailler ensemble pour élaborer une rédaction plus adaptée.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

**Mme la ministre.** L'idée mise en avant par Mme Errante est très intéressante, étant donné qu'il est important que le patient et ses proches soient accompagnés. Les structures et acteurs susceptibles de proposer cet accompagnement seront présentés au patient par les services au moment du diagnostic et de l'accompagnement. Pour ce qui est des annuaires, le premier problème est celui de leur mise à jour. L'amendement de M. Peytavie nous paraît plus précis.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission adopte l'amendement.*

*Amendement CS1133 de M. Sébastien Peytavie et sous-amendement CS1963 de Mme Caroline Fiat*

**M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES).** Un retard important a été pris concernant les directives anticipées, qui ont été peu intégrées par la population. Nous proposons qu'un livret d'information, facile à lire et à comprendre (Falc), sur les droits en matière de fin de vie soit remis à la personne.

**Mme Caroline Fiat (LFI - NUPES).** Le sous-amendement vise à préciser que ce livret sera accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Avis favorable à l'amendement sous-amendé.

**Mme la ministre.** Même avis.

**M. Philippe Juvin (LR).** Je suis persuadé que cette proposition part d'une très bonne intention : que l'information aille à la personne qui en a besoin. Mais nous sommes en train de décider que, dès l'annonce de la maladie, un livret sera remis à quelqu'un qui va potentiellement guérir. On guérit d'un cancer du sein localisé, après que la tumeur a été retirée et quelques séances de radiothérapie. Vous allez dire à des gens à qui on annonce un cancer : « Tenez, un livret pour votre fin de vie ! » Aimeriez-vous que l'on vous diagnostique un cancer guérissable et que l'on vous parle aussitôt de votre fin de vie ? Le taux de survie à cinq ans des cancers du sein, tous stades confondus, est de 87 %.

**Mme Sandrine Rousseau (Ecolo - NUPES).** Il s'agit seulement pour le médecin de donner un livret. Il pourra d'ailleurs préciser que c'est la loi qui le lui demande et se défausser sur nous s'il n'assume pas le fait qu'il est important que les patients le lisent. Cela permettra de rassurer bien des gens, qui ne savent pas du tout ce qui va se passer pour eux si leur situation se dégrade.

**M. Philippe Vigier (Dem).** Monsieur Juvin, même s'il y a un taux de guérison de 85 %, on ne se rend pas compte de ce que le patient se prend dans la figure. Le *doctus cum libro* est dans la tête de chacun. C'est l'effondrement de tous les repères et de toutes les balises. Il est important de savoir qu'il existe au bout du chemin des protocoles, qui s'appliqueront ou non. Le principe d'égalité concerne aussi l'information.

**Mme Annie Genevard (LR).** Il s'agit d'informer le malade sur ses « droits en matière de fin de vie ». De quels droits parlons-nous ? Du droit à accéder aux soins palliatifs ? À l'euthanasie ? Par ailleurs, comment donner de l'espoir au malade, en lui parlant de sa fin de vie, dès l'annonce de la maladie ? Dans quel monde vivez-vous ? Les malades se battent contre la maladie, parce qu'ils ont l'espoir de la vaincre. Si vous leur parlez tout de suite de l'issue fatale, comment voulez-vous susciter en eux le désir de se battre ? Cela me paraît pourtant relever du bon sens.

**M. Yannick Neuder (LR).** Si chaque patient doit avoir une information concernant sa maladie, je crois qu'il faut faire confiance à nos professionnels de santé, médicaux et paramédicaux. À un patient, dont vous savez que le pronostic naturel va être bon, il paraît hors de propos de donner un document sur la fin de vie, sauf si le patient le demande. Mais est-ce le rôle du législateur de dire à des professionnels de santé quand donner ce livret ? Faisons-leur confiance.

**M. Thibault Bazin (LR).** Les soignants nous font part d'un effet de sidération très important au moment de l'annonce de la maladie. Le patient n'est pas toujours capable de recevoir tous les éléments qui lui sont présentés. Il est important, à mon sens, de s'adapter à la personne. Parfois, elle est accompagnée par un proche qui est, lui, davantage capable d'entendre ce qui est dit. Je ne suis pas sûr qu'il soit opportun d'obliger à transmettre ce document dès le rendez-vous d'annonce de la maladie. Mieux vaut le faire pas à pas, en fonction du ressenti des professionnels avec le patient.

**M. Patrick Hetzel (LR).** Je suis un peu étonné par cette proposition. Dans ma circonscription, une association de bénévoles organise tous les ans un week-end de manifestations, « Une Rose Un Espoir », pour créer une dynamique positive de soutien aux malades. Votre dispositif casse l'espoir, alors que l'on sait que la dimension psychologique joue un rôle important dans l'évolution de la maladie.

**M. Nicolas Turquois (Dem).** S'il est important de donner des informations, le moment a aussi son importance. C'est aux professionnels de santé d'évaluer celui qui sera le plus approprié. La dimension psychologique peut être fondamentale dans la guérison. Remettre systématiquement cette information au premier rendez-vous peut poser problème.

**Mme Michèle Peyron (RE).** Un patient se voit poser un diagnostic d'amylose cardiaque par une cardiologue territoriale. Rendez-vous est pris à l'hôpital Henri-Mondor avec le spécialiste européen de la maladie, le professeur Damy. Celui-ci dit à mon père, assis à côté de moi : « *Monsieur Peyron, seul votre cœur est touché, mais ça ne va pas être facile. On ne connaît cette maladie que depuis quinze ans* » – c'était il y a cinq ans. « *Auparavant, des hommes de plus de 70 ans décédaient d'un arrêt cardiaque sans que la cause ne soit connue. À 90 %, c'était à cause d'une amylose.* » Ce jour-là, mon père a demandé pour combien de temps il en avait. Un médicament existait aux États-Unis. Grâce à ce traitement, il aurait un peu plus de temps à vivre mais, à un moment donné, son organisme ne le tolérerait plus et il devrait partir. Mon père, qui n'avait jamais été malade de sa vie, a été soulagé par cette réponse. Effectivement, cela dépend des personnes, mais il faut, quand la personne ne le demande pas, que le médecin le dise avec des mots choisis.

**Mme Geneviève Darrieussecq (Dem).** Ces amendements posent avant tout la question de l'accessibilité des documents, qui est un vrai défi. Le Falc permet à tous de mieux comprendre : les gens doivent pouvoir s'y retrouver. Rendre accessibles tous les documents,

ainsi que les sites des ministères est une obligation. Cela devrait être fait pour 2026, si ma mémoire est bonne.

Quant à remettre un livret lors d'une première consultation, la loi n'est pas faite pour écrire cela ! Pouvons-nous laisser les professionnels de santé et les équipes qui s'occupent du patient juger du meilleur moment pour transmettre les documents ?

**M. Thierry Frappé (RN).** Prenons le cas d'une personne à qui l'on annonce qu'elle est atteinte d'une maladie incurable, mais soignable. Elle sera prise en charge de façon pluridisciplinaire et son cas fera l'objet d'une réunion de concertation, dont les conclusions seront communiquées au médecin traitant. Or ce dernier, qui connaît son patient, me semble le mieux placé pour juger du moment où le livret d'information peut lui être délivré, en concertation avec l'équipe disciplinaire. Prévoir la remise d'une documentation relative à la fin de vie dès l'annonce du diagnostic, alors même que de nombreux cancers peuvent être guéris, ne serait pas une bonne chose.

**M. David Valence (RE).** Depuis le début de nos débats, nous évoquons la nécessité de placer le patient au centre du texte – certains membres de cette commission spéciale en semblent d'ailleurs gênés. Si je partage cette idée, j'estime en revanche qu'il n'est pas raisonnable de prétendre graver dans le marbre de la loi ce qui relève du dialogue entre le patient et son médecin. Imposer la remise d'un livret d'information dès le diagnostic posé serait méconnaître la nature de la maladie et de sa prise en charge, qui est avant tout un processus.

**M. Jean-François Rousset (RE).** La consultation d'annonce est un moment très difficile et intime que partagent le médecin et le patient. Il en est cependant d'autres d'intensité comparable, comme lorsqu'un chirurgien expose à un malade les complications potentielles d'une opération, ce qu'il est tenu de faire sous peine de voir sa responsabilité pénale engagée.

Il faut certes trouver les mots, et déterminer le moment idéal n'est pas aisé, mais si l'on entend remettre le malade au centre du jeu, ces informations devront de toute façon lui être transmises suffisamment tôt pour éviter qu'il perde confiance en ses soignants, ce qui serait néfaste pour tout le monde à long terme. Ces situations sont difficiles à gérer, mais elles ne sont pas les seules : les oncologues, par exemple, n'annoncent que très difficilement à leurs patients qu'ils sont guéris.

**Mme Laurence Cristol (RE).** Annoncer à un patient qu'il est atteint d'une pathologie incurable nécessite certes plusieurs consultations pour lui permettre d'intégrer la nouvelle. Mais ce processus permet aussi d'établir un pacte de confiance entre le médecin et le patient, ce qui suppose d'informer ce dernier de la façon la plus claire et la plus exhaustive possible sur la maladie, les traitements possibles ou l'éventualité d'une guérison, même si c'est parfois difficile. Cette transparence est le gage du respect mutuel et de l'entente qui doivent s'instaurer entre le médecin et son soignant. En ce sens, l'amendement de M. Peytavie me semble tout à fait adapté et important.

**Mme Annie Vidal (RE).** Lorsqu'un médecin annonce à une personne qu'elle est atteinte d'un cancer plus ou moins avancé susceptible d'engager son diagnostic vital, le patient et ses proches, quelle que soit leur capacité de compréhension, sont dans l'incapacité d'assimiler ses explications, parce qu'ils n'entendent qu'un seul mot : cancer. Ce serait exercer une violence envers le patient, déjà sonné par une telle annonce, que de lui remettre à

ce moment précis un livret d'information sur la fin de vie. Il sera toujours temps de le faire ultérieurement.

**Mme la ministre.** À la lumière des différentes interventions, j'ai le sentiment que chacun s'accorde à dire que l'annonce du diagnostic constitue un choc, mais aussi qu'il importe de mettre à disposition des patients un référentiel de prise en charge – intégrant d'ailleurs la possibilité d'enregistrer leurs directives anticipées, qui est mentionnée dans l'amendement mais n'a pas été évoquée par les différents orateurs. Personne ne semble non plus s'opposer à l'élaboration d'un document d'information rédigé selon la méthode Falc, les interrogations portant sur le moment opportun pour le remettre.

Je suggère que nous continuions à travailler sur ce point d'ici à l'examen du texte en séance. Il ne me revient évidemment pas de sous-amender l'amendement, mais peut-être pourrait-on, par exemple, remplacer les mots « droits en matière de fin de vie » par les mots « droits en matière d'accompagnement » : on répondrait ainsi à la volonté d'informer le patient tout en évitant de parler de fin de vie dès l'annonce de la maladie, ce qui pourrait effectivement sembler quelque peu hâtif.

*La commission rejette successivement le sous-amendement et l'amendement.*

*Amendement CS1603 de M. Christophe Bentz*

**M. Christophe Bentz (RN).** Le Gouvernement a fait le choix très contestable d'héberger dans le même texte le développement des soins palliatifs et d'accompagnement, et l'instauration de l'aide à mourir, alors qu'il s'agit de deux objectifs de natures opposées. Pour assurer la clarté des débats et permettre aux Français de bien comprendre de quoi il retourne, il faut préciser les choses : si les soins d'accompagnement n'incluent ni l'euthanasie ni le suicide assisté, écrivons-le dans le projet de loi.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Les deux notions figurent certes dans le même texte, mais pas dans le même titre. Nous aborderons l'aide à mourir dans un second temps.

Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement CS1648 de M. Christophe Bentz*

**M. Christophe Bentz (RN).** Vous n'avez pas répondu à notre préoccupation. Par respect pour la représentation nationale et les oppositions, vous nous devez une réponse transparente et sincère : envisagez-vous, à terme, d'inclure l'euthanasie et le suicide assisté dans les soins d'accompagnement ?

**M. Didier Martin, rapporteur.** Pour être tout à fait clair, transparent et sincère, les termes « suicide assisté » ou « euthanasie » n'apparaissent nullement dans le projet de loi.

**Mme la ministre.** Les soins d'accompagnement, dont nous débattons dans le cadre de l'examen du titre I<sup>er</sup>, ne relèvent pas de l'aide à mourir, qui fait l'objet du titre II : ils sont prodigués bien en amont.

Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement CS1649 de M. Christophe Bentz*

**M. Christophe Bentz (RN).** De quoi avez-vous peur ? Nous demandons simplement à être rassurés quant au fait que les soins d'accompagnement n'incluront ni le suicide assisté ni l'euthanasie. Vous répondez à côté, en expliquant que ces termes n'apparaissent pas dans le texte. Nous contestons d'ailleurs cet argument, car chacun – Conseil d'État, associations, représentants des cultes, soignants, députés de l'opposition comme de la majorité – s'accorde à dire que l'aide à mourir n'est autre qu'une forme de suicide assisté.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Mme la ministre vient de vous répondre : nous examinons actuellement le titre consacré aux soins d'accompagnement. L'aide à mourir sera abordée dans un titre distinct, aux articles 5 et suivants.

**Mme la ministre.** J'ai expliqué à l'instant que les soins d'accompagnement ne recouvrent pas l'aide à mourir. Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*Puis elle adopte l'amendement rédactionnel CS1915 de M. Didier Martin, rapporteur.*

*Enfin, elle adopte l'article 1<sup>er</sup> modifié.*

**Après l'article 1<sup>er</sup>**

*Amendement CS1710 de M. Philippe Juvin*

**M. Philippe Juvin (LR).** Il s'agit de garantir aux Français non seulement l'accès aux soins palliatifs, mais aussi la possibilité de les recevoir dans un délai compatible avec leur état de santé. Alors qu'un tiers des lits d'Île-de-France sont fermés, la question est bien celle du caractère effectif de l'accès aux soins.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Vos intentions sont tout à fait louables et nous partageons votre détermination à poursuivre les efforts pour faire des soins d'accompagnement une réalité. Nous avons œuvré en ce sens depuis 2017, consacrant à cette politique publique la somme de 1 453 millions d'euros en 2021, soit une progression de près de 25 %, comme le souligne la Cour des comptes dans son rapport de juillet 2023. Cette action a produit des effets significatifs et permis de renforcer l'offre de soins palliatifs de près de 30 % depuis 2015. La France se place ainsi dans la première moitié du classement des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques.

La proclamation de nouveaux droits ne me semble pas constituer un gage d'efficacité : seule la politique conduite dans les années à venir permettra de progresser concrètement. Cet amendement, comme les suivants, me semble largement satisfait. Efforçons-nous plutôt d'impulser un changement d'approche et de conforter la stratégie décennale des soins d'accompagnement.

Avis défavorable.

**Mme la ministre.** L'amendement tendant à garantir l'accès aux soins palliatifs que vous avez adopté cet après-midi me semble satisfaire la demande exprimée. Le projet de loi, que vous jugez insuffisant, s'accompagnera du déploiement de la stratégie décennale, sur laquelle nous avons déjà eu l'occasion d'échanger. Il est vrai que, même si les derniers plans nationaux de développement des soins palliatifs ont permis une augmentation de l'offre, la situation n'est pas totalement satisfaisante pour autant. Il est notamment nécessaire de consacrer davantage de temps à la formation, initiale et continue, de tous les acteurs de la chaîne de soins – médecins, infirmiers, aides-soignants – si nous voulons répondre aux besoins qui ne manqueront pas de croître dans les années à venir, comme l'a souligné la Cour des comptes.

Ce constat est au fondement de la stratégie décennale, qui prévoit d'ouvrir onze unités de soins palliatifs (USP) dès cette année et sera assortie des moyens de contrôle que nous avons évoqués en rappelant les missions confiées aux ARS. L'objectif est bien de développer les soins palliatifs pour garantir à nos concitoyens une prise en charge de proximité sur l'ensemble du territoire. Avis défavorable.

**M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES).** Vous assurez partager notre détermination à ouvrir des places en soins palliatifs – bonne nouvelle. À cette fin, vous indiquez déployer depuis 2017 une politique volontariste, dont témoigne la hausse de 25 % des moyens que vous y consacrez – très bonne nouvelle. Vous devriez donc soutenir cet amendement et les trois suivants, dont l'adoption permettrait d'assurer un accès effectif aux soins d'accompagnement.

Ils ont en effet deux vertus. D'abord, si la couleur politique de la majorité venait à changer, les objectifs que vous venez de défendre, parce qu'ils seraient inscrits dans la loi, resteraient valables. Ensuite, nos collègues de la majorité seraient en mesure de gagner leurs arbitrages contre Bercy, puisque la loi imposera à l'exécutif de trouver les centaines de millions d'euros nécessaires au développement des soins palliatifs. Pour toutes ces raisons, ces amendements me semblent servir l'intérêt général et celui des usagers.

**M. Thibault Bazin (LR).** Nous avons certes adopté l'amendement CS1056 et remplacé, à l'alinéa 6, les mots « mettent en œuvre » par le mot « garantissent ». La portée n'en est toutefois nullement comparable avec celle du CS1710, aux termes duquel la personne malade « se voit garantir, quel que soit son lieu de résidence ou de soins, l'accès aux soins palliatifs [...] dans un délai compatible avec son état de santé ». L'adoption de l'amendement précédent ne satisfait donc nullement notre demande.

Les quatre articles que vous proposez pour renforcer les soins palliatifs sont largement insuffisants. Nous espérons bien les enrichir de dispositions utiles et nous donner les moyens de changer de modèle, en fixant notamment des obligations en la matière.

**M. Patrick Hetzel (LR).** Il ne vous aura pas échappé que certains professionnels engagés dans les soins palliatifs s'interrogent sur le texte soumis à notre examen. Nous devons envoyer un double message et rassurer à la fois ces professionnels et nos concitoyens en leur faisant savoir, de manière claire, précise et intelligible, que cette question sera enfin prise au sérieux et fera l'objet d'un effort continu. L'inscription des soins palliatifs à l'article L. 1110-5 du code de la santé publique serait un geste fort en ce sens.

**M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES).** Vous assurez que l'amendement est satisfait, mais, dans les faits, c'est très loin d'être le cas. Il serait donc utile de réaffirmer dans la loi l'existence d'un droit à l'accès aux soins palliatifs, dont la garantie constituerait un



devoir pour la puissance publique. Je soutiens donc la proposition de notre collègue Juvin et je défendrai tout à l'heure un amendement qui, bien que rédigé différemment, s'inscrit dans le même esprit. Si vous voulez réellement garantir ce droit, je ne comprends pas pourquoi vous vous opposez à l'inscrire dans la loi.

**M. Philippe Vigier (Dem).** Nous avons adopté cet après-midi un amendement – qui n'était d'ailleurs pas soutenu par le Gouvernement – allant dans le sens de la demande exprimée par notre collègue. Ayant été élu dans un département qui ne compte USP, je crois faire partie de ceux qui réclament l'équité territoriale dans l'accès aux soins avec le plus de force.

Pour autant, ce texte représente un bond en avant considérable et inédit – je note d'ailleurs que ceux qui le jugent insuffisant n'ont pas toujours fait preuve d'un tel niveau d'exigence, y compris entre 2012 et 2017. Au moment où une ambition forte est affirmée et où nous avons adopté un amendement qui garantira la juste répartition des moyens sur le territoire, pourquoi s'engager dans une surenchère sémantique ? Je rappelle que la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Leonetti », garantissait déjà l'accès effectif aux soins palliatifs. Je préfère m'assurer que nous mettions de l'argent sur la table, plutôt que d'inscrire dans la loi des objectifs que nous ne sommes pas certains d'atteindre.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendements CS3 de M. Thibault Bazin, CS1385 de M. Pierre Dharréville et CS1709 de M. Philippe Juvin (discussion commune)*

**M. Thibault Bazin (LR).** Dans le cadre des travaux de la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti, j'ai été marqué par le constat selon lequel certains hôpitaux sont contraints d'arbitrer entre le maintien de lits en soins palliatifs et la réponse aux urgences, qui impose par exemple de traiter en priorité une personne en détresse vitale à la suite d'un accident de la route. Nous appliquons alors une approche curative qui nous conduit à mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour sauver une vie, comme ce fut le cas pendant la crise de la covid.

La même logique pourrait s'appliquer dès lors qu'une personne dont l'état de santé le requiert s'est vue prescrire des soins palliatifs. Je propose ainsi de créer un droit opposable et de permettre aux patients de le faire valoir en engageant un recours devant la juridiction administrative, qui pourrait alors ordonner la prise en charge du patient. Cette inversion du modèle imposerait à tous les acteurs du système de soins, notamment aux ARS, d'assumer leurs responsabilités et de répondre aux besoins en soins palliatifs de manière prioritaire. Qu'il s'agisse de sauver des vies ou de soulager la douleur, la puissance publique doit répondre présent.

**M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES).** Afin de consacrer un droit opposable aux soins palliatifs, mon amendement vise à insérer dans le texte un article ainsi rédigé : « L'accès aux soins palliatifs tels que définis à l'article L. 1110-10 et à un accompagnement est garanti à toute personne malade dont l'état le requiert. Les agences régionales de santé garantissent ce droit sur l'ensemble du territoire. Toute personne malade dont l'état requiert l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement et qui ne peut pas bénéficier de ce droit peut contester l'inégalité de traitement dont elle est l'objet devant la juridiction administrative selon les dispositions de droit commun. »

**M. Philippe Juvin (LR).** Je soutiens les deux amendements qui viennent d'être défendus, mais je conjure nos collègues de la majorité de prêter attention à la notion de « délai compatible avec l'état de santé du patient ». C'est en effet avoir une perception erronée des services de soins palliatifs que de penser qu'on y entre seulement en fin de vie. Cette vision spécifiquement française trouve son origine dans le faible nombre de lits disponibles, qui conduit bien souvent les patients à ne recevoir ces soins que trop tardivement.

Une étude portant sur des patients atteints d'un cancer pulmonaire métastaté – qui n'étaient donc pas en fin de vie – publiée dans le *New England Journal of Medicine* a ainsi montré que le groupe ayant bénéficié de soins palliatifs précoces en plus des traitements se caractérisait par une meilleure survie, un moindre recours aux réanimations, une moindre fatigue des aidants et des hospitalisations plus rares.

Il faut donc non seulement garantir l'accès aux soins palliatifs, mais aussi s'assurer qu'ils soient dispensés dans un délai compatible avec l'état de santé des patients, et non en fin de vie comme on l'imagine trop souvent. En l'état, le texte ne le permet pas.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Vous refusez d'admettre que les soins palliatifs précoces que vous appelez de vos vœux sont en réalité, dans le texte, désignés sous le vocable « soins d'accompagnement ». Si vous faites cet effort, peut-être pourrions-nous avancer plus rapidement.

Au-delà, vos amendements me font songer aux débats sur le droit opposable à la santé : je nous souhaite évidemment à tous la meilleure santé possible, mais qui peut prétendre juridiquement à un droit opposable à la santé ou aux soins palliatifs ? En poussant la logique jusqu'à prévoir des contentieux opposant des patients à l'État, vous promouvez un système qui n'a pas de sens. Si nous voulons faire œuvre utile, il nous faut travailler sur les nombreux déterminants de la santé – qu'ils soient sociaux, sanitaires, ou encore liés au comportement ou à l'environnement – et proposer des soins d'accompagnement adaptés.

Avis défavorable.

**Mme la ministre.** L'amendement CS1709 prévoit que « le droit de bénéficier de soins palliatifs, tels que mentionnés à l'article L. 1110-10, est garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert, dans un délai compatible avec son état de santé et quel que soit son lieu de résidence ou de soin ». Quelle serait l'effectivité d'une telle mesure ? Offrir une réponse précoce au patient suppose de l'accompagner, c'est-à-dire de répondre à son besoin dès l'annonce du diagnostic. C'est pourquoi nous proposons de développer les soins d'accompagnement. Si l'état du patient se dégrade, sa prise en charge évoluera dans un second temps vers les soins palliatifs.

Les professionnels engagés dans ce domaine, comme les adhérents de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, s'ils sont pour certains opposés au titre II du texte, ont fait savoir combien ils approuvaient les évolutions que nous proposons pour accroître l'offre de soins palliatifs. Notre démarche consiste à améliorer l'organisation de ces soins dans le pays par la voie réglementaire, raison pour laquelle le détail de la répartition des lits ne figure pas dans le projet de loi. Vous serez cependant amenés à travailler annuellement sur cette question lors de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS), au cours duquel seront déterminés les moyens à y consacrer.

Si ces amendements étaient adoptés, les intéressés devraient, pour faire valoir ce droit opposable, s'adresser au juge pour protester contre l'absence de places disponibles. Elles obtiendraient ainsi, dans des délais d'ailleurs incertains, une décision de justice condamnant l'État à les indemniser du préjudice subi du fait de sa carence, ce qui ne permettra nullement d'améliorer l'offre de soins palliatifs, contrairement à la stratégie décennale des soins d'accompagnement.

Je suis donc défavorable à ces amendements.

**M. Nicolas Turquois (Dem).** À l'instar de ces téléspectateurs qui pensent pouvoir devenir champions du monde depuis leur fauteuil, les auteurs de ces amendements semblent croire qu'il suffit de créer des droits opposables pour régler les situations. C'est porter atteinte à la crédibilité du travail parlementaire, lequel doit aboutir à des mesures de nature à résoudre concrètement les problèmes. Je crains même que la judiciarisation de l'accès aux soins palliatifs ait un effet repoussoir sur certains professionnels et les dissuade de s'engager, de peur de voir leur responsabilité mise en cause.

**M. René Pilato (LFI - NUPES).** Cet amendement sécurise le projet de loi en faisant des soins palliatifs un droit opposable. Nous voterons donc en sa faveur car, en coupant l'herbe sous le pied de tous ceux qui nous reprochent d'opposer soins palliatifs et fin de vie, il renforce la crédibilité du texte auprès de ses opposants et surtout auprès de l'opinion, qui s'inquiète.

**M. Hervé de Lépinau (RN).** Il n'est pas question d'enclencher une judiciarisation de la santé. Toutefois, si l'on veut agir et non se contenter de belles paroles, il faut aiguillonner l'État par voie de justice. La loi instituant un accompagnement par des soins palliatifs dans tous les départements met à la charge de l'État une obligation de moyens, et non de résultat. Or, plusieurs années après le vote de cette loi, on constate que vingt et un départements en sont dépourvus : l'État est donc fautif car il n'a pas respecté son obligation de moyens. Il me paraît donc tout à fait normal de le ramener à ses responsabilités en faisant constater par la justice qu'il a manqué à une obligation légale.

**M. Thomas Ménagé (RN).** Plus je vous écoute et plus je suis inquiet. Pourquoi refusez-vous d'inscrire dans la loi que l'accès aux soins palliatifs doit être effectif ? Pour ma part, je ne suis disposé à voter ce texte qu'à la condition d'être certain que l'aide à mourir ne sera pas seulement un pis-aller. Il existe certes une stratégie décennale des soins d'accompagnement et des fonds leur seront dédiés, mais l'adoption du PLFSS selon la procédure prévue à l'article 49, alinéa 3, de la Constitution nous met dans l'impossibilité d'agir. Nous avons donc besoin d'être rassurés.

**M. Yannick Neuder (LR).** Nous sommes très favorables à un développement des soins palliatifs mais comment peut-on envisager une stratégie à dix ans, qui engagera non seulement ce quinquennat mais également les deux suivants, sans l'inscrire dans un texte ? Il faut, pour dépasser le stade de la simple déclaration, afficher une volonté politique et l'assumer. Nous savons bien comment se passe le vote d'un PLFSS et nous n'avons plus confiance : profitez de ce texte pour vous engager, madame la ministre, si vous voulez que l'on vous suive.

**M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES).** Échapper à la douleur ne doit pas être un privilège mais un droit opposable. Certains prétendent que cela n'est pas faisable. Revenons sur la manière dont fonctionne un droit opposable : quand une personne répondant aux

critères définis pour l'obtention d'un droit dépose une demande et que celle-ci est validée, l'agence régionale de santé doit lui flécher une place. Si ce n'est pas le cas, la personne peut exercer un recours et, lorsque le préjudice est reconnu, l'État doit l'indemniser. L'objectif est d'obliger l'État, à qui les indemnisations vont coûter très cher, d'ouvrir les places et les postes nécessaires.

Ainsi, en un seul amendement, vous obtenez le droit d'être accompagné et de ne pas souffrir en contraignant l'État à mettre des moyens sur la table. De plus, cela nous permettrait de débattre des moyens de la sécurité sociale, ce qui n'est plus possible puisque nous allons de 49.3 en 49.3 – même si votre réaction, madame la ministre, nous laisse penser qu'il n'y en aura pas cette année ; nous ne pouvons que nous en réjouir.

**M. Philippe Vigier (Dem).** Il faut faire en deux ans ce que l'on faisait habituellement en cinq ans. Vingt départements, cela représente 20 % du territoire français ; or il a fallu vingt ans pour faire quatre-vingts départements. L'enjeu est donc très simple : si l'on veut rassurer tout le monde, il faut être capable d'atteindre l'objectif fin 2025. C'est bien beau de brandir un droit ; encore faut-il qu'il soit effectif. Il faut donc passer aux actes pour que tout le territoire soit couvert fin 2025.

Par ailleurs, les modalités de prise en charge – praticiens, soins prodigués, accompagnement – diffèrent selon les établissements dans lesquels on est pris en charge. Nous ne vivons pas dans un monde idéal où les conditions sont les mêmes partout.

Enfin, la judiciarisation de la médecine qui se développe en France, après les États-Unis et d'autres pays, est l'un des facteurs expliquant la baisse des vocations : il faut y faire attention.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Depuis vingt-cinq ans, aucun moyen financier ni humain n'a été alloué aux soins palliatifs. Chacun sait que la loi n'a pas été correctement appliquée et que le budget est insuffisant. Quant aux crédits prévus pour les dix ans à venir, il faut être réaliste : ils ne permettront pas de compenser le manque de médecins et de soignants. Or la moitié des patients en fin de vie doivent recourir à des structures renforcées en moyens et en compétences : c'est la priorité.

**Mme Annie Genevard (LR).** Ce débat aborde un point clef, pour deux raisons. Tout d'abord, prendre en charge précocement les soins palliatifs, c'est améliorer le pronostic vital ou au moins la fin de vie du patient. La généralisation des soins palliatifs a donc à voir avec l'intérêt fondamental du patient. J'observe au passage, madame la ministre, que vous nous avez dit que les soins d'accompagnement sont ceux que l'on prodigue à un patient que l'on ne peut plus admettre à l'hôpital et qui ne peut pas rentrer chez lui.

**Mme la ministre.** Non ! C'est la maison d'accompagnement qui est proposée à ces patients.

**Mme Annie Genevard (LR).** C'est quand même un peu confus.

La seconde raison pour laquelle il faut généraliser les soins palliatifs et les rendre accessibles en tous lieux, c'est parce que quand un malade n'est plus seul et qu'il ne souffre plus, il ne demande plus d'aide active à mourir.

**Mme Sandrine Rousseau (Ecolo - NUPES).** Le texte dont nous débattons ouvrira un droit nouveau : l'aide active à mourir. Pour que cette loi soit équilibrée et traite

globalement du droit à une fin de vie digne, il faut également reconnaître un droit d'accès aux soins palliatifs. Or cet équilibre fait pour l'instant défaut dans ce texte. Les intentions ne suffisent pas en la matière, particulièrement pour des budgets qui relèvent du PLFSS, dont l'examen est généralement abrégé par le recours au 49.3. Ce droit est impératif pour établir la confiance sur la fin de vie. Je vous invite donc à évoluer dans vos argumentations pour parvenir à un texte équilibré.

*La commission adopte l'amendement CS3.*

*En conséquence, les autres amendements tombent.*

*Amendement CS1058 de Mme Sandrine Rousseau*

**Mme Sandrine Rousseau (Ecolo - NUPES).** Il s'agit de faire de l'accès effectif aux soins d'accompagnement une priorité dans la stratégie nationale de santé. Dans un tel cadre, les discussions se tiendraient en effet au niveau tant national que territorial, rendant le déploiement des soins d'accompagnement visible et opposable.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Établir une prévision de budget pour les soins et l'accompagnement est un exercice difficile. Toutefois, les chiffres de la Cour des comptes permettent de dessiner une tendance : de 2013 à 2021, le nombre de lits identifiés « soins palliatifs » en France a augmenté de 39,4 % en unités de soins palliatifs, de 10,9 % en unités médico-chirurgicales, de 53,5 % en soins médicaux et de réadaptation et de 50 % en soins palliatifs pédiatriques. Ces chiffres démontrent qu'il y a une progression.

Je ne pense pas, madame Rousseau, qu'il soit nécessaire de rendre un droit opposable en matière de santé. Un système de soins qui s'améliore ne repose pas sur la judiciarisation, mais sur un objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) positif et soutenu.

Avis défavorable.

**Mme la ministre.** Les chiffres cités par le rapporteur montrent que l'offre de soins d'accompagnement se renforce. Le plan annoncé est soumis à l'annualité budgétaire ; cela étant, il entre en application dès cette année, avant même que le texte ait fini son parcours législatif, afin que nous puissions dès maintenant commencer à équiper le pays.

La loi prévoit déjà que toute personne dont l'état de santé le requiert a le droit d'accéder à des soins d'accompagnement. Le principe sera inscrit à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique. L'ajout que vous proposez semble donc superflu, d'autant que l'article que vous entendez modifier énonce des principes de portée générale. Personne ne peut être contre cette déclaration ; en revanche, son effectivité n'est pas évidente. Avis défavorable.

**M. Yannick Neuder (LR).** Monsieur le rapporteur, vous nous avez répondu que le budget serait fixé dans le prochain PLFSS au travers de l'Ondam. Or un PLFSS peut se révéler insincère budgétairement et politiquement – celui qui a été adopté en 2024 en est un bel exemple. Si vous ne souhaitez pas inscrire dans la loi l'engagement du Gouvernement pour le financement de la stratégie décennale, à qui enlèverez-vous le milliard correspondant lors des prochains PLFSS ? À l'hôpital, aux Ehpad, à la médecine de ville ? Vous savez très bien que l'Ondam aura du mal à suivre le coût de la vie du fait des mesures budgétaires annoncées pour faire face au mur de la dette.

Le projet de loi que vous nous proposez marche sur deux jambes : le renforcement des soins palliatifs et l'instauration d'une aide active à mourir. Or, concernant le financement de la première jambe, vous prenez un engagement dont nous ne pourrions pas débattre en raison d'un probable recours au 49.3. Nous ne pouvons pas vous signer un chèque en blanc.

**Mme la ministre.** Le fait de créer un droit ne génère pas automatiquement un budget pour le financer. L'Ondam croît de 3 à 4 % par an : voilà la réalité. L'effectivité de ce droit sera assurée par la mise en place d'une instance de gouvernance et d'évaluation, prévue par la mesure 30 de la stratégie décennale des soins d'accompagnement, et par la gestion par les équipes des ARS dans les territoires.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement CS991 de Mme Frédérique Meunier*

**Mme Frédérique Meunier (LR).** Il s'agit de garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs et aux soins d'accompagnement à l'ensemble de la population, en métropole comme dans les territoires ultramarins.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Personne ne peut être contre l'égalité. Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

*L'amendement CS2 de M. Thibault Bazin est retiré.*

*Amendements CS1 de M. Thibault Bazin, CS634 de M. Jérôme Guedj et CS1054 de Mme Sandrine Rousseau (discussion commune)*

**M. Thibault Bazin (LR).** Madame la ministre, vous avez indiqué que le rôle du Parlement était de voter le budget et qu'il lui incomberait chaque année de financer la stratégie décennale. Je vous rappelle toutefois que, lors de l'examen du PLFSS 2024, j'avais déposé plusieurs amendements finançant des mesures qui se trouvent dans le plan cette année ; or ils n'ont pas été retenus par le Gouvernement dans le texte soumis en application de l'article 49, alinéa 3, de la Constitution.

Ma crainte est que les soins palliatifs servent de variable d'ajustement. Quand les moyens manquent, les premiers lits à fermer sont ceux des USP. Cela m'avait vraiment marqué quand nous avons fait l'évaluation de la loi actuelle. Il me semble donc important, non pas de judiciaireiser les relations avec les professionnels de santé, mais d'obliger les responsables institutionnels à prévoir les moyens nécessaires afin de poursuivre le déploiement des soins d'accompagnement et des soins palliatifs.

**M. Jérôme Guedj (SOC).** Il s'agit de prévoir l'adoption d'une loi de programmation pluriannuelle des soins palliatifs. En organisant un débat tous les cinq ans, le Parlement pourrait se réapproprier la stratégie décennale présentée par le Gouvernement, faire un bilan régulier du déploiement des soins palliatifs et s'assurer de l'effectivité de l'accès équitable aux soins palliatifs dans tout le territoire.

J'en profite, madame la ministre, pour vous interroger sur l'avis du Conseil d'État portant sur le principe d'une loi de programmation pluriannuelle relative au grand âge. Vous avez indiqué, selon vos déclarations à la commission des affaires sociales du Sénat, le

24 janvier dernier, que vous l’attendiez dans le mois qui suit. Avez-vous réellement saisi le Conseil d’État ? Avez-vous reçu cet avis ? Comme nous ne voyons rien venir, nous commençons un peu à en douter.

**Mme Sandrine Rousseau (Ecolo - NUPES).** Il est proposé, conformément à l’une des recommandations du rapport Chauvin, d’obliger le Gouvernement à présenter tous les dix ans une loi de programmation pluriannuelle des politiques des soins d’accompagnement. Cela permettra au Parlement d’exercer un droit de contrôle sur la stratégie de déploiement de ces soins.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Je laisserai Mme la ministre répondre à la question relative aux lois de programmation car il ne nous appartient pas d’obliger le Gouvernement à s’engager de façon pluriannuelle. De plus, la fermeture de lits, en soins palliatifs ou ailleurs, est toujours liée à une carence en personnel. La réponse ne consiste donc pas à voter une loi de programmation mais à trouver les moyens pour recruter et former dans les unités.

Avis défavorable.

**Mme la ministre.** Nous nous assurerons de l’effectivité du plan décennal en mettant en place une gouvernance et un suivi, le but étant de pouvoir mesurer son déploiement et de rendre des comptes.

Concernant la loi de programmation sur le grand âge, je n’ai toujours pas reçu l’avis du Conseil d’État, monsieur Guedj – si c’était le cas, je n’aurais pas manqué de vous en parler !

**Mme Justine Gruet (LR).** Je tenais à revenir sur la judiciarisation, qui doit concerner non pas les professionnels de santé mais les responsables politiques. Les recours doivent être exercés contre les institutions et non contre les professionnels qui travaillent en leur sein.

S’agissant du financement, il est nécessaire de revenir sur la tarification à l’activité. Les prises en charge des accompagnements de fin de vie prennent du temps et sont difficiles à coter.

Enfin, concernant la loi de programmation, il m’apparaît important d’associer l’accompagnement de la perte d’autonomie aux soins palliatifs. Il est nécessaire d’assurer une meilleure prise en charge à domicile et de faire en sorte que le reste à charge présente moins de disparités. La prise en charge de la perte d’autonomie est en effet fonction du niveau de dépendance, du niveau de revenu et du lieu d’habitation ; en outre, elle diffère d’un département à l’autre. Certes, la fin de vie n’est pas nécessairement liée au grand âge mais elle est liée à une perte d’autonomie et à un reste à charge qui peut être important.

*La commission rejette successivement les amendements.*

*Amendements CS1331 de M. Christophe Marion, CS746 de M. Paul-André Colombani, CS489 de M. Yannick Neuder, CS1376 de M. Pierre Dharréville, amendement CS1822 de Mme Agnès Firmin Le Bodo et sous-amendements CS1962 de Mme Emeline K/Bidi, CS1958 de M. Pierre Dharréville et CS1960 de Mme Elsa Faucillon (discussion commune)*

**M. Christophe Marion (RE).** Mon amendement vise à inscrire la stratégie décennale des soins d'accompagnement dans le projet de loi, dont elle est le corollaire budgétaire et pratique. Il vise également à garantir la mise en œuvre de cette stratégie décennale, qui semble satisfaire assez largement les acteurs du secteur. Son application sera encouragée par son existence légale et par l'obligation, proposée par cet amendement, d'évaluation à mi-parcours. Enfin, il tend à pérenniser la stratégie décennale pour faire en sorte que les soins d'accompagnement fassent toujours l'objet d'une attention particulière et de politiques publiques ambitieuses et coordonnées.

**M. Paul-André Colombani (LIOT).** Il est proposé d'inscrire dans le code de la santé publique le principe d'une stratégie décennale des soins palliatifs et d'accompagnement. Le présent projet de loi gagnerait en effet à être étoffé car si les mesures prévues sont ambitieuses, rien ne garantit qu'elles seront appliquées. Il est nécessaire d'augmenter considérablement les moyens consacrés aux soins palliatifs. Prévoir une telle inscription dans la loi, c'est l'assurance d'une révision régulière, tous les dix ans, à l'instar de ce qui est prévu pour la stratégie nationale de santé.

**M. Yannick Neuder (LR).** Les soins palliatifs n'ont pas besoin de lois : ils ont surtout besoin d'argent, et leur financement relève de la compétence réglementaire. Inscrire la stratégie décennale des soins d'accompagnement dans le code de la santé publique serait une façon de garantir son application.

**M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES).** Il me semble que la stratégie décennale figurait dans une version précédente du projet de loi. Y a-t-il une raison particulière pour qu'elle n'y figure plus ? Même si nous jugeons les annonces qui ont été faites insuffisantes, il faut inscrire cette stratégie dans le texte pour donner force aux engagements financiers et, ainsi, garantir des moyens effectifs en faveur des soins d'accompagnement et des soins palliatifs.

**Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo.** Mon amendement prévoit que le Gouvernement présente au Parlement une stratégie de développement des soins d'accompagnement qui doit déterminer, pour les dix années à venir, les objectifs ainsi que les priorités de la politique de santé afin d'améliorer les conditions de prise en charge de la douleur et de la fin de vie.

Cette stratégie s'articulera avec les orientations de la stratégie nationale de santé.

Elle fera l'objet de mesures de suivi et d'évaluation qui seront rendues publiques.

Afin d'associer toutes les parties prenantes du système de santé, la révision de cette stratégie sera précédée d'une consultation publique.

**Mme Elsa Faucillon (GDR - NUPES).** Votre amendement est très proche de celui présenté auparavant par Pierre Dharréville.

Nous discutons depuis plusieurs heures de l'effectivité des textes que nous votons et on ne cesse de nous objecter que ce n'est pas parce que l'on adopte un amendement qu'il aura un résultat – ce qui est en soi un véritable problème démocratique. C'est la raison pour laquelle la question des moyens est importante.

Il faut aussi pouvoir identifier précisément ceux qui sont affectés aux soins palliatifs au sein du nouvel ensemble constitué par les soins d'accompagnement. C'est une condition



nécessaire pour suivre le déploiement des moyens promis par ce texte, à l'occasion de l'examen chaque année des projets de budget. Tel est l'objet du sous-amendement CS1962.

**Mme Emeline K/Bidi (GDR - NUPES).** Le sous-amendement CS1958 prévoit que la stratégie décennale déterminera les moyens nécessaires pour garantir l'égal accès de tous aux soins d'accompagnement, dont les soins palliatifs.

Nous avons déjà beaucoup débattu des notions de soins d'accompagnement et de soins palliatifs et notre groupe a indiqué toute l'importance qu'il attachait aux moyens qui leurs seraient consacrés et à leur suivi précis dans le budget. Nous craignons une globalisation des crédits qui ne permettrait pas d'en vérifier l'affectation et conduirait à ne pas accorder les moyens nécessaires pour les soins palliatifs. Or tous les professionnels qui ont été auditionnés ont dénoncé les manques criants en la matière.

**M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES).** On nous a indiqué tout à l'heure qu'il ne servait à rien de vouloir faire figurer le mot « garanti ». En adoptant un amendement qui instaure un droit opposable aux soins palliatifs, nous avons pourtant fait un pas pour rendre le texte opérationnel.

Le sous-amendement CS1960 procède de la même intention, en prévoyant que l'évaluation de la stratégie décennale interviendra tous les deux ans au lieu de tous les cinq ans, afin d'en assurer un meilleur suivi.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Je suis tout à fait favorable au fait de mentionner que la stratégie décennale du Gouvernement est notre cap. Même si je ne doute pas des bonnes intentions du Gouvernement, il est important de donner à cette stratégie un cadre et une impulsion au niveau législatif. Pour ce faire, je suis favorable à l'amendement de Mme Firmin Le Bodo et défavorable aux autres amendements.

Je rappelle que le rapport Chauvin comprend trente mesures, assorties d'indicateurs qui permettront d'en évaluer l'application.

Sur le plan budgétaire, la stratégie décennale des soins d'accompagnement se traduira par un investissement considérable de 1,1 milliard d'euros de mesures nouvelles – soit une hausse 66 % des moyens alloués à ces soins pendant la période 2024-2034, afin de répondre à une hausse de 16 % des besoins. Les dépenses publiques consacrées aux soins palliatifs, qui se sont élevées à 1 543 millions en 2023, passeront à 2 700 millions en 2034. Il convient de noter que la mise en œuvre de cette stratégie commence dès l'année 2024 et précède l'adoption de ce projet.

En ce qui concerne les sous-amendements, avis défavorable au CS1960, car le délai d'évaluation tous les deux ans est trop rapproché, et au CS1962, parce que l'évaluation séparée des soins d'accompagnement et des soins palliatifs serait délicate.

Avis favorable au sous-amendement CS1958.

**Mme la ministre.** Les amendements proposent que le principe d'une stratégie décennale soit inscrit dans la loi et que des rapports d'évaluation soient remis régulièrement, afin de renforcer notre ambition en matière de soins palliatifs. Je suis d'accord s'agissant du besoin de définir des objectifs afin de mieux répondre aux besoins. Ces objectifs doivent être déterminés grâce à une discussion avec les professionnels de santé, pour identifier les besoins de chaque territoire et les meilleurs moyens d'y répondre.

La stratégie décennale des soins d'accompagnement que j'ai présentée est d'ailleurs issue de ce travail de concertation et elle doit faire l'objet d'une évaluation précise. Il est prévu de créer une instance de gouvernance, laquelle regroupera au sein de son conseil scientifique l'ensemble des parties prenantes, notamment les représentants des usagers, des sociétés savantes et des professionnels. Cette instance sera chargée d'assurer le pilotage et l'évaluation de la stratégie.

Je suis favorable au fait d'inscrire le principe cette stratégie dans la loi, afin de sécuriser la dynamique engagée et de garantir une évaluation régulière.

Pour toutes ces raisons, je suis favorable à l'amendement CS1822 ainsi qu'au sous-amendement CS1958.

**M. Jérôme Guedj (SOC).** Je suis d'accord avec la proposition d'inscrire dans la loi l'obligation pour le Gouvernement d'élaborer une stratégie décennale de développement des soins d'accompagnement et de la transmettre au Parlement.

Celle que vous avez présentée comprend une trajectoire financière en annexe. Encore une fois, je regrette que l'on n'ait pas choisi de rédiger cette stratégie avec le Parlement et de lui faire voter la programmation financière. Je sais bien que sous la V<sup>e</sup> République le Gouvernement a tous les pouvoirs, mais sur un tel sujet il aurait été utile de s'inscrire dans une logique de coconstruction.

**M. Patrick Hetzel (LR).** Prévoir une stratégie décennale et l'inscrire dans la loi est évidemment une bonne chose.

Mais l'évaluation de la politique menée en matière de soins palliatifs ne saurait être cantonnée à la dimension quantitative. La question de l'éthique du soin doit aussi être posée. Les professionnels des soins palliatifs ont donné corps à cette éthique, qui passe par la notion du juste soin, et il ne faudrait pas qu'elle soit appauvrie. L'évaluation doit donc également porter sur la dimension qualitative, c'est-à-dire sur la manière dont on préserve la part d'humanité.

**Mme la ministre.** Je comprends votre point de vue, monsieur Guedj. Pour autant, vous pouvez reconnaître l'effort qui consiste à lancer dès 2024 une action concrète très attendue pour équiper le pays, avant même que la loi ne soit promulguée.

L'éthique du soin est évidemment un aspect important et il fait partie du travail que nous menons avec les professionnels – d'où l'importance de la présence de ces derniers dans l'instance de gouvernance, afin de discuter avec eux de la qualité des soins prodigués.

*La commission adopte l'amendement CS1331.*

*En conséquence, les autres amendements tombent.*

*Amendement CS1336 de M. Gilles Le Gendre*

**M. Gilles Le Gendre (RE).** Nous discutons depuis un moment du caractère plus ou moins contraignant de la stratégie décennale. Nous avons tous compris l'importance de cette dernière, notamment pour l'équilibre général du texte et pour la crédibilité du plan de développement des soins palliatifs. Cette stratégie décennale permet aussi d'écarter tout soupçon d'utilisation du titre I<sup>er</sup> comme alibi destiné à permettre l'adoption du titre II.

Je regrette que le projet ne permette pas de s'orienter vers une logique de loi de programmation, car cela aurait été une bonne chose. C'est la raison pour laquelle j'ai voté en faveur de l'amendement CS634 de M. Guedj, de façon symbolique.

Je propose que l'on inscrive au moins dans la loi le parcours financier prévu par la stratégie décennale. Je vois bien que cela pose un certain nombre de difficultés, mais l'amendement permettra de consolider les engagements que le Gouvernement entend prendre dans ce domaine.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Je comprends votre demande, mais je ne vous suivrai pas dans cette voie symbolique.

Avis défavorable.

**Mme la ministre.** Je comprends votre souhait mais c'est techniquement extrêmement compliqué.

Si l'on considère les masses financières, l'Ondam s'élève à 250 milliards d'euros et il augmente chaque année de 3 à 4 %, soit 8 à 9 milliards. La stratégie décennale porte quant à elle sur 100 millions par an. Je ne dis pas qu'il est facile de trouver une telle somme, mais quand il y a une volonté, il y a un chemin.

L'amendement est satisfait. Demande de retrait.

**M. Philippe Vigier (Dem).** J'imagine que Gilles Le Gendre a réparti les crédits chaque année en divisant la somme globale de 1,2 milliard d'euros sur dix ans. Comment motive-t-il la montée en charge du dispositif ?

**M. Gilles Le Gendre (RE).** J'ai tout simplement repris le tableau qui figure dans la stratégie décennale.

**M. Charles de Courson (LIOT).** Cet amendement est-il conforme à l'article 40 de la Constitution, madame la présidente ? Si tel n'est pas le cas, il n'est pas opportun de l'adopter car il sera ensuite censuré par le Conseil constitutionnel. Je ne savais pas que des amendements qui prévoient des dépenses supplémentaires pouvaient désormais être déclarés recevables.

**M. Jérôme Guedj (SOC).** Et ce alors que presque tous les amendements portant sur le titre II ont été déclarés irrecevables au titre de l'article 40...

**Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo.** Les amendements ont été renvoyés au président de la commission des finances. Il a estimé que celui-ci était recevable. Je pourrai l'interroger sur ce point, mais j'imagine qu'il l'a fait car le tableau de chiffres est directement issu de la stratégie décennale présentée par le Gouvernement.

*La commission adopte l'amendement.*

*Amendement CS517 de Mme Lisette Pollet*

**Mme Lisette Pollet (RN).** Cet amendement prévoit que le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport sur les moyens de financement des soins palliatifs et des maisons d'accompagnement. Cela permettrait d'accroître la transparence, d'évaluer les

besoins, d'orienter les politiques publiques et d'assurer une amélioration continue de ces services essentiels pour les personnes en fin de vie et leur famille.

Chaque personne, quel que soit son état de santé, a le droit d'être traitée avec dignité et respect jusqu'à la fin de sa vie. La mise en place d'unités de soins palliatifs dans chaque département permettra de garantir l'accès à ces soins pour les patients.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Votre amendement est triplement satisfait. Nous avons adopté un amendement qui prévoit un rapport sur la stratégie décennale. L'instance de pilotage de la stratégie aura également pour mission de procéder à une évaluation. Une annexe du PLFSS est consacrée aux établissements de santé et médico-sociaux financés par l'assurance maladie.

Demande de retrait.

**Mme la ministre.** Chaque année, l'annexe 6 du PLFSS dresse un état des lieux précis de la situation financière des établissements de santé et des établissements médico-sociaux financés par les régimes obligatoires de base de la sécurité sociale.

Par ailleurs, l'instance de pilotage de la stratégie décennale de soins d'accompagnement va être créée ; elle aura évidemment pour mission de rédiger des rapports d'évaluation.

Votre amendement est satisfait. Demande de retrait.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendements CS748 et CS749 de M. Laurent Panifous et amendement CS1299 de M. Jocelyn Dessigny (discussion commune)*

**M. Laurent Panifous (LIOT).** L'amendement CS748 propose de créer des organisations territoriales destinées à mettre en œuvre les soins d'accompagnement.

Il est indispensable de coordonner l'ensemble des nombreux et très différents acteurs qui interviendront auprès des personnes accompagnées – structures sanitaires, professionnels libéraux, maisons d'accompagnement, établissements médico-sociaux, collectivités, associations de bénévoles et, bien sûr, assurance maladie.

Ces organisations sont prévues par la mesure 20 de la stratégie décennale, issue elle-même de la mesure 3 du rapport Chauvin – lequel précise que cela relève de la loi. Or cette mesure figure seulement dans la stratégie décennale. C'est la raison pour laquelle nous proposons de l'inscrire dans le texte, tout en précisant qu'un décret déterminera le fonctionnement et la gouvernance de ces organisations.

L'amendement de repli CS749 vise le même objectif, tout en étant légèrement moins détaillé.

**M. Christophe Bentz (RN).** L'amendement CS1299 prévoit la mise en place d'un dispositif d'accès aux soins palliatifs à l'échelon départemental. Non seulement nous doutons de la capacité des ARS à gérer l'accès à ces soins mais nous considérons que l'échelon départemental est plus adapté pour ce type de dispositif.

**M. Didier Martin, rapporteur.** Les ARS comprennent des délégations départementales. Cet échelon territorial est donc pris en compte.

L'organisation territoriale des soins d'accompagnement fait l'objet d'une présentation détaillée dans la stratégie décennale. Un premier bloc associe les collectivités territoriales, les municipalités et les départements. Le rôle de la filière de soins palliatifs est également décrit, en précisant notamment la place des associations et de l'assurance maladie. Par ailleurs, les organisations territoriales pourront bénéficier de gestionnaires de parcours, qui auront pour mission de suivre la mise en œuvre du parcours de soins d'accompagnement des personnes malades.

Il n'est pas nécessaire d'intégrer dans le texte toutes les précisions qui figurent dans ces amendements. Avis défavorable.

**Mme la ministre.** Il est en effet nécessaire de renforcer l'organisation territoriale des soins d'accompagnement pour les rendre accessibles en tout point du territoire. C'est le sens de la stratégie décennale. Une fois encore, la mesure 20 prévoit d'élaborer une charte nationale qui servira de base aux ARS pour établir cette organisation territoriale.

Nous étudierons au niveau national comment cette stratégie est mise en place, en lien avec les collectivités et l'ensemble des parties prenantes. Des textes réglementaires détermineront le contenu de la charte, qui sera adaptée à chacun des territoires. Il s'agit donc de prévoir un contrôle à l'échelle du territoire et un suivi national, l'objectif étant de couvrir la totalité du pays.

Les amendements sont satisfaits. Avis défavorable.

*La commission rejette successivement les amendements.*

*La réunion s'achève à minuit.*

### Présences en réunion

*Présents.* – Mme Marie-Noëlle Battistel, M. Thibault Bazin, M. Christophe Bentz, Mme Anne Bergantz, M. Hadrien Clouet, M. Paul-André Colombani, Mme Bérangère Couillard, M. Charles de Courson, Mme Laurence Cristol, Mme Geneviève Darrieussecq, Mme Christine Decodts, M. Pierre Dharréville, Mme Sandrine Dogor-Such, Mme Nicole Dubré-Chirat, Mme Karen Erodi, Mme Sophie Errante, M. Olivier Falorni, Mme Elsa Faucillon, M. Emmanuel Fernandes, Mme Caroline Fiat, Mme Agnès Firmin Le Bodo, M. Thierry Frappé, Mme Annie Genevard, M. François Gernigon, M. Joël Giraud, Mme Justine Gruet, M. Jérôme Guedj, M. Patrick Hetzel, Mme Monique Iborra, M. Cyrille Isaac-Sibille, M. Philippe Juvin, Mme Emeline K/Bidi, M. Gilles Le Gendre, Mme Élise Leboucher, M. Hervé de Lépinau, Mme Brigitte Liso, Mme Christine Loir, Mme Marie-France Lorho, Mme Lise Magnier, Mme Laurence Maillart-Méhaignerie, M. Christophe Marion, M. Didier Martin, M. Thomas Ménagé, Mme Frédérique Meunier, M. Yannick Neuder, M. Laurent Panifous, Mme Michèle Peyron, M. Sébastien Peytavie, M. René Pilato, Mme Christine Pires Beaune, Mme Lisette Pollet, M. Jean-Pierre Pont, Mme Natalia Pouzyreff, Mme Cécile Rilhac, Mme Sandrine Rousseau, M. Jean-François Rousset, Mme Danielle Simonnet, M. Nicolas Turquois, M. David Valence, Mme Annie Vidal, M. Philippe Vigier, M. Léo Walter

*Assistaient également à la réunion.* – M. Mickaël Bouloux, Mme Mireille Clapot, M. Benoit Mournet, M. Dominique Potier