

PROJET DE LOI

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

NOR : [SPRS23*L]

TITRE I^{ER}

SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

CHAPITRE I^{ER}

DEFINITION ET STRATEGIE

Article 1^{er}

[Définition des soins d'accompagnement]

L'article 1^{er} vise à rénover l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie, en intégrant la notion de soins palliatifs définie à l'actuel article L. 1110-10 du code de la santé publique, dans celle plus englobante de « soins d'accompagnement ».

Les concertations ont en effet mis en exergue la nécessité d'inscrire dans la loi une définition plus large des soins et soutiens destinés à améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage, confrontés aux problèmes liés à une maladie grave et potentiellement mortelle. La notion de « soins d'accompagnement » a, à cet égard, fait consensus auprès des acteurs.

En précisant que les soins d'accompagnement comprennent les soins palliatifs, le présent article vise à consacrer une approche plus large de l'accompagnement des personnes malades.

Si l'expression « soins palliatifs » est conservée dans la définition (car cette notion, à laquelle les acteurs de terrain sont attachés, est utilisée par l'ensemble des équipes scientifiques nationales et internationales et structure également les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et les consensus des sociétés savantes), elle vise désormais les soins strictement médicaux destinés à traiter la douleur, notamment pour les patients en fin de vie.

Les soins palliatifs sont dorénavant englobés dans la notion plus large de « soins d'accompagnement » définis comme les soins qui visent à anticiper, prévenir et soulager les souffrances et à traiter la douleur aux différents stades de la maladie. Ils couvrent ainsi d'autres soins que les soins palliatifs, tels que les soins de support (prise en charge nutritionnelle, accompagnement psychologique, aide à la pratique d'une activité physique adaptée etc.) ou encore les soins de confort (musicothérapie, massage, soins socio-esthétiques, et plus largement toutes les mesures et soutiens mis en œuvre pour répondre aux besoins de la personne malade, médicaux ou non médicaux, de nature physique, psychique ou sociale, et à ceux de ses proches aidants.

Le principe d'un accompagnement pluridisciplinaire, qui figure déjà à l'article L. 1110-11 du CSP, est réaffirmé, tout comme la possibilité pour la personne malade de pouvoir en bénéficier, quel que soit son lieu de résidence ou de soins.

En soulignant la nécessité d'une prise en charge anticipée, adaptée et évolutive en fonction des différents stades de la maladie, l'article 1er insiste également sur l'enjeu d'une démarche palliative initiée précocement, y compris à domicile, et régulièrement réévaluée pour améliorer la qualité de vie du patient jusqu'à la mort.

Le dernier alinéa précise que les soins d'accompagnement s'inscrivent dans une prise en charge graduée dans le cadre des organisations territoriales pour les soins d'accompagnement instituées à l'article 4.

L'article L. 1110-10 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« *Art. L. 1110-10* – Les soins d'accompagnement, dont les soins palliatifs, se caractérisent par une prise en charge globale de la personne malade pour préserver sa qualité de vie et son bien-être et par un soutien à son entourage.

« Ils visent à anticiper, prévenir, soulager les souffrances, à traiter la douleur aux différents stades de la maladie et à répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux de la personne malade, dans le respect de sa volonté.

« Ils sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire sur la base d'une évaluation précoce et renouvelée des besoins de la personne malade. Ils sont prodigués quel que soit son lieu de résidence ou de soins.

« Ils s'inscrivent dans une prise en charge graduée dans le cadre des organisations territoriales mentionnées à l'article L. 1434-14. »

Article 2

[Stratégie décennale de développement des soins d'accompagnement, de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie]

Le présent article institue l'obligation pour le Gouvernement d'élaborer et de transmettre au Parlement une stratégie de développement des soins d'accompagnement. Elle 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.

Cet article fait écho au récent rapport de la Cour des comptes (« Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer », juillet 2023) qui souligne que les différents plans nationaux conduits jusqu'alors ont marqué une volonté renforcée de développer les soins palliatifs, mais qui déplore l'absence de définition d'une stratégie pour atteindre cet objectif.

L'inscription dans la loi de l'obligation pour le Gouvernement d'élaborer et de transmettre au Parlement une stratégie de développement des soins d'accompagnement à horizon de 10 ans est apparue consensuelle pour l'ensemble des acteurs concernés.

Les travaux menés par l'instance de réflexion stratégique mise en place en juin 2023 pour élaborer cette stratégie sont encore en cours, mais ils ont d'ores et déjà permis d'en identifier les principaux axes et de préconiser des mesures qui trouvent une traduction dès le présent projet de loi.

Il s'agit ainsi :

- **d'améliorer l'accès aux soins d'accompagnement** par une approche globale des besoins de la personne en fin de vie et de son entourage (cf. article 1^{er}) et par l'élaboration, dans le cadre de discussions accompagnées, de plan personnalisé d'accompagnement destiné à y répondre (cf. article 6) ;
- **de favoriser l'anticipation et l'intégration des soins d'accompagnement aux autres prises en charge** par la mise en place, sur l'ensemble du territoire, de maisons d'accompagnement (cf. article 5) et d'organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement qui rassemblent les acteurs intervenant dans les domaines sanitaire, médico-social et social, dont les collectivités territoriales, afin d'assurer la coordination de leurs actions et la structuration de parcours de santé territorialisés (cf. article 4) ;
- **de mobiliser les territoires et les collectivités** pour les associer à l'adaptation de la prise en charge palliative dans tous les lieux de vie, habitations et établissements sociaux et médico-sociaux et en prenant en compte les spécificités des publics ;
- **de renforcer les solidarités** en développant l'implication citoyenne (notamment favoriser et reconnaître le bénévolat de service) et le soutien aux aidants ;
- **d'assurer le déploiement de soins d'accompagnement de qualité**, en leur donnant une reconnaissance universitaire interdisciplinaire (création d'une discipline universitaire en soins d'accompagnement), en formant les soignants et les personnels du secteur social et médico-social et en instituant un programme de recherche multidisciplinaire dans ce domaine.

Cette stratégie s'articulera avec les orientations de la stratégie nationale de santé définie à l'article L. 1411-1 du code de la santé publique.

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, sa révision sera précédée d'une consultation publique.

Après l'article L. 1411-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1411-10-1 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1411-10-1* – Une stratégie décennale nationale, approuvée par décret, détermine, dans le respect des orientations de la stratégie nationale de santé définie à l'article L. 1411-1, les objectifs de développement des soins d'accompagnement et fixe les actions prioritaires à mettre en œuvre. Le Gouvernement la transmet au Parlement.

« La stratégie fait l'objet d'une évaluation sous la forme d'un rapport remis par le gouvernement au Parlement tous les cinq ans et d'une révision tous les dix ans.

« Préalablement à la révision de cette stratégie, le Gouvernement procède à une consultation publique sur ses objectifs et ses priorités. »

Article 3

Instance de gouvernance

Il est créé, pour une durée analogue à celle de la stratégie nationale de développement des soins d'accompagnement, une instance [principalement] chargée de sa gouvernance. Cette instance aura pour mission d'assurer le pilotage et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie. Chaque année, elle devra rendre un rapport public permettant d'en mesurer l'état d'avancement. Il est renvoyé à un décret le soin de fixer sa composition, son organisation et ses moyens.

Les travaux de la mission de préfiguration de cette instance, pilotée par l'IGAS, sont actuellement en cours. La création de cette instance devrait entraîner la disparition du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ainsi que de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie dont elle reprendra les missions. Sa mission pourrait également être étendue à l'ensemble des dispositifs relatifs à la fin de vie, y compris l'aide à mourir.

Après l'article L. 1411-10-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1411-10-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1411-10-2* – Une instance chargée de la gouvernance de la stratégie de développement des soins d'accompagnement mentionnée à l'article L. 1411-10-1 est créée pour une durée analogue à celle de la stratégie.

Elle assure le pilotage et le suivi de sa mise en œuvre dans les secteurs sanitaire, médico-social et social. Elle rend compte des résultats obtenus dans un rapport annuel public.

« Sa composition, son organisation et ses moyens sont fixés par décret. »

CHAPITRE II ORGANISATION

Article 4

[Création d'organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement]

Le présent article crée des organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement afin que chaque personne qui le nécessite puisse bénéficier d'une prise en charge en soins d'accompagnement dans le cadre d'un parcours adapté à ses besoins.

Ces organisations territoriales rassemblent, sur un territoire d'action dont le périmètre est fixé par le directeur général de l'ARS, l'ensemble des acteurs locaux intervenant dans les domaines sanitaire, médico-social et social, dont les collectivités territoriales.

Afin d'assurer l'homogénéité des prises en charge de proximité des personnes malades qui nécessitent des soins d'accompagnement tout en permettant leur adaptation au contexte territorial et leur gradation en fonction de la gravité de la situation des personnes, les organisations territoriales ont deux missions principales :

- La coordination des membres :

La première vocation des organisations territoriales est de rassembler les différents acteurs intervenant dans la prise en charge des soins d'accompagnement et d'identifier leur périmètre d'intervention afin de pouvoir organiser et coordonner leurs actions de façon à favoriser le maintien à domicile et d'éviter les recours inappropriés à l'hôpital, en renforçant les interventions au domicile et les orientations vers les maisons d'accompagnement (cf. article 5).

- La structuration des parcours de santé :

Grace à la meilleure coordination de leurs actions, les membres des organisations territoriales doivent pouvoir proposer aux personnes malades des parcours de santé plus structurés, gradués et adaptés à leur situation et ainsi améliorer l'accès aux soins d'accompagnement tels que définis à l'article 1^{er}, c'est-à-dire à des soins qui se caractérisent par :

- leur anticipation et leur planification précoces ;
- leur adaptation et leur réévaluation en continu ;
- leur capacité à répondre aux besoins de répit et d'accompagnement des aidants des personnes malades ;
- leur pluridisciplinarité.

Les organisations territoriales formalisent leurs objectifs, leurs engagements, le rôle de chacun de leurs membres ainsi que leurs modalités de gouvernance dans une convention, déclinaison territoriale de la Charte nationale, qui sera fixée par arrêté ministériel en cohérence avec la stratégie décennale.

Afin de répondre aux besoins de coordination des organisations territoriales, le choix a été fait de s'appuyer sur des dispositifs existants, la création de structures ad hoc ayant été jugée non pertinente et porteuse de risque de confusion pour les acteurs régionaux. Les organisations disposeront ainsi de deux leviers :

- tout d'abord, l'animation de l'organisation territoriale sera confiée de préférence aux cellules d'animation régionale des soins palliatifs dont le rôle, actuellement défini par l'instruction n° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022, est de participer aux diagnostics territoriaux, d'améliorer la lisibilité de l'offre en soins palliatifs, de fédérer les membres de l'organisation et enfin de contribuer à la diffusion de la culture palliative ;
- Par ailleurs, les organisations territoriales pourront bénéficier de gestionnaires de parcours (case-managers) qui auront pour mission de coordonner l'action de leurs membres autour de la prise en charge de proximité des personnes malades et de leur entourage. Ils seront regroupés au sein des dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC). Ils correspondent aux actuels « référent de parcours complexe », avec une valence spécifique sur les soins d'accompagnement.

Ces deux dispositifs verront leurs missions ajustées afin de répondre à la définition élargie des soins d'accompagnement.

La couverture homogène et complète du territoire national par ces organisations est un enjeu important. Le choix a été fait de confier à l'ARS la responsabilité du découpage territorial dans lequel les organisations doivent s'inscrire afin d'assurer leur cohérence avec le contexte local (densité de professionnels, structures de soins et médico-sociales présentes, topographie, densité et caractéristiques de la population...). Sur chaque territoire ainsi défini par l'ARS, chaque organisation territoriale sera en revanche responsable de la définition de ses moyens et de l'organisation des interventions de ses membres.

Ces organisations territoriales se distinguent des filières sanitaires dédiées aux soins palliatifs, visées par l'instruction du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 et qui sont axées sur la prise en charge médicale et médico-sociale. L'organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement constituera à l'avenir un collectif élargi, qui s'appuiera sur les filières sanitaires et médico-sociales de soins palliatifs, sans s'y résumer dans un optique de décloisonnement.

Après la section 4 du chapitre IV du titre III du livre IV de la première partie du code de la santé publique, il est rétabli une section 5 intitulée :

« *Section 5 - Organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement* »

« *Art. L. 1434-14* - L'accès aux soins d'accompagnement définis à l'article L. 1110-10 est assuré dans le cadre d'organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement, pilotées par l'agence régionale de santé.

« L'organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement rassemble les acteurs locaux intervenant dans les domaines sanitaire, médico-social et social, dont les collectivités territoriales et les associations, les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes mentionnés à l'article L. 6327-2 et les maisons d'accompagnement mentionnées à l'article L. 349-5 du code de l'action sociale et de familles, dans le territoire d'action fixé par l'agence régionale de santé.

« L'organisation territoriale assure la coordination des acteurs et la structuration des parcours de santé mentionnés à l'article L. 1411-1 en les mobilisant en fonction de l'évolution des besoins des personnes malades et de leurs aidants.

« Pour la mise en œuvre des objectifs fixés par la stratégie décennale mentionnée à l'article L. 1110-10-1, les membres de l'organisation territoriale des soins d'accompagnement définissent, dans le cadre d'une convention, les objectifs et la gouvernance de l'organisation ainsi que leurs engagements et leurs modalités de coopération.

Cette convention, qui décline les principes d'action fixés par la charte nationale de l'organisation des soins d'accompagnement établie par arrêté des ministres chargés de la santé et des affaires sociales, est approuvée par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé. »

Article 5

[Création des maisons d'accompagnement]

L'article 5 crée une nouvelle catégorie d'établissement médico-social dans le code de l'action sociale et des familles pour accueillir et accompagner les personnes en fin de vie et leur entourage.

Proches du domicile, elles seront composées de petites unités de vie qui proposeront une prise en charge globale et pluridisciplinaire aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Ces établissements sont autorisés par le directeur général de l'agence régionale de santé et financés par l'Assurance maladie sur l'objectif national des dépenses d'assurance maladie spécifique et par un forfait journalier à la charge des personnes accueillies.

1) Création d'une nouvelle catégorie d'établissement médico-social :

L'objectif des maisons d'accompagnement est de créer un lieu qui se rapproche du domicile et donc peu médicalisé pour dispenser des soins d'accompagnement aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Ces établissements constituent un nouveau type d'établissement avec un public et des modalités de fonctionnement propres.

Il s'agit d'un établissement médico-social car, bien que proche du secteur sanitaire en ce qu'il assure des soins d'accompagnement dont les soins palliatifs, il se rapproche davantage du secteur médico-social par son faible degré de médicalisation et par son approche pluridisciplinaire laquelle s'inscrit dans un projet individualisé de la personne accueillie incluant l'accompagnement de son entourage.

Le choix a donc été fait de créer une nouvelle catégorie d'établissement, le rattachement des maisons d'accompagnement aux « établissements ou services qui assurent l'accueil et l'accompagnement de personnes confrontées à des difficultés spécifiques » (article L. 312-1, I. 9°), n'étant pas apparu pertinent au regard des publics différents relevant de ces deux catégories d'établissement.

2) Prise en charge dans les maisons d'accompagnement :

Les maisons d'accompagnement sont d'abord des hébergements pour les personnes en fin de vie qui bénéficient alors d'un accompagnement spécifique. Cet hébergement pourra être permanent ou temporaire, dans un objectif de stabilisation ou de répit pour l'entourage.

Ces établissements ont également la possibilité de proposer les prestations dispensées au sein de l'établissement à des personnes en fin de vie qui n'en sont pas résidentes.

Elles s'adressent également aux proches des personnes en fin de vie, qui pourront, dans ce cadre, bénéficier de prestations de soutien, de conseil, et d'un accompagnement au deuil.

Les personnes en fin de vie peuvent être admises en maisons d'accompagnement en sortie d'hospitalisation lorsque le retour à domicile n'est pas possible pour des raisons sociales, environnementales, médicales ou liées à une perte d'autonomie. Elles peuvent également être admises directement depuis le domicile ou un établissement médico-social lorsque celui-ci n'est pas suffisamment médicalisé afin d'éviter une hospitalisation dans des établissements sanitaires.

3) Financement avec l'ONDAM spécifique :

Le public des maisons d'accompagnement dépasse celui des personnes âgées et des personnes handicapées puisqu'il correspond à l'ensemble des personnes malades en fin de vie. Il n'est donc pas apparu opportun de financer les maisons d'accompagnement par la branche Autonomie de la sécurité sociale. Il est proposé de financer les maisons d'accompagnement sur le sixième objectif de l'ONDAM consacré aux "autres prises en charge", qui assure déjà le financement de dépenses médico-sociales spécifiques, hors du champ de l'objectif général de dépenses (GD) médico-social, telles que les lits halte soins santé et les centres spécialisés de soins aux toxicomanes.

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

I.- L'article L. 312-1 est ainsi modifié :

1° Après le 17° du I, il est inséré un 18° ainsi rédigé :

« 18° Les établissements et services qui accueillent et accompagnent les personnes en fin de vie et leurs proches » ;

2° Le II est ainsi modifié :

a) Au deuxième alinéa, la référence : « et 7° » est remplacée par la référence : « , 7° et 18° » ;

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

II.- L'article L. 313-3 est ainsi modifié :

Au b), la référence « et 12° » est remplacée par la référence : « , 12° et 18° » ;

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

IV.- Au Titre IV du livre III, il est créé un chapitre X ainsi rédigé :

« Chapitre X – Les maisons d'accompagnement »

« Art. L. 349-5. - Les personnes suivies dans les établissements et services mentionnées au 18° de l'article L. 312-1, dénommées « maisons d'accompagnement », ont accès aux soins d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique. »

Article 6

[Discussions accompagnées et plan personnalisé d'accompagnement]

Le présent article impose au professionnel de santé, dans le cadre de l'annonce du diagnostic d'une affection grave, de proposer au patient un temps d'échange, dénommé « discussions accompagnées ». Ces discussions devront s'engager peu de temps après l'annonce du diagnostic, à l'initiative d'un professionnel de santé, médecin ou infirmier.

Ces discussions accompagnées visent à identifier les besoins médicaux, médico-sociaux ou sociaux de la personne malade et de son entourage de façon à pouvoir organiser la coordination des prises en charge, dans une démarche de planification anticipée de leurs besoins (« advance care planning » dans la littérature et la pratique anglo-saxonnes). Ces discussions accompagnées pourront aussi contribuer, si le patient le souhaite, à la rédaction ou à l'adaptation de ses directives anticipées.

C'est le professionnel de santé qui engage les discussions anticipées, qui initie également l'élaboration du plan personnalisé d'accompagnement. Son suivi et son évolution pourront toutefois être assurés par les professionnels de santé de proximité qui suivent la personne et qui ont vocation à prendre le relai.

Dans le cadre de ces discussions, le professionnel de santé aura la responsabilité d'initier la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement. Ce plan, qui doit identifier les besoins actuels ou à venir du patient, dans leurs dimensions médicales, médico-sociales et sociales, a vocation à l'accompagner dans son parcours et donc à évoluer en fonction des développements de la maladie et des adaptations nécessaires des prises en charge.

Ce plan sera versé dans son dossier médical partagé disponible sur l'espace numérique en santé, ce qui relève du pouvoir réglementaire.

Ce plan personnalisé de coordination s'inspire à la fois des programmes personnalisés de soins mis en place en oncologie, à la suite du dispositif d'annonce, et de l'outil de partage d'informations formalisé par la Haute Autorité de Santé pour les patients en situation complexe (dénommé « plans personnalisés de coordination en santé »). Il s'agit de la première introduction dans la loi d'un tel outil de coordination autour d'un patient.

Après l'article L. 1110-10, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-10-1* - Dans le cadre de l'annonce du diagnostic d'une affection grave, un professionnel de santé propose au patient des discussions accompagnées portant notamment sur l'identification des besoins du patient, dont la prise en charge de la douleur, et la planification des interventions destinées à y répondre.

« Ces discussions conduisent à la formalisation d'un plan personnalisé d'accompagnement, dédié à l'anticipation, au suivi et à la coordination des prises en charge sanitaire, sociale et médico-sociale. »

PROJET

TITRE II
**PROTECTION DES PERSONNES, DROITS DES PATIENTS ET
ACCOMPAGNEMENT**

Article 7

[Unification du régime juridique de la personne de confiance]

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a ouvert la possibilité pour le malade hospitalisé de désigner une personne de confiance qui sera informée et consultée dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté, et plus généralement, qui pourra l'accompagner dans son parcours au sein du système de santé. Cette faculté a été étendue aux personnes accueillies en établissements sociaux et médico-sociaux par la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, sans que le régime prévu dans le secteur sanitaire soit toutefois transposé à l'identique dans le secteur médico-social.

Afin d'harmoniser les dispositions applicables relative au rôle et aux modalités de désignation de ces personnes, le présent article procède à l'unification des régimes juridiques de la personne de confiance qui figurent dans le code de l'action sociale et des familles et dans le code de la santé publique. Ces modifications permettront d'éviter que deux personnes de confiance différentes soient désignées par un même individu, de façon à exclure le risque de formulation d'avis divergents, et de simplifier pour les soignants la démarche de consultation de cette personne de confiance.

I. – L'article L. 1111-6 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« *Art. L. 1111-6. – I. –* Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

« Si la personne majeure le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches, assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions et l'aide à la connaissance et à la compréhension de ses droits si elle rencontre des difficultés.

« La désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est valable sans limitation de durée, à moins que la personne majeure ou la personne de confiance n'en dispose autrement. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de protection, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

« Le mandat de protection future signé par la personne majeure peut prévoir expressément la désignation d'une personne de confiance.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, ou dans un hôpital des armées ou à l'Institution nationale des invalides, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article.

« II. – Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

II. – L'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles est remplacé par les dispositions suivantes :

« *Art. L. 311-5-1.* – Lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance dans les conditions prévues à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique. »

Article 8

[Anticipation : renforcement des directives anticipées pour les personnes malades, utilisation du DMP comme registre des directives anticipées et pour enregistrer les positions favorables au don d'organes]

Cet article comporte plusieurs mesures visant à améliorer les modalités selon lesquelles toute personne peut formuler, par anticipation, ses souhaits en matière de prise en charge médicale afin d'en faciliter la connaissance par ses proches et les professionnels de santé, dans l'hypothèse où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Le dossier médical partagé (DMP), accessible via l'espace numérique de santé (ENS) constitue, à ce titre, un bon outil de partage des directives, qui continueront à pouvoir, comme aujourd'hui, être conservées autrement (au domicile ou chez le notaire par exemple).

Le présent article tire, en premier lieu, (I, a)) les conséquences de la mise en place de discussions accompagnées prévue par l'article 6 en ouvrant la faculté aux personnes qui en ont bénéficié d'en annexer le compte rendu à leurs directives anticipées, de manière à éclairer au mieux les soignants qui auraient à les mettre en œuvre.

Il prévoit, en second lieu (I, b)), la possibilité pour toute personne d'enregistrer ses directives anticipées dans l'Espace numérique de santé afin d'en faciliter la consultation par les professionnels de santé.

Il prévoit, en troisième lieu (II), afin de simplifier le quotidien des proches aidants et des personnes qu'ils accompagnent, que le titulaire d'un compte « Mon espace santé » peut donner accès à un proche aidant qui pourra alors se connecter avec sa propre identité au dossier de son proche, notamment dans le contexte de la fin de vie. Il pourra également s'agir de la personne de confiance désignée par le patient au titre de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique.

L'article, en son III, sécurise, en quatrième lieu, le non-masquage de certaines informations sur le dossier médical personnel qui est une composante de l'espace numérique en santé : les

directives anticipées, la désignation de la personne de confiance et le don d'organes. Ces informations seront ainsi systématiquement accessibles aux professionnels de santé.

Il permet également (IV) l'utilisation de l'Espace numérique de santé pour enregistrer la position des personnes en faveur du don d'organes, sans remettre en cause le principe du consentement présumé. Il s'agit de faciliter la recherche de l'expression de leur volonté en cas de décès. L'encouragement à l'anticipation de la fin de vie pour les citoyens passe en effet par leur sensibilisation au don d'organes. Pour mémoire, le don d'organes repose sur le principe du consentement présumé : toute personne est donneur d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé son refus de son vivant. Ce refus peut être inscrit par la personne dans un registre national (article L. 1232-1 du code de la santé publique). Lorsque ce n'est pas le cas, les professionnels de santé doivent contacter les proches de la personne décédée afin de vérifier que celle-ci n'avait pas exprimé, de son vivant, une opposition au don. En pratique, les proches ne sont pas forcément au courant des volontés de la personne à ce sujet, elles sont dans un état de deuil immédiat et interprètent fréquemment l'interrogation au prisme de leur volonté personnelle. Le taux d'opposition au don se situe en France et depuis de nombreuses années à 33%. Le projet de loi consiste à mieux articuler les outils d'anticipation individuelle figurant dans l'ENS et le cadre général de consentement présumé en permettant d'enregistrer des volontés favorables au don d'organe dans l'ENS. Cette volonté ainsi enregistrée prévaut sur toute expression antérieure (y compris dans le registre des refus). En pratique, l'enregistrement de la volonté dans l'ENS dispense les équipes hospitalières de l'abord des proches pour rechercher la volonté du défunt. Ceux-ci resteront informés, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité. Cette évolution devrait permettre d'augmenter les prélèvements d'organes et développer la greffe, en respectant la volonté des personnes et en facilitant l'objectivation de cette volonté.

Enfin, l'article (V) prévoit qu'à l'occasion des bilans de prévention organisés à certains âges clés (20-25 ans, 40-45 ans, 60-65 ans et 70-75 ans), la question des directives anticipées soit abordée de manière à en accroître l'utilisation.

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 : « Quand la personne a bénéficié de discussions accompagnées selon les modalités prévues à L. 1110-10-1, elle peut en annexer le compte rendu à ses directives anticipées.

b) La dernière phrase du cinquième alinéa est remplacée par les dispositions suivantes :

« Les directives anticipées sont notamment conservées dans la composante de l'espace numérique de santé de la personne mentionnée à l'article L. 1111-14. Lorsqu'elles y sont conservées, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur via l'espace numérique en santé mentionné à l'article L. 1111-13-1. » ;

II. - La première phrase du IV de l'article L. 1111-13-1 du code de la santé publique, est ainsi rédigée :

« Le titulaire ou son représentant légal est gestionnaire et utilisateur. Il peut déléguer ce rôle à la personne de confiance qu'il a désignée ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. »

III. - Au quatrième alinéa de l'article L. 1111-15 du code de la santé publique, après le mot « informations » sont insérés les mots : «, à l'exception de celles mentionnées à l'alinéa précédent ».

IV. – Avant le dernier alinéa de l'article L. 1232-1 du même code, sont insérés deux alinéas ainsi rédigés :

« A défaut d'inscription sur le registre mentionné à l'alinéa précédent, et en l'absence d'expression favorable au prélèvement enregistrée dans le dossier médical partagé en application de l'article L. 1111-15, l'entretien avec les proches, mentionné au deuxième alinéa permet également de rechercher un éventuel refus exprimé par la personne de son vivant.

« En cas de mention divergente figurant dans le registre et dans le dossier médical partagé, la mention la plus récente est prise en compte. »

V. – Après la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1411-6-2 du code de la santé publique, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Ils sont également l'occasion de sensibiliser à la rédaction de directives anticipées ou à tout autre dispositif d'anticipation. »

Article 9

[Droit de visite en établissement sanitaire et médico-social]

Les dispositions législatives actuelles ne traitent qu'allusivement du droit de visite en établissement. L'article L. 1112-2 du code de la santé publique dispose que « chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé ». L'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles dispose que « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux », parmi lesquels sont cités en premier lieu « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement » et l'article L. 311-4 du CASF qu'un livret d'accueil remis à tout résident est annexé à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, dont l'article 8 prévoit qu'« il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. À cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées ».

Le présent article inscrit donc de façon expresse dans la loi le droit de visite des patients hospitalisés et des résidents d'établissements médico-sociaux afin de renforcer le respect du droit à la vie privée et familiale des personnes accueillies dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux et dans les établissements de santé. A la lumière de l'expérience de la crise sanitaire en 2020, réaffirmer dans la loi ce droit pour les patients, les résidents et leurs familles doit permettre que celui-ci puisse être mis en œuvre même en cas de situation critique.

L'exercice de ce droit de visite devra toutefois être concilié avec les contraintes organisationnelles du service (horaires de visite), ainsi qu'avec les considérations de sécurité sanitaire ou d'ordre public (trouble du repos des malades ou dans le fonctionnement des services ou encore visite

incompatible avec l'état de santé du patient ou la mise en œuvre de son traitement) auxquelles les établissements pourraient être confrontés.

En effet, le directeur d'établissement dispose du pouvoir d'organisation du service et d'un pouvoir de police générale (art. L.6143-7 du CSP ; L. 315-17 du CASF). Lorsqu'il exerce son pouvoir de police, il doit « prendre les mesures qui s'imposent afin notamment d'assurer la sécurité des patients et du personnel et le bon fonctionnement du service, et s'il peut porter atteinte à une liberté fondamentale telle que le droit au respect de la vie privée et familiale qui s'exerce à l'occasion des visites rendues au malade par des membres de sa famille, ces mesures doivent être proportionnées aux buts recherchés et l'atteinte à cette liberté limitée. » (TA Versailles, 25 janvier 2012, n° 0908664). Il convient de rappeler plus généralement que l'article 8 de la CESDH, qui garantit le droit au respect de la vie privée et familiale, ne fait pas obstacle à des ingérences dans l'exercice de ce droit à condition qu'elles soient proportionnées et « nécessaires à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. »

Le présent article reprend les dispositions d'ores et déjà adoptées par l'Assemblée nationale relatives à la consécration législative d'un droit de visite en établissement de santé et en établissement médico-social dans le cadre de l'examen, non achevé, de la proposition de loi portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir en France.

I. – Après le 1° de l'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles, est inséré un 1 bis ainsi rédigé : « 1 bis : La visite de sa famille, de ses proches et de la personne de confiance qu'elle a désignée, sous réserve que la personne ne s'y oppose pas. »

II. -. Le chapitre préliminaire du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est complété par un article L. 1110-14 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-14. – Le patient accueilli au sein d'un établissement de santé bénéficie du droit au respect de sa vie privée et familiale et la visite de sa famille, de ses proches et de la personne de confiance qu'elle a désignée, sous réserve qu'il ne s'y oppose pas. »

Article 10

[Accompagnement du deuil : évolution du congé de deuil (prise en considération de l'évolution de la composition de la famille et sanctuarisation de la journée d'obsèques) ; accompagnement psychologique]

Aux termes des articles L. 3142-1 et L. 3142-2 du code du travail, un salarié a droit à un congé dont la durée ne peut être inférieure à 3 jours en cas de décès de son conjoint, partenaire de PACS, concubin, père, beau-père ou frère, ou de sa mère, belle-mère ou sœur. Un accord d'entreprise ou d'établissement ou, à défaut, une convention ou un accord de branche peut déterminer des durées plus favorables.

Dans le cadre des travaux interministériels menés (Cf. Min Travail et Min FP) et sur proposition de la DGT, le présent article prévoit (I, 1°), d'une part, la possibilité de fractionner le congé décès. Un tel fractionnement, inspiré du fractionnement du congé de deuil d'un enfant, ne pourra toutefois

être opéré que dans une période encadrée dans le temps pour limiter les impacts organisationnels dans l'entreprise. .

Il prévoit (II, 2°), d'autre part, d'ajouter un jour supplémentaire de congé afin de sanctuariser le jour des obsèques. Cette proposition renforce le caractère particulier du jour des obsèques d'un proche, tout en ne contraignant pas les salariés. Les salariés pourront ainsi bénéficier d'une journée pour assister aux obsèques de leur proche et trois jours supplémentaires avant ou après ces obsèques, avec une possibilité de fractionnement.

Il ouvre enfin (II) à la personne qui aide un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital à court terme ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, une consultation médicale spécialement destinée à l'accompagner dans le cadre de sa fonction de proche aidant. Elle pourra dans le cadre de cette consultation être orientée par le médecin dans le dispositif « MonSOutienPsy ».

I. - Le chapitre II du titre IV du livre I^{er} de la troisième partie du code du travail est ainsi modifié :

1° Après l'article L. 3142-1, il est inséré un article L. 3142-1-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 3142-1-2. – Le congé de décès peut être fractionné dans des conditions prévues par décret. Le salarié informe l'employeur vingt-quatre heures au moins avant le début de chaque période d'absence.

« Le congé de décès peut être pris dans un délai raisonnable par rapport au jour de décès fixé à six mois à compter du décès. » ;

2° Le 5° de l'article L. 3142-4 est ainsi modifié :

a) Le mot : « Trois » est remplacé par le mot : « Quatre » ;

b) Sont ajoutés les mots : «, dont le jour des obsèques ».

II. – Après l'article L. L1411-6-2 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.

TITRE III AIDE A MOURIR

CHAPITRE I^{ER} ACCES A L'AIDE A MOURIR

Article 11

[Définition et critères d'éligibilité]

Cet article définit l'aide à mourir.

L'aide à mourir s'inscrit dans la continuité des droits des patients énoncés à l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, qui dispose que : « *Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.* », sans être elle-même qualifiée de droit.

Cette aide ouvre à la personne en fin de vie la possibilité de bénéficier de l'administration d'une substance létale. L'administration de cette substance est par principe réalisée par la personne elle-même. Le texte introduit une exception d'euthanasie sans la nommer : si la personne est en incapacité physique de s'auto-administrer la substance létale, un tiers peut la lui administrer. Ce tiers peut être un médecin ou un infirmier (seul l'infirmier est mentionné car c'est la seule autre profession généraliste – outre le médecin - qui dispose des compétences nécessaires). Lorsque le geste d'administrer à autrui la substance létale ne nécessite pas de compétence particulière et que donc aucun obstacle technique ne s'y oppose, le texte prévoit également la possibilité pour un proche d'assurer ce rôle (par exemple : amener le verre et faire boire à la personne la substance létale, etc.).

L'expression « aide à mourir » a été privilégiée aux termes de « suicide assisté » et d'« euthanasie ». L'adjectif « actif » en opposition à une aide à mourir qui serait passive, parfois associée à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, n'a pas été jugé nécessaire.

Le terme « administration » recouvre plusieurs formes : l'administration est en principe orale (ingestion sous format liquide ou de pilules) mais la substance létale peut aussi être injectée.

L'administration concerne une substance létale car il s'agit, à l'heure actuelle, uniquement de plusieurs médicaments, bénéficiant d'autorisations pour d'autres indications, assemblés de manière personnalisée, relevant de la catégorie juridique des préparations magistrales, et non pas de dispositifs médicaux.

Cet article fixe également les conditions cumulatives suivantes pour accéder à l'aide à mourir :

- Être âgé de 18 ans et plus ;
- Être de nationalité française ou résider en France de manière stable et régulière ;

- Être en capacité de manifester sa volonté de façon libre, éclairée et univoque, tout au long de la procédure ;
- Être atteint d'une affection grave et incurable qui engage son pronostic vital à court ou moyen terme ;
- Présenter une souffrance physique réfractaire ou insupportable liée à cette affection.

Ces conditions sont cumulatives : les deux premières sont de nature purement administrative (1° et 2°) et les trois autres nécessitent une évaluation approfondie (3°, 4°, 5°).

La condition de majorité, en citant l'âge de 18 ans comme seuil, permet d'exclure toute ambiguïté sur les mineurs ou les mineurs émancipés : les uns comme les autres sont exclus du dispositif.

La condition de résidence (et de nationalité) renvoie à la notion employée dans le code de la sécurité sociale pour ouvrir le droit à la couverture des charges de maladie, de maternité et de paternité ainsi que des charges de famille et d'autonomie selon l'art. L. 111-1 du code de la sécurité sociale.

La condition liée à la capacité de manifester sa volonté de façon libre, éclairée et univoque implique que la personne qui demande une aide à mourir prenne sa décision sans pression intérieure ni extérieure, en toute connaissance de cause, c'est-à-dire en ayant conscience de la portée et des conséquences de son choix. Le recours à la notion de volonté permet d'exprimer le caractère central de la décision de la personne dans le processus d'aide à mourir, qui ne doit pas être subi par la personne malade ni imposé par les professionnels de santé. La notion de volonté libre et éclairée est préférée à celle de discernement, qui peut être regardée comme équivalente, dans la mesure où cette dernière notion est principalement utilisée dans le domaine de la responsabilité civile et pénale, notamment des mineurs, qui sont exclus du dispositif de l'aide à mourir.

Pour accéder à l'aide à mourir, la personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable. Cette condition s'inscrit dans la continuité de celles exigées pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès prévue par la loi Claeys-Leonetti en 2016. Cela signifie que la personne doit être atteinte d'une maladie qui engage son pronostic vital (maladie grave) et qui ne peut être guérie (maladie incurable). Les deux adjectifs sont importants car l'incurabilité n'apporte pas de précision quant à l'engagement du pronostic vital (exemple : arthrose), et la gravité ne présume pas des chances de guérison (exemple : cancer).

La personne doit voir son pronostic vital engagé à court ou moyen terme du fait de cette pathologie pour avoir accès à l'aide à mourir. Selon la Haute autorité de santé, « On parle de pronostic vital engagé à court terme lorsque le décès du patient est attendu dans quelques heures à quelques jours. ». Le moyen terme se compte, quant à lui, en semaine ou mois et correspond à une période pour laquelle l'évaluation peut être endossée par un professionnel de santé. S'il existe une hétérogénéité d'estimations en fonction de la pathologie considérée, le moyen terme peut généralement être considéré comme se situant dans une fourchette de 6 à 12 mois.

La personne doit également présenter une souffrance réfractaire ou insupportable : les deux adjectifs sont importants pour englober toutes les souffrances que peuvent ressentir les personnes en fin de vie sans perspective d'amélioration de leur situation. Cette souffrance doit cependant être

physique et en lien avec l'affection dont la personne est atteinte, ce qui exclut les souffrances exclusivement liées à des troubles psychiques ou psychologiques.

I. - L'aide à mourir consiste en l'administration d'une substance létale, effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, par un médecin, un infirmier ou un proche dans les conditions prévues à l'article 12.

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

- 1° Être âgée d'au moins 18 ans ;
- 2° Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;
- 3° Être en capacité de manifester sa volonté de façon libre, éclairée et univoque ;
- 4° Être atteinte d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme ;
- 5° Présenter une souffrance physique réfractaire ou insupportable liée à cette affection.

CHAPITRE II PROCEDURE

Article 12

[Procédure et droits des personnes]

A. Procédure

Cet article décrit les différentes étapes de la procédure d'aide à mourir, de la demande de la personne malade à sa réalisation.

La personne malade qui souhaite accéder à l'aide à mourir doit d'abord en faire la demande à un médecin (I) qui peut être son médecin traitant, un médecin spécialiste de sa pathologie, en ville ou à l'hôpital, un médecin coordinateur en EHPAD.

Il appartient au médecin qui a accepté d'examiner cette demande (et qui n'a donc pas fait jouer sa clause de conscience) de fournir à la personne malade un certain nombre d'informations, notamment sur les modalités générales de réalisation de l'aide à mourir, de manière à mettre celle-ci en mesure de choisir, de façon libre et éclairée, de s'engager dans ce processus.

Le médecin doit également proposer une prise en charge en soins palliatifs si la personne malade n'en bénéficie pas déjà, afin d'éviter que l'aide à mourir soit demandée par carence ou par ignorance des soins palliatifs. L'aide à mourir est en effet conçue comme une solution de dernier recours, lorsque les soins palliatifs ne permettent pas ou plus de soulager les souffrances du malade.

La demande d'aide à mourir donne lieu à une évaluation médicale, sauf si le médecin constate que la personne ne répond pas aux conditions d'âge, de nationalité ou de résidence) (II).

Le médecin est tenu de procéder à un examen médical de la personne qui lui demande l'aide à mourir, et ce même s'il estime qu'elle n'en remplit manifestement pas les conditions, afin d'apprécier la volonté libre, éclairée et univoque du demandeur, l'affection grave et incurable qui engage le pronostic vital à court ou moyen terme et la souffrance physique réfractaire ou insupportable liée à cette affection.

Cet examen obligatoire, qui peut apparaître excessif pour les personnes qui ne rempliraient manifestement pas les conditions - ce que le médecin est en mesure d'apprécier - et qui devrait donner lieu à la procédure la plus simple possible (a minima l'avis d'un médecin qui ne connaît pas la personne et, sauf si ce dernier ou lui-même le sont, l'avis d'un médecin spécialiste de la pathologie de la personne), constitue une garantie pour la personne que sa demande soit examinée et vue par un médecin tiers et ne demeure pas dans une stricte relation entre le médecin et son patient.

Pour prendre sa décision, le médecin recueille, dans un délai maximal de 15 jours, l'avis d'autres professionnels, avis que ceux-ci rendent en raison de leurs compétences ou des interactions qu'ils peuvent avoir avec la personne, dont au moins l'avis d'un médecin qui ne connaît pas la personne et l'avis d'un médecin spécialiste de la pathologie, notamment pour l'évaluation de l'engagement du pronostic vital. Si ni l'un ni l'autre des deux premiers médecins ne sont des spécialistes de la pathologie de la personne, l'avis d'un tel spécialiste sera en outre requis.

Les autres professionnels sollicités, tels que des psychologues, des infirmiers ou des aides-soignants, seront ceux qui ont l'habitude d'intervenir auprès de la personne, pour s'assurer de sa lucidité et de son volonté libre et éclairée.

Eclairé par ces différents avis, le médecin décide si la personne remplit ou non les conditions requises pour accéder à l'aide à mourir : il ne s'agit donc pas d'une décision collégiale, mais bien d'une décision prise par le médecin.

Les avis sont transmis par chaque professionnel au médecin qui les a sollicités : il n'y a donc pas nécessairement de réunion collective préalable. Les avis ne s'imposent pas au médecin. En revanche, ce médecin devra motiver sa décision et indiquer les suites qu'il a entendu donner aux avis reçus.

Le choix a par ailleurs été fait d'exclure la consultation des proches de la personne malade, afin de rappeler que la décision d'accès à l'aide à mourir appartient à la personne seule.

Le médecin doit rendre sa décision, au vu des avis, dans un délai de 15 jours suivant la demande de la personne. Cet encadrement vise à protéger l'accès de la personne à l'aide à mourir contre un traitement dilatoire de sa demande. La méconnaissance de ce délai n'est toutefois assortie d'aucune sanction.

La décision rendue par le médecin, qui reconnaît ou non l'accès d'une personne à l'aide à mourir, peut être contestée devant le juge administratif ou judiciaire, le cas échéant dans le cadre d'une procédure d'urgence. La responsabilité de ce médecin peut également être recherchée en cas de faute. Pour tenter de s'exonérer totalement ou partiellement de sa responsabilité, celui-ci pourra,

le cas échéant, se retourner contre les professionnels dont il a sollicité les avis en invoquant les erreurs dont ils seraient entachés.

Après que le médecin l'a informée qu'elle pouvait avoir recours à la procédure d'aide à mourir, la personne dispose d'un délai de réflexion, qui ne peut être inférieur à deux jours, avant de réitérer sa volonté d'accéder à une aide à mourir (III). Il n'y a en revanche pas de délai maximal. Cependant, si ce délai de réflexion dépasse trois mois, le médecin doit réévaluer la volonté de la personne au moment de cette réitération, afin de garantir que l'aide à mourir reste volontaire, même en cas d'évolution psychologique ou des capacités cognitives pendant cette période de réflexion.

La personne ayant confirmé sa demande, le médecin l'informe sur le mécanisme d'action de la substance létale et sur son mode d'administration. Il s'agit d'une information personnalisée sur les produits, le mode d'administration qui sera utilisé, l'existence d'une procédure en cas d'incident, les sensations, la durée, etc.

Le médecin prescrit la préparation magistrale létale. En vertu du 1° de l'article L. 5121-1 du code de la santé publique, on entend par « préparation magistrale, tout médicament préparé selon une prescription médicale destinée à un malade déterminé lorsqu'il n'existe pas de spécialité pharmaceutique adaptée ou disponible, y compris du fait de l'absence de commercialisation effective, disposant d'une autorisation de mise sur le marché ».

La responsabilité du médecin est susceptible d'être engagée en cas d'erreur de prescription, mais il ne peut pas être tenu responsable des incidents qui pourraient survenir lors de l'utilisation de la préparation magistrale létale.

Le médecin qui a procédé à l'évaluation n'est pas tenu d'accompagner le patient dans la suite de la procédure. Il doit cependant s'accorder avec la personne sur le médecin ou l'infirmier qui l'accompagnera pour la mise en œuvre de l'administration.

IV. La prescription est remise à la personne, qui s'adresse à la pharmacie d'officine de son choix ou à la PUI de l'établissement dans lequel elle est accueillie. La prescription est ensuite envoyée par l'une ou l'autre à une pharmacie à usage intérieur (PUI) autorisée à préparer la substance létale. Seules les PUI désignées par arrêté ministériel pourront en effet préparer et dispenser la préparation magistrale létale. La PUI doit donc disposer d'informations sur l'identité et quelques caractéristiques de la personne (poids, âge, sexe...). Elle s'assure de la traçabilité dans le système d'information dédié. Elle livre la préparation à la pharmacie d'officine ou à usage intérieur choisie par la personne.

Arbitrage en cours *Le pharmacien d'officine devra également s'assurer du retour de la substance létale éventuellement restante (ce qui sera nécessairement le cas si une dose supplémentaire de sécurité est délivrée pour parer à un éventuel incident). L'obligation de restitution incombe au professionnel de santé qui a accompagné la personne. Le pharmacien se chargera ensuite de la remettre dans le circuit des médicaments à usage humain non utilisés qui prévoit la destruction du médicament dans des conditions sécurisées.*

La date de l'aide à mourir doit correspondre au souhait de la personne. Il ne s'agit toutefois pas d'un droit, dans la mesure où cette date doit être également compatible avec la disponibilité des personnes l'accompagnant et du lieu si elle n'est pas réalisée à son domicile.

Le professionnel de santé qui accompagne la personne le jour de la réalisation de l'aide à mourir est un médecin ou un infirmier (V) car il doit pouvoir intervenir en cas d'incident (par exemple, pour pouvoir injecter une dose de sécurité supplémentaire).

Le professionnel de santé vérifie la volonté de la personne. S'il s'agit d'un infirmier, la passation d'un test cognitif standard pourrait être envisagée, afin de prévenir un débat sur la compétence d'un infirmier pour poser un diagnostic sur les capacités cognitives de la personne.

Le professionnel de santé vérifie l'intégrité des produits délivrés et ainsi que leur adéquation avec la prescription. Il prépare l'administration si besoin, en installant ou vérifiant la perfusion par exemple.

L'administration de la substance létale est effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure d'y procéder physiquement, à sa demande, soit par une personne volontaire qu'elle désigne lorsqu'aucune contrainte d'ordre technique n'y fait obstacle, soit par le médecin ou l'infirmier qui l'accompagne.

Le professionnel de santé peut intervenir en cas d'incident lors de l'administration. La conduite à tenir figurera dans les recommandations de la HAS : il s'agira d'un « secourisme à l'envers » puisque l'intervention doit, dans ce cas, hâter le décès en limitant les souffrances.

Le professionnel de santé n'est pas obligé d'être dans la même pièce que la personne lors de l'administration de la substance létale : ce choix relève du dialogue entre la personne et le professionnel. En revanche, le professionnel qui accompagne doit rester disponible pour pouvoir intervenir en urgence en cas d'incident.

Le décès de la personne est constaté par un professionnel habilité : actuellement il s'agit exclusivement d'une compétence médicale, mais une expérimentation est prévue à l'article 36 de la LFSS 2023 pour ouvrir cette compétence aux infirmiers.

Ce même professionnel habilité enregistre la fin de la procédure dans le système d'information prévu à l'article 17 en renseignant au moins les incidents éventuels.

Le professionnel de santé qui a accompagné la personne assure enfin le retour de la préparation magistrale létale à la pharmacie d'officine lorsque celle-ci n'a pas été utilisée ou ne l'a été que partiellement. Les médicaments ainsi collectés par l'officine sont détruits dans des conditions sécurisées conformément à l'article L. 4211-2 du code de la santé publique.

B. Droits des personnes

Cet article précise enfin les droits de la personne dans le cadre d'une procédure d'aide à mourir (VI). Ces droits sont au nombre de trois. Il s'agit, premièrement, du droit de retirer sa demande et d'interrompre la procédure à tout moment, deuxièmement, du droit d'être accompagné par la ou les personnes de son choix et troisièmement, du droit à ce que la procédure ait lieu hors de son domicile.

Si le droit de « rétractation » est bien évidemment absolu, il devra être tenu compte dans l'exercice des deux autres droits des contraintes, notamment de sécurité, qui pourraient se poser pour la mise en œuvre de l'aide à mourir. En effet, des considérations de sécurité pourraient faire obstacle à ce qu'une personne malade, hospitalisée, puisse être accompagnée par un trop grand nombre de

personnes. De même, la possibilité pour la personne de demander à mourir hors de son domicile ne lui confère pas un droit à choisir un lieu de réalisation particulier.

I. – La personne qui souhaite accéder à l'aide à mourir en fait la demande à un médecin. Sous réserve des dispositions de l'article 13, ce dernier lui apporte des informations sur son état de santé, les perspectives de son évolution, les traitements et dispositifs d'accompagnement disponibles ainsi que les conditions d'accès et de réalisation de l'aide à mourir. Il lui propose, si elle n'en bénéficie pas, une prise en charge en soins palliatifs.

II. – Pour l'appréciation des conditions mentionnées aux 3° à 5° de l'article 11, le médecin recueille a minima l'avis d'un médecin qui ne connaît pas la personne et, sauf si ce dernier ou lui-même le sont, l'avis d'un médecin spécialiste de la pathologie de la personne.

Le médecin recueille, le cas échéant, l'avis de professionnels, notamment psychologue, infirmier ou aide-soignant, qui interviennent auprès de la personne dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat.

Au vu de ces avis, le médecin décide, dans un délai qui ne peut excéder quinze jours suivant la demande, si la personne remplit ou non les conditions requises à l'article 11 pour accéder à l'aide à mourir et l'en informe.

III. – Après un délai de réflexion qui ne peut être inférieur à deux jours à compter de la réception de cette information, la personne réitère sa volonté d'accéder à l'aide à mourir auprès du médecin qui s'est assuré du respect des conditions requises.

Si cette réitération intervient dans un délai supérieur à trois mois à compter de l'information prévue au II, il est procédé à une nouvelle évaluation du caractère libre, éclairé et univoque de la volonté de la personne dans les mêmes conditions que l'évaluation initiale.

Le médecin assure une information de la personne sur l'administration, et l'action de la substance létale et la prescrit conformément aux recommandations prévues au 23° de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale. Il s'accorde avec la personne sur le médecin ou l'infirmier qui va l'accompagner pour la réalisation de l'aide à mourir.

IV. - La préparation magistrale létale est préparée par une pharmacie à usage intérieur désignée dans les conditions prévues à l'article 18, qui en assure la traçabilité dans le système d'information mentionné à l'article 17. Cette pharmacie transmet la substance à la pharmacie d'officine désignée par le patient, qui en assure la délivrance dans le délai le plus proche possible de la date prévue pour la réalisation de l'aide à mourir.

Lorsque la personne est admise ou hébergée dans un établissement qui est doté d'une pharmacie à usage intérieur, celle-ci assure les missions de la pharmacie d'officine prévues dans le présent article.

V. – L'aide à mourir est réalisée dans un délai tenant compte de la date souhaitée par la personne.

Un médecin ou un infirmier accompagne la personne ainsi que, le cas échéant, ses proches dans la réalisation de l'aide à mourir.

Le médecin ou l'infirmier vérifie la volonté de la personne, s'assure que la substance létale à disposition correspond à celle prescrite et prépare, le cas échéant, son administration. Il intervient en cas de difficulté, conformément aux recommandations prévues au 23° de l'article L.161-37 du code de la sécurité sociale.

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 réalisée, à sa demande, soit par une personne volontaire qu'elle désigne lorsqu'aucune contrainte d'ordre technique n'y fait obstacle, soit par le médecin ou l'infirmier présent.

Lorsqu'il n'administre pas la substance létale, la présence du médecin ou de l'infirmier dans la même pièce que la personne n'est pas obligatoire.

Le médecin ou l'infirmier qui a accompagné la personne assure le retour à la pharmacie d'officine mentionnée au IV de la préparation magistrale létale lorsqu'elle n'a pas été ou n'a été que partiellement utilisée. Les médicaments 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 habilité atteste du décès de la personne et enregistre la fin de la procédure dans le système d'information mentionné à l'article 17.

VI. - La personne peut retirer sa demande d'aide à mourir à tout moment.

La personne peut être accompagnée par les personnes de son choix pendant la réalisation de l'aide à mourir.

L'aide à mourir peut intervenir, à la demande de la personne, en dehors de son domicile.

VII. – Un décret en Conseil d'Etat précise les conditions d'application du présent article, notamment la forme et le contenu de la demande d'aide à mourir, de sa confirmation, les modalités d'information de la personne et la procédure de recueil des avis.

Article 13

[Clause de conscience et recensement des volontaires]

L'article poursuit deux objets distincts mais complémentaires :

- Il institue une clause de conscience pour les professionnels de santé qui ne souhaiteraient pas participer à la procédure d'aide à mourir (I). Ils sont alors tenus, ainsi que cela est déjà prévu en matière d'interruption volontaire de grossesse, de communiquer à la personne le nom des professionnels de santé susceptibles de les remplacer. Le présent article exclut uniquement la possibilité pour les pharmaciens d'invoquer une telle clause de conscience, à l'instar de ce que prévoit la législation en matière de contraception.

La possibilité pour le médecin de refuser un soin est prévue dans le code de la santé publique à l'avant-dernier alinéa de l'article L. 1110-3 : « Hors le cas d'urgence et celui où le professionnel de santé manquerait à ses devoirs d'humanité, le principe énoncé au premier alinéa du présent article [aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins] ne fait pas obstacle à un refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins. »

Cette clause de conscience générale, qui s'inscrit dans un article réprimant les refus de soins discriminatoires, semble donc limiter aux actes de soins ou à visée thérapeutique, à l'exclusion des actes réservés aux médecins mais qui relèvent de choix sociétaux comme la contraception ou l'avortement.

C'est pour cette raison que le législateur a jugé nécessaire s'agissant de l'IVG, de la stérilisation ou de la recherche sur les embryons ou les cellules souches de prévoir une clause de conscience spécifique, dès lors que ces différents actes constituent des actes médicaux mais non des actes de soins au sens de l'article L. 1110-3 du CSP. Les raisons qui ont présidé à ce choix ont également conduit à proposer une telle clause pour l'aide à mourir.

Seuls les pharmaciens chargés de préparer et délivrer la substance létale ne peuvent invoquer une telle clause de conscience, sur le modèle de la législation pour la contraception : les pharmaciens ayant le monopole de la délivrance de ces produits, ils ne peuvent donc pas faire jouer de clause de conscience spécifique en la matière, sauf à remettre en cause l'accès à l'aide à mourir.

- Il invite les professionnels qui seraient volontaires pour participer à la procédure d'aide à mourir à se déclarer auprès de la commission d'évaluation et de contrôle, qui centralisera ainsi les coordonnées des professionnels volontaires (II).

I. – Aucun professionnel de santé, hormis ceux intervenant au titre du IV de l'article 12, n'est tenu de concourir à la mise en œuvre d'une aide à mourir.

Le professionnel de santé qui ne souhaite pas participer à cette mise en œuvre informe la personne de son refus et lui communique sans délai le nom de praticiens susceptibles d'y participer.

II. – Les professionnels de santé qui souhaitent assister une personne engagée dans une démarche d'aide à mourir peuvent se déclarer auprès de la commission mentionnée à l'article 17.

Article 14

[Personnes hospitalisées, hébergées ou détenues]

L'article 14 prévoit qu'une hospitalisation, un hébergement dans un EPHAD ou une incarcération ne peuvent pas faire obstacle à l'accès d'une personne malade à l'aide à mourir.

En particulier, si, au sein d'un établissement de santé ou d'un établissement médico-social, aucun médecin ne veut traiter de demande d'aide à mourir ou si aucun professionnel de santé ne souhaite accompagner une personne, le responsable de la structure sera tenu d'y permettre l'intervention à cette fin d'un autre professionnel de santé.

Cette disposition doit permettre la poursuite de l'accueil ou de la prise en charge d'une personne dans un établissement sanitaire ou médico-social, même si les personnels de cet établissement sont opposés à l'aide à mourir, tout en respectant leur clause de conscience. Le responsable de l'établissement, en revanche, a l'obligation de donner accès à des professionnels extérieurs. Cette disposition n'impose pas une mission de service public à l'ensemble des établissements mais garantit un accès à l'aide à mourir pour la personne, auquel l'hébergement ou l'admission en établissement ne peut faire obstacle.

Pour les personnes détenues, le principe du respect de la dignité de la fin de vie implique une mise en œuvre de l'aide à mourir en dehors des établissements pénitentiaires. Le cadre juridique existant ne requiert pas de modification pour la mise en œuvre de l'aide à mourir pour ces personnes.

Pour les détenus en détention provisoire : l'aide à mourir pourrait être accordée à travers une remise en liberté (article 147-1 CPP), fondée sur une expertise médicale, et aménagée dans le cadre d'un placement sous contrôle judiciaire ou d'une assignation à résidence avec surveillance électronique, dès lors que le risque grave de renouvellement de l'infraction est écarté.

Pour les détenus condamnés définitivement : l'aide à mourir serait mise en œuvre dans le cadre d'une suspension de peine pour raison médicale (article 720-1-1 CPP), à condition qu'il n'existe pas de risque grave de renouvellement de l'infraction. Le juge ou le tribunal d'application des peines pourrait soumettre le condamné à des obligations dont celle d'être hospitalisé. S'agissant d'une condamnation prononcée pour une infraction de nature conjugale, le port d'un bracelet anti-rapprochement pourrait également être imposé (en renfort des interdictions de paraître et de contact).

Toutefois, la mise en œuvre en milieu ouvert de l'aide à mourir peut soulever des enjeux attachés à la sécurité des personnes et au risque de renouvellement de l'infraction ou encore à l'éventuel retentissement provoqué auprès des victimes par la sortie de la personne concernée, en particulier si cette sortie perdure dans le temps. Dans une telle hypothèse, en cas de refus de remise en liberté (pour les personnes en détention provisoire) ou de suspension de peine pour raison médicale (condamnés), l'aide à mourir pourra alors être mise en œuvre dans une unité hospitalière rattachée à un établissement pénitentiaire (unités hospitalières sécurisées interrégionales ou établissement public de santé national de Fresnes).

Le fait d'être admis dans un établissement de santé, hébergé dans un établissement ou service mentionné à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ou de faire l'objet d'une mesure privative de liberté à l'intérieur d'un établissement pénitentiaire ne fait pas obstacle à l'accès à l'aide à mourir.

Lorsqu'une personne est admise dans un établissement de santé ou hébergée dans un établissement ou service mentionné au même article L. 312-1, au sein duquel aucun professionnel de santé ne souhaite participer à l'accès à l'aide à mourir, le responsable de l'établissement ou du service est tenu d'y permettre l'intervention à cette fin d'un médecin ou d'un infirmier mentionné à l'article 12.

Article 15

[Irresponsabilité pénale]

Cet article prévoit expressément que les personnes qui participent à la procédure d'aide à mourir ne peuvent pas être pénalement poursuivies lorsqu'elles respectent la procédure prévue par la loi.

Le code pénal définit à l'article 221-1, le meurtre comme étant « le fait de donner volontairement la mort à autrui (...) ». Il est puni de trente ans de réclusion criminelle. Le meurtre prémédité est un assassinat (C. pén., art. 221-3), qui constitue d'un crime pour lequel la peine encourue est la réclusion criminelle à perpétuité. En l'état de la législation française, l'aide active à mourir peut recevoir l'une ou l'autre de ces qualifications.

Le projet de loi propose de dépénaliser de façon expresse l'aide à mourir. L'affirmation dans la loi de cette irresponsabilité pénale n'est toutefois pas juridiquement nécessaire, dès lors que premier alinéa de l'article 122-4 du code pénal dispose déjà que : « *N'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires.* », ce qui serait le cas de l'aide à mourir une fois la loi adoptée.

[Conformément à l'article 122-4 du code pénal], n'est pas pénalement responsable la personne qui concourt à l'accès à l'aide à mourir dans le respect des dispositions du présent chapitre.

Article 16

[Neutralisation du recours à l'aide à mourir sur les contrats d'assurance]

L'aide à mourir est réalisée principalement par la fourniture par un professionnel de santé d'une substance létale que le patient peut lui-même s'administrer, ce qui pourrait être assimilé à un suicide au sens de la réglementation sur les assurances.

Or, les dispositions du code des assurances (article L. 132-7) et de la mutualité prévoient des exclusions de garantie en cas de suicide. La solution proposée consiste donc à contraindre les assureurs, mutuelles et institutions de prévoyance à couvrir l'aide à mourir dès la prise d'effet du contrat ou, le cas échéant, lors de toute augmentation de garantie.

L'article, sur proposition de la Direction générale du Trésor, rend obligatoire le maintien de la garantie du risque de décès en cas d'aide à mourir. Cette solution est apparue préférable à celle consistant à assimiler cette aide à une mort naturelle, dès lors que cette dernière option n'est pas apparue suffisante pour garantir en elle-même que l'assurance couvre effectivement la mort par aide à mourir. Par ailleurs, elle évite de présenter l'aide à mourir pour ce qu'elle n'est pas.

Cette option est également apparue plus sûre juridiquement à celle consistant à interdire les clauses contractuelles qui auraient pour objet ou pour effet de restreindre les garanties contractuelles, notamment d'assurance, des personnes qui ont eu accès à l'aide à mourir, dès lors que les exclusions de garanties d'assurances des pertes et dommages provenant d'une faute intentionnelle ou dolosive de l'assuré résultent de la loi (art. L. 113-1 du code des assurances) et non de stipulations contractuelles.

Comme les textes le permettent déjà, l'assureur sera toutefois libre de demander à la personne malade si une procédure d'aide à mourir est en cours pour, le cas échéant, refuser de conclure avec elle une police d'assurance ou pour augmenter la prime d'assurance.

En revanche, la rédaction retenue fait obstacle à ce que l'assureur puisse résilier le contrat en cours, dans le cas où il serait informé de ce que la personne est engagée dans une procédure d'aide à mourir.

I.- L'article L. 132-7 du code des assurances est ainsi modifié :

1° Le premier et le deuxième alinéas constituent un I ;

2° Le troisième et le quatrième alinéas constituent respectivement un II et un III ;

3° Il est complété par alinéa ainsi rédigé :

« IV.- L'assurance en cas de décès doit couvrir le décès en cas de mise en œuvre de l'aide à mourir prévu à l'article 11 de la loi n° du ».

II.- L'article L.223-9 du code de la mutualité est ainsi modifié :

1° Le premier et le deuxième alinéas constituent un I ;

2° Le troisième et le quatrième alinéas constituent respectivement un II et un III ;

3° Il est complété par alinéa ainsi rédigé :

« IV.- L'assurance en cas de décès doit couvrir le risque de décès en cas de mise en œuvre de l'aide à mourir prévu à l'article 11 de la loi n° du ».

CHAPITRE III CONTROLE ET EVALUATION

Article 17

[SI – traçabilité et levée du secret médical, commission de contrôle et signalement]

L'article prévoit la création d'un système d'information dédié au suivi de la procédure d'aide à mourir (I)

L'ensemble des demandes, propositions, avis, décisions et attestations qui jalonnent la procédure y seront enregistrés par les professionnels de santé, chacun en ce qui le concerne. La mise en place de ce SI permettra donc d'assurer, de façon certaine, la traçabilité de chacune des procédures d'aide à mourir, depuis la demande jusqu'à l'enregistrement du décès de la personne, et à la commission créée à l'article 20 de vérifier que la réglementation a bien été respectée.

Conformément aux principes du RGPD, le présent article prévoit que ces informations seront traitées et partagées par les membres de la commission, aux seules fins de contrôler le respect des conditions relatives à l'aide à mourir, ce qui implique, dans cette mesure, une dérogation au secret médical protégé à l'article L. 1110-4 du code de la santé publique.

Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la CNIL, déterminera les caractéristiques principales de ce traitement de données.

Il institue également une commission de contrôle et d'évaluation du dispositif d'aide à mourir, placée auprès du ministre chargé de la santé, qui sera chargée d'en assurer le contrôle à partir des informations contenues dans le système d'information dédié, ainsi que de procéder à l'évaluation annuelle de l'application de la loi (II).

Il s'agit d'une instance technique sans personnalité juridique propre.

Le contrôle de la commission portera sur toutes les procédures d'aide à mourir qui auront été menées à leur terme. Il s'agira d'un contrôle a posteriori. Le choix a été fait de ne pas instituer de contrôle avant la réalisation de l'aide à mourir afin d'éviter que la commission ne se transforme en une instance de recours contre la décision prise par le médecin portant sur l'accès à l'aide à mourir. La commission n'a pas de rôle de contre-expertise dans le cadre de l'évaluation médicale. La Belgique a adopté un dispositif identique dont le principe n'a pas été remis en cause par la Cour européenne des droits de l'homme lorsqu'elle a eu à examiner sa conventionalité dans son arrêt de 2022 *Mortier c. Belgique*.

Pour opérer son contrôle a posteriori, la commission aura principalement recours aux informations du système d'information, et non directement aux dossiers médicaux des personnes. Elle disposera également d'autres sources d'information, d'où la mention du « notamment » dans le texte, comme la possibilité d'échanger avec les personnes qui sont intervenues, etc. Les modalités de cette procédure de contrôle seront précisées par décret en Conseil d'Etat.

Cette commission est également chargée de recenser les professionnels volontaires pour participer à la procédure d'aide à mourir qui se déclarent auprès d'elle.

Dans le cadre du contrôle a posteriori du dispositif prévu, la commission peut être amenée à relever des anomalies dans le déroulement d'une procédure d'aide à mourir. L'article précise les suites qui peuvent être données par la commission dans une telle hypothèse (III).

Il prévoit ainsi que, lorsqu'elle estime que des faits qui se sont déroulés au cours de la procédure d'aide à mourir sont susceptibles de constituer un délit ou un crime, la commission a l'obligation de saisir le procureur de la République, sur le modèle de l'article 40 du code de procédure pénale qui dispose, dans son second alinéa, que : « *Toute autorité constituée, tout officier public ou fonctionnaire qui, dans l'exercice de ses fonctions, acquiert la connaissance d'un crime ou d'un délit est tenu d'en donner avis sans délai au procureur de la République et de transmettre à ce magistrat tous les renseignements, procès-verbaux et actes qui y sont relatifs.* » Elle sera tenue, comme dans l'art. 40, de transmettre à ce magistrat tous les renseignements, procès-verbaux et actes qui y sont relatifs. Le Procureur de la République, en vertu du principe de l'opportunité des poursuites, pourra décider ou non de classer l'affaire.

La commission a également la faculté (et non l'obligation) de saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent, si elle estime que les manquements qu'elle a constatés, justifient d'engager une procédure disciplinaire à l'encontre d'un professionnel de santé qui a participé à la réalisation d'une aide à mourir.

De même, elle peut décider d'informer l'établissement, l'organisme ou le service dans lequel exerce le professionnel de santé mis en cause ainsi que les proches de la personne décédée lorsqu'ils sont connus, afin de leur laisser le choix des suites qu'ils entendent réserver à ses constats.

Les procédures pénales ou disciplinaires mentionnées dans cet article ne sont toutefois pas exclusives des autres voies de recours de droit commun qui seraient susceptibles d'être engagées dans le cadre d'un litige résultant d'une procédure d'aide à mourir qui se serait mal passée, et qui sont donc mobilisables, sans qu'il soit nécessaire de les inscrire expressément dans le présent projet de loi.

Les proches de la personne décédée pourront ainsi intenter des actions en responsabilité pour non-respect des dispositions applicables à l'aide active à mourir, devant la juridiction administrative ou de la juridiction judiciaire, selon que l'aide à mourir a été réalisé dans le secteur public ou privé.

Plus généralement, des recours pour excès de pouvoir pourraient être introduits contre une décision reconnaissant ou refusant l'accès à l'aide à mourir. En effet, à l'instar de la décision d'arrêt ou de limitation des traitements ([article L. 1110-5-1 du CSP](#)) ou la décision d'entreprendre une sédation profonde et continue ([L. 1110-5-2 du CSP](#)), tout comme les refus de prendre ces décisions, les décisions prises dans le cadre de l'aide à mourir constituent des décisions administratives lorsqu'elles émanent d'un médecin qui agit au sein d'un hôpital public et qui se prononce sur un patient pris en charge dans cet établissement.

Un recours en excès de pouvoir est ouvert contre ces décisions devant les juridictions administratives. Des procédures d'urgence devant la juridiction administrative (référé suspension et surtout référé libertés) peuvent également être envisagées et apparaissent d'ailleurs plus adaptées. Elles sont déjà très usitées dans les procédures de décision d'arrêt de traitement.

Pour les professionnels ou les établissements de santé privés, les procédures de référé permettent également de contester une décision relative à l'aide à mourir.

Ces décisions pourraient également donner prise à des contentieux en responsabilité (par exemple : une personne qui soutient subir un préjudice au motif qu'on lui refuse l'accès à l'aide à mourir).

I. - Les demandes, propositions, avis, décisions et attestations mentionnés aux articles 12 à 14 sont enregistrés par les professionnels concernés et conservés dans un système d'information dont la commission mentionnée au II est responsable.

Sans qu'y fasse obstacle l'article L. 1110-4 du code de la santé publique, ces informations peuvent être traitées et partagées dans le cadre de ce système d'information, aux seules fins d'assurer et de contrôler le respect des conditions relatives à l'aide à mourir.

Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, détermine les conditions de mise en œuvre du système d'information mentionné au premier alinéa.

II. - Une commission d'évaluation et de contrôle de l'aide à mourir, placée auprès du ministre chargé de la santé, assure :

1° Le contrôle *a posteriori*, à partir notamment des informations figurant dans le système d'information mentionné au I, du respect des conditions prévues aux articles 12 à 14 au cours de chaque procédure d'aide à mourir ;

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

3° L'enregistrement des déclarations des professionnels de santé mentionnées au II de l'article 13 ;

Un décret fixe les conditions de désignation des membres et de fonctionnement de la commission.

III. Lorsqu'à l'issue du contrôle mentionné au présent article, la commission estime que des faits commis à l'occasion de la mise en œuvre de la procédure prévue aux articles 12 à 14 sont susceptibles de constituer un crime ou un délit, elle le signale au procureur de la République dans les conditions prévues à l'article 40 du code de procédure pénale.

Elle peut saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent.

Elle peut également en informer l'établissement, l'organisme ou le service dans lequel exerce le professionnel de santé mis en cause ainsi que les proches de la personne décédée lorsqu'ils sont connus.

Article 18

[Substances létales]

Ces dispositions chargent la Haute autorité de santé et l'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé d'évaluer les substances létales qui seront utilisées pour la mise en œuvre de l'aide à mourir. La Haute autorité de santé se voit ainsi confier la mission d'établir des recommandations de bonnes pratiques, incluant une liste de produits susceptibles, isolément ou de manière combinée, d'être utilisés dans le cadre de l'aide à mourir, indépendamment de leur autorisation de mise sur le marché.

Ces recommandations devront se fonder sur la littérature scientifique et l'expérience des pays dans lesquelles une législation analogue a été mise en place, avec l'appui des sociétés savantes. Ces recommandations devront apporter une aide à la prescription de médicaments ou de préparations aux médecins qui traiteront les demandes d'aide à mourir, ainsi qu'une aide à la préparation et à

l'adaptation des produits aux patients par les pharmaciens. Enfin, ces recommandations devront également porter sur les conditions d'administration de ces produits, en particulier établir les conduites à tenir ou les protocoles d'intervention pour des médecins et infirmiers, en cas d'incident lors de l'administration de la substance létale.

Le présent article prévoit également que les produits destinés à l'aide à mourir sont insérés dans le circuit spécifique et sécurisé, dont les modalités seront précisées par décret.

L'ordonnance prescrivant la substance létale est envoyée par un pharmacien d'officine auprès duquel la personne malade ou son mandataire se rend, ou, le cas échéant, par le prescripteur à une pharmacie à usage intérieur spécialement autorisée. Une liste limitative des pharmacies à usage intérieur autorisées sera en effet fixée par arrêté du ministre chargé de la santé.

La pharmacie à usage intérieur procédera à la préparation, à la facturation à l'assurance maladie. Elle préparera les produits dans un emballage qui garantit leur confidentialité, leur bonne conservation et la sécurité du transport, avant de les confier à un transporteur en capacité d'assurer, dans les meilleurs délais, la livraison des produits à la pharmacie d'officine désignée (ou à la PUI de l'établissement qui accueille la personne malade). Le pharmacien d'officine remettra les produits à la personne ou à son mandataire au plus tôt la veille de la date prévue pour la réalisation de l'aide à mourir.

Après la réalisation de l'aide à mourir, le pharmacien d'officine réceptionnera le reste des produits restitués par le professionnel de santé, et le détruira.

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

« 23° Elaborer des recommandations de bonne pratique portant sur les substances létales susceptibles d'être utilisées pour la mise en œuvre de l'aide à mourir définie à l'article 11 de la loi n° du ... et sur les conditions de leur utilisation.

II. – Le premier alinéa du II de l'article L. 5311-1 du code de la santé publique 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 la mise en œuvre de l'aide à mourir définie à l'article 11 de la loi n° du ... ».

III. – Le 1° de l'article L. 5121-1 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Les préparations magistrales létales utilisées dans le cadre de l'aide à mourir définie à l'article 11 de la loi n° du... sont réalisées par les pharmacies à usage intérieur des établissements de santé ou des groupements de coopération sanitaire désignées par arrêté du ministre chargé de la santé. ».

IV. – Après le 6° de l'article L. 5126-6 du code de la santé publique, 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 délivrer la préparation magistrale létale utilisée dans le cadre de l'aide à mourir définie à l'article 11 de la loi n° du... à la pharmacie d'officine choisie par le patient pour lequel elles sont destinées ou à la pharmacie à usage intérieur de l'établissement qui l'accueille. ».

Article 19

[Responsabilité du fabricant]

L'article prévoit que les fabricants et producteurs des médicaments utilisés pour l'aide à mourir sont responsables en cas de défaut de leur produit, selon les conditions de droit commun relatives à la responsabilité du fait des produits défectueux. En revanche, ils ne peuvent être tenus responsables de l'utilisation qui en est faite pour la mise en œuvre de l'aide à mourir, qui ne correspond pas à l'utilisation de ces produits initialement prévue par l'autorisation de mise sur le marché.

Au regard de l'expérience d'autres pays, on relève que la plupart des produits utilisés pour constituer une substance létale bénéficient déjà d'une autorisation de mise sur le marché en France, évidemment sans finalité ou indication d'aide à mourir.

Pour ces produits, la mise en place d'une évaluation aux conditions standards n'est pas envisageable : il n'est en effet pas possible d'apprécier le rapport bénéfices/risques par des essais cliniques. Les modalités d'utilisation de ces produits seront donc précisées dans des recommandations de bonnes pratiques établies par la Haute autorité de santé, en lien avec les sociétés savantes et compte tenu de la littérature internationale.

L'exonération de responsabilité proposée par le présent article apparaît nécessaire : si les fabricants ne sont pas, par principe, responsables de l'utilisation de leurs produits hors indication, le projet de loi prévoit toutefois de fixer dans des recommandations de bonnes pratiques les produits à utiliser, ce qui pourrait servir de base à l'engagement de leur responsabilité, même hors indication. Le présent article apporte donc une garantie aux fabricants et permet donc de réduire les risques de retrait de ces produits. Les fabricants demeurent en revanche responsables des produits défectueux dans les conditions de droit commun prévues aux articles 1245 et suivants du code civil.

Si un produit devait, à l'avenir, être autorisé pour l'indication – non thérapeutique – de l'aide à mourir, un régime d'autorisation spécifique devrait être prévu. Dans ce cas, le responsable de la mise sur le marché sera pleinement responsable dans les conditions de droit commun.

Sans préjudice des dispositions des articles 1245 à 1245-17 du code civil, le responsable de la mise sur le marché d'un médicament ne peut être tenu responsable des dommages résultant de l'utilisation de ce produit dans le cadre de l'aide à mourir pour laquelle ce médicament n'a pas été autorisé.

CHAPITRE IV
DISPOSITIONS DIVERSES

Article 20

[Prise en charge par l'assurance maladie]

Cet article prévoit la prise en charge par l'assurance maladie des frais exposés dans le cadre de la mise en œuvre de l'aide à mourir en complétant, dans le code de la sécurité sociale, la liste des frais relevant de la protection sociale contre le risque et les conséquences de la maladie.

I. – Le 3° de l'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale est ainsi rétabli :

« 3° La couverture des frais afférents à l'aide à mourir définie à l'article 11 de la loi n° du ... »

II. – Après le 28° de l'article L. 160-14 du même code, est inséré un 29° ainsi rédigé :

« 29° Pour les frais afférents à l'aide à mourir définie à l'article 11 de la loi n° du ... »

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

1° Fixe le prix de cession des préparations magistrales létales pris en charge dans le cadre de l'aide à mourir, couvrant les frais de leur réalisation [et de délivrance] par les pharmacies à usage intérieur désignées au IV de l'article 12 lorsque la vente se fait au public, à une autre pharmacie à usage intérieur ou à une officine, et couvrant les frais de leur délivrance en officine.

2° Peut fixer, sans préjudice des dispositions relatives aux conventions prévues à l'article L. 162-14-1 du code de la sécurité sociale conclues entre les organismes d'assurance maladie et les professions de santé, le tarif des honoraires des professionnels de santé pour les missions réalisées dans le cadre de l'aide à mourir.

Article 21

Habilitation outre-mer

Cet article habilite le Gouvernement à prendre par ordonnance, dans un délai de six mois à compter de la publication de la présente loi, les mesures relevant du domaine de la loi permettant de :

- rendre applicables en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française et à Wallis-et-Futuna, avec les adaptations nécessaires, les dispositions de la présente loi, et le cas échéant, d'autres codes et lois, en tant qu'elles relèvent de la compétence de l'Etat ;

- procéder aux adaptations nécessaires de ces dispositions aux différences d'organisation des systèmes de sécurité sociale des collectivités de Mayotte et de Saint-Pierre-et-Miquelon.

La diversité des sujets abordés par le présent projet de loi rend l'applicabilité aux collectivités du Pacifique de ses dispositions complexe. En effet, si le droit commun de la santé ne s'y applique pas, l'Etat y est en revanche compétent en matière de garantie des libertés publiques, d'ordre public et de respect du corps humain. En outre, l'Etat n'y est pas compétent pour les questions de sécurité sociale. L'extension et l'adaptation à Wallis-et-Futuna, en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française des dispositions des lois des 22 avril 2005 et 2 février 2016 ont fait l'objet, dans le premier cas, d'une ordonnance prise en application de l'article 38 de la Constitution et, dans le second, d'une disposition intégrée à la loi elle-même qui a toutefois soulevée quelques difficultés d'application.

Au regard de ces expériences, il semble préférable pour le présent projet de loi de solliciter du Parlement une habilitation à légiférer par ordonnance de l'article 38 de la Constitution, ce qui permettra une réelle association des collectivités concernées, y compris sur les dispositions introduites au cours des débats parlementaires. En outre, afficher la volonté de passer par une habilitation de l'article 38 de la Constitution plutôt que par l'habilitation permanente de son article 74-1 permettra au Gouvernement d'affirmer symboliquement l'universalité des droits ainsi créés et d'enserrer dans des délais préfix la mise en œuvre outre-mer.

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

- rendre applicables en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française et à Wallis-et-Futuna, avec les adaptations nécessaires, les dispositions de la présente loi, et le cas échéant, d'autres codes et lois, en tant qu'elles relèvent de la compétence de l'Etat ;
- procéder aux adaptations nécessaires de ces dispositions aux différences d'organisation des systèmes de sécurité sociale des collectivités de Mayotte et de Saint-Pierre-et-Miquelon.

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.