



PROPOSITIONS D'AMENDEMENTS

Proposition de loi visant à renforcer l'accompagnement et les soins palliatifs

en vue de son examen en 2ème lecture par la
Commission des affaires sociales de
l'Assemblée nationale

Table des matières

I. Propositions relatives aux remaniements du texte par le Sénat et par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale.....	3
Article I- Concernant la définition des soins palliatifs et de l'accompagnement	4
Article 4 et Article 5 : Concernant la suppression d'un droit opposable aux soins palliatifs et d'accompagnement et d'une loi de programmation :	4
Article 10 : Concernant la création de maisons d'accompagnement et de soins palliatifs.....	6
II. Propositions d'amendements complémentaires	8
Article 4 bis – Amendement rédactionnel	8
Articles 8- Concernant le renforcement de la formation des professionnels :.....	8
Article 10- Définition de l'aidant familial (amendement travaillé avec le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux).....	9
Article 12- Suppression de la condition d'accompagnement à domicile pour l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (amendement travaillé avec le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux)	9
Avant l'article 14- article additionnel : garantir le droit à l'information sur le pronostic vital	11
Article 14 : amendement visant à intégrer la volonté relative à la fin de vie dans le plan personnalisé d'accompagnement	11
Article 14- Donner les moyens de la mise en place des plans personnalisés d'accompagnement	12
Articles 14 bis : pour une meilleure adaptation à la situation des majeurs protégés	12
Article 15- Au sujet du périmètre de la délégation d'accès à L'Espace Numérique de Santé à la personne de confiance ou un proche.....	13
Article 16- Remarque générale au sujet de la procédure collégiale	13
Article 16- Amendement rédactionnel	14
Article 16- Amendement visant à clarifier le rôle de la personne de confiance et des proches dans la procédure collégiale	14
Article 16- Amendement relatif à la procédure collégiale pour les situations où la personne n'a jamais été en capacité de prendre des décisions pour elle-même du fait de son handicap (travaillé avec le Collectif Handicaps)	15
Article 16 : amendement visant à permettre la mise en place d'une médiation en cas de désaccord de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements (en soutien d'une proposition du Collectif Handicaps)	16
Article 18- Intégrer explicitement l'accompagnement de la fin de vie dans les campagnes nationales d'information (soutien d'un amendement proposé par Etre-Là)	16
III. Amendements visant à renforcer le soutien aux aidants	17
Au sujet de l'article 12 : pour un soutien renforcé aux aidants.....	17
Article 12 : amendement visant à soutenir les aidants via une consultation médicale dédiée	18
Après l'article 12 : amendement visant à augmenter la durée de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)	18

Après l'article 12 : amendement visant à passer à un congé de solidarité familiale rémunéré plutôt qu'indemnisé	19
Après l'article 12 : amendement visant à passer à un congé proche aidant rémunéré plutôt qu'indemnisé	19
Après l'article 12 : amendement visant à supprimer le plafond de 66 jours et permettre le versement de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) sur la durée totale du congé	20

La note d'audition de France Assos Santé :

https://www.france-assos-sante.org/publication_document/note-daudition-proposition-de-loi-visant-a-garantir-legal-acces-de-tous-a-laccompagnement-et-aux-soins-palliatifs-et-proposition-de-loi-relative-au-droit-a-laide-a-mourir/

I. Propositions relatives aux remaniements du texte par le Sénat et par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale

- Nous saluons la réintroduction par la Commission des affaires sociales de l'information intelligible sur les droits des patients en matière de fin de vie dans l'Article I : réinscrire cet impératif d'accessibilité de l'information dans une loi aussi importante en matière de fin n'a en effet rien de superflu. Nous saluons également le rétablissement de l'article 17 consacré au déploiement de la communication alternative et améliorée, mesure nécessaire pour garantir le droit à l'information, la communication, l'écoute et l'expression des volontés des personnes en situation de handicap non-oralisantes.
- Nous saluons également la réintroduction dans l'Article 7 de la ligne budgétaire consacrée à la structuration d'une filière universitaire dédiée à l'accompagnement et aux soins palliatifs, et à la création d'un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative, en accompagnement et en soins palliatifs. La structuration d'une filière universitaire et d'un diplôme d'études spécialisées nous semble en effet essentielle pour diffuser une véritable culture palliative auprès des professionnels.

Nous déplorons néanmoins le maintien de certaines restrictions votées par le Sénat qui restreignent significativement l'ambition et la portée de cette proposition de loi sur les points suivants :

Article I- Concernant la définition des soins palliatifs et de l'accompagnement

Le Sénat a complété l'alinéa 8 en précisant que « l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la mort ». Cette formulation nous apparaît particulièrement problématique en ce qu'elle entérine, dans la loi, une séparation de principe entre les soins palliatifs et toute prise en charge relevant de l'aide à mourir. Or, cette distinction n'a rien d'évident sur le plan des pratiques et ne correspond pas aux choix faits dans d'autres pays, comme la Belgique, où l'aide à mourir est intégrée au champ des soins palliatifs. Cette intention est d'ailleurs explicitement assumée dans l'exposé des motifs de l'amendement adopté, qui indique qu'« il apparaît nécessaire de rétablir cette disposition qui permet de ne pas inclure l'euthanasie ou le suicide assisté dans le périmètre des soins palliatifs » : il s'agit donc bien ici d'un choix politique clair et militant, et non d'une simple précision sémantique ou d'une réalité objective.

Cette séparation rigide est d'autant plus préoccupante qu'elle risque également de rendre plus difficile l'effectivité du droit de la personne malade à demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, pourtant reconnu par la loi Claeys-Leonetti, en créant une insécurité juridique et pratique quant à son articulation avec les soins palliatifs et à sa mise en œuvre dans ces services. D'autant plus que la sédation profonde et continue a été présentée par Alain Claeys lui-même comme une « première forme d'aide à mourir », ce qui souligne l'artificialité et les effets potentiellement délétères d'une frontière trop étanche entre ces différents dispositifs de fin de vie.

Article 1

Supprimer l'alinéa 8 : « L'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort. »

Article 4 et Article 5 : Concernant la suppression d'un droit opposable aux soins palliatifs et d'accompagnement et d'une loi de programmation :

Le texte initialement adopté en première lecture par l'Assemblée nationale répondait à de nombreuses revendications de notre collectif inter-associatif et des associations de personnes malades, de personnes en situation de handicap et de familles qu'il représente.

Il poursuivait un objectif clair : assurer un accès équitable aux soins palliatifs et à l'accompagnement des fins de vie pour toutes et tous.

Il prévoyait notamment le développement d'une offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, fondée sur un droit opposable ainsi que sur l'inscription d'une loi de programmation pour les soins palliatif : ces mesures ont été supprimées par le Sénat de même que toutes les mesures prévoyant une évaluation par le Parlement de leur déploiement, annihilant par là-même tout devoir de redevabilité auprès de la Représentation nationale.

Ces mesures avaient pourtant une portée symbolique forte, en ce qu'elles martelaient l'ambition de transformer un droit théorique en une obligation concrète pour le système de santé tout en favorisant la visibilité et la reconnaissance des soins palliatifs et

d'accompagnement comme élément essentiel du parcours de soins, contribuant à réduire les obstacles culturels ou institutionnels à leur utilisation.

En consacrant un véritable droit opposable aux soins palliatifs et à l'accompagnement, et en spécifiant dans l'Article I que ces soins pouvaient être mis en place sur décision médicale mais aussi à la demande du patient, le texte initial conférait aux personnes malades une garantie renforcée et faisait peser sur les pouvoirs publics une obligation d'assurer l'effectivité de ce droit après cinq plans quinquennaux peu concluants. Actuellement, l'accès aux soins palliatifs dépend largement de la disponibilité des structures, des équipes spécialisées et de l'initiative des professionnels de santé, ce qui crée des inégalités territoriales et sociales. En rendant ce droit opposable, les personnes malades pourraient en effet exiger de manière formelle la mise en œuvre de soins palliatifs adaptés, contraignant les pouvoirs publics et les autorités sanitaires à organiser et financer leur accès. Cela renforcerait également la planification et le développement des ressources nécessaires, comme les équipes mobiles de soins palliatifs ou les lits spécialisés, tout en responsabilisant les établissements de santé. En outre, un droit opposable favorise la visibilité et la reconnaissance des soins palliatifs comme un élément essentiel du parcours de soins, ce qui peut réduire les obstacles culturels ou institutionnels à leur utilisation.

- Nous demandons donc de rétablir la rédaction du texte voté en première lecture :
 - **en réintroduisant dans l'Article 4 un droit opposable aux soins palliatifs et d'accompagnement (les 1° et 2°)**
 - **et en réintroduisant l'Article 5 voté en première lecture qui inscrivait l'obligation d'une loi de programmation pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs.**
-
- Nous demandons également la réintroduction des dispositions de redevabilité auprès de la Représentation nationale, notamment :
 - **de l'Article 6 bis prévoyant que l'évolution de la mise en œuvre de la stratégie décennale d'accompagnement et de soins palliatifs peut faire l'objet d'un débat chaque année devant le Parlement avant l'examen du projet de loi de finances,**
 - **du III de l'Article 10 prévoyant une évaluation annuelle publique sur les maisons d'accompagnement, dans des conditions déterminées par le ministre chargé de la santé, après avis de la Haute Autorité de santé, devant rendre compte du déploiement de ces maisons sur l'ensemble du territoire et de leur adéquation aux besoins recensés. L'évaluation porte également sur la nature des accompagnements dispensés, sur le profil des personnes accompagnées et sur les moyens humains et financiers mobilisés.**

- **et de l'Article 20 sexies prévoyant la remise par le Gouvernement au Parlement d'un rapport sur le mode de financement des maisons d'accompagnement, mesure phare de la proposition de loi.**

Nous saluons néanmoins le maintien de l'inscription dans la loi d'une stratégie nationale dédiée à l'accompagnement et aux soins palliatifs ainsi que le doublement des crédits alloués.

Article 10 : Concernant la création de maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

L'Article 10 créant une nouvelle catégorie d'établissement social ou médico-social dénommée « maison d'accompagnement et de soins palliatifs » a été rejeté en Commission des affaires sociales suite à un désaccord portant sur le choix de restreindre ou non le statut des maisons d'accompagnement à des établissements à but non lucratif.

Nous réaffirmons la nécessité de permettre le développement de ces structures intermédiaires entre le domicile et l'hôpital et nous demandons sa réintroduction, dans sa version votée en première lecture : nous ne sommes pas favorables à ce que ce type d'établissements soit géré par des établissements relevant du secteur privé lucratif, dont les dérives à des fins de rentabilité sont régulièrement dénoncées :

Réintroduire l'article 10 tel que voté en Première lecture :

Article 10 :

I. – Le livre III du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1° À la première phrase du premier alinéa de l'article L. 311-5-2, les mots : « et 7° » sont remplacés par les mots : « , 7° et 18° » ;

2° L'article L. 312-1 est ainsi modifié :

a) Après le 17° du I, il est inséré un 18° ainsi rédigé :

« 18° Les maisons d'accompagnement de soins palliatifs qui ont pour objet d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches. Elles sont gérées par des établissements de droit public ou de droit privé à but non lucratif. Elles peuvent être rattachées à un établissement public de santé ou à un établissement de santé privé à but non lucratif. » ;

b) Le II est ainsi modifié :

– au deuxième alinéa, les mots : « et 7° » sont remplacés par les mots : « , 7° et 18° » ;

– à la première phrase de l’avant-dernier alinéa, les mots : « et au 17° » sont remplacés par les mots : « , 17° et 18° » et sont ajoutés les mots : « et formées aux enjeux liés à l’accompagnement des personnes en situation de handicap » ;

3° Au b de l’article L. 313-3, les mots : « et 12° » sont remplacés par les mots : « , 12° et 18° » ;

4° Au premier alinéa de l’article L. 314-3-3, les mots : « au 9° » sont remplacés par les mots : « aux 9° et 18° » ;

5° Le titre IV est complété par un chapitre X ainsi rédigé :

« Chapitre X

« Maisons d’accompagnement et de soins palliatifs

« Art. L. 34-10-1. – Les personnes suivies dans les établissements et services mentionnés au 18° de l’article L. 312-1 ont accès à l’ensemble des soins mentionnés à l’article L. 1110-10 du code de la santé publique, notamment au moyen de conventions passées avec les unités et les équipes chargées de ces soins sur le territoire. Au sein de ces établissements, les bénévoles mentionnés à l’article L. 1110-11 du même code ont vocation à intervenir.

« Les établissements ou les services mentionnés à l’article L. 312-1 du présent code concluent des conventions pluriannuelles avec des équipes mobiles de soins palliatifs présentes sur le territoire.

« Les proches qui accompagnent les personnes suivies dans les établissements mentionnés au 18° du même article L. 312-1 bénéficient d’une information sur les droits des proches aidants, notamment sur le congé de solidarité familiale. »

II. – L’État met à l’étude les conditions dans lesquelles la création de cent une maisons d’accompagnement permet d’assurer leur déploiement dans chaque département à l’horizon de l’année 2034.

II. Propositions d'amendements complémentaires

Article 4 bis – Amendement rédactionnel

Dispositif

Article 4 bis, alinéa 4 :

Remplacer les mots : « des membres d'associations agréées pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique »

par : « des membres d'associations agréées pour représenter les usagers en application de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique »

Exposé des motifs

Amendement rédactionnel renvoyant à l'article du Code de santé publique sur l'agrément des associations agréées.

Articles 8- Concernant le renforcement de la formation des professionnels :

Nous saluons le renforcement de la formation initiale et continue des professionnels de santé et du secteur médico-social à l'approche palliative dans l'Article 8.

Néanmoins, comme le souligne également le Collectif Handicaps, pour garantir aux personnes en situation de handicap, où qu'elles vivent, un accompagnement digne en fin de vie, il faudrait également :

- Renforcer les contenus sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les formations continues et initiales dans le cursus médical, en partant du savoir expérientiel des personnes et des aidants
- Systématiser les partenariats et les formations croisées entre les professionnels du médico-social (ESMS et domicile) et les acteurs des soins palliatifs et de la HAD.

- Pour ces raisons, nous proposons de compléter cet article en ajoutant que les professionnels sont également formés à la prise en charge de la douleur, à l'accompagnement de la fin de vie, aux dispositifs d'expression de la volonté des malades, à l'accueil des personnes en situation de handicap, ou de perte d'autonomie ou de capacité de discernement et au suivi des mineurs.

Article 10- Définition de l'aidant familial (amendement travaillé avec le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux)

Article 10

Après l'alinéa 15, ajouter un alinéa ainsi rédigé :

« Après l'article L. 111-4, il est inséré un article ainsi rédigé :

« Art. L. 111-4-1. – Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée, d'une personne malade ou d'une personne en situation de handicap, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide ou la soutient, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ou permettre leur réalisation. »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à inscrire dans le code de l'action sociale et des familles une définition harmonisée des proches aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap ainsi que de personnes malades.

A l'heure actuelle, seule une définition des proches aidants de personnes âgées est prévue au niveau légal. Une définition des aidants familiaux de personnes handicapées existe au niveau réglementaire. Quant aux aidants familiaux de personnes malades atteints de maladie chronique et de cancer ou en fin de vie, aucune définition n'existe.

Pour autant les aidants familiaux accompagnant ces personnes rencontrent les mêmes problématiques. Dès lors que des droits leur sont reconnus, il convient de les regrouper dans un même article tout en prévoyant une définition harmonisée.

L'article 10 crée les maisons d'accompagnement avec pour objet d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie, également à des fins de répit de leurs proches, ainsi que leurs proches et prévoit une information sur les droits des proches aidants. L'ajout d'une définition harmonisée des proches aidants trouve donc toute sa place dans ce projet de loi.

Article 12- Suppression de la condition d'accompagnement à domicile pour l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (amendement travaillé avec le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux)

Article 12 :

Ajouter un I ainsi rédigé :

I.- Au premier alinéa des articles L 168-1 et L 168-4 du code de la sécurité sociale, supprimer « à domicile ».

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur le coût et sur les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale permettant d'en accroître le taux de recours et de garantir une revalorisation de l'indemnisation qui est versée, en examinant notamment les possibilités

d'élargir les modalités de versement et d'allonger la durée de versement, et qui propose des mesures de soutien psychologique pour les aidants familiaux.

Il évalue également le coût et les modalités d'une réforme du congé proche aidant afin de le rémunérer sur le modèle des indemnités journalières, pour une durée d'un an fractionnable sur l'ensemble de la carrière.

Ce rapport comprend également des propositions concernant l'accès aux séjours de répit pour les proches aidants.

Exposé des motifs

Le versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est actuellement conditionné par le fait que l'accompagnement se fasse à domicile. Une dérogation existe toutefois : lorsque la personne accompagnée doit être hospitalisée, l'allocation continue d'être servie les jours d'hospitalisation. En revanche, dès lors que la demande d'allocation intervient à l'occasion de l'hospitalisation de la personne accompagnée en fin de vie, l'aidant ne peut en bénéficier. Le temps de l'hospitalisation de la personne en fin de vie n'est pas un temps de répit dans l'accompagnement et nécessite pour l'aidant d'être présent certainement encore plus auprès de la personne en fin de vie.

L'allocation est versée aux personnes qui accompagnent une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. La modification des conditions pour bénéficier de cette allocation a donc pleinement sa place dans le présent projet de loi.

L'implication de l'aidant auprès de la personne en fin de vie ne doit pas dépendre du lieu de vie de la personne aidée et ce d'autant plus que, demain, elle pourra être accueillie dans une maison d'accompagnement, avec un statut intermédiaire entre le domicile et l'hôpital.

L'objet du présent amendement est donc de lever la condition trop restrictive d'un accompagnement au domicile de la personne aidée, qui sous-tend de plus une vision utilitariste de l'aidance alors que les personnes en fin de vie à l'hôpital ont tout autant besoin de la présence et du soutien de leurs proches aidants.

Le Sénat a supprimé le deuxième paragraphe de l'article qui prévoyait qu'un rapport soit remis au Parlement sur le coût et les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale et sur la suppression du critère d'accompagnement effectué à domicile : nous pensons que ce premier obstacle ne nécessite pas une évaluation supplémentaire et pourrait d'ores et déjà être levé avant de travailler sur la question de l'allongement et de la revalorisation de l'indemnisation associée.

Une réforme plus profonde du congé de solidarité familiale est néanmoins nécessaire et cet amendement vise également à rétablir l'engagement d'y travailler.

Avant l'article 14- article additionnel : garantir le droit à l'information sur le pronostic vital

Avant l'article 14 :

Insérer l'article additionnel suivant : « La première phrase du premier alinéa de l'article L. 1111-2 du code de santé publique est complétée par les mots : « et sur son pronostic vital ».

Exposé des motifs

L'article 14 de cette proposition de loi crée le plan personnalisé d'accompagnement. Ce plan est consacré à l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale du patient pour que ce dernier puisse être intégré à la prise en charge de sa maladie et qu'il puisse exprimer ses besoins et ses préférences. Ce plan est élaboré à la suite de discussions avec le médecin ou le professionnel de santé de l'équipe de soins dès l'annonce du diagnostic. Il suppose donc une bonne information du patient sur son état de santé. Celle-ci est déjà prévue par l'article L.1111-2 du code de la santé publique qui prévoit que "toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé". Néanmoins, la pratique montre que beaucoup de patients gravement malades sont encore trop souvent les moins bien informés sur leur état et, en particulier, sur leur pronostic vital. L'article R. 4127-35 du code de la santé publique prévoit qu'un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec "circonspection" : cette précision réglementaire a peut-être été interprétée par les professionnels de santé comme une incitation à atténuer la gravité de l'état de santé du patient. Pour remédier à cette potentielle mauvaise compréhension de l'esprit de la loi et garantir un droit d'information complet et effectif au patient, cet amendement propose de préciser que le droit du patient à être informé de son état de santé inclut son droit à être informé de son pronostic vital.

Article 14 : amendement visant à intégrer la volonté relative à la fin de vie dans le plan personnalisé d'accompagnement

Article 14, II :

Après l'alinéa 5, insérer un alinéa : « Le plan personnalisé d'accompagnement peut intégrer, si la personne malade le souhaite, l'expression de sa volonté concernant les conditions de sa fin de vie, y compris le recours à une aide à mourir, conformément aux dispositions légales en vigueur. »

Exposé des motifs :

Il ne peut y avoir d'accompagnement véritable sans qu'un espace soit ouvert à l'expression de la volonté du patient sur sa propre fin de vie. Le plan personnalisé d'accompagnement, outil-clé du parcours, doit pouvoir accueillir, s'il le souhaite, ce que la personne malade a à dire sur ce qu'elle redoute, ce qu'elle refuse, ce qu'elle pourrait envisager.

En intégrant cette dimension dès l'amont, on évite de créer des ruptures de parcours, on construit une continuité entre soin et choix, entre accompagnement et autodétermination.

On ne présuppose rien : on écoute. Et on inscrit, dès que la personne le demande, ce qui pour elle est fondamental. Cet amendement est une passerelle. Entre deux textes. Et surtout, entre deux droits : celui d'être soigné, et celui d'être entendu.

Article 14- Donner les moyens de la mise en place des plans personnalisés d'accompagnement

Article 14, III, alinéa 6 :

A la fin de l'alinéa 6 ajouter : « Des moyens spécifiques sont dédiés à la mise en place de ce dispositif, notamment en matière d'organisation, de formation et d'acculturation des professionnels impliqués dans sa mise en œuvre. »

Exposé des motifs

La volonté d'organiser des discussions, programmes, recueils de valeurs et préférences restera un vœu pieux si n'est pas mise en place une réforme en profondeur des organisations actuellement aux prises avec la hausse de la demande et la baisse de l'offre de soin (besoin de temps et de disponibilité des professionnels) et des mentalités soignantes (ce qui passe par de la formation et de l'acculturation à la manière d'aborder ces annonces complexes et le contexte d'incertitude qui leur est propre, avec la personne malade). A titre de comparaison, le dispositif d'annonce en cancérologie date du Plan national Cancer de 2003 et n'est soit toujours pas appliqué, soit limité faute de temps et d'intérêt ou de conscience médicale.

Articles 14 bis : pour une meilleure adaptation à la situation des majeurs protégés

Le Collectif Handicaps s'est largement interrogé sur la prise en compte des volontés des majeurs protégés dans le cadre de leur fin de vie, et plus particulièrement des personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne qui ne peuvent ni désigner une personne de confiance, ni rédiger ou modifier des directives anticipées sans autorisation du juge des tutelles (à l'inverse d'une personne sous curatelle qui peut le faire directement).

Ces deux interdictions vont à l'encontre de l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, qui énonce que les personnes en situation de handicap ont « *droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique* », notamment grâce à « *des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique* ».

- **Nous demandons donc le rétablissement de l'article 14 bis tel qu'adopté en Première lecture à l'Assemblée nationale**, visant à **adapter les conditions de désignation d'une personne de confiance** : ainsi, toute personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne pourrait désigner une personne de confiance (avec l'aide des moyens d'accompagnement et/ou de communication nécessaires) et le juge n'interviendrait qu'en cas de conflit (saisine du représentant légal ou d'un proche).

Article 15- Au sujet du périmètre de la délégation d'accès à L'Espace Numérique de Santé à la personne de confiance ou un proche

Article 15, IV, alinéa 16 :

Supprimer : « et à y enregistrer un document nécessaire à la coordination des soins créé initialement par un professionnel de santé ou par le titulaire lui-même, à l'exception des directives anticipées. »

et remplacer par « et à effectuer des actions pour son compte, à l'exception de celles qui auraient pour effet de modifier ou de supprimer un document enregistré dans la rubrique « entourage et volontés » de l'espace numérique de santé, cités aux 1°, g), 3° et 4° de l'Art. R. 1111-442. »

Exposé des motifs

La délégation d'accès et de gestion à l'Espace Numérique de Santé a pour objectif de permettre à un usager de confier à sa personne de confiance ou un proche la possibilité de réaliser des actions pour son compte. Il peut s'agir de la gestion des paramètres de partage des documents, de la complétude du profil médical, du versement de données ou documents de santé qui n'auraient pas été versés par l'équipe de soins et qui sont pertinents pour le suivi et la coordination des soins. Cette délégation doit permettre la gestion des documents, y compris leur modification ou suppression quand l'usager en est l'auteur à sa demande (documents anciens obsolètes, etc.).

Compte tenu de la sensibilité des directives anticipées, cet amendement vis à restreindre le champ des actions réalisable par la personne à qui l'usager à confier une délégation d'accès à son Espace Numérique de Santé. Ainsi, sont exclues des actions possibles la modification ou suppression des directives anticipées et du document de désignation de la personne de confiance contenues dans la rubrique « entourage et volonté » de l'Espace Numérique de Santé et citées à l'Art. R. 1111-42 du Code de la Santé Publique. Il est important que les usagers qui ont des difficultés à utiliser l'espace numérique de santé qu'elles puissent être aidées pour y déposer des directives anticipées, celles-ci devant rester signée par l'usager.

Article 16- Remarque générale au sujet de la procédure collégiale

Nous attirons l'attention sur cet article 16 relatif à la procédure collégiale afin de ne pas confondre les trois situations suivantes :

- les situations où la personne concernée est en capacité de s'exprimer pour elle-même et où elle demande la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès : dans ces situations, il n'y a pas lieu d'associer la personne de confiance – sauf sur demande expresse de la personne concernée – ou les proches à la procédure collégiale, au risque d'invisibiliser la personne malade, en l'éliminant des discussions collégiales, et en incluant au contraire des membres de son entourage (avec lesquels

des conflits intra-familiaux peuvent potentiellement exister), confondant les missions décisionnelles et consultatives.

- Les situations où la personne concernée n'est plus en capacité de s'exprimer pour elle-même : nous proposons dans ces situations que la personne de confiance, si elle a été désignée, soit associée, si elle le souhaite, à la procédure collégiale.
- Les situations où la personne concernée n'a jamais été en capacité, du fait de son handicap, de prendre des décisions pour elle-même et donc de rédiger des directives anticipées ou de désigner une personne de confiance : dans ces situations, nous proposons que soit associée une personne qui l'accompagne au quotidien à domicile ou en établissement, qu'il s'agisse de la famille, d'un proche ou d'un professionnel de l'équipe.

L'article 16 vient ici préciser la procédure collégiale **dans le cadre des limitations ou arrêt des traitements lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté**, encadrée par l'article L. 1110-5-1 du Code de santé publique. Nous proposons donc les amendements suivants, les deux premiers relatifs aux situations où la personne a pu exprimer sa volonté préalablement dans des directives anticipées ou auprès de sa personne de confiance ; le dernier relatif aux situations où la personne, du fait de son handicap, n'a jamais été en capacité de prendre des décisions pour elle-même :

Article 16- Amendement rédactionnel

Article 16 :

Au 1°, a), remplacer : « impliquant éventuellement » **par :** « incluant dans la mesure du possible »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à proposer une rédaction qui incite plus clairement à inclure, dans la mesure du possible en fonction de la situation de la personne concernée, les principaux professionnels impliqués dans la prise en charge de la personne.

Article 16- Amendement visant à clarifier le rôle de la personne de confiance et des proches dans la procédure collégiale

Article 16, 1°, b) :

Remplacer les mots : « et les membres de la famille » par « ou à défaut un proche »

Exposé des motifs

Nous saluons la volonté d'instituer une concertation pluridisciplinaire plus large que la seule équipe de soin, en incluant la personne de confiance ou un proche sous réserve que cela ait été précisé dans des directives anticipées par la personne. Cette disposition permet que ce ne

soit pas seulement la vision médicale qui prime lors de la procédure collégiale : la volonté intime de chacun doit en effet pouvoir s'exprimer et être entendue à travers les témoignages des proches.

Néanmoins, afin de ne pas créer de confusion entre le dispositif de personne de confiance et la place des proches et afin de ne pas vider le dispositif de personne de confiance de son sens, il est important de préciser que c'est la personne de confiance seule, si elle a été désignée et si la personne malade a donné son accord préalable dans ses directives anticipées, qui peut participer à la procédure collégiale : en effet, l'article L1111-6 du Code de santé publique stipule que « *La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* », y compris sur les témoignages des proches. Nous proposons donc que ce ne soit qu'en l'absence de personne de confiance désignée, si la personne malade a donné son accord en ce sens dans ses directives anticipées, qu'un proche désigné – qui n'est pas obligatoirement un membre de la famille- puisse participer à la procédure collégiale.

Article 16- Amendement relatif à la procédure collégiale pour les situations où la personne n'a jamais été en capacité de prendre des décisions pour elle-même du fait de son handicap (travaillé avec le Collectif Handicaps)

Article 16 :

Ajouter un 2° ainsi rédigé :

« Lorsque la personne n'a jamais été pu désigner une personne de confiance ou rédiger de directives anticipées du fait de son handicap, un membre de la famille ou un des proches, ou, à défaut un professionnel de l'équipe qui l'accompagne au quotidien à domicile ou en établissement, peut, s'il le souhaite, participer à cette procédure. »

Exposé des motifs

Lorsque la personne, du fait de son handicap, n'a jamais été en capacité de prendre des décisions pour elle-même et donc de rédiger de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance, il faut renforcer le rôle de la famille ou de la personne la plus proche : sa légitimité est incontestable pour être au plus près d'une volonté qui n'a jamais pu s'exprimer. Les arguments des proches et aidants (ou en l'absence, des professionnels qui l'accompagne au quotidien) doivent être pris en compte lors de la concertation sur la fin de vie de la personne avec qui ils vivent quotidiennement ou presque (en leur laissant la possibilité de décider de ne pas vouloir s'exprimer sur le sujet s'ils ne veulent pas porter ce poids). Cet amendement permet de mieux encadrer la situation des personnes en situation de handicap n'ayant jamais pu rédiger de directives anticipées ou désigner de personne de confiance.

Article 16 : amendement visant à permettre la mise en place d'une médiation en cas de désaccord de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements (en soutien d'une proposition du Collectif Handicaps)

Article 16 :

Ajouter un 2° ainsi rédigé : « En cas de désaccord avec la décision motivée de la procédure collégiale, si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté et n'a pas rédigé de directives anticipées, la personne de confiance, ou à défaut l'un de ses proches, peut enclencher une procédure de médiation et demander qu'un médecin spécialiste de la pathologie ou du handicap de la personne concernée y participe. Les conditions de cette procédure sont précisées par voie réglementaire. »

Exposé des motifs :

Lors de l'examen du projet de loi en 2024, l'Assemblée nationale avait retenu la proposition du Collectif Handicaps de permettre une procédure de médiation en cas de désaccord avec la décision, prise suite à une procédure collégiale, de limiter ou d'arrêter les traitements d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. En effet, lorsque les proches désapprouvent la décision issue de la procédure collégiale, ils n'ont aujourd'hui qu'un seul recours possible : l'action en justice – souvent trop lourde à porter dans un moment intimement difficile. Si les proches désapprouvent cette décision, il faudrait pouvoir suspendre la décision et entreprendre rapidement une procédure de médiation, pour rechercher la décision la plus consensuelle possible. Cette disposition (prévue au 2° de l'article 16) a finalement été supprimée de cette proposition de loi, sans réel argument, avant son passage au Sénat.

Nous proposons de rétablir cette mesure, tout en la renforçant, notamment pour laisser la possibilité à la famille de désigner un spécialiste de la pathologie ou du handicap du patient pour participer à la médiation. En effet, la méconnaissance des handicaps pèse souvent lourdement sur la qualité de la prise en charge des personnes en situation de handicap et peut avoir des conséquences graves, en particulier dans le cas de la décision de limiter ou d'arrêter des traitements.

Article 18- Intégrer explicitement l'accompagnement de la fin de vie dans les campagnes nationales d'information (soutien d'un amendement proposé par Etre-Là)

Article 18 :

À l'alinéa 4, après le mot « notamment », insérer les mots suivants : « sur l'accompagnement de la fin de vie ».

Exposé des motifs :

Le présent amendement propose de préciser que les campagnes nationales d'information prévues par la loi portent notamment sur l'accompagnement de la fin de vie. Il vise à compléter les thématiques déjà mentionnées (l'accompagnement du deuil, l'accompagnement des aidants et les directives anticipées) afin de garantir une approche plus globale, plus lisible et plus conforme aux besoins de sensibilisation du public. Dans sa rédaction actuelle, l'article 18 cible principalement ces trois thématiques. Si elles sont essentielles, elles ne couvrent qu'une partie des enjeux liés à la fin de vie. Elles ne permettent pas, à elles seules, de rendre compte de ce que recouvre l'accompagnement de la fin de vie dans ses dimensions humaine, relationnelle et sociale, ni de faire comprendre au grand public ce que signifie concrètement « être accompagné » en fin de vie.

En intégrant explicitement cette dimension parmi les thématiques des campagnes nationales, le présent amendement vise à garantir une information plus cohérente, plus intelligible et plus mobilisatrice. Il ne remet pas en cause les thématiques existantes, mais les inscrit dans un cadre plus englobant, conforme à l'esprit de la loi, qui entend faire de l'accompagnement un pilier à part entière de la politique publique de fin de vie.

III. Amendements visant à renforcer le soutien aux aidants proposés par le Collectif Handicaps et soutenus par France Assos Santé

Au sujet de l'article 12 : pour un soutien renforcé aux aidants

Si cette proposition de loi évoque la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, notamment à travers le rapport d'évaluation introduit à l'article 12, elle ne prévoit **aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants** (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat).

Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler ou à être actif dans une recherche d'emploi est particulièrement difficile.

Le Collectif Handicaps a donc suggéré un certain nombre d'amendements aux Députés siégeant en commission des affaires sociales, mais ceux-là ont tous été jugés irrecevables (au titre de l'article 40 de la Constitution). Nous proposons notamment :

- De **retravailler la définition juridique des proches aidants** pour l'élargir aux aidants de personnes malades.
- De soutenir les aidants via **une consultation médicale dédiée**
- D'**améliorer la durée et les conditions de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)**, notamment pour maintenir l'AJAP en cas d'hospitalisation du proche et pendant toute la durée du congé de solidarité familiale (soit 3 mois).

- De **passer à un congé de solidarité familiale et un congé proche aidant rémunérés** plutôt qu'indemnisés, sur les mêmes bases législatives que les indemnités maladies

Cf. amendements ci-dessous :

Article 12 : amendement visant à soutenir les aidants via une consultation médicale dédiée

APRES L'ARTICLE 12, ajouter l'article suivant :

Après l'article L. 1411-6-2 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1411-6-3 ainsi rédigé :

« Art. L. 1411-6-3. - Les aidants qui accompagnent une personne qui souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable bénéficient d'une consultation médicale dédiée à leur situation de proche aidant. »

EXPOSE DES MOTIFS

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée.

Il est donc ici proposé de rétablir une proposition prévue dans l'avant-projet de loi, à savoir une consultation dédiée à la situation d'aidance dans le cas de l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

Après l'article 12 : amendement visant à augmenter la durée de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)

APRES L'ARTICLE 12, ajouter l'article suivant :

I. - Au premier alinéa de l'article L. 168-4 du code de la sécurité sociale, substituer aux mots « égal à 21 », les mots : « égal à 66, soit la limite de 3 mois prévue pour le congé prévu au 1° de l'article L. 3142-15 du code du travail. »

II. – La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

EXPOSE DES MOTIFS

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler ou à être actif dans une recherche d'emploi est particulièrement difficile.

Il est donc ici proposé d'améliorer le congé de solidarité familiale.

Cet amendement vise précisément à allonger la durée de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) pour qu'elle soit égale à la durée du congé de solidarité familiale, soit 3 mois.

Après l'article 12 : amendement visant à passer à un congé de solidarité familiale rémunéré plutôt qu'indemnisé

APRES L'ARTICLE 12, ajouter l'article suivant :

La première phrase du deuxième alinéa de l'article L.168-4 du code de la sécurité sociale est remplacé par les phrases suivantes :

« Le montant de l'allocation est calculé sur la base des trois derniers salaires mensuels perçus par le salarié avant le dépôt de la demande et ne peut être supérieure au quart du plafond mentionné à l'article L. 241-3 du code de la sécurité sociale. »

EXPOSE DES MOTIFS

Si ce projet de loi cite la situation des proches dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces proches. Dans les derniers jours de vie d'une personne, la souffrance de ses proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler ou à être actif dans une recherche d'emploi est particulièrement difficile.

Il est donc ici proposé d'améliorer le congé de solidarité familiale, en prévoyant de le rémunérer sur les mêmes bases législatives que les indemnités maladies.

Après l'article 12 : amendement visant à passer à un congé proche aidant rémunéré plutôt qu'indemnisé

APRES L'ARTICLE 12, ajouter l'article suivant :

Le titre IV du livre cinquième du code de la sécurité sociale est complété par un chapitre V ainsi rédigé :

CHAPITRE V

Indemnité journalière de proche aidant

Art. L. 545-1 – La personne qui aide un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants bénéficie, pour chaque jour de congé prévu à l'article L. 3142-22 du code du travail, d'une allocation journalière de proche aidant.

Ces dispositions sont également applicables aux agents publics bénéficiant du congé de proche aidant prévu par les règles qui les régissent.

Un décret précise les modalités d'application du présent article.

Art. L. 545-2 – La particulière gravité du handicap ou de la perte d'autonomie visés au premier alinéa de l'article L. 545-1 ainsi que le caractère indispensable d'une présence soutenue et de soins contraignants sont attestés par un certificat médical détaillé, établi par le médecin qui suit le proche au titre du handicap ou de la perte d'autonomie susmentionnés.

Le droit à la prestation est soumis à un avis favorable du service du contrôle médical prévu aux articles L. 315-1 et L. 615-13 ou du régime spécial de sécurité sociale.

Le droit est ouvert pour une période égale à la durée prévisible du traitement du proche visé au premier alinéa. Cette durée fait l'objet d'un nouvel examen selon une périodicité fixée par décret.

Art. L. 545-3 – L'allocation est versée dans la limite d'une durée maximum fixée par décret pour un même proche et par handicap ou perte d'autonomie. Le nombre maximum d'allocations journalières versées au cours de cette période est égal à trois cent dix.

Au-delà de la durée maximum prévue au premier alinéa, le droit à l'allocation journalière de proche aidant peut être ouvert de nouveau, en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie du proche au titre de laquelle un premier droit à l'allocation journalière de proche aidant avait été ouvert, dès lors que les conditions visées aux articles L. 545-1 et L. 545-2 sont réunies.

Art. L. 545-4 – Le montant de l'allocation est calculé sur la base des trois derniers salaires mensuels perçus par le salarié avant le dépôt de la demande et ne peut être supérieure au quart du plafond mentionné à l'article L. 241-3 du code de la sécurité sociale. Dans le cas mentionné à l'article L. 3142-20 du présent code, cette indemnité peut être cumulée avec la rémunération du salarié pour autant que l'addition de ces deux montants ne dépasse pas la rémunération du salarié à temps plein. Cette indemnité est cumulable avec la rémunération découlant de la situation mentionnée au deuxième alinéa de l'article L. 3142-18. Elle n'est pas cumulable avec l'allocation mentionnée à l'article L. 544-1 du code de la sécurité sociale.

Le versement de l'indemnité de proche aidant est intégré par l'employeur à la déclaration mentionnée au premier alinéa de l'article L. 133-5-3 du même code.

EXPOSE DES MOTIFS

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler ou à être actif dans une recherche d'emploi est particulièrement difficile.

Il est donc ici proposé d'améliorer le congé proche aidant.

En effet, le code du travail prévoit depuis fin 2015 un congé pour les proches aidants leur permettant de suspendre ou de réduire temporairement leur activité professionnelle afin de s'occuper d'un proche, 3 mois renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Le code de la sécurité sociale prévoit depuis octobre 2020 la possibilité du versement d'une allocation journalière de proche aidant (AJPA) pour un maximum de 66 jours fractionnables sur l'ensemble de la carrière professionnelle (article L. 168-9). Y recourir est donc difficile pour un salarié car lourd de conséquences sur le plan financier.

Le présent amendement prévoit donc de le rémunérer sur les mêmes bases législatives que les indemnités maladies en insérant un chapitre spécifique dans le code de la sécurité sociale.

Après l'article 12 : amendement visant à supprimer le plafond de 66 jours et permettre le versement de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) sur la durée totale du congé

APRES L'ARTICLE 12, ajouter l'article suivant :

I. – Au dernier alinéa de l'article L. 168-9 du code de la sécurité sociale, le mot : « soixante-six » est remplacé par le mot : « deux cent soixante-quatre ».

II. – La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

EXPOSE DES MOTIFS

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler ou à être actif dans une recherche d'emploi est particulièrement difficile.

Il est donc ici proposé d'améliorer le congé proche aidant.

En effet, le code du travail prévoit depuis fin 2015 un congé pour les proches aidants leur permettant de suspendre ou de réduire temporairement leur activité professionnelle afin de s'occuper d'un proche, 3 mois renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Le code de la sécurité sociale prévoit depuis octobre 2020 la possibilité du versement d'une allocation journalière de proche aidant (AJPA) pour un maximum de 66 jours fractionnables sur l'ensemble de la carrière professionnelle (article L. 168-9). Y recourir est donc difficile pour un salarié car lourd de conséquences sur le plan financier.

Le présent amendement prévoit donc de porter le nombre de jours indemnisés par l'AJPA au nombre de jours du « congé proche aidant » prévu à l'article L 3142-19 du code du travail, soit un an sur l'ensemble de la carrière.

A propos de France Assos Santé

L'**Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS)** dite France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire une représentation des usagers interassociative. Organisation de référence pour défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016). Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales (URAASS), **elle regroupe près de 100 associations nationales et plusieurs centaines d'associations régionales** qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme **les 15 000 représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie**. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.



Défendre vos droits

Vous représenter

Agir sur les lois

Ces propositions d'amendements sont portées par une majorité d'associations de France Assos Santé. Des positions minoritaires existent également au sein de notre réseau : à ce titre, les Associations de Familles Catholiques ainsi que l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) notamment, s'exprimeront ès-qualités.