

Ministère du travail, de la santé
et des solidarités

Santé et prévention

**Projet de loi
relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie**

NOR : TSSP2407983L/Bleue-1

TITRE I^{er}
RENFORCER LES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT ET LES DROITS DES MALADES

Article 1^{er}

I. – Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Au dernier alinéa de l'article L. 1110-5-1, les mots : « les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » sont remplacés par les mots : « des soins palliatifs. » ;

2° Au premier alinéa de l'article L. 1110-8, le mot : « palliatifs » est remplacé par les mots : « d'accompagnement » ;

3° A l'article L. 1110-9, les mots : « palliatifs et à un accompagnement » sont remplacés par les mots : « d'accompagnement, dont des soins palliatifs. » ;

4° L'article L. 1110-10 est remplacé par les dispositions suivantes :

« *Art. L. 1110-10.* – Les soins d'accompagnement mettent en œuvre le droit fondamental à la protection de la santé mentionné à l'article L. 1110-1. Ils ont pour objet, à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins d'offrir une prise en charge globale de la personne malade afin de préserver sa dignité, sa qualité de vie et son bien-être.

« Dans le respect de la volonté de la personne, ils anticipent, évaluent et procurent, dès le début de la maladie puis de façon renouvelée :

« 1° Une réponse aux besoins physiques, dont le traitement de la douleur, ainsi qu'aux besoins psychologiques et sociaux de la personne malade ;

« 2° Des soins palliatifs, délivrés de façon active et continue, destinés à soulager sa douleur et à apaiser sa souffrance psychique ;

« 3° Un soutien à l'entourage de la personne malade.

« Ils sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Ils sont prodigués quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade. » ;

5° La troisième phrase du premier alinéa du I de l'article L. 1111-2 est remplacée par les dispositions suivantes : « Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile, notamment les soins d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;

6° A la dernière phrase du troisième alinéa de l'article L. 1111-4, les mots : « les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 » sont remplacés par les mots : « des soins palliatifs. » ;

II. – Le code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1° Au 5° de l'article L. 311-1, les mots : « et d'accompagnement, y compris à titre palliatif » sont remplacés par les mots : « d'accompagnement et de soins mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique » ;

2° A l'avant-dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 311-8, le mot : « palliatifs » est remplacé par les mots : « d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique ».

Article 2

Le code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1° 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 qui ont pour objet d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches. » ;

b) Le II est ainsi modifié :

– au deuxième alinéa, la référence : « et 7° » est remplacée par la référence : « , 7° et 18° » ;

– au quatrième alinéa, la référence : « et au 17° » est remplacée par la référence : « , au 17° et au 18° » ;

2° Au *b* de l'article L. 313-3, la référence : « et 12° » est remplacée par la référence : « , 12° et 18° » ;

3° Au premier alinéa de l'article L. 314-3-3, la référence : « au 9° » est remplacée par la référence : « aux 9° et 18° » ;

4° Au titre IV du livre III, il est créé un chapitre X ainsi rédigé :

« *CHAPITRE X*
« *MAISONS D'ACCOMPAGNEMENT*

« *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. »

Article 3

Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-10-1.* – Dès l'annonce du diagnostic d'une affection grave, le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de soins propose au patient, à l'issue d'échanges au cours desquels celui-ci peut être assisté de personnes de son choix, la formalisation d'un plan personnalisé d'accompagnement. Ce plan est élaboré à partir des besoins et des préférences du patient et évolue avec ceux-ci. Il est dédié à l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale et comporte un volet relatif à la prise en charge de la douleur. Il est utilisé par les professionnels qui interviennent auprès du patient et qui, s'il y a lieu, le complètent, en lien avec ce dernier. »

Article 4

I. – L'article L. 1111-11 du code de la santé publique est ainsi modifié :

a) Le deuxième alinéa est complété par les dispositions suivantes : « La personne qui bénéficie d'un plan personnalisé d'accompagnement selon les modalités prévues à l'article L. 1110-10-1 peut l'annexer à ses directives anticipées. » ;

b) Les deux dernières phrases du cinquième alinéa sont remplacées par les dispositions suivantes :

« Les directives anticipées peuvent notamment être conservées dans le dossier médical partagé mentionné à l'article L. 1111-14. Lorsque tel est le cas, leur existence est régulièrement rappelée à leur auteur dans l'espace numérique de santé mentionné à l'article L. 1111-13-1. » ;

II. – La section 3 du chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifiée :

1° Le IV de l'article L. 1111-13-1 est ainsi modifié :

a) Les deux premiers alinéas sont remplacés par les dispositions suivantes :

« Le titulaire de l'espace numérique de santé en est le gestionnaire et utilisateur. Il peut autoriser la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, un parent ou un proche à accéder à son espace numérique de santé et à y effectuer pour son compte toute action. Cette autorisation est révocable à tout moment.

« Lorsque le titulaire de l'espace numérique de santé est un mineur, ses représentants légaux sont gestionnaires et utilisateurs de l'espace numérique de santé. Ils ne peuvent déléguer ce rôle à un tiers.

« Lorsque le titulaire de l'espace numérique de santé est une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, la personne en charge de la mesure de protection dispose, au même titre que le titulaire, d'un accès à l'espace numérique de santé, à l'exclusion de tout autre tiers. Lorsque le titulaire n'est pas apte à exprimer sa volonté, la personne chargée de la mesure de protection peut le gérer pour son compte, en tenant compte de son avis.

« A tout moment, le gestionnaire de l'espace numérique de santé peut décider : » ;

b) Au 1°, avant les mots : « De proposer un accès temporaire ou permanent à son espace numérique de santé » sont insérés les mots : « Sans préjudice des dispositions qui régissent l'accès des professionnels de santé au dossier médical partagé prévues aux articles L. 1111-16, L. 1111-17 et L. 1111-18 » ;

2° Le quatrième alinéa de l'article L. 1111-14 est supprimé.

TITRE II AIDE À MOURIR

CHAPITRE I^{er} DÉFINITION

Article 5

L'aide à mourir consiste à autoriser et à accompagner la mise à disposition, à une personne qui en a exprimé la demande, d'une substance létale, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles 6 à 11, afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne.

L'aide à mourir est un acte autorisé par la loi au sens de l'article 122-4 du code pénal.

CHAPITRE II CONDITIONS D'ACCÈS

Article 6

Pour accéder à l'aide à mourir, une personne doit répondre aux conditions suivantes :

1° Etre âgée d'au moins 18 ans ;

2° Etre de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;

3° Etre atteinte d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme ;

4° Présenter une souffrance physique ou psychologique liée à cette affection qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable lorsque la personne ne reçoit pas ou a choisi d'arrêter de recevoir des traitements ;

5° Etre apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée.

CHAPITRE III PROCÉDURE

Article 7

I. – La personne qui souhaite accéder à l'aide à mourir en fait la demande expresse à un médecin en activité qui n'est ni un parent, ni un allié, ni le conjoint, le concubin ou le partenaire lié par un pacte civil de solidarité, ni un ayant droit de la personne.

La personne ne peut présenter simultanément plusieurs demandes.

La personne qui fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne l'indique au médecin.

II. – Le médecin :

1° Informe la personne sur son état de santé, les perspectives de son évolution, les traitements et les dispositifs d'accompagnement disponibles ;

2° Propose à la personne de bénéficier des soins palliatifs définis à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique et s'assure, le cas échéant, qu'elle puisse y accéder ;

3° Indique à la personne qu'elle peut renoncer, à tout moment, à sa demande ;

4° Explique à la personne les conditions d'accès à l'aide à mourir et sa mise en œuvre.

Article 8

I. – Le médecin mentionné à l'article 7 vérifie que la personne remplit les conditions prévues à l'article 6.

Les personnes dont une maladie psychiatrique altère gravement le discernement lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peuvent pas être regardées comme manifestant une volonté libre et éclairée.

II. – Pour procéder à l'appréciation des conditions mentionnées aux 3° à 5° de l'article 6, le médecin :

1° Recueille l'avis :

a) D'un médecin qui remplit les conditions du premier alinéa de l'article 7 et qui n'intervient pas auprès de la personne, spécialiste de la pathologie de celle-ci si lui-même ne l'est pas. Ce médecin a accès au dossier médical de la personne et il peut examiner la personne avant de rendre son avis ;

b) D'un auxiliaire médical ou d'un aide-soignant qui intervient auprès de la personne ou, à défaut, d'un autre auxiliaire médical ;

2° Peut également recueillir l'avis d'autres professionnels, notamment de psychologues, infirmiers ou aides-soignants, qui interviennent auprès de la personne ;

3° Lorsque la personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne, informe la personne chargée de la mesure de protection et tient compte des observations qu'elle formule le cas échéant.

III. – Le médecin se prononce dans un délai maximal de quinze jours suivant la demande et notifie sa décision motivée à la personne. Il en informe, le cas échéant, la personne en charge d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne.

IV. – Après un délai de réflexion qui ne peut être inférieur à deux jours à compter de la notification de la décision mentionnée au III, la personne confirme auprès du médecin qu'elle demande l'administration de la substance létale.

En l'absence de confirmation dans un délai de trois mois à compter de la notification, le médecin évalue à nouveau le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté en mettant en œuvre, si besoin, la procédure définie au II.

V. – Lorsque la personne a confirmé sa volonté, le médecin mentionné à l'article 7 l'informe sur les modalités d'administration et d'action de la substance létale.

Il détermine, avec la personne, le médecin ou l'infirmier chargé de l'accompagner pour l'administration de la substance létale.

VI. – Le médecin mentionné à l'article 7 prescrit la substance létale conformément aux recommandations prévues au 23° de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale.

Il adresse cette prescription à l'une des pharmacies à usage intérieur désignées par l'arrêté du ministre chargé de la santé mentionné au second alinéa du 1° de l'article L. 5121-1 du code de la santé publique.

Article 9

I. – Avec le médecin ou l’infirmier chargé de l’accompagner, la personne convient de la date à laquelle elle souhaite procéder à l’administration de la substance létale.

Si la date retenue est postérieure à un délai de trois mois à compter de la notification de la décision mentionnée au III de l’article 8, le médecin mentionné à l’article 7 évalue à nouveau, à l’approche de cette date, le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté de la personne selon les modalités prévues au second alinéa du IV de l’article 8.

II. – Dans des conditions convenues avec le médecin ou l’infirmier chargé de l’accompagner, l’administration de la substance létale peut être effectuée, à la demande de la personne, en dehors de son domicile.

Elle peut être accompagnée par les personnes de son choix pendant l’administration de la substance létale.

Article 10

Lorsque la date est fixée, la pharmacie à usage intérieur mentionnée au second alinéa du VI de l’article 8 réalise la préparation magistrale létale et la transmet à la pharmacie d’officine désignée par le médecin ou l’infirmier chargé d’accompagner la personne. La pharmacie d’officine délivre la préparation magistrale létale au médecin ou à l’infirmier.

Lorsque la personne est admise ou hébergée dans un établissement qui est doté d’une pharmacie à usage intérieur, cette dernière remplit les missions de la pharmacie d’officine prévues dans le présent article.

Article 11

I. – Le médecin ou l’infirmier chargé d’accompagner la personne :

1° Vérifie que la personne confirme qu’elle veut procéder à l’administration ;

2° Prépare, le cas échéant, l’administration de la substance létale ;

3° Assure la surveillance de l’administration de la substance létale.

II. – Si la personne qui a confirmé sa volonté demande un report de l’administration de la substance létale, le professionnel de santé suspend la procédure et convient d’une nouvelle date dans les conditions prévues à l’article 9.

III. – L’administration de la substance létale est effectuée par la personne elle-même.

Lorsque celle-ci n’est pas en mesure d’y procéder physiquement, l’administration est effectuée, à sa demande, soit par une personne volontaire qu’elle désigne lorsqu’aucune contrainte n’y fait obstacle, soit par le professionnel de santé présent.

Lorsqu'il n'administre pas la substance létale, la présence du professionnel de santé aux côtés de la personne n'est pas obligatoire. Il doit toutefois se trouver à une proximité suffisante pour pouvoir intervenir en cas de difficulté, conformément aux recommandations prévues au 23° de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale.

IV. – Le certificat attestant le décès est établi dans les conditions prévues à l'article L. 2223-42 du code général des collectivités territoriales.

V. – Le médecin ou l'infirmier chargé d'accompagner la personne rapporte à la pharmacie d'officine mentionnée à l'article 10 la préparation magistrale létale lorsque cette dernière n'a pas été utilisée ou ne l'a été que partiellement.

Les produits ainsi collectés par l'officine sont détruits dans des conditions sécurisées conformément à l'article L. 4211-2 du code de la santé publique.

Le professionnel de santé mentionné au premier alinéa dresse un compte-rendu de la mise en œuvre des actes prévus aux I à III du présent article.

Article 12

I. – Il est mis fin à la procédure :

1° Si la personne informe le médecin mentionné à l'article 7, ou le médecin ou l'infirmier chargé de l'accompagner, qu'elle renonce à l'aide à mourir ;

2° Si le médecin mentionné à l'article 7 prend connaissance, postérieurement à sa décision, d'éléments d'information le conduisant à considérer que les conditions mentionnées à l'article 8 n'étaient pas remplies ou cessent de l'être ;

3° Si la personne refuse l'administration de la substance létale.

II. – Toute nouvelle demande doit être présentée selon les modalités prévues à l'article 7.

Article 13

Chacun des actes mentionnés au présent chapitre donne lieu à un enregistrement, par les professionnels concernés, dans un système d'information.

Article 14

La décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir ne peut être contestée que par la personne ayant formé cette demande, devant la juridiction administrative, selon les dispositions de droit commun.

Article 15

Un décret en Conseil d'Etat précise les conditions d'application du présent chapitre, notamment :

1° Les modalités d'information de la personne qui demande l'aide à mourir ;

2° La forme et le contenu de la demande mentionnée à l'article 7 et de sa confirmation mentionnée au IV de l'article 8 ;

3° La procédure de vérification des conditions prévues à l'article 6 et de recueil des avis mentionnés au II de l'article 8.

CHAPITRE IV CLAUDE DE CONSCIENCE

Article 16

I. – Les professionnels de santé mentionnés à l'article 7, ainsi qu'aux I à V et au premier alinéa du VI de l'article 8 ne sont pas tenus de concourir à la mise en œuvre des dispositions prévues aux chapitres II et III.

Le professionnel de santé qui ne souhaite pas participer à la mise en œuvre de ces dispositions doit informer, sans délai, la personne de son refus et lui communiquer le nom de professionnels de santé susceptibles d'y participer.

II. – Lorsqu'une personne est admise dans un établissement de santé ou hébergée dans un établissement ou service mentionné à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, le responsable de l'établissement ou du service est tenu d'y permettre :

1° L'intervention des professionnels de santé mentionnés aux articles 7 et 8 ;

2° L'accès des personnes mentionnées au II de l'article 9.

III. – Les professionnels de santé qui sont disposés à participer à la mise en œuvre des dispositions du chapitre III peuvent se déclarer auprès de la commission mentionnée à l'article 17.

CHAPITRE V CONTRÔLE ET ÉVALUATION

Article 17

I. – Une commission de contrôle et d'évaluation, placée auprès du ministre chargé de la santé, assure :

1° Le contrôle, à partir notamment des données enregistrées dans le système d'information mentionné à l'article 13, du respect, pour chaque procédure d'aide à mourir, des conditions prévues aux chapitres II et III du présent titre ;

2° Le suivi et l'évaluation de l'application du présent titre afin d'en informer annuellement le Gouvernement et le Parlement et de leur proposer des recommandations ;

3° L'enregistrement, au sein d'un registre accessible aux seuls médecins, dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, des déclarations des professionnels de santé mentionnées au III de l'article 16.

Lorsqu'à l'issue du contrôle mentionné au 1°, la commission estime que des faits commis à l'occasion de la mise en œuvre, par des professionnels de santé, des dispositions des chapitres II et III du présent titre sont susceptibles de constituer un manquement aux règles déontologiques ou professionnelles, elle peut saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent.

II. – La commission est responsable du système d'information mentionné à l'article 13.

Nonobstant les dispositions de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique, les données enregistrées dans ce système d'information sont traitées et partagées dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, aux seules fins d'assurer le suivi, le contrôle et l'évaluation des dispositions prévues au présent titre.

III. – Nonobstant les dispositions de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique, les médecins membres de la commission peuvent accéder, dans la mesure strictement nécessaire à leur mission, au dossier médical de la personne ayant procédé ou fait procéder à l'administration de la substance létale.

La composition de la commission et ses règles de fonctionnement propres à garantir son indépendance et son impartialité, ainsi que les modalités d'examen, pour chaque personne ayant demandé l'aide à mourir, du respect des conditions prévues aux chapitres II et III du présent titre, sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

Article 18

I. – Après le 22° de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale, il est inséré un 23° ainsi rédigé :

« 23° Elaborer des recommandations de bonne pratique portant sur les substances létales susceptibles d'être utilisées pour l'aide à mourir définie à l'article 5 de la loi n° du et sur les conditions de leur utilisation, en tenant compte notamment des comptes-rendus mentionnés au V de l'article 11 de cette loi. »

II. – Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le 1° de l'article L. 5121-1 est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Est qualifiée de létale une préparation magistrale utilisée pour l'aide à mourir définie à l'article 5 de la loi n° du , qui est préparée, dans le respect des recommandations mentionnées au 23° de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale, par l'une des pharmacies à usage intérieur des établissements de santé ou des groupements de coopération sanitaire désignées par arrêté du ministre chargé de la santé, et délivrée dans les conditions mentionnées à l'article L. 5132-8 du présent code. » ;

2° A la fin du premier alinéa de l'article L. 5121-14-3, les mots : « ou de son autorisation d'importation parallèle mentionnée à l'article L. 5121-17 ou de son autorisation mentionnée à l'article L. 5121-15 » sont remplacés par les mots : « , de son autorisation mentionnée à l'article L. 5121-15 ou des recommandations mentionnées au 23° de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale. » ;

3° Après le 6° de l'article L. 5126-6, il est ajouté un 7° ainsi rédigé :

« 7° Les pharmacies à usage intérieur mentionnées au deuxième alinéa du 1° de l'article L. 5121-1 peuvent transmettre les préparations magistrales létales définies à cet article aux pharmacies d'officine ou aux pharmacies à usage intérieur chargées de leur délivrance, mentionnées à l'article 10 de la loi n° du » ;

4° Le premier alinéa du II de l'article L. 5311-1 est complété par une phrase ainsi rédigée : « Par exception, sur demande du ministre chargé de la santé, elle peut également procéder à l'évaluation des produits de santé destinés à être utilisés pour l'aide à mourir définie à l'article 5 de la loi n° du ».

CHAPITRE VI DISPOSITIONS DIVERSES

Article 19

I. – Le code de la sécurité sociale est ainsi modifié :

1° A l'article L. 160-8, il est rétabli un 3° ainsi rédigé :

« 3° La couverture des frais afférents à la mise en œuvre des dispositions du titre II de la loi n° du » ;

2° Après le 31° de l'article L. 160-14, il est inséré un 32° ainsi rédigé :

« 32° Pour les frais afférents à la mise en œuvre des dispositions du titre II de la loi n° du » ;

3° Le premier alinéa de l'article L. 160-15 est complété par une phrase ainsi rédigée : « Elle n'est pas non plus exigée pour les frais prévus au 3° de l'article L. 160-8. »

II. – Un arrêté conjoint des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale fixe :

1° Les prix de cession des préparations magistrales létales mentionnées au 1° de l'article L. 5121-1 du code de la santé publique couvrant les frais de leur réalisation, de leur acheminement et de leur délivrance ;

2° Les tarifs des honoraires ou rémunérations forfaitaires des professionnels de santé pour les missions réalisées dans le cadre de la mise en œuvre des dispositions du présent titre. Ces honoraires ne peuvent donner lieu à dépassement.

Article 20

I. – L'article L. 132-7 du code des assurances est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« L'assurance en cas de décès doit couvrir le décès en cas de mise en œuvre de l'aide à mourir prévue à l'article 5 de la loi n° du ».

II. – L'article L. 223-9 du code de la mutualité est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« L'assurance en cas de décès doit couvrir le risque de décès en cas de mise en œuvre de l'aide à mourir prévue à l'article 5 de la loi n° du ».

III. – Le présent article s'applique aux contrats en cours au jour de l'entrée en vigueur de la présente loi.

Article 21

Dans les conditions prévues à l'article 38 de la Constitution, le Gouvernement est habilité à prendre par ordonnance, dans un délai de douze mois à compter de la publication de la présente loi, les mesures relevant du domaine de la loi permettant :

1° D'étendre et d'adapter en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française et à Wallis-et-Futuna, les dispositions de la présente loi ainsi que, le cas échéant, les dispositions d'autres codes et lois nécessaires à son application, en tant qu'elles relèvent de la compétence de l'Etat ;

2° De procéder aux adaptations nécessaires de ces dispositions aux caractéristiques en matière de santé et de sécurité sociale particulières à Saint-Pierre-et-Miquelon et à Mayotte.

Un projet de loi de ratification est déposé devant le Parlement dans un délai de trois mois à compter de la publication de l'ordonnance.