

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

SESSION ORDINAIRE DE 2004-2005



Compte rendu intégral

des séances du vendredi 26 novembre 2004

(31^e jour de séance de la session)

Les articles, amendements et annexes figurent dans le fascicule bleu ci-joint



SOMMAIRE GÉNÉRAL

1 ^{re} séance.....	10135
2 ^e séance.....	10165

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

SESSION ORDINAIRE DE 2004-2005

75^e séance

Compte rendu intégral

1^{re} séance du vendredi 26 novembre 2004

Les articles, amendements et annexes figurent dans le fascicule bleu ci-joint



SOMMAIRE

PRÉSIDENCE DE M. ÉRIC RAOULT

1. **Droits des malades et fin de vie.** – Discussion d'une proposition de loi (p. 10137).

M. Jean Leonetti, rapporteur de la commission spéciale.

M. Gaëtan Gorce, président de la commission spéciale.

M. Philippe Douste-Blazy, ministre de la santé et de la protection sociale.

Mme Catherine Vautrin, secrétaire d'État aux personnes âgées.

DISCUSSION GÉNÉRALE (p. 10144)

Mme Catherine Génisson,

MM. Olivier Jardé,
Michel Vaxès,
Jean-Michel Dubernard,
François Dosé,
Bernard Debré,

Mmes Jacqueline Fraysse,
Nadine Morano,
Martine Billard,

MM. Jean-Paul Dupré,
Jacques Desallangre,

Mme Christine Boutin,

M. Jean-Marie Le Guen,

Mme Martine Aurillac,

MM. Alain Gest,
Michel Piron,
Alain Claeys,
Michel Herbillon,
Patrick Delnatte,

Mme Henriette Martinez,

MM. Jack Lang,
Pierre-Louis Fagniez.

Renvoi de la suite de la discussion à la prochaine séance.

2. **Ordre du jour des prochaines séances** (p. 10164).

COMPTE RENDU INTÉGRAL

PRÉSIDENT DE M. ÉRIC RAOULT,

vice-président

M. le président. La séance est ouverte.

(La séance est ouverte à neuf heures trente.)

1

DROIT DES MALADES ET FIN DE VIE

Discussion d'une proposition de loi

M. le président. L'ordre du jour appelle la discussion de la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (n^{os} 1882, 1929).

La parole est à M. Jean Leonetti, rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

M. Jean Leonetti. Monsieur le président, monsieur le ministre de la santé et de la protection sociale, madame la secrétaire d'État aux personnes âgées, mes chers collègues, le 15 octobre 2003, à la suite de l'émotion suscitée par le drame du jeune Vincent Humbert, une mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie était constituée, regroupant trente et un députés issus de tous les bancs de l'Assemblée. Neufs mois plus tard, ils cosignaient un rapport collectif et une proposition de loi reprise par la commission spéciale présidée par Gaëtan Gorce. C'est cette proposition que nous examinons aujourd'hui.

Je tiens, tout d'abord, à remercier très chaleureusement tous les députés qui ont participé à l'élaboration de ce texte pour leur contribution approfondie et efficace. Je veux également remercier le Gouvernement d'avoir accepté et soutenu ce projet.

Au cours de nos travaux, nous avons pu réfléchir collectivement sur la mort dans notre société. Nous avons mieux compris les mots de dignité et de liberté, mieux appréhendé les craintes de nos concitoyens, d'un côté, et du corps médical, de l'autre. Nous nous sommes rendu compte que la médecine performante qui a permis la survie d'un nombre important de nos concitoyens et une amélioration de leur qualité de vie fait peur.

Nous avons pu porter un regard lucide sur les valeurs que notre société entend défendre et qui sont, j'en suis sûr, un acquis pour tous. J'ai ainsi acquis la conviction que l'on pouvait respecter la vie et accepter la mort. Et c'est la base de la réflexion de notre mission.

« Chaque société a la mort qu'elle mérite », déclarait l'anthropologue Louis-Vincent Thomas.

Jusqu'au début du xx^e siècle, le mourant quittait la vie chez lui, entouré de sa famille et de ses amis, vêtus de noir. Aujourd'hui, il meurt à l'hôpital, entouré d'inconnus, quelquefois masqués et gantés, vêtus de blanc. En quelques décennies, la mort est passée du noir au blanc.

Si 70 % des Français déclarent vouloir mourir chez eux, nous savons que 70 %, et même 85 % en milieu urbain, d'entre eux mourront à l'hôpital.

La mort hospitalière peut paraître à certains comme une mort confisquée par les soignants et les techniques aux dépens de la famille, qui ne peut plus accompagner la fin de la vie des personnes aimées. C'est ainsi qu'on a pu parler de « mort volée », et cela constitue une frustration importante pour notre société.

D'un autre côté, la société moderne nie la mort. Elle est omniprésente sur les écrans de télévision ou dans les jeux vidéo, mais le corps des morts n'est plus familier. La mort réelle n'étant plus visible, la mort est devenue virtuelle.

À « l'escamotage des rites » s'ajoute l'absence de deuil qui n'est plus « porté ». Notre société refuse de s'attarder sur la mort et la tristesse afin de ne pas entraver sa course pour la compétitivité.

Nous avons bien senti que, pour nos concitoyens, la peur de mourir s'est peu à peu estompée devant la peur de mal mourir. La peur de souffrir et la peur de la déchéance sont bien plus importantes aujourd'hui que celle de la finitude de l'être, que chaque homme et chaque femme connaissent.

Cet enfer qui désormais précède la mort est imaginé pour nous-mêmes en voyant des sujets déments, des vieillards décatiés ou des handicapés majeurs. Nous avons peur de nous retrouver un jour dans la même situation. Comment ne pas souhaiter alors mourir avant cette échéance, avant cette déchéance, que certains jugent insupportable ?

La liberté de l'individu peut-elle s'opposer à sa vie ? Voilà le débat qui a animé notre mission.

Quelle est la part de liberté de celui qui demande la mort ? Nous savons que la maladie et la souffrance peuvent altérer sa lucidité, mais nous savons aussi que l'entourage peut l'influencer et aussi que le corps médical peut considérer que son cas n'a plus d'intérêt médical, et donc plus d'intérêt du tout.

Enfin, réfléchissons un instant sur le fait que notre société, gagnée par le culte de la perfection garantie, de la jeunesse et de la vitesse, de l'utilité et de la rentabilité, imprègne de son regard culpabilisant ceux qui ne répondent pas parfaitement à ces critères.

En fait, lorsque je décide de ma mort, je ne suis pas seul : on n'a jamais honte tout seul, disait Sartre.

L'autre question concerne l'utilisation de la liberté : être libre, c'est pouvoir changer d'avis.

Chacun sait qu'une décision d'une personne bien-portante peut être reniée par cette même personne lorsqu'elle est confrontée à la maladie ou à l'approche de l'échéance finale. On se souvient du cas mille fois évoqué devant la mission de

ce patient réanimé avec succès et avouant, après la guérison, aux médecins qui lui disaient : « Vous vous en êtes bien tiré ! » qu'il avait surtout eu la chance que le corps médical n'ait pas trouvé dans la poche de sa veste le papier sur lequel il avait demandé de ne pas être réanimé.

Une étude parue en 2000 et portant sur un millier de patients va dans le même sens : 60 % d'entre eux approuvaient l'euthanasie, 10 % seulement l'ont envisagé par la suite pour eux-mêmes mais, six mois plus tard, la moitié avait changé d'avis.

La réanimation des suicidés pose le même problème. Ces hommes et ces femmes ont placé sur leur table de chevet, avant de passer à l'acte, un mot d'adieu sur lequel ils affirment vouloir en finir avec la vie. Quand ils arrivent à l'hôpital, que doit faire le médecin ? Respecter leur liberté et leur volonté et les laisser mourir ? En réalité, nous le savons tous, ces personnes sont réanimées. La plupart survivent et ne récidivent jamais.

Face à cette liberté, quelle est la valeur de la vie humaine ? Certains diront qu'elle est sacrée, renvoyant au religieux. La religion apparaîtra, bien entendu, dans le débat, mais celui-ci doit rester laïc. La vérité est que la vie humaine est une valeur suprême.

« Mais, diront d'autres, qu'est-ce que la vie lorsque l'humain s'en est retiré ? » Michel Vaxès a souvent posé cette question au cours de la mission. Qu'est-ce qu'une vie artificielle, que certains pourraient juger indigne ?

Qui peut être juge de ma dignité ? « Moi-même et moi seul », disent certains, considérant qu'ils sont les seuls à décider si leur vie mérite ou non d'être vécue. « Mon corps ne m'appartient pas », répondent d'autres, non pas forcément en référence à une croyance religieuse, mais simplement en rappelant que c'est la raison pour laquelle je n'ai pas le droit de vendre un de mes organes, de marchandiser ma vie et, donc, de me prostituer ou de m'adonner à la toxicomanie.

« La dignité de l'homme tient à son humanité », est-il écrit dans la Constitution. Cette dignité m'appartient en tant qu'homme mais je ne la possède pas en tant qu'individu : elle constitue une valeur en soi qui échappe à mon appréciation personnelle.

C'est sur la base de cette réflexion approfondie que nous avons proposé une loi pour laisser mourir sans faire mourir.

En dehors de toute considération philosophique, je voudrais expliquer pourquoi il a été décidé de ne pas dépénaliser l'euthanasie.

Rappelons-en la définition.

L'euthanasie est « un acte délibéré pratiqué par un tiers, destiné à entraîner la mort d'une personne malade pour éviter des souffrances ».

Vous me rétorquerez que l'euthanasie est pratiquée dans notre pays. La mort douce se donne souvent « en douce », parfois en déléguant cette tâche à une infirmière, et souvent, malheureusement, sans prévenir ni la famille ni le patient.

Le Dr Jean-Marie Gomas raconte : « Nous avons pris en urgence, il y a quelques semaines, dans notre service un malade de cinquante-sept ans, père de trois enfants, car le médecin qui s'en occupait nous a dit qu'il allait bientôt être euthanasié par les oncologues de l'hôpital où il avait été admis. »

À l'inverse, les médecins travaillant dans des unités de soins palliatifs ont estimé que, dans certains cas exceptionnels, l'euthanasie apparaît comme la moins mauvaise solution. Jean-Marie Gomas explique : « Il n'y a parfois pas d'autre choix que de transgresser mais l'idée que notre acte est une transgression ne doit jamais quitter notre esprit. » Il nous semble donc qu'il faut donner des instructions aux parquets pour que, sans dépénaliser l'euthanasie, cet acte soit considéré avec beaucoup d'humanité.

Qu'en pensent les Français ?

Les Français seraient favorables à l'euthanasie. Mais quelles questions leur pose-t-on ? À la question : « Préférez-vous souffrir ou mourir ? », 73 % répondent qu'ils préfèrent mourir. Cependant, à la question posée récemment au cours d'un débat télévisé : « Euthanasie : a-t-on le droit de décider de la mort d'un autre ? », 55 % des Français ont répondu qu'on ne pouvait pas donner la mort à une personne par compassion.

Encore faut-il bien analyser cette demande dont on a souvent évoqué l'ambiguïté. « Aidez-moi à mourir » est une demande d'accompagnement devant une mort devenue imminente. « Je souffre trop, je préfère mourir » est de toute évidence une façon de réclamer des calmants pour supprimer la douleur. « Je vous demande le droit de mourir » peut aussi signifier « je vous demande d'arrêter les médicaments qui me maintiennent artificiellement en vie ».

Si nous n'avons pas choisi la dépénalisation de l'euthanasie, c'est aussi parce qu'aucun médecin, aucun juriste et aucune personne travaillant auprès des mourants ne nous l'ont conseillé. Parmi ceux-ci, je me bornerai à citer Renaud Denoix de Saint Marc, vice-président du Conseil d'État, Guy Canivet et Robert Badinter. Tous nous ont exhortés à ne pas dépénaliser l'euthanasie. Robert Badinter déclarait : « L'intervention d'une loi à ce stade serait plus une source de contentieux et de difficultés que d'apaisement pour les uns et pour les autres. »

La jurisprudence européenne va dans le même sens : dans l'affaire Pretty, la Cour européenne des droits de l'homme n'a pas reconnu un droit à mourir équivalent au droit à la vie.

Enfin, l'ensemble du corps médical rejette l'euthanasie.

Nous avons voulu être pragmatiques et avons donc choisi d'agir sur trois axes principaux.

Le premier axe est la lutte contre la souffrance.

J'ai souvent entendu parler de la septième injection de morphine. Lorsque le mourant souffre, personne ne conteste la nécessité de le soulager, même si les doses nécessaires pour calmer la douleur peuvent aussi avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie.

Compte tenu du fait que le malade peut ne pas vouloir savoir et que cette vérité peut transpercer le corps et les âmes, nous avons préféré laisser la possibilité au médecin d'informer l'entourage sans informer obligatoirement le malade.

Le deuxième axe est le refus de l'obstination déraisonnable, à l'article 1^{er} de la proposition.

Certains mourants sont déjà morts : l'humain s'est retiré de leur vie biologique, le cœur bat sous l'effet de drogues, les poumons respirent grâce à une machine, le sang ainsi oxygéné circule dans les vaisseaux et maintient les organes en vie, mais il n'y a plus d'espoir et la mort est inéluctable.

Ils sont 100 000 chaque année à être ainsi libérés par un arrêt de traitements devenus inutiles. Demain, ce geste réfléchi, collégialement décidé, avec l'accord de l'entourage et dans le respect de la volonté antérieurement exprimée des patients, s'effectuera dans la légalité.

La proposition de loi condamne dans son article 1^{er} l'obstination déraisonnable, en définissant les traitements qui peuvent être arrêtés ou ne pas être utilisés, comme inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie.

Sera, en effet, désormais prévu le droit de refus de traitement pour le malade conscient en fin de vie. Ainsi, un malade pourra, par exemple, refuser la dernière chimiothérapie, préférant un peu de confort à un temps supplémentaire de vie dans l'inconfort.

Peut-on aussi laisser mourir à sa demande un malade qui n'est pas « en fin de vie » ?

Le 26 octobre 2001, le Conseil d'État a jugé que des médecins avaient eu raison de transfuser en urgence un patient témoin de Jéhovah pour lui sauver la vie en dépit de son refus de se voir administrer du sang. En revanche, Mme B. a vu sa demande d'interrompre son alimentation artificielle acceptée alors que l'arrêt de ce traitement allait entraîner sa mort.

Nous voyons bien la différence qu'il y a entre le traitement de l'urgence où l'on doit sauver la vie et le traitement différé où l'on doit respecter la liberté du malade.

La loi de mars 2002 précise : « Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. » Ces soins dits indispensables sont souvent imposés.

Pourquoi priver de liberté de refuser un traitement un malade sous prétexte qu'il est paralysé ou cloué dans un lit d'hôpital ?

L'article 4 du texte proposé vise donc à renforcer, dans cet esprit, le droit des malades, essentiellement dans la liberté qui leur est reconnue de refuser un traitement salvateur. Il est cependant nécessaire, avant d'accéder à sa demande, d'observer un « délai raisonnable » afin de passer de l'urgence à la décision réfléchie et collégiale.

Le troisième axe, enfin, est le développement des soins palliatifs.

Dans tous les cas – et j'insiste sur ce point – le malade n'est jamais abandonné, car le recours aux soins palliatifs est un droit. Ils ont été définis par leur fondatrice comme « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».

Donc « tout ce qui reste à faire » doit être proposé à chaque malade, même s'il a refusé un traitement. Il est faux de dire que l'arrêt d'un traitement curatif entraînera une souffrance, une douleur. Personne dans ce pays ne mourra de faim, de soif, de douleur. Personne ne mourra abandonné.

Nul ne conteste aujourd'hui que les soins palliatifs soient indispensables. Aussi avons-nous consacré quatre articles de cette proposition de loi à faire en sorte que des référents soient clairement identifiés dans les services de soins et que la culture des soins palliatifs, chère à notre ministre M. Philippe Douste-Blazy, soit généralisée à l'ensemble de notre territoire.

Cette proposition de loi répond à un souci d'équilibre entre le respect de la vie et le respect de la liberté. Certains, dont je suis, pensent que cet équilibre a été trouvé ; d'autres

pensent qu'ils sont allés à la limite de ce qui était raisonnablement acceptable ; d'autres encore pensent que ce n'est qu'une étape et qu'il faudra un jour aller plus loin.

Mais nous savons bien que ce « plus loin » est un « ailleurs ». Pour cela, il faudra que nous remettons en question la notion de dignité universelle et celle du droit de tuer, il faudra que, au lieu de réformer le code de la santé publique, nous modifiions le droit pénal.

Ce texte que nous examinons me paraît pouvoir faire l'objet d'un consensus, car il marque un progrès certain.

Je ne sais si, demain, les hommes auront le courage, l'audace ou la folie d'aller plus loin. Je sais, aujourd'hui, que tout le monde attend cette loi. Elle constituera, indubitablement, un progrès pour les malades et pour les médecins. Elle montrera aussi à nos concitoyens que, au-delà de nos clivages partisans, nous avons été capables de nous rassembler sur un sujet essentiel.

Ce texte doit aussi nous permettre de réfléchir sur la médecine. Il est anormal que la technique l'emporte sur le savoir, que la machine rapporte plus que la pensée. Les soins palliatifs sont encore le parent pauvre de notre système de santé, qui manifeste plus de considération pour la technique et pour la science que pour l'humain.

Ce texte doit nous inciter à réfléchir sur la façon de faire les lois. Les députés que nous sommes ont su prouver, ensemble, qu'ils pouvaient faire la loi et que celle-ci ne leur était pas imposée – comme certains le pensent souvent – par le Gouvernement.

Enfin, nous avons refusé le choix binaire qui aurait consisté à trancher entre le *statu quo* et la dépénalisation, car, sur ce sujet personnel et complexe, il n'y a pas place pour le manichéisme.

Même si cette proposition de loi est votée, notre mission ne sera pas terminée. La loi ne résout pas tout. Le droit ne gère pas tout. Nous devons désormais reconquérir l'espace humain déshabité d'un monde technique et scientifique qui a perdu son âme.

Cette reconquête concerne le regard que chacun d'entre nous porte sur le souffrant, qui doit être considéré comme un sujet à part entière, et non comme un objet d'investigation, de recherche ou comme un numéro. Le handicapé, le malade mental, le vieillard, mais aussi les mendiants et les mourants font partie de notre humanité.

Mme Christine Boutin. Très bien !

M. Jean Leonetti, rapporteur. Ils font partie de ce lien qui nous unit et de ce but qui nous anime. Ce qui peut être indigne, croyez-le bien, mes chers collègues, c'est uniquement le regard que certains portent sur eux. Une société qui nie la mort n'est pas en bonne santé. Les hommes occupés à satisfaire leurs désirs immédiats laissent souvent l'accès dominer l'essentiel, l'instant effacer la durée, l'individu primer sur le collectif. L'homme moderne oublie de vivre et ne pense pas à mourir. L'individu revendique aujourd'hui toujours plus de droits, plus de sécurité, plus de performances, plus d'assurances, plus de certitudes. Il restera cependant démuné devant sa mort.

Cette mort, la sienne, sera encore une partie de sa vie, une ultime rencontre avec lui-même, qu'il découvrira très certainement alors dans sa complexité et son mystère. (*Applaudissements prolongés sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Gaëtan Gorce, président de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

M. Gaëtan Gorce, *président de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.* Monsieur le président, monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, « le sage vit tant qu'il doit et non pas tant qu'il peut... », c'est ainsi que Montaigne répondait, dans *Les Essais*, à la question qui tarade toute société : que vaut la vie ? A-t-elle une valeur en soi ou ne vaut-elle que par la conscience qu'on en a et, par conséquent, par l'exercice de sa propre liberté ? Telles sont bien les questions qui sont au cœur de notre débat et qui le rendent si difficile.

Pour les uns, la vie a une valeur sacrée. Elle trouve son origine dans une puissance transcendante qui, au fond, n'en confie à l'homme que l'usufruit.

Pour d'autres, au contraire, chacun d'entre nous disposerait d'une sorte de droit inaliénable sur son corps et sur sa vie, comme un prolongement de la liberté individuelle consacrée par la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen. Dès lors, chaque homme, chaque femme, devrait pouvoir décider du moment et des conditions de sa mort, en particulier dans le souci de préserver sa dignité, assimilés au plein exercice de sa liberté et de ses facultés. C'est Vladimir Jankélévitch qui s'écriait : « La liberté est toujours au-dessus de la vie ! »

Affirmés ainsi dans leur intégrité, dans leur base compacte et cohérente, ces deux principes sont, d'une certaine manière, inconciliables et, j'allais dire, irréconciliables. Non ! à la question du choix de sa mort, il n'est pas, du point de vue philosophique, de réponse évidente ; en tout cas, aucune qui puisse satisfaire la conscience des uns et des autres.

En revanche, d'un point de vue pratique et simplement humain, il faut bien apporter une réponse. C'est le plus élémentaire sentiment d'humanité qui l'exige. Chaque événement qui surgit, chaque drame qui survient nous le rappelle. L'émotion qu'il suscite ne peut être dédaignée. Il est pourtant l'expression d'une véritable interrogation sur ce que notre société considère comme juste ou injuste, possible ou impossible. Face à la souffrance, le droit ne peut rester silencieux.

Les progrès de la médecine, la tentation, si forte dans notre société, d'écarter cette part d'irrationnel et d'inéluctable, d'éluder aussi le mystère, comme le disait François Mitterrand dans sa superbe préface au livre de Marie de Hennezel, ont précipité, par ricochet, au cœur du débat public, la question la plus intime qui puisse nous être posée : « Comment mourir ? »

Voici plus d'un an, le pays tout entier était bouleversé par le geste d'une mère, Marie Humbert, puis, quelques jours plus tard, par celui d'un médecin, le docteur Chaussoy – l'un et l'autre apportant la démonstration, contre le droit, contre la loi, que donner la mort peut être aussi un acte d'amour, de compassion et de responsabilité. Ce geste si exceptionnel, si singulier en ce qu'il ne pouvait se comprendre qu'à travers la situation particulière qu'entretenait cette mère avec son fils, indépendamment de tous les autres éléments, a immédiatement revêtu, pour notre société, une portée plus large. C'est à notre société tout entière qu'a été brutalement adressée la question de savoir s'il était juste de laisser une mère seule face à une telle responsabilité, un médecin seul face au conflit du devoir et du droit. N'est-ce pas, au contraire, à notre société

d'apporter non pas la réponse – car il ne saurait y en avoir d'unique – mais les points de repère, de référence à partir desquels la réponse peut être trouvée ?

Est-il juste que la loi qualifie encore d'assassinat ce que la conscience de chacun en son for intérieur ne peut qu'absoudre ? Le Comité national d'éthique, dans son avis de mars 2000, n'indiquait-il pas par la voix de son président, le professeur Sicard, qu'il n'est pas bon qu'une sorte de hiatus existe ainsi entre le droit et la pratique ?

En effet, au-delà des drames dont la force tragique brise le mur du silence médiatique, une réalité bien différente de ce que prescrit la loi imprègne parfois le quotidien de nos hôpitaux. Et ce n'est pas le plus mince apport de notre mission que d'avoir rappelé – je ne dis pas révélé – qu'un grand nombre de décès survenus en milieu hospitalier sont la conséquence de décisions médicales qui, dans la quasi-totalité des cas, sont fidèles à la déontologie, mais toujours contraires à la lettre de la loi.

Mes chers collègues, c'est à l'honneur de notre Parlement d'avoir su se saisir de cette question, d'avoir su vaincre les réticences, et parfois même les résistances. C'est à l'honneur de notre Parlement de l'avoir fait, en dépassant les clivages partisans, mais peut-être plus encore en renonçant – pour chacun de ceux qui ont travaillé dans cette mission – aux *a priori* et aux préjugés, aux certitudes qui auraient fait de ce débat une cause militante plutôt qu'un vrai sujet de réflexion et de pédagogie.

Si, avec ma collègue Nadine Morano, dont je veux saluer le courage et la détermination dans cet engagement, nous avons demandé cette mission parlementaire, qu'a présidée avec tact et talent Jean Leonetti, c'est parce que nous ne pouvions nous résigner à l'idée, peut-être si mal exprimée, que « la vie n'appartient pas aux politiques ». N'est-ce pas au contraire à cette assemblée, à la représentation nationale, de dire le droit sur des sujets aussi essentiels, de fixer le seuil de ce que la société peut ou non autoriser, peut ou non accepter ? Et n'est-ce pas à la loi d'offrir à chacun le point de repère, la référence que la morale ou ses seules convictions ne lui permettent plus de définir véritablement ? C'était une question de responsabilité politique autant qu'éthique ; une question qui tient à l'idée que nous nous faisons de notre fonction parlementaire.

Si j'ai pu regretter que les auditions et les débats n'aient pas tous été publics, je tiens à souligner à cet instant combien j'ai apprécié la manière dont la mission a été présidée et la façon dont elle a travaillé.

Sans doute aurions-nous pu ou même dû élargir les auditions à des malades, à des hommes ou à des femmes personnellement engagés par leur expérience et leurs choix. Mais, au total, il n'aura fallu que quelques mois pour commencer à faire bouger des décennies d'indifférence ou de résistance.

Qu'il me soit permis, à cet égard, d'adresser un salut tout particulier à Henri Caillavet, le premier à avoir déposé au Sénat, voici plus d'une trentaine d'années, une proposition de loi sur ce sujet.

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre de la santé et de la protection sociale.* C'est vrai !

M. Gaëtan Gorce, *président de la commission spéciale.* J'ai encore parfaitement en tête la dignité et la clarté de son intervention. Qu'il ait fallu plus de trente ans pour que l'on passe d'une proposition simplement déposée à une proposition qui soit enfin débattue, et, je l'espère, bientôt adoptée, montre aussi le chemin parcouru.

Quel que soit le jugement que l'on porte sur la proposition dont nous allons débattre, il est clair pour tous que plus rien ne pourra être désormais comme avant. Le tabou n'est pas brisé, mais il sera regardé d'une autre manière.

Au-delà, ma conviction – comme celle, je crois, d'un grand nombre des membres de la mission – est que cette proposition constitue bien une réelle avancée. Elle ne peut certes prétendre apporter de réponse complète et définitive à une question douloureuse qui fait de chaque cas une exception. Mais elle fait franchir à notre société et à notre droit un pas considérable. Elle rejette d'abord ce *statu quo* insupportable, ce mur de silence et d'hypocrisie, ce refus de voir et de comprendre qui peut faire parfois d'un geste d'amour et d'humanité un crime punissable par la loi.

Le vote de notre proposition ne réglera pas entièrement cette situation, mais il aboutira à la reconnaissance et à l'encadrement d'une situation vécue par nombre de malades et de familles, à la reconnaissance et l'encadrement de pratiques acceptées mais parfois encore refoulées par le milieu médical et pourtant bien réelles, la reconnaissance et l'encadrement d'une exigence ressentie par tous face à la perspective de la maladie et de la mort, chacun redoutant d'être livré sans limite à un pouvoir médical. Ce qui change tout aujourd'hui, c'est que plus de 70 % des décès surviennent à l'hôpital, ce dont la loi doit inévitablement tirer les conséquences.

C'est ce qui explique d'ailleurs que la très grande majorité de nos concitoyens soit aujourd'hui si impliquée et concernée par ces questions.

Cette proposition s'appuie sur l'idée fondamentale que la volonté du malade de refuser ou d'interrompre un traitement, qu'il soit proche de la mort ou maintenu artificiellement en vie, doit être entendue et respectée.

Certes, nous plaidons pour un renforcement des moyens consacrés aux soins palliatifs mais, au-delà, nous pensons que la volonté du malade, sa décision exprimée, vérifiée, répétée doit pouvoir s'imposer à tous. Il s'agit là d'un changement considérable puisque, enfin, la primauté du choix effectué par le patient est reconnue, même si le refus du traitement qu'il exige met sa vie en danger et provoque inéluctablement la mort. Nous n'avons provoqué aucune rupture ; nous avons simplement pris appui, pour la prolonger, sur la loi Kouchner du 4 mars 2002, qui faisait du droit et de la volonté du malade le pivot de ses rapports avec les autres acteurs de son destin médical.

Aujourd'hui, qu'un premier changement, qu'une première étape, qu'une première avancée est à portée de la main, il faut la saisir sans aucune hésitation. Pouvait-on aller plus loin ? Le fallait-il ? Pour ma part, cela ne m'aurait pas heurté. Il aurait cependant fallu plus de temps pour aboutir à un accord, qui eût été plus difficile, sinon impossible à obtenir. Chacun doit bien comprendre que cette proposition n'est pas le fruit d'un compromis, mais le produit d'un consensus, au sens le plus noble du terme. J'admire ceux qui, sur ces sujets, sont habitués de certitudes et savent *a priori* ce qu'il faut faire sans qu'il y ait de place pour le doute.

M. Philippe Douste-Blazy, ministre de la santé et de la protection sociale. Très bien !

M. Gaëtan Gorce, président de la commission spéciale. Ce que je puis dire c'est que, dès lors que le débat s'engage, nul n'en sort indemne. Au fil des auditions et de nos discussions de plusieurs mois, nous avons vu vaciller les certitudes les mieux installées. Bouleversés par les auditions des médecins qui ont su démontrer que leur métier ne pouvait s'exercer

que pétri d'humanité, tourmentés par la position des juristes, unanimement réservés sur le rôle que la loi devait jouer en pareille matière, mobilisés par le refus des pratiques clandestines, dans l'intérêt du malade et du médecin, nous sommes allés, au fil de nos échanges, les uns vers les autres, soucieux non de remporter une victoire, mais de trouver un point d'équilibre. Pour certains, ce point ne peut être qu'un point d'arrivée. Pour d'autres, et c'est mon cas, ce doit être un point de départ. Mais il constitue un véritable progrès.

Certes, la loi légalise, si je devais la résumer, non pas le droit de faire mourir mais seulement celui de laisser mourir ! Hypocrisie ? Pour ma part, je comprends et je respecte sans la partager la réticence de ceux qui ne peuvent se résoudre à accepter que la société délivre une sorte d'autorisation légale de tuer, qu'elle franchisse la frontière entre accompagner la nature et, sinon anticiper, du moins provoquer la fin d'un être humain. Ce qui, pour certains, ne devrait être que l'exercice d'un droit, reste vécu par d'autres comme une violence. Avec courage, ces derniers ont admis cependant qu'un malade puisse être délivré de tout ce qui le maintient en vie du point de vue de la technologie médicale. Cette réserve, cette clause de conscience, je ne la partage pas, mais je la respecte, considérant que sur un tel sujet rien ne serait pire que de faire jouer la seule loi de la majorité, que de violenter ne fût-ce qu'une partie de la société et aussi du milieu médical, que d'exiger des consciences, notamment de ceux qui sont le plus impliqués, plus qu'elles ne peuvent admettre à un moment donné.

Rien ne serait pire que de faire d'une telle question un objet de polémique, de division, où les passions exacerbées n'auraient plus en vue que le but à atteindre, si louable soit-il, en oubliant que l'enjeu touche aux âmes autant qu'aux corps. À nous qui, nombreux sur ces bancs, pensons qu'il faudra demain aller plus loin, de trouver les arguments pour convaincre et non contraindre, dès lors que le *statu quo* insupportable est désormais remis en question.

Si la perspective est claire, les modalités pour y parvenir restent difficiles à définir. Il ne saurait, en effet, être question de créer une sorte d'automatisme, qui ferait oublier la situation si particulière, si exceptionnelle, dans laquelle se trouve chacun face à sa mort. Il faut à tout prix préserver en toutes circonstances le dialogue singulier qui doit s'engager entre le malade, l'équipe médicale, le médecin référent et les proches. Ne jamais considérer sous peine d'inhumanité qu'il suffirait de se référer pour décider à une règle générale, à l'application d'un droit qui écarterait la part de doute, de réflexion et d'interrogation.

Ma conviction profonde, et c'est ce qui m'a conduit à signer sans hésiter cette proposition, et me conduira tout à l'heure à la voter, c'est qu'il nous faut franchir une étape, et que sans cette étape, aucune nouvelle avancée ne pourrait être envisagée.

Il est clair que le débat ne sera pas clos par le vote de cette proposition. D'abord, parce qu'elle ne règle pas tout, que de nombreuses situations restent sans réponse ; ensuite, parce qu'elle comporte de nombreuses imperfections, qui traduisent nos hésitations. Mais celles-ci ne nous ont, heureusement, pas fourni le prétexte pour ne rien faire. Nous admettons cette faiblesse et la perfectibilité de notre projet dès lors que l'on en admet aussi la force : avoir fait bouger le *statu quo* et traité, pour la première fois, dans la loi un tel sujet.

J'ajoute que ces faiblesses justifieraient, et je regrette que nous n'ayons pu le faire, que l'on amende ce texte pour garantir le suivi et l'évaluation de son application.

Mme Nadine Morano. Très bien !

M. Gaëtan Gorce, *président de la commission spéciale*. Le débat ne fait que commencer à travers un texte dont chacun a choisi sur tous ces bancs d'assumer la responsabilité.

Mes chers collègues, je ne voudrais pas terminer cette intervention sans remercier tout particulièrement notre rapporteur, qui fut le président de la mission d'information. Sans doute avons-nous des différends – sur le fond comme sur la forme – sur le point d'arrivée. Mais les travaux ont été conduits dans un esprit d'honnêteté et d'impartialité qui mérite d'être salué.

M. Patrick Delnatte. Très bien !

M. Gaëtan Gorce, *président de la commission spéciale*. Je l'avoue, j'ai eu au départ des doutes sur notre capacité d'avancer et de chercher des solutions. Ils ont été rapidement dissipés et je m'en réjouis.

Je me réjouis aussi que le Gouvernement ait choisi de laisser s'exercer la liberté de notre assemblée en respectant l'intégrité du texte présenté. J'espère qu'il montrera la même détermination à le faire inscrire et voter par le Sénat.

Ce débat ne peut être pris pour solde de tout compte. Cette proposition de loi ne prétend pas tout régler, elle ouvre un débat, elle commence à apporter des éléments de solution. Le débat ne peut se refermer aujourd'hui. Il ne fait, au contraire, que s'engager.

Je voudrais vous faire part de l'émotion particulière qui est la mienne au moment où nous pourrions fêter le vote d'une grande loi sur un sujet de société, la loi voulue par Simone Veil.

Mme Catherine Vautrin, *secrétaire d'État à l'intégration et à l'égalité des chances*. Tout à fait !

M. Gaëtan Gorce, *président de la commission spéciale*. C'est aussi pour moi l'anniversaire, presque jour pour jour, d'un moment difficile, quand quelqu'un de cher n'a pu être soulagé dans ses souffrances, car personne n'était prêt à entendre sa demande.

Et si la loi ne saurait avoir pour objet de répondre à un cas particulier, je me réjouis de voir que le cri lancé voici plusieurs mois par une mère, même s'il n'a pas été totalement entendu, n'est pas resté sans écho, grâce à votre engagement et à votre sagesse, mes chers collègues. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à M. le ministre de la santé et de la protection sociale.

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre de la santé et de la protection sociale*. Je veux d'abord vous remercier, vous les députés, vous la représentation nationale. Je remercie en particulier Mme Morano et M. Gorce qui sont à l'origine de cette proposition de loi, M. Jean-Leonetti, président de la mission d'information, et le président de la commission spéciale, M. Gorce. C'est la première fois, dans les annales de l'Assemblée nationale, qu'une proposition de loi issue des travaux d'une mission d'information est adoptée à l'unanimité.

Vous l'avez dit, monsieur Gorce, cette mission a mis fin aux *a priori*, aux préjugés, aux idées reçues. Certes, je sais qu'elle n'est pas encore votée, mais je sais que tous les groupes politiques l'approuvent.

Je voudrais remercier également le Premier ministre d'avoir soutenu cette proposition de loi, car sans cette étape, aucune avancée ne pouvait être envisagée. Je m'engage à l'inscrire à l'ordre du jour du Sénat le plus vite possible.

Chacun sait qu'il lui faudra mourir un jour. Dès que nous pensons à cette réalité inéluctable, qui nous concerne tous, nous nous demandons dans quelles conditions nous vivrons cette dernière étape de notre vie. Et dans notre for intérieur, nous souhaitons, pour l'immense majorité d'entre nous, trois choses : être soulagés de nos souffrances, être respectés dans notre refus d'acharnement thérapeutique et pouvoir s'en aller dans la dignité et la tendresse.

Notre population, dans son ensemble, veut une mort digne et humaine. Nous voulons être « aidés » au moment de notre mort. Nous ne voulons pas mourir dans d'atroces souffrances, ni être prolongés au-delà du raisonnable, subir des investigations ou des examens lourds, recevoir des traitements pénibles, lorsque les chances de guérir ont disparu. Personne, non plus, ne veut que la médecine décide du moment de sa mort, à son insu. Personne ne veut être abandonné.

Il y a certainement un large consensus sur cette approche du mourir, à l'image du consensus qui s'est dégagé au sein de la mission parlementaire, lorsque, au-delà des passions et des émotions qu'une question aussi grave suscite, elle a pris la dimension de l'enjeu du débat sur la fin de vie : respecter la vie, accepter la mort, et ne jamais abandonner.

Avec ce texte que vous allez voter, vous allez renforcer les droits des malades et permettre aux médecins d'assumer plus sereinement l'obligation qui leur est faite de soulager les personnes en fin de vie et de les laisser mourir lorsqu'elles le demandent.

On pourra alors aider à mourir, mourir dignement sans pour autant demander la mort et la donner. Des équipes courageuses, certes trop rares, montrent tous les jours que c'est possible. On peut terminer ses jours, en s'éteignant doucement, tranquillement, soulagé de ses douleurs, sans acharnement thérapeutique, entouré des siens, dans un climat de paix et d'intimité.

Une mort humaine et digne est possible sans recourir à l'euthanasie. Il faut que les Français le sachent.

Encore faut-il savoir pratiquer ces soins de fin de vie qu'on appelle les soins palliatifs. C'est un savoir-faire doublé d'un « savoir être ». Car il ne s'agit pas seulement de traiter la douleur, il faut savoir écouter, dialoguer, s'asseoir au lit de celui qui va mourir, accepter de parler avec lui de ses peurs, tenter de le comprendre. C'est exigeant. Cette proximité avec la souffrance et la mort de leurs patients réveille l'angoisse des médecins et des soignants, et l'on comprend bien qu'ils ont besoin d'être formés et soutenus.

On entend souvent dire : les soins palliatifs, c'est très bien, mais il y en a trop peu. C'est vrai. Malgré tous les efforts qui ont été faits jusqu'ici pour développer les structures, malgré la loi du 9 juin 1999, voulue par Bernard Kouchner, qui garantit l'accès à ces soins, il reste encore beaucoup à faire : des régions ne sont pas dotées d'unité de soins palliatifs et la formation est inégale. Les soins palliatifs restent fragiles. La loi que vous allez voter rendra obligatoire la poursuite du développement de ces soins. Je veux m'engager sur l'évaluation de la politique de soins palliatifs, et par vos amendements, vous le proposez. Une chose est de faire la loi, une autre est sa mise en œuvre au niveau des agences régionales d'hospitalisation.

M. Jean Leonetti, *rapporteur de la commission spéciale*. Très bien.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. En conclusion, je voudrais remercier Mme de Hennezel, et rendre hommage à son travail, ainsi qu'à celui des différentes

associations. Certaines pensent que ce texte ne va pas assez loin, d'autres qu'il va trop loin. Je remercie les parlementaires et les membres du Gouvernement qui, sans être tous d'accord, ont accepté ce premier pas, sans lequel aucune avancée ne saurait être possible demain.

Je m'engage ici, mesdames et messieurs les députés, à ce que progressivement chacun puisse trouver l'aide dont il a besoin au seuil de la mort, le respect de ses droits, les mots et les gestes qui humanisent la fin de vie et donnent le sentiment de faire partie jusqu'au bout de la communauté des vivants.

Car c'est cela la véritable dignité. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à Mme la secrétaire d'État aux personnes âgées.

Mme Catherine Vautrin, secrétaire d'État aux personnes âgées. Monsieur le président, monsieur le président de la commission spéciale, monsieur le rapporteur, mesdames, messieurs les députés, le droit à mourir dans la dignité, inséparable de la dignité de l'existence humaine, relève d'une réflexion philosophique première. Pour être fondamentale, cette question n'en appelle pas moins des réponses très précises et pragmatiques, et avant tout très humaines. C'est à la façon dont une société traite ses morts, mais aussi à l'attention qu'elle témoigne aux plus fragiles, quel que soit leur âge, que se mesure son degré de civilisation et son niveau de solidarité. Fragiles parmi les personnes fragiles, les patients parvenus au dernier stade de leur existence méritent incontestablement une sollicitude toute particulière. Ils méritent aussi de disposer de droits renforcés. C'est dire que nous sommes confrontés à un formidable défi, à la fois éthique, social et médical, auquel il n'est plus temps de se soustraire.

Je voudrais ici m'associer aux remerciements que Philippe Douste-Blazy vient d'adresser à Nadine Morano et Gaëtan Gorce pour leur initiative et toute cette longue chaîne qu'ils ont construite afin de parvenir à ce texte, que le Premier ministre a accepté de soutenir. Le travail qu'ils ont fait au sein de la mission, autour de Jean Leonetti, est absolument exceptionnel.

Vous avez, mesdames, messieurs les députés, parfaitement compris les enjeux. Cette question grave qu'est la fin de vie, vous l'avez abordée sans tabou, faisant fi des clivages partisans qui n'avaient pas leur place dans le débat. La qualité du travail que vous avez effectué est remarquable à tous égards, depuis les réflexions que la mission d'information a suscitées jusqu'aux propositions que vous avez formulées dans la proposition de loi.

Sans modifier le code pénal ni prendre le risque d'ouvrir la boîte de Pandore des tentations eugénistes, vous avez procédé à un aménagement du code de la santé publique. Ce sont de nouvelles frontières éthiques et médicales et de nouvelles règles d'action qui se trouvent ainsi fixées dans l'intérêt de chaque personne confrontée à une fin de vie douloureuse, dans l'intérêt des familles, dans l'intérêt du corps médical, dans l'intérêt de la société tout entière.

Si ce texte ne s'adresse pas spécifiquement aux personnes âgées, elles sont bien évidemment concernées au premier chef. Une chose est le vieillissement et la prise en charge des personnes âgées, autre chose l'encadrement de la fin de vie, qui n'est pas exclusivement liée au grand âge. Pour autant, l'accompagnement des personnes âgées les plus fragiles et les plus dépendantes pose inévitablement la question de la

fin de vie. La gériatrie n'est-elle pas la discipline médicale du vivant la plus proche de la mort, même si de nombreuses spécialités s'y trouvent confrontées elles aussi ?

Le regard sur la vieillesse ne peut s'abstraire de la mort, bien qu'il ne réduise nullement à cette issue. La vitalité et l'énergie dont tant de personnes âgées et même très âgées sont animées nous invitent à associer la vieillesse à une forme de richesse de vie. Il n'empêche que l'avancée en âge rapproche du terme de l'existence. Pardonnez-moi cette tautologie, mais elle a son importance. En conséquence, toute réflexion sur la vieillesse a partie liée avec l'interrogation sur la fin de vie. En d'autres termes, avec l'allongement de la vie, nous assistons à une sorte de vieillissement de la mort.

La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante traite d'ailleurs explicitement de la question. Elle pose en effet en son article 11 l'obligation de respecter la fin de vie de nos aînés. Elle rappelle les droits qui sont les leurs de bénéficiaire, quelle que soit leur situation, de soins et d'attentions adaptés à leur état : « La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches. »

La question de société fondamentale qu'est la fin de vie s'inscrit donc en toile de fond de la politique en direction des personnes âgées, qui s'adresse aussi à leur famille, et ce faisant à la société toute entière.

La proposition de loi traite largement du problème des patients en fin de vie devenus inconscients, situation à laquelle sont confrontées les personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives. Il est clair que le secrétariat d'État aux personnes âgées est pleinement concerné par un sujet aussi essentiel que celui de la dignité dans la mort. Il ne peut rester davantage à l'écart des débats relatifs à une législation nouvelle, courageuse, équilibrée, qui vise à trouver une juste voie entre les écueils de l'hypocrisie et du non-droit. La dignité de la personne âgée, son droit à l'information et le respect de sa volonté ne sont pas négociables. Ce sont des principes absolus que la proposition de loi s'attache à promouvoir dans les faits. Une de ses grandes lignes de force est de proposer au malade qui le souhaite, ou à sa personne de confiance lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, le remplacement des soins curatifs par des soins palliatifs.

Votre remarquable travail donne une place centrale au malade, ou plutôt il le considère comme une personne à part entière qu'il convient d'écouter, d'informer, d'associer aux décisions médicales le concernant. Tout l'esprit de votre dispositif, j'y insiste, est fondé sur le dialogue entre le malade, la personne de confiance et l'équipe soignante. Le secteur de la gériatrie est au cœur de cette démarche participative. Ni le grand âge, ni la dégradation physique ou mentale n'autorisent à faire bon compte de ce devoir de dialogue, d'écoute et de respect de chacun, qui est d'ailleurs l'un des piliers de la cohésion de la société et de la civilisation.

Si, d'une façon générale, l'individu en fin de vie est d'abord une personne avant d'être un patient au seuil de la mort, si l'hôpital doit être un lieu de soins, où la préoccupation pour l'individu prime toute autre considération, le facteur humain est le cadre premier et l'horizon indépassable de prise en charge de la fin de vie de nos aînés.

La question des soins palliatifs, sur laquelle le ministre de la santé a montré sa détermination, est étroitement liée au souci pour le soulagement des souffrances. Leur importance en matière gériatrique n'est plus à démontrer, même si ces

soins ont leur spécificité, en raison de la diversité des pathologies prises en charge, du degré d'autonomie physique et psychique du malade et de la nature de l'environnement social et familial.

Je sais que les professionnels du secteur gériatrique, les usagers et leurs familles sont extrêmement sensibles et attentifs aux évolutions de cette problématique. Le texte de loi leur apporte des éléments de réponse, dans le sens d'une recherche de ce que l'on pourrait appeler un « bien mourir » et d'une qualité de vie la meilleure possible jusqu'à la mort. Il écarte l'obstination thérapeutique déraisonnable et les démarches inacceptables d'euthanasie active. En outre, la commission a proposé des amendements, qui permettent aux EPAD de dispenser des soins palliatifs. Je suis personnellement très attachée à la mise en pratique de ces dispositions. Je m'en félicite dans la mesure où il est indispensable pour les personnes âgées en fin de vie de bénéficier d'un accompagnement sur leur lieu de résidence et d'éviter un ultime transfert.

Mesdames, messieurs les députés, politique humaine par excellence, la politique en direction des personnes âgées doit veiller à ce que leur situation en fin de vie soit mieux prise en compte et votre proposition va résolument en ce sens. Elle sera mieux prise en compte sur le plan personnel, par une adaptation au cas particulier de chaque personne âgée arrivée au seuil de la mort, qui, si près du terme fatal soit-elle, se voit offrir un accompagnement sanitaire et humain optimal, dans le dialogue, afin de ne pas être dépossédée de sa propre mort. Mais elle sera également mieux prise en compte par la société tout entière, consciente que le droit à mourir dans la dignité compte de toute évidence au nombre des premiers des droits de l'homme.

Vous l'avez dit les uns et les autres, ce texte constitue une véritable avancée. La France, pays des droits de l'homme, peut être fière de ce bel exemple donné par notre démocratie dont les acteurs savent se retrouver sur l'essentiel et, au-delà de leurs convictions et des clivages qui les opposent, faire progresser le débat. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

Discussion générale

M. le président. Dans la discussion générale, la parole est à Mme Catherine Génisson.

Mme Catherine Génisson.

« Sois sage, ô ma Douleur, et tiens-toi plus tranquille.
Tu réclamaï le Soir ; il descend ; le voici :
Une atmosphère obscure enveloppe la ville,
Aux uns portant la paix, aux autres le souci.

Pendant que des mortels la multitude vile,
Sous le fouet du Plaisir, ce bourreau sans merci,
Va cueillir des remords dans la fête servile,
Ma Douleur, donne-moi la main ; viens par ici,

Loin d'eux. Vois se pencher les défuntes Années,
Sur les balcons du ciel, en robes surannées ;
Surgir du fond des eaux le Regret souriant ;

Le Soleil moribond s'endormir sous une arche,
Et, comme un long linceul traînant à l'Orient,
Entends, ma chère, entends la douce Nuit qui marche. »

La beauté de ce poème nous touche profondément, intimement, quand s'exprime face à la douleur indicible, l'exigence de paix, de sérénité, d'humanité.

Le respect de la dignité de la vie de chacun, à travers le choix de sa fin de vie, est l'exigence la plus personnelle qui soit. C'est aussi une question éminemment politique, éminemment citoyenne : l'histoire de chaque citoyen s'inscrit dans celle de la cité.

Notre débat prend place dans un environnement paradoxal. Nous affirmons l'exigence du respect de la dignité de la personne jusqu'à sa mort, alors que nous avons écarté celle-ci de notre vie quotidienne. La vieillesse est régulièrement prolongée, mais sept personnes sur dix meurent à l'hôpital, et les merveilleux progrès de la médecine rendent la mort parfois terriblement technique. Notre société place la famille en retrait, une famille qui se sent dépossédée de la mort, souvent solitaire, de ses proches. Le recul des rituels n'est pas fait pour nous rassurer.

Interrogeons-nous aussi sur la façon dont nous sommes entrés dans le débat : alors que le comportement déviant d'une infirmière n'avait entraîné qu'une réaction d'indignation, il a fallu attendre le cri, le geste d'amour d'une mère devant la douleur de son fils, qui n'admirait plus la vie, pour que le débat devienne public.

Députés, nous avons voulu soutenir ce débat. Notre mission parlementaire a travaillé pendant huit mois et j'en remercie profondément son président, Jean Leonetti. L'importance et la qualité de nos travaux ont aussi montré toute la complexité du problème. Pour autant, cela ne nous exonère pas d'exprimer notre total engagement dans la recherche la plus exigeante possible de réponses humanistes à la demande fondamentale d'une fin de vie digne et choisie.

La proposition de loi que nous examinons aujourd'hui est un aboutissement pour les uns, une étape pour d'autres. Je me range parmi ces derniers. En effet, nous n'apportons pas de solutions aux problèmes posés par les mineurs ou la périnatalité. Mais nous refusons le *statu quo*.

S'agissant des personnes en fin de vie, le texte affirme clairement que le malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ayant décidé d'arrêter son traitement doit voir sa volonté respectée par le médecin qui l'aura informé des conséquences de son choix, l'accompagnera par des soins palliatifs et inscrira sa décision dans le dossier médical. Des directives anticipées peuvent aussi témoigner de la volonté du malade devenu inconscient.

Mais la proposition de loi ne concerne pas que les malades en fin de vie, et je veux en souligner une avancée fondamentale : le renforcement du droit des malades en matière de refus de toute thérapie. Si cette disposition existe déjà dans la loi Kouchner, son application est ici clarifiée grâce à la définition des procédures d'arrêt de traitement, avec en particulier l'instauration du droit de refus de l'obstination déraisonnable et la possibilité donnée au malade de réitérer sa demande après un délai raisonnable et au médecin de faire appel à un autre membre du corps médical.

De plus, en autorisant le malade conscient à refuser tout traitement, la disposition vise implicitement le droit au refus de l'alimentation artificielle considérée comme un traitement. Ce droit devient un droit effectivement exercé par le malade. Quand celui-ci est inconscient, la procédure de limitation ou d'arrêt du traitement est collégiale, après consultation de la personne de confiance, de la famille ou d'un proche.

La clarification, la transparence dans la mise en place de ces dispositifs respectent, protègent le malade, et c'est très important.

Ces dispositions n'ont de sens que dans le cadre de la pratique de soins palliatifs, et le texte de la proposition de loi le réaffirme avec force. L'égalité d'accès aux soins palliatifs doit être un droit pour tout citoyen, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui puisque deux tiers des centres hospitalo-universitaires n'en sont pas dotés et que nombre de régions ne disposent d'aucune structure.

Il importe donc de les généraliser, de diversifier leur mode d'organisation, tant dans le secteur public que libéral, et l'investissement humain qu'ils représentent doit être légitimement reconnu. Sachons reconnaître, monsieur le ministre, que le temps consacré au malade, à la famille, est insuffisamment reconnu en raison du caractère souvent réducteur et insuffisant du simple paiement à l'acte.

La pratique des soins palliatifs ne trouve sa qualité d'application que si l'ensemble de la communauté soignante bénéficie de formations adaptées à ces problématiques et si nos concitoyens y sont sensibilisés. Sachons écouter les acteurs des soins palliatifs, leur engagement, leur enthousiasme, mais aussi leurs interrogations, leurs doutes. Le docteur Régis Aubry, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, estime qu'« il ne s'agit pas de se déclarer pour ou contre l'euthanasie, mais de réfléchir à ce sujet. Pour que cette réflexion soit permise, nous devons mettre de côté nos convictions personnelles dès le départ, sinon aucun débat ne peut avoir lieu ».

Je terminerai mon propos en soulignant combien il est important que le débat reste ouvert. Ce texte est un progrès certain. Au début de nos travaux, j'étais favorable à la dépénalisation de l'euthanasie ; depuis, j'ai évolué. Et si je reste profondément attachée à l'obligation de réponse aux demandes, si rares soient-elles, de vie abrégée de nos concitoyens, je le dis simplement, aujourd'hui, je m'interroge parce que le débat est difficile et qu'il nous revient d'arbitrer.

Le temps du débat est nécessaire. Il nous faut réfléchir avec nos concitoyens. À ce titre, l'exemple de la Hollande est intéressant : trente ans de débats, deux lois déjà. Et si l'euthanasie est dépénalisée, les déclarations sont pratiquement nulles aujourd'hui. Les Hollandais poursuivent leur réflexion. Ils ont développé les soins palliatifs et la relation est très forte entre le malade et le médecin de famille. Une loi que l'on n'a plus besoin d'appliquer : peut-être est-ce là la maturité.

Le débat doit rester ouvert. Aujourd'hui, allons au plus profond du débat public et donnons-nous les moyens de continuer de partager ce débat fondamental avec nos concitoyens. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Olivier Jardé.

M. Olivier Jardé. Monsieur le président, monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, quelle est la spécificité de l'homme ? N'est-ce pas tout simplement la conscience qu'il a de sa propre disparition, de sa propre mort ? Réfléchir sur sa propre mort, n'est-ce pas donner un sens à sa vie ? L'homme n'est-il pas le seul être vivant à être angoissé à l'idée de disparaître ? L'homme n'est-il pas astreint à échapper aux contraintes naturelles et à prendre sa propre destinée en main ? Accepter de pousser un premier cri, n'est-ce pas accepter de rendre un dernier soupir ? Réguler la naissance ne pousse-t-il pas à réfléchir sur la régulation de sa propre disparition ?

L'homme est un être de relation. Il est difficile pour un homme d'être seul. Un homme est fait pour être aimé et aimer les autres.

Telles sont mes premières réflexions sur la vie et sur la mort.

Le drame vécu par Vincent Humbert et sa mère a précipité notre réflexion, a suscité beaucoup d'émotions, beaucoup de passions. Le débat médiatique a présenté le droit de mourir comme une liberté ultime.

Dans la population française, les personnes ne veulent pas souffrir et ne sont pas toujours convaincues que les soins palliatifs peuvent les soustraire à cette souffrance. Elles refusent également totalement l'acharnement thérapeutique, bien qu'il existe un consensus pour ne pas le pratiquer.

Faut-il autoriser une « exception d'euthanasie », sachant que toute exception peut entraîner des dérives ?

Il y a quelque chose que j'ai du mal à évaluer, c'est la dignité dans la mort. Mais la mort est-elle digne ? J'oserais dire que la mort est peut-être indigne. N'ouvrirait-on pas ainsi la voie à certaines tentations, face à des personnes en fin de vie, improductives, et dont le traitement coûte cher à la société ? De plus, j'ai vu dans mon service des polytraumatisés des personnes très atteintes se retrouver, quelques années plus tard, avec des vrais projets de vie. La demande d'euthanasie n'est-elle pas parfois un appel adressé à l'entourage pour une plus grande prise de soins ?

J'ai beaucoup apprécié la réflexion menée par la commission et je tiens à rendre hommage à son président. Mais je me suis demandé si l'on devait légiférer. Si l'on est dans un cercle harmonieux et parfait, avec un patient parfait, une famille parfaite, un corps médical parfait, je crois que oui, car le souhait des patients, des familles, les réalisations médicales ne sont plus du tout en adéquation avec la législation actuelle. À cet égard, je partage pleinement les conclusions de la mission d'information.

A-t-on le droit de donner à un patient en fin de vie une dose d'antalgique plus importante qui, tout en soulageant, risquera d'entraîner sa mort ? Peut-on retirer le respirateur à quelqu'un qui n'a plus d'espoir d'être réanimé, sachant que cet acte peut entraîner sa mort ? Arrêter tout simplement un traitement inhumain, n'est-ce pas simplement accepter que la mort est inéluctable ?

Sommes-nous toujours transparents vis-à-vis du patient, de sa famille ? Existe-t-il suffisamment de soins palliatifs et d'unités mobiles dans nos départements ? Dans le département de la Somme, je crains de devoir répondre par la négative. Nous avons de bonnes équipes mobiles, mais seulement trois lits.

Il faut donc légiférer et accepter que le soulagement soit primordial et que l'on puisse donner cette dose supérieure au risque d'interrompre la vie. On peut débrancher le respirateur, arrêter un traitement inutile dans une grande transparence, et je suis très attaché à la transparence. Il faut être transparent vis-à-vis du patient, de la famille.

Madame la secrétaire d'État, il est indispensable d'augmenter le budget consacré aux soins palliatifs.

Mme la secrétaire d'État aux personnes âgées. Vous avez raison !

M. Olivier Jardé. Par ailleurs, je tiens à rendre hommage à la commission qui, dans sa grande sagesse, n'a pas souhaité préciser la notion de délai raisonnable.

La vie est unique, mais la mort aussi. La mort est très personnelle et nous n'avons pas le droit de la voler. Voilà pourquoi, rejoignant les conclusions de la mission d'information, je voterai la proposition de loi. Néanmoins, je pense qu'il sera nécessaire de l'évaluer dans quelques années pour éventuellement la modifier légèrement en fonction de l'évolution des mentalités et de la médecine. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Michel Vaxès.

M. Michel Vaxès. Monsieur le président, monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, aucune situation de fin de vie, aucun état de détresse, n'est comparable à un autre. Le rapport avec la mort, la douleur, la souffrance est toujours singulier. En la matière, le recours à la norme restera donc toujours un exercice d'une très grande complexité. C'est la première difficulté à laquelle le législateur est confronté et qui exige de chacun beaucoup d'humilité.

Une deuxième difficulté tient au fait que ce débat s'est ouvert à la suite d'un événement particulièrement douloureux, bouleversant, que nous gardons tous ici en mémoire.

Il est pourtant essentiel de s'abstraire de la prégnance de tel ou tel cas, d'éviter que l'expérience intime de chacun face à la fin de vie d'un proche ne devienne la référence trop exclusive de notre réflexion et de nos propositions. Ce sont là des conditions indispensables pour tenter de répondre le plus objectivement, le plus humainement et le plus efficacement possible au plus grand nombre de situations de fin de vie.

Une troisième difficulté tient au fait qu'en ce domaine, plus que dans aucun autre, il paraît absolument nécessaire que nos concitoyens avancent d'un même pas, non pour parvenir à un médiocre compromis, mais pour réaliser, dans le respect de l'intime conviction de chacun, le meilleur équilibre, celui qui permettra de dépasser le conflit entre celles et ceux qui pensaient qu'il est possible d'aller plus loin aujourd'hui et celles et ceux qui, dès le départ, considéraient comme excessives toutes propositions rompant avec le *statu quo* actuel.

Sans une volonté partagée d'aboutir à des propositions de dispositions législatives nouvelles, aucune évolution n'aurait été possible. Or elle était indispensable pour au moins deux raisons primordiales.

D'abord, parce que la démocratie appelle la transparence et qu'elle ne peut se satisfaire de la situation d'hypocrisie dans laquelle nous nous trouvons. Chacun le sait, chaque jour des pratiques que l'on appelle, peut-être à tort, euthanasiques ont cours dans tous les établissements hospitaliers.

Bien que ces actes clandestins soient guidés par la compassion dans la majorité des cas, il n'est pas acceptable qu'ils soient pratiqués plus longtemps dans l'opacité.

La deuxième raison relève d'un parti pris délibérément humain, le seul qui puisse légitimement motiver les décisions que nous avons à prendre.

La douleur extrême, la souffrance insupportable ne sont pas rédemptrices. Il n'est d'ailleurs pas sans signification qu'elles soient encore, ici ou là, inhumainement utilisées pour casser les plus nobles résistances. Rien n'est donc plus important que de les combattre tout au long de la vie, jusqu'au bout de la vie, y compris lorsque les actes qui tendent à les supprimer peuvent avoir pour conséquence de précipiter l'ultime instant d'une vie qui s'en va, d'une vie qui souvent est déjà partie, parce qu'elle a perdu tout son sens, parce que s'est délitée ce qui est l'essence même de son humanité, le rapport à l'autre, ce seul lien qui permet encore le partage.

Quand il n'y a plus du tout ou plus suffisamment à partager, parce qu'on est prisonnier, enfermé dans sa douleur, dans sa souffrance, dans son isolement ou dans sa définitive inconscience, alors il faut entendre ceux qui directement ou indirectement nous demandent de ne pas prolonger artificiellement une vie qui, pour eux, a perdu l'essentiel de sa dimension humaine.

« Ce n'est pas une vie » : mesurons bien le sens de cette affirmation, qui se transforme un jour en demande. « Arrêtez tout traitement et accompagnez-nous jusqu'au bout du chemin en nous épargnant d'inutiles douleurs ou d'ultimes souffrances », telle est la demande qu'ils nous font, qu'ils répètent et qu'il nous faut entendre.

Les membres de la mission d'information ne sont pas restés sourds à cet appel. Mais comment y répondre, sinon en choisissant de ne pas prolonger artificiellement la vie ou de provoquer délibérément la mort ? Ils ont choisi la première solution et décidé d'accompagner, par des soins appropriés à une fin de vie digne et apaisée, la personne qui demande à être délivrée de sa souffrance, à être libérée.

Après avoir interrogé de nombreux médecins – des anesthésistes, des chefs de service de réanimation et des chefs de service des urgences –, il ressort que, aux yeux des patients et grâce aux moyens dont dispose aujourd'hui la médecine, les deux méthodes ne s'opposent pas forcément car la distance qui les sépare est extrêmement réduite. Elle reste cependant considérable pour la société et pour les personnels de santé.

La possibilité d'administrer la mort en toute légalité, même dans des conditions rigoureusement encadrées, ne nous prémunira pas contre de possibles dérives. Qui pourrait d'ailleurs avec certitude affirmer le contraire ? Dans les pays qui ont choisi d'aller plus loin que nous le proposons, de trop nombreuses questions demeurent et il est avéré que les gestes actifs sont bien plus nombreux que les actes déclarés.

Pour toutes ces raisons, et au terme d'un long cheminement accompli en refusant de céder à la simplification, à la passion et aux pressions, je reste convaincu que la proposition de loi que nous vous soumettons répond de façon raisonnable, équilibrée et efficace au problème posé.

L'ensemble des amendements retenus par la commission respecte l'esprit qui a commandé la rédaction de ce texte. Ils en précisent le sens et lèvent quelques interrogations légitimes auxquelles la rédaction initiale ne répondait pas explicitement.

Notre mission d'information et la commission spéciale ont bien travaillé, et j'en remercie très sincèrement son rapporteur, Jean Leonetti, et son président, Gaëtan Gorce.

Sitôt le texte adopté, ce que je souhaite, il restera au Gouvernement à mettre très rapidement en œuvre nos recommandations...

Mme la secrétaire d'État aux personnes âgées. Bien sûr !

M. Michel Vaxès. ... en dégageant les moyens matériels nécessaires et en actualisant les formations. La bonne application de la proposition de loi en dépend.

Dans son livre *Je ne suis pas un assassin*, le docteur Frédéric Chaussoy écrit : « Moi, mon travail c'est de sauver des vies et, quand je n'y arrive pas, de faire en sorte qu'elles se terminent sans souffrance et dans la dignité. Et mon opinion, c'est qu'aucune loi ne devrait m'interdire de faire ça. » Je crois très sincèrement que le texte que nous vous proposons d'adopter permettra au docteur Chaussoy, comme à tous ses confrères, d'accomplir leur travail comme ils l'entendent, avec cette humanité que Vincent et Marie Humbert ont si longtemps réclamée. Je veux ici saluer leur courage grâce auquel se concrétise aujourd'hui ce que je considère comme une avancée significative dans ce débat de société, si difficile, si délicat et si éprouvant. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Jean-Michel Dubernard.

M. Jean-Michel Dubernard. Les questions posées par la fin de vie figurent parmi les plus passionnément débattues par les hommes et les femmes d'aujourd'hui. Remercions le rapporteur de la commission spéciale, Jean Leonetti, car la mission d'information parlementaire qu'il a présidée est à l'origine de cette proposition de loi qui a fait l'objet d'un vrai et beau consensus.

Écrivain et philosophe, France Quéré, l'une des principales personnalités du Comité national d'éthique, nous a éclairés dans notre démarche d'une manière singulière et inimitable, avec une profonde humanité. Cette voix libre et intelligente nous a enseigné à quel point la confrontation de la médecine à la fin de la vie éveille en chacun de nous une angoisse qui l'étreint au plus profond de sa solitude, et même parfois le ressentiment devant les questions vertigineuses auxquelles elle renvoie. En effet, la médecine n'est pas totalement impuissante devant la mort. Si elle l'était, on ne lui demanderait pas de comptes. Les médecins disposent, il est vrai, d'un petit pouvoir sur l'événement ultime qui leur échappera toujours. À défaut d'abolir la mort, ils peuvent l'anticiper ou la retarder.

Paradoxalement, la demande d'une législation sur ce point n'a cessé de croître dans les sociétés occidentales, à un moment où jamais la médecine n'a été aussi efficace pour lutter contre l'inconfort, la douleur et l'angoisse.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. C'est vrai !

M. Jean-Michel Dubernard. Cette demande émane le plus souvent de citoyens encore bien portants, qui anticipent leur fin.

Ils expriment ainsi la crainte de la servitude, de la dépendance envers des machines qui maintiennent le corps en vie, longtemps après que cette vie elle-même a perdu tout sens. Ils révèlent aussi, comme le souligne le psychanalyste Robert Higgins, l'image que renvoie le miroir social contemporain, ses modèles, ses emblèmes : même au seuil de la mort, la liberté de choix, l'initiative, l'autonomie ont, peu ou prou, supplanté l'obéissance, le renoncement, la discipline et le respect de l'interdit. L'adhésion aux valeurs nouvelles est exigée de l'individu moderne qui doit prouver qu'il est propriétaire de son corps, maître et possesseur de sa vie. Ce ralliement au discours ambiant témoigne aussi sans doute d'une forme de soumission à l'idée qu'il n'y aurait pas de véritable place pour celui qui va mourir, car son existence n'aurait plus de sens.

Mme la secrétaire d'État aux personnes âgées. C'est vrai !

M. Jean-Michel Dubernard. Nous sommes entretenus dans une vision mensongère de la vie, qui cultive l'illusion de la jeunesse, de la beauté. La vie qui défaille et la mortalité sont sacrifiées à l'idolâtrie d'une vie perpétuellement triomphante.

Enfin, cette demande atteste que le caractère indissolublement lié de la vie et de la mort n'est plus perçu dans les sociétés modernes. Les croyances dans la survie se sont dissipées. Pour beaucoup, la mort est un néant définitif sur lequel il n'y a rien à dire ; elle est souvent abordée avec désespoir, la rage au cœur. Au-delà des croyances, la sagesse ancienne préparait à mourir et l'homme, banal mortel, méditait sur sa finitude. Ce n'est plus le cas. La mort a été refoulée aux marges de nos vies et de la société. On peut donc se réjouir de pouvoir en parler aujourd'hui en la considérant, non plus comme un échec de la technique médicale, mais comme une simple limite au pouvoir de la science.

Mme Christine Boutin. Très bien !

M. Jean-Michel Dubernard. Dès lors, les soignants, renvoyés à une impossible maîtrise, ont un devoir essentiel : faire droit au respect, à la dignité, à l'irréductible singularité de l'autre. C'est la raison pour laquelle, il y a trois ans déjà, lors de l'examen du projet de loi sur les droits des malades, j'avais réclamé l'inscription du principe selon lequel « chacun a le droit à une mort digne ».

Mme Christine Boutin. Tout à fait !

M. Jean-Michel Dubernard. Pour moi, cette idée de dignité est centrale. Selon René Char, « Les mots savent de nous des choses que nous ne savons pas d'eux. » La définition de la dignité n'est à la libre disposition de personne, et nul ne peut se prévaloir d'en fixer les critères.

Mme Christine Boutin. Très bien !

M. Jean-Michel Dubernard. Je suis convaincu qu'elle ne tient ni à une position sociale, ni à un état de conscience, ni à un état physique ou de santé : je la crois consubstantielle à l'être humain, à l'humanité. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*) Quel que soit l'état d'une personne, de son corps auquel s'attache cette dignité, et quelle que soit par ailleurs l'image qu'elle a d'elle-même, elle doit être pleinement respectée jusqu'au bout. Nous avons besoin d'une médecine qui s'attache plus au malade qu'à la maladie, qui ne se dérobe pas quand elle devient impuissante.

Au-delà de ces affirmations de principe, aucune construction juridique ne saurait être échafaudée hâtivement. Où mettre le curseur ? Qu'inscrire dans la loi ? Légaliser ou dépénaliser l'euthanasie, interdire l'acharnement thérapeutique, autrement dit l'« obstination déraisonnable », nous avons tous des avis aussi différents que respectables. Et pour cause ! Car on ne voit pas comment trancher aisément un débat aussi difficile. L'euthanasie qui abrège la vie, l'acharnement thérapeutique qui la prolonge ne révèlent-ils pas finalement le même désarroi de la part d'êtres humains qui refusent leurs limites et veulent rester les maîtres ?

Jean Leonetti et ses collègues ont su conjuguer avec intelligence et pondération plusieurs demandes, parfois contradictoires : celle des patients qui veulent décider librement des derniers instants de leur vie et qui réclament le respect de la vie humaine, celle des médecins qui souhaitent pouvoir accomplir leur mission de manière sereine. La crainte des soignants face à ces questions grandit et ne peut-être négligée. Nos collègues de la mission d'information et de la commission spéciale ont essayé de les aider à sortir du *statu quo* dans lequel ils se débattent, sans aller jusqu'à légaliser l'euthanasie. L'acte de donner la mort restera toujours une transgression.

Meilleure prise en compte de la volonté du malade atteint d'une affection incurable de refuser tout traitement, encadrement de la décision des médecins en définissant des procédures d'arrêt du traitement, reconnaissance des « directives anticipées » du patient, transparence du dialogue entre le médecin et le malade, consultation systématique des proches, sans toutefois faire reposer la décision sur leurs épaules... Leur réflexion s'est jouée sur le fil du rasoir.

Le mérite des membres de la mission parlementaire, puis de la commission spéciale, est d'avoir su avancer ensemble par-delà leurs divergences. Ils ont su garder à l'esprit qu'il doit demeurer un écart entre l'éthique et le droit. Ils ont choisi la voie médiane, où la mort n'est plus l'ennemie que l'on fuit par tous les moyens.

Cette nouvelle culture des soins palliatifs, que vous souhaitez promouvoir, monsieur le ministre, nous y aidera grandement. Nous connaissons la mobilisation de tous ceux qui s'engagent dans ce domaine et auxquels je rends hommage. Les mesures que vous avez annoncées sont importantes pour que des hommes et des femmes, et aussi malheureusement des enfants parfois, puissent être accompagnés dignement jusqu'au bout de leur vie, pour qu'ils puissent choisir de terminer leur chemin chez eux s'ils le désirent, soignés et soulagés aussi bien qu'à l'hôpital, entourés de ceux qui les aiment et qui leur apportent affection et réconfort.

Bien évidemment, le groupe UMP, dont j'ai l'honneur d'être le porte-parole, votera la proposition de loi. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La parole est à M. François Dosé.

M. François Dosé. Dans ses quinze articles, son exposé des motifs et même les amendements dont elle fait l'objet, la proposition de loi reprend les conclusions esquissées par la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie.

La commission spéciale, dont j'étais membre, a prolongé, vérifié, précisé, mais toujours dans le cadre qui avait été défini, soucieuse qu'elle était de se conformer aux fondements éthiques et politiques que la mission avait posés ainsi qu'aux équilibres qu'elle avait su trouver. Nous avons travaillé, non pas sous la contrainte, mais avec un sentiment de reconnaissance respectueuse, en partageant pleinement les principes posés, les suggestions qui avaient été faites, et en rendant hommage à la qualité des investigations des membres de la mission.

Comme je ne souhaitais aujourd'hui ni expliquer le texte, ni analyser le contexte, ni commenter les commentaires – d'autres se livreront à ces exercices avec plus de pertinence que moi –, je vous apporterai ma contribution sous forme d'un témoignage. La loi, bientôt, nous concernera dans notre quotidien le plus proche.

Au lendemain de la dernière réunion de travail de la commission spéciale, j'ai organisé dans ma circonscription une journée d'auditions. Elle m'a permis d'entendre la parole du père évêque et de ses invités, de Mme le pasteur et de ses invités, des représentants d'associations d'aînés – l'ADMR, l'ADAPA, les mouvements de retraités agricoles, l'UDAF et France-Alzheimer –, la délégation régionale de « Dignité et Responsabilité » – association proche de « Mourir dans la dignité » – ainsi que les représentants de toutes les organisations des professionnels de santé, les formateurs des écoles d'infirmières et, *in situ*, le médecin chef de service des soins palliatifs de l'hôpital de notre chef-lieu.

Trois observations suffiront à rendre compte de leurs appréciations.

En premier lieu, fallait-il légiférer ? Unaniment, la réponse fut oui. Certains m'ont signifié leurs appréhensions d'aujourd'hui et leurs réticences passées, car la diversité des situations interroge toujours nos concitoyens sur la frontière, parfois étrange, entre la légitimité et la légalité. Mais dans la diversité de leurs communautés de choix, mes interlocuteurs préférèrent désormais les jalons d'une loi au vide juridique.

Fallait-il privilégier le consensus ? Unaniment, là encore, la réponse fut oui. Loin des appréciations partiales et partisans, la volonté d'écrire en commun un socle législatif – fût-il insuffisant – est très appréciée. Notre démarche

est vécue comme un élément apaisant pour ceux qui ont à vivre ces situations difficiles dans le domaine de l'intime, et aussi comme un élément éthique et fédérateur dans le domaine sociétal et pour la vie politique.

Fallait-il enfin, dès ce premier texte, aborder la problématique de la liberté et la question du droit des personnes à décider de leurs conditions de fin de vie, notamment en donnant force de loi au testament de vie ? À l'exception de « Dignité et Responsabilité toute la vie », proche de « Mourir dans la dignité », mes interlocuteurs m'ont tous signifié leur accord sur le périmètre du texte, préférant une unanimité modeste à une avancée turbulente. Aucun – je le note – ne réfute la légitimité d'un tel débat, mais il donnera évidemment lieu à un affrontement de convictions. J'ajouterai, cette fois à titre personnel, que nous ne devons pas esquiver la tenue ici dans un proche avenir d'un tel débat, tout en rappelant que la clause de conscience de chaque parlementaire devra alors prévaloir sur la discipline ou la solidarité de groupe.

Mme Christine Boutin. La clause de conscience existe toujours : il n'y a pas de vote impératif en France !

M. François Dosé. Dans leur diversité, mes interlocuteurs m'ont lancé, de façon répétée, trois appels à la vigilance : sur la procédure collégiale, notamment sur la place des parents dans le processus décisionnel, lorsqu'il s'agit des enfants, et sur la place des associations tutélaires pour les personnes concernées ; sur le juste temps accordé à l'obstination dite déraisonnable ; enfin, et surtout, sur les moyens accordés aux soins palliatifs.

Monsieur le ministre, il conviendra de s'attaquer en urgence à deux priorités : le cadre budgétaire, dans lequel devront pouvoir s'inscrire les soins palliatifs, et la formation, dans le double respect de la diversité des situations – établissements sanitaires, institutions médico-sociales et soins à domicile – et de la pleine solidarité territoriale, afin que le milieu rural, faute de moyens, ne soit pas le lieu d'une nouvelle désespérance.

Ce projet de loi définit un juste périmètre, largement accepté, mais sa légitimité sera fonction des moyens accordés à sa mise en œuvre et des pratiques et comportements de chacun des membres, professionnel ou non, de la communauté entourant la personne en fin de vie.

Pour ceux que j'ai rencontrés comme pour moi, ce texte est d'abord une invitation. Puissions-nous, dans la diversité de nos responsabilités et de nos convictions, dans celle de nos territoires et de nos générations, être en toute dignité à ce rendez-vous-là. (*Applaudissements sur divers bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Bernard Debré.

M. Bernard Debré. Monsieur le président, monsieur le ministre, mes chers collègues, le Parlement est saisi d'une proposition de loi sur la fin de vie et le droit des malades : je la voterai.

Mais, déjà, dans la presse, la confusion règne : certains parlent d'une loi sur l'euthanasie, d'autres d'une loi sur la dignité. J'ai entendu un de mes collègues parler de la dignité avec des mots justes. Mais comment ne pas craindre un tel mélange ? On laisse entendre que le texte est d'une immense importance parce qu'il va transformer l'activité des médecins, des chirurgiens et des réanimateurs et rendre à ceux qui nous quittent la dignité que la société leur a jusqu'à présent refusée dans la fin de vie.

Je ne le crois pas. Il existe fort heureusement déjà des lois en la matière et ce projet de loi n'est pas destiné à légaliser l'euthanasie active.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. C'est vrai !

M. Bernard Debré. Loin d'autoriser l'euthanasie par injection volontaire d'un produit mortel, ce texte reprend et précise les lois précédentes.

Je suis perplexe, car j'ai lu un article de Suzanne Rameix, directeur du département d'éthique médicale à la faculté de médecine de Paris-XII, intitulé : « Il n'y a pas de vide juridique sur l'euthanasie et sur la fin de vie en France ». Je souhaiterais simplement vous rappeler les articles qui existent déjà, en premier lieu les articles 36, 37 et 38 du code de déontologie du 6 décembre 1995.

L'article 36 interdit au médecin de soigner une personne sans son consentement, sauf urgence ou impossibilité de consentir. L'article 37 interdit l'obstination déraisonnable et pose le principe de proportionnalité. L'article 38, quant à lui, interdit de provoquer délibérément la mort. Ces trois articles posent un cadre simple, sain et indispensable sur le plan éthique. Ils forment à eux seuls l'ossature de la nouvelle loi.

Ils ont été complétés par deux lois. La première, du 9 juin 1999, garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs et pose le droit de refuser tout traitement ou investigation inutiles. La seconde, du 4 mars 2002, inscrit le droit au traitement de la douleur dans les articles L. 1110-5 et L. 1111-4 du code de la santé.

Je suis perplexe, car les lois actuelles permettent de traiter toutes les douleurs par un analgésique approprié, même à forte dose si nécessaire, y compris jusqu'à la sédation terminale et un risque vital pour le patient, s'il n'existe pas d'autres moyens de calmer sa douleur – ceci en raison du droit au traitement de la douleur et du principe de proportionnalité. Les lois actuelles permettent également de prendre des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements, soit parce que les traitements seraient devenus de l'acharnement thérapeutique, soit parce que les patients auraient clairement exprimé leur volonté de refuser un traitement proposé. Dans ce cas, il faudrait recourir à la médecine palliative, dans le cadre de la loi du 9 juin 1999. Une forte complémentarité existe donc déjà entre les lois existantes, qui prévoient le droit de refuser un traitement et le droit aux soins palliatifs.

D'ailleurs, comment un patient pourrait-il choisir sereinement de refuser un traitement, si c'était pour être abandonné à sa solitude et à sa douleur et pour être renvoyé chez lui ? Cet ensemble législatif constitue déjà un droit de mourir large, cohérent et légitime.

Je ne suis pas contre la nouvelle loi, qui transférera le code de déontologie dans une loi qui sera, sinon plus coercitive, du moins plus directive. Vous oubliez néanmoins, monsieur le ministre, que l'application de cette nouvelle loi réclamerait davantage d'infirmières et de centres de soins palliatifs. Il n'y en a pas assez !

Mme Christine Boutin. C'est vrai !

M. Bernard Debré. Dès lors, monsieur le ministre, comment ne pas être perplexe devant les articles 10 et 11 du projet de loi, qui évoquent les soins palliatifs ? Je le répète : les unités de soins palliatifs ne sont pas en nombre suffisant. Actuellement, lorsque nous souhaitons confier un malade à une unité de soins palliatifs, nous ne pouvons pas le faire.

Je suis également perplexe, monsieur le ministre, parce que vous avez dit, comme d'autres ici, que cette loi ne constitue qu'un premier pas.

Mais un premier pas vers quoi, monsieur le ministre ? Vers la légalisation de l'euthanasie ? Là, je serais contre.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. J'ai déjà dit ce que j'en pensais à plusieurs reprises !

M. Bernard Debré. Je me contente de reprendre vos propos, monsieur le ministre, selon lesquels ce projet de loi constitue un premier pas.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Je suis contre l'euthanasie, je l'ai toujours dit !

M. Bernard Debré. Merci, monsieur le ministre. Moi aussi.

Je voudrais vous raconter l'histoire édifiante qui m'est arrivée il y a trois semaines. Nicolas a vingt ans, quand on lui découvre un cancer du testicule gauche. La maladie est avancée – métastases hépatiques, pulmonaires et ganglionnaires intra-abdominales –, mais elle peut être guérie, si l'on s'y acharne. Cette maladie, je le répète, va être guérie. Il ne s'agit pas d'un acharnement thérapeutique, puisque l'espoir existe. Après six cures de chimiothérapie intensive, le bilan est, au bout de six mois, encourageant, mais il est loin d'être parfait. Il reste de grosses traces intra-abdominales de cancer et une seconde épreuve, nécessaire, attend Nicolas : la chirurgie abdominale.

Je l'ai opéré le 16 novembre. L'intervention a réussi, mais en période de réveil, Nicolas fait un arrêt cardiaque inexplicable, et il est transféré en réanimation. Le soir, il ne se réveille pas. Il est dans le coma. Vous imaginez l'angoisse de la famille et la mienne. Les jours passent, il ne se réveille toujours pas et les réunions s'enchaînent : réunions de service, réunions avec les parents, réunions avec les réanimateurs. Au bout de cinq à six jours, ceux-ci sont formels : Nicolas ne se réveillera pas, ou il restera dans un coma végétatif.

Il convulse : on augmente les doses de sédation. Comme je suis à l'étranger, à mes assistants qui me téléphonent, je demande – je le dis avec émotion – qu'aucune décision ne soit prise avant que je ne revienne. Quelques heures avant mon retour, Nicolas s'est réveillé. Il a pris son petit-déjeuner. Il n'a aucune séquelle.

L'analyse de son dossier conduit à l'observation suivante : le cas de Nicolas entre dans le cadre du projet de loi avec une perfection terrifiante !

M. Pierre-Louis Fagniez. Ce n'est pas certain !

M. Bernard Debré. La maladie est grave : un cancer métastasé ; la douleur est réelle : chimiothérapie et chirurgie ; un accident s'est produit : un arrêt cardiaque qui a donné lieu à un coma ; le diagnostic des réanimateurs est sans appel : la maladie, en phase terminale, n'offre plus aucun espoir ; la réunion avec la famille a eu lieu, et les parents, éplorés, hésitent, avant de se faire à l'idée d'arrêter la réanimation, après information et sur les conseils des médecins – deux urologues et trois réanimateurs. Si la loi avait été promulguée, nous aurions vraisemblablement moins hésité, non que l'arrêt de la réanimation eût constitué un crime ou une faute – pas du tout ! –, mais nous aurions peut-être cédé à l'ambiance législative, craignant, si nous nous étions acharnés, de tomber sous le coup de la loi sur l'acharnement thérapeutique prolongé.

M. Jean Leonetti, *rapporteur de la commission spéciale*. Vous avez mal lu le texte ! Il ne fait au médecin aucune obligation, il lui donne simplement une possibilité.

M. Bernard Debré. Ce qui est souple dans le code de déontologie peut devenir rigidité dans la loi formelle.

Mme Catherine Génisson. Dans ces conditions, il faut voter contre !

M. Bernard Debré. Je le répète, je voterai sans hésitation la proposition de loi, mais encore une fois, ce qui me rend perplexe, c'est que la nouvelle loi devrait s'accompagner de crédits pour les soins palliatifs et pour les infirmières.

M. Jean-Pierre Soisson. Tout à fait !

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. C'est le cas !

M. Bernard Debré. Ce qui me rend également perplexe, c'est qu'on laisse croire que les médecins et les infirmières ne donnent pas tout leur cœur pour traiter, soulager et accompagner ceux qui souffrent et qui s'en vont. (*Protestations sur plusieurs bancs.*)

Mme Catherine Génisson. Ce n'est pas vrai !

M. Yves Bur. Si !

M. Bernard Debré. Vous avez parlé tout à l'heure de dignité. Il faut mourir dans la dignité, dit-on. Mais qui voudrait mourir dans l'indignité ? C'est autour de ce mot que tourne une partie des débats.

J'aimerais donc élargir la discussion en parlant de l'euthanasie exigée par ceux qui réclament à travers elle le droit de « mourir dans la dignité ».

« Dignité » : que ce terme est ambigu et variable avec le temps ! À partir de quand une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer devient-elle indigne ? Au début de la maladie, quand elle commence à avoir des trous de mémoire, ou quand elle n'a plus de mémoire et vit dans un autre monde ? Demandez-lui alors si elle est digne ou indigne : elle n'en sait rien !

À partir de quel degré de handicap devient-on indigne ? Faut-il être paraplégique, tétraplégique ? Et les handicapés cérébraux, à partir de quand deviennent-ils indignes ?

Ne l'oublions pas : c'est nous qui discernons l'indignité ou la dignité à ceux qui sont malades, nous qui avons tout, la vie, le bonheur, la joie...

Je me félicite de l'équilibre de ce texte, que je voterai, mais j'attire votre attention, monsieur le ministre, sur le fait qu'il faudra certainement beaucoup d'argent pour l'appliquer. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La parole est à Mme Jacqueline Fraysse.

Mme Jacqueline Fraysse. Monsieur le président, monsieur le ministre, mes chers collègues, je me félicite que ce texte nécessaire vienne en débat dans notre assemblée. Non parce que le sujet ne serait pensé ni traité par personne, mais parce que nous sommes à un stade d'évolution de nos connaissances et de la société qui implique de revoir collectivement, au-delà des cercles initiés, la question de la fin de vie.

Les médecins et les personnels soignants sont là pour défendre la vie. Ils sont formés pour cela, ils y tiennent, et ils ont raison. Mais, par définition, la vie contient la mort, et tous les soignants sont confrontés, dans l'exercice de leur profession, aux problématiques liées à la fin de vie. Depuis

toujours et à toutes les étapes de l'évolution des connaissances, ils ont géré le terme de la vie avec le souci constant de faire le maximum pour guérir, mais aussi, par corollaire, de mesurer à partir de quand aucun soin visant la guérison n'est plus possible et à partir de quand la souffrance n'est plus supportable. Depuis toujours, ils ont été attentifs à l'humain, c'est-à-dire au patient lui-même et à ses proches.

Si le sujet n'est pas nouveau, des questions nouvelles, en revanche, se posent aujourd'hui. À mon sens, elles sont liées à deux aspects indissociablement liés : les progrès des connaissances et l'aspiration de nos concitoyens à la maîtrise de leur destin.

Les progrès des connaissances permettent aujourd'hui de maintenir artificiellement, grâce aux machines et aux traitements, les grandes fonctions vitales. On peut le faire pour passer un cap en vue de la guérison. Mais il arrive aussi qu'on doive se résoudre à considérer que la guérison n'est pas possible. Dès lors que l'on est capable aujourd'hui de maintenir artificiellement la vie, sinon indéfiniment, du moins longtemps, la question se pose de l'arrêt volontaire des machines et des traitements, et, par suite directe, de la révision de notre législation, car le droit actuel qualifie l'arrêt volontaire de la réanimation ou des traitements de « non-assistance à personne en danger » et le sanctionne comme tel.

Le second aspect est l'aspiration de nos concitoyens à maîtriser leur destin. C'est un trait de la citoyenneté moderne dont nous devons nous féliciter. Être informé, discuter, se forger une opinion et participer à la décision : voilà qui fait naître une aspiration à une démocratie nouvelle, non plus délégataire, mais active et participative. Cette aspiration s'exprime dans tous les domaines d'activité de notre société, et particulièrement dans celui de la santé. À cet égard, je tiens à saluer toutes les familles et leurs associations qui, par leur intervention courageuse, ont permis de porter cette question au niveau national. J'y associe Mme Humbert, son fils Vincent, le docteur Chaussoy et les équipes qui ont eu à traiter ce cas extrême, et plus largement toutes celles et tous ceux qui ont agi, à différents titres, pour que progresse, dans la pratique quotidienne et dans le droit, le respect de la personne.

Je sais que certains proposent que soit autorisé le recours à l'euthanasie active, et je comprends leurs motivations. J'ai beaucoup lu et réfléchi sur la question. Le débat est loin d'être clos. Cependant, je ne suis pas favorable à ce qu'ils préconisent. La création, même à titre exceptionnel, d'un droit de donner la mort est lourde de dangers : dangers quant à l'élargissement de son champ d'application dans le domaine sanitaire pour des motifs beaucoup moins nobles ; dangers aussi quant à sa transposition dans d'autres domaines, comme celui du droit pénal.

Je pense très sincèrement que les dispositions du texte permettent de gérer pratiquement tous les cas, en évitant de légaliser une pratique éminemment dangereuse, y compris pour l'éthique médicale qui est et doit rester la défense de la vie. Il s'agit là d'une question de société, et non pas seulement d'une question individuelle. Notre rôle est de légiférer sur le sens que nous voulons donner à notre société, en respectant le plus possible les aspirations et la liberté de chacun et sans jamais perdre de vue la valorisation de la vie.

L'exercice est difficile et appelle la modestie. La commission spéciale a beaucoup écouté, échangé, réfléchi. Elle n'a pas cherché un compromis entre des conceptions différentes, mais plutôt un équilibre raisonnable de mesures applicables à tous, refusant à la fois l'euthanasie par injec-

tion de substances létales et l'acharnement thérapeutique. Autrement dit, en maintenant l'interdit de donner activement la mort, mais en invitant à cesser de la retarder quand aucun espoir de guérison n'est permis.

Nous sommes tous différents. Les motivations qui nous conduisent à ces choix sont diverses, parfois opposées. Elles reflètent les tensions qui traversent notre société, sa culture et ses contradictions. La force de ce texte est d'aller jusqu'au bout de chacune d'elles et de les dépasser. En ce sens, je le répète, ce n'est pas un texte de compromis, mais bien un texte d'équilibre, qui n'a pas l'ambition d'être le meilleur, mais d'être celui qui convient aujourd'hui. Il constitue un pas significatif mais pourra, bien sûr, être amené à évoluer au gré des avancées scientifiques et de l'histoire de notre société, de son rapport à la mort, à la souffrance et à la vie.

Il est tout d'abord une avancée en ce qu'il met fin à l'opacité et encadre des gestes couramment pratiqués dans l'exercice médical, ce qui sécurise à la fois les malades et leurs familles, les médecins et les soignants. En outre, il intègre sans ambiguïté le respect du souhait des malades qui réclament la fin de leurs souffrances. Il reconnaît ainsi le droit de refus du traitement au malade conscient, dans le cadre d'une procédure spécifique qui obligera celui-ci à réitérer sa demande dans un délai raisonnable. Cette réitération est indispensable, car la volonté du malade peut se modifier avec sa situation médicale ou sa relation à autrui.

La proposition de loi prévoit également que toute personne majeure peut, par anticipation, donner des directives quant à sa fin de vie qui devront être prises en compte par l'équipe médicale. Si le patient n'a pas exprimé de volonté à ce sujet et ou n'est pas ou plus en mesure de le faire, le texte prévoit de s'en remettre à une procédure collégiale, après consultation d'une personne de confiance préalablement désignée et avant toute décision d'arrêt de traitement.

Enfin, il est clairement admis qu'il faut traiter la douleur pour la faire cesser, même si ce traitement est de nature à accélérer la fin. Comme il est indispensable de mettre en place un accompagnement digne de la mort, et donc de créer les conditions pour que les établissements hospitaliers puissent offrir des soins palliatifs de qualité.

Je soutiens donc ce texte équilibré et raisonnable, mais souligne, comme beaucoup d'orateurs avant moi, que presque tout reste à faire en matière de soins palliatifs. Je souhaite donc que le Gouvernement concentre son action sur ce domaine.

Si nous parvenons à conserver un équilibre en votant ce texte, nous aurons permis une avancée de notre législation au service des malades et des familles qui souffrent avec eux, ainsi que des soignants qui les accompagnent et dont la tâche est difficile, parce que profondément humaine. *(Applaudissements sur tous les bancs.)*

M. le président. La parole est à Mme Nadine Morano.

Mme Nadine Morano. Monsieur le président, monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, monsieur le président de la commission spéciale, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, il avait la vie devant lui, il était pompier volontaire, il s'appelait Vincent Humbert. Par un accident, il est devenu tétraplégique. Conscient, mais enfermé dans son corps, il ne pouvait égrener l'alphabet qu'avec son pouce droit. Sa mère, Marie, l'a beaucoup aimé. Elle lui a donné la vie, elle a compris qu'il ne voulait pas l'enfer, elle a tenté de lui offrir son paradis. Ce geste contre nature lui vaut d'être mise en examen pour empoisonnement avec préméditation.

Le docteur Chaussoy, médecin reconnu et apprécié, ouvrira à Vincent la porte du paradis. Lui aussi est poursuivi, sur la même base.

Cette histoire a ému les Français. Elle nous a tous touchés : nous aussi sommes parents, enfants, amis, nous avons vécu et vivons nos propres expériences. Mais ici, nous sommes législateurs : des femmes et des hommes conscients des réalités, de ces histoires médiatiques mais aussi de tous ces anonymes atteints par la maladie, de ceux qui souffrent d'une affection incurable et pour lesquels il n'y a plus d'espoir. Au-delà de l'émotion, notre devoir est d'écouter, réfléchir, travailler et agir pour servir l'intérêt général dans le respect de notre culture et de l'évolution de notre société.

Avec mon collègue Gaëtan Gorce, député socialiste de la Nièvre, nous avons pris conscience que cette question de société dépassait les clivages politiques, puisque les clivages se situaient à l'intérieur de nos groupes politiques. Ensemble, nous avons demandé la création d'une mission d'information parlementaire. Ce sont les trente et un membres de cette mission créée par le président Jean-Louis Debré, issus de tous les bancs, qui, ensemble, présentent cette proposition de loi.

Nous partions d'un constat : la situation de l'homme face à la maladie, face à l'accident, puis face à sa mort, est d'une grande complexité humaine, philosophique, religieuse. La maladie, le handicap, la vieillesse, la dépendance, le déclin font partie de la vie et nous devons les accepter, nous y adapter, et accompagner. Accompagner ces familles souvent démunies face à la détresse d'un proche, mais qui témoignent si souvent avec émotion de cette relation qui s'est transformée, enrichie par la solidarité entre les générations, entre les petits-enfants et leurs grands-parents, au-delà des mots, quand on arrive à se dire « je t'aime » avec un simple regard...

Nous avons un but, le respect du patient et de sa volonté, et un objectif : clarifier le processus de décision du médecin dans le respect de cette volonté et sortir de l'hypocrisie du débranchement des machines en catimini, sans le moindre encadrement juridique.

Aujourd'hui, c'est une victoire. Le débat s'est ouvert, et c'est à Vincent que je pense.

Cette proposition de loi apporte de réelles avancées. La volonté du patient sera respectée parce que le médecin pourra tout mettre en œuvre pour la respecter.

Avec cette proposition de loi, le cas de Vincent n'aurait pas existé. Fini l'acharnement thérapeutique inutile. Qu'il soit conscient ou inconscient, le médecin pourra accompagner le patient vers la mort.

Le mot est lâché : la mort. La mort inspire la crainte, l'inconnu. Elle peut-être le corollaire de la peur, de la souffrance, de la déchéance.

La question est propre à chacun et notre réaction est individuelle. Le professeur Debré l'a dit : jusqu'où va notre propre dignité ?

Comment ne pas penser à tous ceux qui souffrent et qui veulent qu'on les accompagne ? Comment ne pas penser à ceux qui souffrent, mais qui sont accrochés à la vie, comme ce patient tétraplégique qui ne peut bouger que ses paupières depuis sept ans, mais qui continue à aimer la vie, ayant tellement plaisir à recevoir les visites de son épouse ?

La directive anticipée que nous introduisons dans la loi permettra d'éclairer le médecin sur la limite de notre propre dignité : ce que nous voulons, ce que nous sommes prêts à accepter.

Madame la secrétaire d'État, monsieur le ministre, vous soutenez notre proposition de loi, et je sais combien le Président de la République a été attentif à nos travaux. Tout comme le Premier ministre qui a beaucoup évolué sur ce sujet, comme nous l'avons tous fait, et qui a permis d'inscrire ce texte à l'ordre du jour.

Vous savez sans doute mieux que quiconque, monsieur le ministre, que lorsque les soins palliatifs existent, ils permettent d'accompagner avec humanité et raison le patient. Dès lors, ils sont moins de 5 % à réclamer la mort. D'où la nécessité, comme vous l'avez dit, d'augmenter les soins palliatifs et les équipes ambulatoires à domicile.

Cette proposition est une réelle avancée reconnue par tous, ou du moins par une grande majorité. Elle nous a permis de franchir un palier. Elle s'inscrit dans un cadre général, et c'est son rôle. Mais il me semble nécessaire d'évaluer l'application de cette future loi, parce qu'elle n'a pas pour objectif de répondre à des cas extrêmement particuliers.

Nous devons rester attentifs car, tout comme les maladies orphelines, auxquelles le Gouvernement souhaite répondre, il nous faudra peut-être franchir un autre cap, apporter une solution complémentaire, créer une commission spéciale pour des cas particuliers. Mais nous n'en sommes pas là.

J'aurai sans doute un regret : celui que notre mission d'information n'ait pas auditionné Marie Humbert – même si je me suis longuement entretenue avec elle – et d'autres malades qui réclament la mort.

Mais, aujourd'hui, je suis fière de l'action de notre Parlement qui a pu, au-delà des clivages politiques, faire aboutir cette proposition de loi.

Je suis fière d'avoir fait, avec vous, tous ensemble, avancer les choses et apporté des réponses concrètes à ce douloureux problème de société.

Raison et humanité, voilà ce qui nous guide. Raison et humanité, voilà ce qui pour l'avenir doit continuer à nous guider. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à Mme Martine Billard.

Mme Martine Billard. Monsieur le président, madame la ministre, monsieur le ministre, mes chers collègues, il n'est pas simple, dans notre société, de parler de la mort. Il n'est pas simple non plus de légiférer sur la fin de vie. Quant au droit des malades, il reste encore balbutiant, en dépit des premières avancées qu'ont constitué la loi du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, et la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades. S'il n'appartient pas au législateur de répondre aux questions ultimes que se posent nos contemporains sur la mort, il est dans son rôle de légiférer, en transformant en droit un acte jusqu'à présent délictueux.

Si nous discutons aujourd'hui de cette proposition de loi, c'est parce que nous avons tous en tête les événements de l'an dernier : l'exemple de Vincent Humbert, jeune tétraplégique qui avait demandé au Président de la République le droit de mourir ; le combat de sa mère et l'attitude du docteur Chaussoy. C'est également parce que nous sommes de plus en plus nombreux à être confrontés dans nos vies personnelles à des situations dramatiques similaires, et parce

que nous savons très bien à quel point nous sommes désemparés face à des personnes aimées, pour lesquelles nous souhaitons une mort douce et digne.

La médecine a fait d'énormes progrès au cours des dernières décennies ; elle est capable de sauver de la mort des nouveau-nés, des accidentés, et de repousser les limites de la vie des personnes malades en âge très avancé. S'il faut bien sûr se réjouir de toutes ces vies sauvées ou allongées, des inconnues demeurent.

Nous ne répondons pas à la situation qu'a vécue Vincent Humbert et aujourd'hui Eddy de Somer. Sauvés de la mort après leurs accidents de la route, mais presque totalement paralysés, aucune science ou médecine ne pourra leur redonner le dynamisme et la joie de la jeunesse, perdues un jour tragique.

Le code de déontologie stipule que le médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ». Et chacun est renvoyé à lui-même face au silence de la loi, voire à la loi du silence, sur les pratiques cachées ou secrètement connues des uns et des autres. C'est ainsi qu'en réanimation 50 % des patients décèdent après décision médicale : c'est le médecin qui décide d'arrêter un appareil ou de ne pas en ajouter un.

Quoi de plus normal et humain que de refuser la douleur et la souffrance des malades liées à la dégradation physique et mentale, de récuser l'acharnement thérapeutique quand l'espoir n'est plus là ?

Il était temps de sortir du non-dit, de rendre ces pratiques transparentes. Mais ce texte, inspiré du cas de Vincent Humbert, ne va pas répondre à toutes les situations.

Je regrette pour ma part qu'il n'ait pas été possible d'aller plus loin,...

Mme Henriette Martinez. Moi aussi !

Mme Martine Billard. ... en concevant les droits d'une personne à mourir, comme une liberté individuelle, au même titre que, dans le passé, la représentation nationale a permis l'interruption volontaire de grossesse comme un droit des femmes à la maîtrise de leurs corps. Je pense que l'opinion publique y est prête, mais que ce sont les hiérarchies sociales, politiques, médicales et religieuses qui s'y refusent aujourd'hui.

Mme Henriette Martinez. Absolument !

Mme Martine Billard. Il est vrai que le fait d'admettre cette liberté ultime des individus d'abrèger leur fin de vie paraît pour ainsi dire subversif par rapport à l'ordre établi.

Mme Henriette Martinez. Tout à fait.

Mme Martine Billard. Les députés Verts avaient déposé, en février dernier, une proposition de loi s'inspirant des législations belge et néerlandaise. Celle-ci visait à instituer le droit d'une personne majeure ou de la famille d'une personne mineure de demander que soit mis fin à sa vie par un moyen indolore, si l'état de santé ou la qualité de sa vie les y conduisaient. Cette proposition prévoyait de nombreux dispositifs d'encadrement, comme le testament de fin de vie, la vérification par déclarations verbales ou par signes réitérés, ainsi que le droit d'objection de conscience à pratiquer un acte d'aide à mourir.

Aujourd'hui, certains peuvent choisir, parce qu'ils ont accès aux traitements nécessaires ; d'autres n'ont pas cette possibilité.

Malgré cette réserve sur le fond, les députés Verts voteront la présente proposition de loi. Ayant été membre de la mission parlementaire, j'ai pu constater que la position des uns et des autres, y compris la mienne, avait pu évoluer.

Je voterai cette proposition de loi, même si je sais bien que le texte qui en est sorti est le fruit d'un équilibre entre ceux, dont je fait partie, qui auraient voulu un peu plus, et ceux pour qui c'est déjà beaucoup – et je le respecte. Sur un sujet comme celui-ci, il est bon, un jour donné, de pouvoir acter dans la loi ce qui fait consensus.

Aujourd'hui, les professionnels de santé redoutent de devoir faire face à des sanctions ordinaires ou pénales, y compris dans les cas où ils auraient décidé de ne pas administrer un traitement jugé collégialement inutile. Une telle crainte justifie le vote de cette proposition de loi.

Je la voterai aussi par pragmatisme parce qu'elle apporte de nouvelles avancées en termes de droit des malades. Nous en avons discuté au cours de cette mission.

Le texte donne un critère de la fin de vie, inspiré de la définition de l'ANAES, sur laquelle s'appuyer. Des malades ou leur personne de confiance désignée pourront s'en prévaloir, dans certains cas, afin de prévenir un acharnement thérapeutique ou une prolongation déraisonnable des actes médicaux, voire de l'alimentation. C'est en pensant à ces personnes que le vote de ce texte me paraît amplement justifié.

Mais le vote de cette proposition ne doit aucunement être la fin du débat. Nous savons qu'il existe par ailleurs une autre proposition, d'un autre type, qui répond davantage à d'autres situations. Espérons que nous pourrions, un jour, sans attendre des décennies, aller encore de l'avant et reconnaître ce droit individuel à mourir dans la dignité – droit qu'il conviendra d'encadrer pour éviter toute dérive. *(Applaudissements sur les bancs du groupe socialiste, du groupe des député-e-s communistes et républicains et sur de nombreux bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.)*

M. le président. La parole est à M. Jean-Paul Dupré.

M. Jean-Paul Dupré. Chacun sait qu'en France aujourd'hui trois personnes sur quatre décèdent à l'hôpital. Un sondage nous indique cependant qu'elles sont 60 % à souhaiter mourir chez elles.

Ces deux chiffres sont révélateurs de la fracture qui s'élargit depuis des décennies entre les attentes des personnes et la réalité.

Présente au moment de la naissance, notre société est aujourd'hui trop cruellement absente au moment de la mort. Et c'est trop souvent dans la plus grande solitude qu'est franchie l'ultime étape.

À chaque instant, derrière les murs de l'institution hospitalière, se nouent des drames humains insupportables. Insupportables pour ceux qui souffrent, mais aussi pour les équipes soignantes, déchirées entre l'éthique de leur métier, qui leur commande de préserver la vie à tout prix, et l'attente pressante de ceux qui demandent qu'on mette un terme à leur souffrance.

Sans les cas dramatiques révélés par les médias, cette situation paraissait devoir se prolonger indéfiniment même si, ici et là, des voix s'élevaient de temps à autre, soit pour exiger du législateur qu'il adapte notre droit à l'évolution de la société, soit pour réclamer que rien ne bouge. Et c'est bien ce qui s'est produit jusqu'ici : pas grand-chose n'a bougé !

Conservatisme ? Politique de l'autruche ? Hypocrisie ? Quelle que soit la cause, nombreux étaient jusqu'ici ceux qui, parmi les décideurs, s'accoutumaient de cette situation, restant sourds aux appels d'une opinion publique qui, de sondage en sondage, confirmait pourtant de plus en plus massivement – 86, voire 89 % – sa volonté d'avancer sur cette question difficile.

La loi du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, a certes apporté un début de réponse. Il ne faut cependant pas perdre de vue que si, aujourd'hui, 200 000 personnes ont besoin chaque année de bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement, seules 50 000 y ont accès. Par ailleurs, on ne compte que 1 000 lits de soins palliatifs là où il en faudrait 3 000. En tout état de cause, les soins palliatifs ne sauraient malheureusement apporter une réponse à toutes les situations, en particulier les plus dramatiques.

Il aura fallu le cas de Vincent Humbert, ce jeune homme tétraplégique, que son médecin et sa mère ont aidé à mourir, pour qu'une réflexion approfondie autour de la question de la fin de vie soit enfin engagée.

Cette tâche, confiée à la mission d'information sur l'accompagnement de fin de vie, a permis d'aboutir à l'élaboration d'une proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Ce texte d'équilibre, fruit de huit mois de travaux auxquels je me suis associé dès le début, et de plus de quatre-vingt auditions, constitue indéniablement une avancée réelle. Il renforce les droits des malades en consacrant le droit au refus de traitement. L'obstination déraisonnable s'efface enfin devant la volonté du malade.

Dans le même esprit, il renforce le statut de la personne de confiance et introduit pour la première fois la notion de « directives anticipées », jetant les bases de ce qui, dans l'avenir, pourrait devenir un véritable testament de fin de vie.

Ce texte a un autre mérite : en renforçant les droits du malade, il garantit une meilleure protection des médecins face au risque de poursuites.

Quoi qu'il en soit, il ne doit constituer, à mon avis, qu'une première étape et il conviendra, dans un proche avenir, d'aller plus loin.

C'est le sens de la démarche de Marie Humbert et de l'association « Faut qu'on s'active », à travers leur proposition de loi « Vincent Humbert » d'initiative populaire. Il y est proposé, non pas de légaliser l'euthanasie, mais d'introduire une exception dans le code pénal lorsqu'une aide active à mourir a été apportée à une demande clairement exprimée, dans des conditions strictement définies. Le combat que mène la mère du jeune Vincent Humbert force le respect. Nous devons nous incliner devant sa douleur, mais aussi devant sa détermination à faire avancer notre législation.

L'évolution des mentalités et la priorité donnée au respect de la volonté individuelle conduisent une majorité de nos concitoyens à revendiquer le droit de pouvoir décider eux-mêmes du moment de leur mort. C'est l'objet de la proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la liberté, que j'avais déposée au printemps 2003 au nom du groupe socialiste, qui pose le principe de la libre appréciation personnelle de l'opportunité de mettre fin à sa vie lorsque la personne est en mesure d'apprécier les conséquences de ses choix et de ses actes, au travers d'un testament de fin de vie révocable à tout moment.

Notre texte s'articule donc autour de l'idée essentielle que mourir dans la dignité est un droit qui doit être reconnu à qui le demande. L'individu est seul juge de la qualité de sa vie et de sa dignité. C'est le regard qu'il porte sur lui-même qui compte, non celui des autres. Au droit inaliénable de conduire sa vie en toute liberté, l'homme doit pouvoir adosser le droit de disposer de sa mort.

Parce que la liberté est sans doute ce que l'homme a de plus cher, parce qu'elle est indissociable de l'idéal républicain, les pères de la République ont tenu à affirmer son caractère inaliénable et sacré dans l'acte fondateur de la République, la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen : liberté de pensée, liberté de parole, liberté d'action, en un mot liberté de conduire sa vie comme on l'entend, d'agir selon ses choix, selon sa conscience. Dans cette enceinte, berceau de la République et de notre démocratie, nous devons réaffirmer haut et fort notre attachement à la liberté, notre volonté de lever tous les obstacles qui pourraient encore entraver la liberté pour l'homme de conduire sa vie comme il l'entend, jusqu'au moment ultime. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Jacques Desallangre.

M. Jacques Desallangre. Avec l'adoption, en 1999, de la loi sur les soins palliatifs, le législateur a fait un premier pas dans la reconnaissance des détresses et des douleurs liées à la fin de la vie et à la maladie. Je fus l'un des parlementaires qui proposèrent cette loi, qui constitue une avancée importante dans la prise en considération des besoins de la personne gravement malade, qui souffre physiquement et psychologiquement.

Entre les soins palliatifs et l'accompagnement des mourants et la possibilité de fixer le terme d'une vie devenue insupportable, il n'y a pas contradiction, mais complémentarité. Opposer soins palliatifs et assistance au geste euthanasique est une erreur inspirée par certains préjugés. Tel patient, qui accepte avec reconnaissance des soins palliatifs, peut bien, à partir d'un certain moment, souhaiter hâter une fin que sa conscience réclame et qu'il ne peut plus se donner seul. Le moment est venu d'aider celles et ceux qui, comme le fut Vincent Humbert, sont dans une situation telle que leur volonté de quitter la vie est devenue plus forte que leur désir d'y rester.

Bien que coauteur de cette loi sur les soins palliatifs, j'affirmais déjà en 1999 qu'elle n'épuisait pas le débat philosophique et moral, car restait pendante la question de la dépénalisation de l'euthanasie. Le développement des soins palliatifs fut une remarquable avancée, qui doit être amplifiée, plusieurs d'entre nous l'ont demandé. Mais certains y ont vu l'opportunité de clore le débat, de fermer la porte à toute discussion sur l'euthanasie, sur le droit d'aider à mourir. Puis, l'émotion suscitée dans le pays par la détresse de Vincent Humbert et par l'inculpation de Marie, sa mère, qui l'aida à mourir, l'a rouvert dans la société. Mais ce débat, au fond, certains n'en veulent pas. Ils voudraient utiliser cette proposition de loi comme contre-feu et faire croire que le législateur apporte toutes les réponses à cette question philosophique et résout tous les cas similaires à celui de Vincent Humbert. Mais c'est inexact, et je sais que vous n'avez pas cette prétention.

Nous avons étudié le dispositif avec des juristes et les représentants de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité et de l'association de Mme Humbert. La proposition s'attache à sécuriser juridiquement les pratiques visant à mettre fin à l'acharnement thérapeutique, plus précisément

à l'obstination déraisonnable conduisant à la prolongation artificielle de la vie. C'est déjà beaucoup, je vous l'accorde. De même pour le testament de vie.

Toutefois, le rapport de la mission parlementaire écarte tout débat sur l'euthanasie au motif qu'aucun médecin, juriste ou parlementaire ne l'aurait soulevé. C'est inexact. Le Comité consultatif national d'éthique n'a-t-il pas, dès janvier 2000, remis un avis fort étayé et instructif sur l'euthanasie ? Des parlementaires n'ont-ils pas déjà demandé l'ouverture d'un tel débat ? Pour ma part, j'ai déposé, au cours de la présente législature et de la précédente, une proposition de loi, qui tend fort modestement à ouvrir la discussion sans apporter de solutions définitives.

La commission a borné sa proposition à un champ encore trop restreint. La possibilité pour un patient de refuser l'acharnement thérapeutique est une pratique déjà quotidienne, qu'il était, certes, souhaitable de clarifier juridiquement. Néanmoins, la proposition manque de précision sur les compétences respectives entre médecins et familles. Il ne me paraît pas judicieux de renvoyer à un décret les questions relatives aux personnes qui ont le droit de décider de la fin de vie d'un être humain. En outre, elle laisse sur le bord de la route toutes les personnes atteintes de maladies longues, douloureuses et irréversibles, qui vivent dans une profonde détresse physique et morale sans que leur survie dépende de la poursuite d'un traitement.

Qui voudrait s'en tirer à bon compte en utilisant cette proposition de loi pour éviter tout débat philosophique et moral sur la fin de vie et l'euthanasie ? Ceux qui s'opposent, pour des raisons philosophiques ou religieuses, à ce qu'une personne soit en dernier ressort maître de son destin et de sa vie. Pour eux, la vie est une réalité transcendante qui ne peut être laissée à la libre disposition de l'homme. Ils considèrent que l'allègement des souffrances physiques par les soins palliatifs est une réponse suffisante, qui épuise l'ensemble des interrogations existentielles. Toute souffrance apaisée, il n'y aurait plus de volonté raisonnable de mettre fin à ses jours.

Heureusement, nous sommes de plus en plus nombreux en France à considérer le droit de mourir dans la dignité comme le dernier droit de notre vie. Toutefois, il faut reconnaître que les progrès en matière de liberté face à la mort sont lents. Le droit de mettre fin à ses jours fut acquis à la fin du XVIII^e siècle. Mais l'assistance à la mort réclamée reste pénalement condamnée. Je souhaite, pour ma part, que la demande d'assistance à une mort souhaitée soit l'ultime espace de liberté auquel l'homme ait droit. La dépénalisation d'une assistance active à mourir clairement encadrée permettrait d'éviter la clandestinité et son lot d'hypocrisie, de déviances et de dépossession de sa propre mort. Les conditions de souffrance, de maladie, et surtout d'expression directe ou indirecte de la volonté, seraient clairement exposées, tout comme les procédures et les garde-fous. Ne rien faire serait accepter l'opacité et l'hypocrisie. Demain, par exemple, le suicide assisté ne sera-t-il pas pratiqué ici ou là, clandestinement, grâce à une interprétation extensive de la loi que nous allons voter ? Le juge sanctionnera-t-il, alors que le politique n'aura pas souhaité s'interroger plus avant ?

Ce que dit Mme de Hennezel est intéressant : « Le docteur Chaussoy affirme ce qu'il pensait devoir faire. Il a arrêté un traitement, il a donné ce qu'il fallait pour que ce garçon ne souffre pas dans les affres de l'agonie. C'est un laisser mourir. Je pense qu'il faut faire la différence entre laisser mourir et donner délibérément la mort. » Je pense qu'il y a là une profonde incompréhension : chacun sait quelle est la nature du geste du docteur Chaussoy.

Le temps me manque pour développer davantage mes observations. Mais ce débat éthique, que certains souhaitent éviter, nous ne pourrions en faire l'économie, car la société s'en est déjà emparée. Au terme de la discussion sur les soins palliatifs, j'avais donné rendez-vous pour un débat sur le droit de mourir. Nous discutons aujourd'hui du laisser mourir. C'est une première étape importante, je vous en rends justice. Mais je vous donne, sans prétention, un nouveau rendez-vous, que la société nous réclamera très bientôt. Nous n'aurons pas le droit de nous y soustraire tant qu'il restera un être refusant sa condamnation à vivre. (*Applaudissements sur les bancs du groupe des députés-e-s communistes et républicains et du groupe socialiste.*)

M. le président. La parole est à Mme Christine Boutin.

Mme Christine Boutin. Quelle curieuse coïncidence ! En ce 26 novembre, alors que nous célébrons le trentième anniversaire de la première lecture de la loi sur l'avortement, nous légiférons sur la fin de la vie, comme si le début et la fin de la vie étaient toujours intimement liés. Je ne pouvais commencer mon intervention sans le signaler. Dans cette coïncidence, on peut voir la responsabilité particulière de la France, pays des droits de l'homme, à évoquer ces moments essentiels que sont la vie et la mort.

L'occasion qui nous est donnée aujourd'hui est exceptionnelle. Nous débattons d'un sujet de société plus que sensible, objet d'une proposition de loi adoptée unanimement par la mission d'information, alors que nous ne pouvons faire mystère de convictions contrastées à propos de la question de l'euthanasie.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Certes !

Mme Christine Boutin. Je tiens, tout d'abord, à rendre hommage à l'ensemble de mes collègues qui ont participé à cette mission avec assiduité et cosigné la proposition de loi. On a souvent fustigé les commissions fantoches ou alibis qui n'aboutissaient qu'à enterrer le sujet qu'elles prétendaient servir. Le résultat matériel de nos consultations, les deux tomes du rapport « Respecter la vie, accepter la mort » en est un démenti qui honore notre représentation. J'invite tous nos concitoyens qui s'interrogent sur le début ou la fin de la vie à le lire avec attention.

Hommage soit également rendu à Jean Leonetti, qui a présidé l'ensemble de ces travaux. Je me réjouis également que le président de la commission spéciale soit un représentant de l'opposition.

Personnellement, comme nombre de mes collègues, j'ai beaucoup appris du travail sérieux de consultation que nous avons conduit depuis janvier.

M. Alain Gest. C'est vrai !

Mme Christine Boutin. Fallait-il la terrible affaire Humbert pour nous obliger à approfondir le sujet ? Je ne sais. La mort, si commune depuis la nuit des temps puisqu'elle est l'issue inéluctable de chaque vie, a pris tout récemment un sens nouveau. C'est la rançon des progrès médicaux, qui ont laissé penser à l'homme qu'il conquerrait progressivement un statut de toute puissance. Il ne s'agit pas là de remettre en cause ces extraordinaires progrès de la médecine, mais de constater la confusion qu'ils ont introduite dans les esprits. Notre opinion est à ce point troublée par les évolutions techniques de la médecine qu'elle prête aux soignants la capacité de décider du jour et de l'heure. Or ceux-ci doivent toujours se soumettre à l'irrépressible, tout en mettant en œuvre les prouesses extraordinaires de la science.

Le grand mérite du débat entamé depuis un an est d'avoir mis fin à l'amalgame entre deux notions, que quelques militants particulièrement tenaces avaient fini par associer dans l'esprit d'une bonne partie de nos concitoyens : le refus de l'acharnement thérapeutique et l'acceptation de l'euthanasie. Toutes nos consultations ont démontré qu'il était parfaitement possible, légitime et nécessaire de refuser des soins disproportionnés sans pour autant adopter la culture de l'euthanasie, même si certains pays voisins ont choisi d'en faire l'amère expérience.

Certains diront que je ne fais là que répéter les fondements mêmes de la déontologie médicale mise en œuvre par les codes de bonnes pratiques de différentes sociétés savantes. Mais nos conversations avec les soignants de terrain et surtout les usagers de santé – que nous sommes tous – ont confirmé la nécessité d'inscrire noir sur blanc ces principes dont l'ignorance était source de confusion, d'inquiétude et d'angoisse pour beaucoup.

Je voudrais partager avec vous une espérance que ces débats ont fait naître en moi pour notre pays. À l'heure où, dans la plupart des États du monde, l'euthanasie est de plus en plus comprise comme une menace totalitaire et comme une pratique contraire à l'éthique et au vrai progrès médical, à l'heure où la lutte contre la douleur et le développement des soins palliatifs ont fait de tels progrès qu'il relève désormais de la manipulation de prétendre que chacun est condamné à souffrir injustement à l'approche de la mort, je formule le souhait que la France s'oriente aujourd'hui vers la troisième voie, de façon lucide et consensuelle – et je ne parle pas de ces consensus mous qui ménagent la chèvre et le chou en faisant fi de tous les principes.

Sur une question aussi sensible que la vie et la mort, il n'existe pas vraiment d'équilibre à rechercher, ni de compromis. Le fruit de notre travail, en tout cas, n'est pas un compromis. Nous avons dépassé cette approche fondée sur le consensus, le compromis, l'équilibre fragile, pour rechercher ensemble les moyens d'éviter à la France toute dérive vers la dépénalisation de l'euthanasie. Nous avons ainsi fait preuve d'une vraie responsabilité politique. Ce qu'il y a de positif et même d'extraordinaire dans notre travail, c'est que chacun a reconnu que la préoccupation de l'autre était plus qu'acceptable, absolument fondée.

M. Pierre-Louis Fagniez. Très bien !

Mme Christine Boutin. Nous avons tous repris à notre compte le rejet de soins disproportionnés, l'exigence de la lutte contre la douleur, la nécessité des soins palliatifs, le respect de la liberté des patients. La mise en œuvre de tels principes représente déjà un immense chantier.

Au cours de la discussion des articles, je me permettrai de faire préciser un certain nombre de points afin de conjurer tout risque de dérive euthanasique.

Nous ne prétendons pas pour autant régler d'un coup de baguette magique la question difficile de l'approche ou du sens de la mort – si elle en a un. Chaque être humain restera confronté à ce drame, *in fine*, et je crois que personne ne peut se dire par avance exonéré de toute peur. Mais la France, grâce à sa tradition particulière de solidarité et de créativité sociale, à laquelle il faut ajouter un système de santé performant, pourra offrir un contre-modèle à des pays de traditions différentes, marqués par l'utilitarisme. Nous pouvons en être fiers. Encore faudra-t-il adapter notre démographie médicale et consacrer au développement des soins palliatifs les moyens nécessaires.

En tout état de cause, et je tiens à le dire solennellement, si j'apporte mon soutien au texte proposé par la commission, c'est parce que dans l'esprit de ses membres il ne constitue pas une étape, mais un point d'accord.

M. Alain Gest. Exact !

Mme Christine Boutin. Or certains viennent de laisser entendre qu'il pourrait s'agir d'une porte ouverte. C'est pourquoi je vous pose la question très clairement, monsieur le ministre : s'agit-il d'une étape ou d'un point d'accord entre nous tous, dans le respect des philosophies, des religions, des croyances de chacun ? De votre réponse et du déroulement des débats dépendra mon vote. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

Mme Jacqueline Fraysse. La vie évolue sans cesse !

M. le président. La parole est à M. Jean-Marie Le Guen.

M. Jean-Marie Le Guen. Je voudrais m'exprimer ici non en tant que médecin, même si cette question touche très directement la pratique d'une grande partie des praticiens, mais, plus que jamais, en tant que parlementaire. Nous aurions en effet tout à craindre d'une confusion des expériences, des sentiments et des intérêts.

Nous vivons au surplus un temps très fort de l'action politique. Nous réfléchissons en effet au moyen de passer d'un droit naturel à un droit élaboré démocratiquement par la société des hommes et des femmes. Nous nous interrogeons sur des questions – la souffrance, le droit des malades – dont les réponses sont loin d'aller de soi, des questions dites « de société », comparables à celles – divorce, interruption volontaire de grossesse – pour lesquelles nous avons su, dans le passé, faire sortir notre droit du droit naturel.

Il s'agit donc d'un sujet éminemment politique, sur lequel – c'est d'ailleurs une des forces de notre assemblée – nous devons éviter de faire primer une philosophie sur une autre, ce qui serait parfaitement antidémocratique.

En revanche, en tant que législateurs, nous devons procéder à des choix concrets, l'évolution du droit éclairant celle de la réalité sociale, et arbitrer entre des points de vue différents, tous parfaitement respectables, mais dont les logiques sont parfois contradictoires. C'est notre travail, l'objet de notre action politique.

Dans ce but, la mission conduite sous la présidence de M. Leonetti avec le concours de notre collègue Gaëtan Gorce nous a permis, quelles que soient nos approches philosophiques respectives, d'entendre des points de vue inspirés par la philosophie du droit, par les pratiques médicales ou par le vécu des malades.

Reste que nous sommes allés jusqu'au bout de ce que peut offrir la délibération « éclairée » d'hommes et de femmes de bonne volonté. Sur ces sujets, nous devons à l'avenir organiser le débat au sein de la société elle-même, faire participer les citoyens.

M. Jacques Desallangre. Très bien !

M. Jean-Marie Le Guen. C'est une nécessité, non seulement pour donner plus de fondement et de légitimité à notre action, mais aussi parce que nous voulons rapprocher la politique des citoyens. Notre action ne doit pas être enfermée dans une chambre, fût-elle parlementaire, mais être exposée au regard des citoyens, faire l'objet d'un dialogue avec eux.

Peut-être en avons-nous eu l'esquisse grâce au geste de Marie Humbert et à l'action prolongée d'associations telles que « Faut qu'on s'active ». Ce débat s'inscrit donc – bien que de façon insuffisante – dans un contexte de relations démocratiques.

Bien évidemment, la proposition que nous examinons aujourd'hui est un compromis, ce qui n'enlève rien à la signification politique très forte dont elle est chargée. Affirmer que ce compromis reflète l'absence d'une action politique serait en effet un contresens. Simplement, l'action politique prend ici la forme d'un compromis, ce qui est, certes, moins usuel dans cette assemblée que dans d'autres cultures politiques propres à nos voisins européens. À l'inverse, l'absence de compromis n'aurait en rien pu amoindrir la légitimité ou la hauteur de notre délibération. Il y a trente ans, la loi Veil était votée sans compromis, dans des conditions opposées à celles du débat que nous avons aujourd'hui. Pourtant, peu d'entre nous, je pense, remettraient en cause cette décision de notre assemblée.

Autre caractéristique du moment que nous vivons : le législatif semble avoir pris, dans cette affaire, le pas sur l'exécutif, ce qui n'est pas totalement innocent compte tenu du fonctionnement politique de notre société. L'Assemblée peut donc, sur ce sujet comme sur d'autres, avancer plus loin que l'exécutif, ce qui conduit à s'interroger : l'efficacité à laquelle ce dernier prétend toujours est-elle vraiment plus importante que celle des parlementaires ? Avouons-le toutefois, une telle question reste un point secondaire en comparaison des sujets dont nous discutons aujourd'hui.

Enfin, à ceux qui nous ont reproché de vouloir légiférer sous le coup de l'émotion, je répondrai qu'il faut savoir l'assumer, l'émotion pouvant constituer un principe d'action dans la vie politique.

M. Jacques Desallangre. Bien sûr !

M. Jean-Marie Le Guen. Je remercie d'ailleurs tous ceux qui nous ont fait ressentir cette émotion en témoignant des dysfonctionnements dont souffre notre société afin de nous pousser à agir. C'est dans cette dialectique entre l'émotion et la raison que nous essayons de nous situer.

Avec cette proposition de loi, nous avançons. Elle s'inscrit d'ailleurs dans la continuité de la loi sur les droits des malades et du travail accompli sur le code de déontologie. Il est vrai que notre société s'interroge de plus en plus sur la notion de qualité de vie par rapport à celle, entre guillemets, de « quantité de vie ». N'est-ce pas ce que nous faisons, monsieur le ministre, en matière de santé publique, lorsque nous nous efforçons de mettre en œuvre des indicateurs susceptibles de mesurer l'action publique en prenant ce critère en compte ?

Qui décide ? La loi, le médecin ou le malade ? Sur ce point également, la proposition de loi permet d'avancer. J'en profite pour dire à quel point j'ai été choqué par l'attitude de la justice dans l'affaire Humbert, en particulier à l'égard du docteur Chaussoy. La froideur, le caractère inhumain dont elle a fait preuve à son égard est une motivation de plus pour le législateur à s'exprimer avec force, ce qu'il fait aujourd'hui, même si c'est dans la contradiction. En effet, ce texte ne règle pas, du point de vue juridique, la question posée par le cas de Vincent Humbert, de Marie Humbert et du docteur Chaussoy.

Mme Martine Billard et M. Jacques Desallangre. Non, en effet !

M. Jean-Marie Le Guen. Avant même de se lancer dans des débats philosophiques, nous devons donc prendre conscience du décalage qui subsiste entre la loi et la réalité, entre l'objectif de cette proposition et ce que pensent la plupart d'entre nous.

Même si nous pensons que la justice pourrait appliquer la loi avec une approche très différente de celle mise en œuvre dans le cas que nous évoquons, il y a toujours ce décalage. Cela montre bien que nous en sommes, en fait, à une étape. En effet, l'émotion qui nous saisit n'empêche pas la réflexion et la confrontation des philosophies parfaitement légitimes, qu'elles soient individuelles ou collectives. Quelle part de l'organisation sociale doit-elle s'imposer à chacun d'entre nous, au-delà des philosophies individuelles que nous voulons absolument respecter ? Nous le savons, le respect total de la philosophie de l'autre est un des fondements essentiels de notre société. Quelle part des règles sociales pouvons-nous imposer à chacun ? Cette question, que nous ne trancherons pas par la négation d'une philosophie ou d'une autre, demeure. Comme nous l'avons fait lors de l'examen de la loi Veil, nous devons réfléchir un jour à un droit dérogatoire qui permettra de concilier le droit et les réalités, sans pour autant mépriser quelque perspective philosophique que ce soit. (*Applaudissements sur les bancs du groupe socialiste et du groupe des député-e-s communistes et républicains.*)

M. le président. La parole est à Mme Martine Aurillac.

Mme Martine Aurillac. Marcel Griaule, dans son *Ethnologie poétique des Dogons*, a montré combien, dans cette société venue du fond des temps, la vie et la mort ne font qu'un. C'est vrai de la plupart des civilisations et des religions. Il n'en va pas de même dans notre société laïque, souvent surmédicalisée, matérialiste et éclatée où l'image du père s'éteignant, entouré de ses enfants, est bien rare, où la mort, pourtant inéluctable, est mise à part, presque cachée et suscite angoisse et effroi. Celui qui croit au ciel, comme celui qui n'y croit pas, craint la souffrance et la déchéance physique et mentale, mais aussi l'acharnement thérapeutique, ou encore l'aliénation de sa liberté. Il est vrai que l'on compte chez nous près de 100 000 malades « débranchés » par an, tandis que se multiplient les contentieux souvent très contestables. De plus, certains cas particulièrement médiatisés ont douloureusement frappé l'opinion. Il fallait donc sortir de la clandestinité, voire d'une certaine hypocrisie, rendre aux malades et aux familles quelque sérénité, tout en soutenant le corps médical et paramédical, dont les responsabilités sont souvent écrasantes. C'est le mérite de notre président, Jean-Louis Debré, de l'avoir compris et d'avoir décidé la création de la mission d'information qui a conduit au texte d'aujourd'hui. Il replace le malade au centre du dispositif, rend sa place au dialogue et concerne les hôpitaux, mais également les établissements médico-sociaux.

Je ne m'attarderai pas sur les principales mesures parfaitement exposées par notre excellent rapporteur. L'obstination déraisonnable est bien précisée et éclairée. Le cas du malade en fin de vie a été soigneusement traité différemment de celui dont la maladie est grave et incurable, lequel comporte toute une série de garde-fous : procédure collégiale, délai raisonnable et obligation de dispenser des soins palliatifs. De même, le cas du malade conscient a été distingué avec beaucoup d'attention de celui du malade inconscient, traité notamment par la consultation de toute l'équipe, de la personne de confiance et de la famille. Quant au double effet, il est très largement encadré par l'obligation d'information et d'inscription au dossier de la procédure adoptée. L'harmonisation entre le code de déontologie médicale et

le code de la santé publique a été ainsi réalisée sans toucher au code pénal. Les soins palliatifs, dont on ne dira jamais assez la qualité et la nécessité, seront développés, ainsi que la formation des médecins qui, jusqu'à présent, reconnaissons-le, était restée à cet égard assez embryonnaire. Nous comptons sur votre engagement, monsieur le ministre, car, sans moyens, ces efforts resteront, bien sûr, lettre morte.

Pour autant, pouvions-nous aller plus loin ? Personnellement, je ne le crois pas. Certes, ce texte ne réglera pas tout, mais il laisse, et c'est heureux, sa place à la conscience de chacun.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Bien sûr !

Mme la secrétaire d'État à l'intégration et à l'égalité des chances. En effet !

Mme Martine Aurillac. Accompagner la vie n'est pas donner la mort. Ce n'est pas non plus le suicide assisté...

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Tout à fait !

Mme Martine Aurillac. ... qui, au demeurant, ne saurait entrer dans la vocation du médecin et violerait le serment d'Hippocrate.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Très bien !

Mme Martine Aurillac. Notre mission, au terme d'innombrables auditions, souvent très émouvantes, est parvenue bien au-delà des clivages politiques, au-delà des distinctions parfois fallacieuses entre l'euthanasie passive et l'euthanasie active, au-delà des présupposés, des expériences et des convictions de chacun, à un équilibre subtil qui nous a menés, grâce au pas que nous avons pu faire les uns vers les autres, à l'unanimité. Nous le devons aussi, et sans doute essentiellement, au talent et à la finesse du président de la mission, Jean Leonetti (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire*)...

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Assurément !

Mme Martine Aurillac. ... qui a su, semaine après semaine, créer un climat de profonde tolérance, de fraternité et d'amitié et a tenu la barre, toujours avec ouverture, parfois avec un peu de patience, pour parvenir à ce texte qui restera pour moi, par son enjeu, peut-être l'un des plus forts de cette législature. (*Applaudissements sur de nombreux bancs.*) Qu'il en soit ici remercié tout comme les administrateurs qui ont tant contribué à ce travail.

Mes chers collègues, au moment de conclure, me vient cette belle formule de Montaigne qui écrivait dans ses *Essais* : « Qui apprendrait les hommes à mourir leur apprendrait à vivre. » Quelle noble ambition que de réconcilier la société avec la mort. Notre proposition est, bien sûr, beaucoup plus modeste. Puisse au moins ce texte, que nous devrions voter dans le consensus, contribuer à permettre aux malades, à leurs familles et au corps médical de trouver ensemble, dans la confiance réciproque et partagée, le bon chemin pour traverser ce qui reste toujours l'épreuve de la fin d'une vie. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

Mme la secrétaire d'État à l'intégration et à l'égalité des chances. C'est tout à fait vrai !

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Très bien !

M. le président. La parole est à M. Alain Gest.

M. Alain Gest. Le débat qui nous réunit aujourd'hui est, à n'en pas douter, et Martine Aurillac vient de le dire, un de ceux qui honoreront notre assemblée durant cette législature, tout d'abord en raison de la réactivité dont a su faire preuve notre assemblée. Moins de quatorze mois après ce qui a légitimement ému l'ensemble des Françaises et des Français, le décès de Vincent Humbert, nous sommes en mesure de proposer une évolution significative de notre législation après que la mission d'information a éclairé avec beaucoup de pertinence la réflexion de chacun d'entre nous. Que ce soit les professionnels de santé, les associations intéressées par les problématiques de fin de vie ou encore les médias, tous sont convenus de cette réactivité. Il convient de la signaler et de remercier, à cet égard, M. le Premier ministre et vous-même, monsieur le ministre, qui avez souhaité l'inscription dans les meilleurs délais de cette proposition de loi à l'ordre du jour des travaux de notre assemblée.

Réactivité, mais également sérénité. A ce stade de notre débat, tout ou presque a déjà été dit sur le contenu de la loi proposée. Je voudrais donc surtout insister sur le contexte dans lequel la mission d'information a choisi de placer ses travaux. Certains membres de la mission d'information sont arrivés avec des idées très tranchées. Les uns, en vertu de principes au demeurant tout à fait respectables, souhaitaient le *statu quo*, d'autres, profondément marqués par l'actualité ou par des situations analogues, revendiquaient la légalisation sans délai de l'euthanasie. C'est l'honneur de tous d'avoir su s'écouter et évoluer au fil des auditions et, ce, sans doute, grâce à la pédagogie, au tact et à la mesure de notre rapporteur, Jean Leonetti. Voilà pourquoi, aujourd'hui, bien plus qu'un texte de compromis, la loi que nous nous apprêtons à voter est équilibrée, car elle répond à deux nécessités : celle de renforcer les droits du malade et celle de protéger une pratique, sans obstination déraisonnable, de la médecine. Bien sûr, et c'est toute la grandeur, mais aussi la difficulté, de la fonction législative d'y échapper, aurions-nous pu nous contenter de suivre l'opinion semblait-il dominante. Comment ne pas noter que, depuis un an, les lettres ouvertes, les livres et les sondages sont venus compléter le travail très ancien et parfaitement respectable d'associations luttant depuis longtemps pour la dignité humaine face à la mort ? Outre que le mandat parlementaire n'a pas de caractère impératif, nous nous devons, plus encore, sur des sujets de société aussi douloureux, de tout mettre en œuvre pour évaluer au plus juste les conséquences multiples que peut entraîner l'évolution de notre législation.

En l'espèce, il nous était proposé de modifier le code pénal pour revenir sur un élément structurant de notre société : l'interdit de tuer. C'était, non seulement prendre le contre-pied du fondement même de la médecine, mais, sans doute, également, prendre le risque de voir un jour l'euthanasie utilisée à d'autres fins que celles, compréhensibles, qui nous sont généralement présentées. Nous avons eu le souci de disposer à l'avenir d'un outil juridique permettant de répondre à la quasi-totalité des cas extrêmement lourds. J'ai le plus profond respect pour le professeur Bernard Debré, mais je lui conseille de relire le rapport de la commission spéciale qui explique pourquoi il était évidemment nécessaire de traduire dans la loi le code de déontologie médicale qu'il a lui-même évoqué.

M. Pierre-Louis Fagniez. C'était une nécessité !

M. Alain Gest. Il y a là une réponse à ses légitimes interrogations.

Malgré tout le respect que nous avons pour la douleur de Mme Marie Humbert, il me semble injuste de considérer que notre proposition de loi ne répond pas aux problèmes posés par des situations semblables à celles qu'a connues son fils. Comme le rappelait Bernard Kouchner, lors de son audition, le maintien sous machines de ce jeune homme relevait de l'acharnement thérapeutique. L'article 1^{er} de notre proposition de loi relatif à l'obstination déraisonnable répond à cette observation. De plus, les articles 3 et 4 prennent en compte la volonté exprimée par un malade conscient qui peut demander l'arrêt de l'alimentation entérale, ce qui, comme le souligne Mme Marie de Hennezel, laisse une grande marge aux équipes médicales pour organiser l'arrêt des traitements.

Les travaux de la mission d'information ont mis en valeur l'importance des soins palliatifs pour remédier à la plupart des situations de fin de vie où la souffrance du patient est non seulement insupportable pour lui-même, mais également pour son entourage. Promouvoir la démarche palliative est donc indispensable, en renforcer les moyens également. Vous l'avez d'ailleurs compris, monsieur le ministre. Merci de faire en sorte que ces moyens supplémentaires n'oublient aucune région. Si la situation actuelle n'est globalement pas bonne, des régions, comme la mienne, sont particulièrement dépourvues de moyens.

Légiférer sur la fin de vie s'avérait d'une rare complexité. Mais, en renforçant le droit des malades, en sécurisant les pratiques médicales, en instaurant un droit au laisser mourir, nous aurons fait œuvre utile. Le « service après-vote » de ce texte consistera à développer la pédagogie à l'endroit de l'opinion publique. Il est de notre responsabilité collective d'y contribuer. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire et du groupe Union pour la démocratie française.*)

M. le président. La parole est à M. Michel Piron.

M. Michel Piron. « Les deux pôles de toute culture sont le sexe et la mort. » Ainsi, dans l'une de ses géniales fulgurances, André Malraux interpella un jour cet hémicycle, stupéfait.

Cette considération sur le désir et la conscience de sa fin est-elle donc si éloignée des préoccupations de nos sociétés contemporaines qu'elle paraisse à ce point ignorer ou occulter la mort, transformée par une approche toujours plus médicalisée et technicisée en une abstraction qui, à vrai dire, n'est pas totalement nouvelle ?

La mort n'est rien, selon l'exorcisme ancien, puisque, quand elle est, je ne suis plus, et que, quand je suis, elle n'est pas.

Voilà pourquoi, aujourd'hui, il me semble à la fois si difficile et nécessaire de parler avec d'innombrables précautions et l'attention qu'elle requiert d'une fin de vie qui sera toujours celle des autres.

Ainsi le choix qui s'est imposé à notre mission, après quatre-vingt-une auditions, de modifier la loi a-t-il résulté d'une triple prise en compte, celle des malades, dont la demande a parfois évolué avec les soins mêmes, celle des soignants, dont les responsabilités se sont complexifiées pour les mêmes raisons, celle des proches, qui prennent ou apportent leur part dans cette relation. Si ce que recèle l'attente des malades conscients ou inconscients fait pour partie l'objet d'un droit en fin de vie et d'un droit à la fin de vie dans des conditions strictement définies qui ont été

abondamment décrites, c'est tout autant la demande et l'obligation de soins palliatifs qui devraient retenir notre attention et notre veille.

La sérénité que le respect de bonnes pratiques devrait apporter aux soignants n'épuise pas en effet le contenu de ce que le beau titre de notre mission appelait l'accompagnement de la fin de vie. Parce que la douleur n'est pas toute la souffrance, n'oublions pas que soigner la douleur ne nous exonère pas d'entendre et d'accompagner la souffrance de celle ou celui qui, toujours, part singulièrement.

Je me souviens d'un vers de Lorca : « Si je meurs, laissez la fenêtre ouverte. » Il aurait pu qualifier bien des *adagios* de Mozart, il pourrait encore peut-être traduire bien des demandes d'accompagnement, qu'elles émanent de ceux qui sont visités par la douceur de l'espérance, d'autres, habités par l'exigence de l'espoir ou d'autres encore, tournés, comme Rilke, vers le visage indéfini de la nuit.

Ce qui nous a réunis pendant huit mois, dans une recherche aussi sérieuse qu'exemplaire, c'est la question universelle et si personnelle de la mort, universelle parce que, toujours et partout, personnelle. Ce qui nous réunit aujourd'hui encore et, exceptionnellement, toutes tendances confondues, c'est l'envie d'essayer d'élaborer une réponse en droit, une réponse de société à ce qui interroge toutes les civilisations, et c'est sans doute, pour reprendre les termes de Marguerite Yourcenar accompagnant Zénon dans un texte admirable, aussi loin qu'on peut aller. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Alain Claeys.

M. Alain Claeys. Je voterai cette proposition de loi, sans réticence, mais, nous devons la vérité à nos concitoyens – Mme Boutin s'est exercée à ce devoir de vérité – et nous devons leur dire qu'il existe naturellement encore un débat entre nous. Même si, comme je le souhaite, l'unanimité se fait sur cette proposition de loi mardi prochain, le débat devra cheminer entre nous et au sein de notre société. Parallèlement au travail parlementaire, comme le disait Jean-Marie Le Guen, il est nécessaire, au-delà des enquêtes et des mouvements d'opinion, d'associer encore plus nos concitoyens sur un sujet aussi fondamental que celui-ci.

Ce débat, beaucoup l'ont dit, est à l'honneur du Parlement. Il était attendu par un grand nombre de nos concitoyens. Le suicide assisté du jeune Vincent Humbert a suscité et suscite de multiples et vives interrogations sur notre attitude face aux questions que posent l'euthanasie et le droit de mourir dans la dignité. Au-delà de toutes les positions de principe, comment ne pas être bouleversé par ce formidable acte d'amour d'une mère qui a accompagné et assisté son enfant jusqu'au bout de son choix, celui de la mort plutôt qu'une vie qui, pour lui, n'avait plus de sens ? Comment ne pas saluer le courage de l'équipe médicale, qui a clairement pris ses responsabilités et les assume publiquement ?

Mme Henriette Martinez. Tout à fait !

M. Alain Claeys. Nous savons tous, mes chers collègues, que le débat sur la fin de vie est extrêmement complexe en ce qu'il oppose deux principes fondamentaux mais contradictoires, le respect de la vie, d'une part, le respect de la dignité de l'homme et de sa liberté, d'autre part. Il est interdit de donner la mort, tel est l'impératif éthique, social et politique, mais, au nom de sa liberté, tout homme doit avoir l'assurance qu'il pourra vivre sa mort conformément à ses choix, à ses convictions et à l'idée qu'il se fait de sa propre dignité.

Des avancées réelles ont eu lieu ces dernières années, notamment par la loi de juin 1999 garantissant l'accès de tous aux soins palliatifs et par la loi Kouchner du 4 mars 2002 sur les droits des malades, mais il reste des situations où se pose la question pour le médecin ou la famille de la décision à prendre devant une agonie interminable ou face à un patient réclamant une aide lorsqu'il est dans un état qu'il estime indigne.

C'est dans ce cadre que s'inscrit notre proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette proposition vient conclure le travail de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie présidée par Jean Leonetti et de la commission spéciale présidée par Gaëtan Gorce. Je voudrais à mon tour féliciter à la fois les présidents et le rapporteur pour le travail considérable qu'ils ont réalisé et qui fait honneur à notre assemblée. Elle constitue une étape qui, par la qualité du travail accompli, répond en partie aux attentes d'un grand nombre de nos concitoyens.

Fallait-il légiférer ? Nous en voyons bien encore aujourd'hui, au moment où nous allons aboutir, toutes les difficultés, mais, contrairement à l'opinion émise par certains, il revient bien aux politiques de traduire dans les lois les évolutions sociétales. Nous ne pouvons pas laisser la justice dans le flou de textes devenus obsolètes et les médecins face à d'épouvantables cas de conscience. Il est de la responsabilité du législateur de faire en sorte que la relation singulière entre le médecin, le patient et sa famille se déroule dans un cadre clair et sécurisant. La vocation des juges est de dire le droit et non de le modifier au fil du temps par une jurisprudence répondant plus aux évolutions de l'opinion publique qu'à l'esprit des lois et, à plus forte raison encore, on ne saurait se satisfaire d'une charte qui, se résumant à une condamnation de l'acharnement thérapeutique, ne serait pas la traduction médicale du droit de mourir dans la dignité.

Je suis un ardent défenseur des soins palliatifs. Ne serait-ce que du fait de l'allongement de la durée de la vie, l'accompagnement médical sans objectif de curabilité des personnes en fin de vie est appelé à connaître un fort développement. Faut-il rappeler que la loi de 1999 inscrit les soins palliatifs comme un droit de chaque citoyen, et, monsieur le ministre, je relaie les demandes de mes collègues pour que ce droit soit une réalité sur l'ensemble de notre territoire. Je sais que des efforts ont été accomplis, mais beaucoup d'autres sont encore nécessaires.

Bien entendu, il faut soulager le plus possible les souffrances, et les soins palliatifs rendant aux malades la vie supportable, voire aimable à nouveau, peuvent leur ôter leur désir de mort, mais il est clair que l'existence de soins palliatifs ne peut en aucun cas légitimer la négation d'un droit que je considère pour ma part comme parfaitement légitime, celui de mourir dans la dignité.

Dans cette perspective, cette proposition de loi est une étape importante, j'y souscris pleinement. Elle renforce les droits du malade par l'institution d'un droit au refus de l'obstination déraisonnable lorsqu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état de la personne, elle autorise le malade conscient à refuser tout traitement, elle valide une procédure collégiale de traitement du malade inconscient.

La commission spéciale a enrichi par des amendements notre proposition initiale. Ainsi, un amendement à l'article 2 précise la notion de « double effet » et les amendements de Paulette Guinchard-Kunstler étendent la pratique des soins palliatifs aux établissements médico-sociaux.

Après le vote de cette loi, il conviendra de poursuivre le travail et d'évaluer la situation d'autres pays qui ont légiféré dans ce domaine. Un travail d'expertise et d'évaluation reste à faire, qui pourra, j'en suis persuadé, être poursuivi au sein de notre assemblée.

Le débat sur ces questions relatives à la vie et à la mort est difficile, car elles nous touchent au plus profond de nous-mêmes et interpellent notre éducation, nos croyances et notre culture. A-t-on le droit de décider de sa propre mort ? Curieuse question, en définitive. Au nom de quoi, en effet, devrait-on dénier cette ultime liberté à quiconque est en âge et en état de l'exercer ? Certains estiment, au nom de leurs croyances religieuses ou de principes philosophiques, ne pas avoir ce droit de disposer de leur vie. Je respecte cette conviction, mais c'est l'honneur du politique que d'aborder ces questions lucidement et dans la transparence.

Cette proposition de loi, que nous allons, j'espère, voter à l'unanimité, n'est qu'une étape de notre réflexion. Le Premier ministre déclarait que la vie n'appartient pas au politique – c'est une évidence. Mais il appartient au politique de déterminer, sur des sujets de cette importance, le cadre et les frontières que fixe notre société. Nous avons rencontré cette question avec les lois de bioéthique, et nous la retrouvons aujourd'hui : c'est l'illustration du travail que doit accomplir une démocratie représentative dans un pays comme le nôtre.

Monsieur le ministre, je conclurai en formulant une demande. Sur de tels sujets, il est impossible de figer les choses dans le marbre. Quelle que soit la qualité de nos délibérations, l'exécutif et le législatif doivent pouvoir évaluer lucidement la situation. Je souhaite donc que soit introduite, à votre initiative, une disposition selon laquelle, comme le prévoyaient en 1994 les lois de bioéthique, notre assemblée, régulièrement ou à des dates à déterminer, évaluera cette loi. (*Applaudissements sur divers bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Michel Herbillon.

M. Michel Herbillon. Traiter de l'accompagnement des malades en fin de vie, de la souffrance et de la mort n'est évidemment pas en soi chose aisée. C'est d'autant plus difficile dans nos sociétés modernes occidentales, où l'importance accordée aux valeurs matérialistes et le culte exacerbé de la jeunesse et de la vitalité nous ont longtemps conduits à nier ou à refouler ces questions qui dérangent et font peur.

Mais, aujourd'hui, l'allongement de la durée de vie, la crainte de la dégradation physique et psychique qui en découle, la plus grande médicalisation de nos sociétés, l'aspiration légitime à être soulagé dans ses souffrances et accompagné dans sa mort d'une façon digne et humaine et la médiatisation de drames humains comme celui du jeune Vincent Humbert ont forcé nos sociétés à ouvrir les yeux sur ces problèmes. Souvent d'ailleurs elles le font – et c'est bien naturel – d'une façon plus émotionnelle que rationnelle.

C'est donc l'honneur du Parlement que d'avoir souhaité réfléchir sur l'ensemble des problématiques liées à la fin de vie et légiférer pour clarifier les droits des malades et leurs relations avec leurs proches et le corps médical.

Je tiens à rendre hommage au travail considérable mené par la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, présidée par notre collègue Jean Leonetti, qui a procédé à un impressionnant travail d'auditions de juristes, de médecins, de philosophes, d'historiens et de représentants des différents cultes ou d'associations.

Il convient aussi de saluer l'esprit de consensus qui a prévalu au sein de la mission d'information et de la commission spéciale, où aucun tabou, aucun a priori, aucun préjugé n'est venu affaiblir la réflexion et la portée des débats.

La proposition qui nous est présentée aujourd'hui marque un réel progrès – avant tout, bien sûr, pour les malades, qui se voient reconnaître de nouveaux droits illustrant pleinement le souhait du législateur de leur assurer plus de dignité et de liberté au terme de leur existence. Le refus de l'obstination déraisonnable, la reconnaissance dans le code de la santé publique du droit du malade en fin de vie de refuser tout traitement, l'affirmation du rôle de la personne de confiance ou la prise en compte des directives anticipées du malade sont autant de manifestations de cette volonté du législateur.

Cette proposition de loi marque également une avancée en codifiant de bonnes pratiques qui encadrent la décision d'interruption du traitement. L'obligation du respect du principe de collégialité pour l'arrêt des traitements et les garanties de transparence vis-à-vis du malade en sont les pierres angulaires. Cette préoccupation de transparence est particulièrement explicite dans l'amendement du rapporteur relatif au « double effet », c'est-à-dire l'administration de doses calmantes à des malades incurables pour apaiser leurs douleurs, même si ces doses peuvent abrégier leur existence.

La définition de ces procédures est, naturellement, à la fois un droit pour le malade et une garantie juridique pour le corps médical, qui connaît désormais le cadre légal de son action.

Cette proposition de loi marque, enfin, une volonté de renforcer la prise en charge des malades en soins palliatifs. Si le droit de chaque malade à avoir accès à des soins palliatifs existe, le retard de notre pays en la matière risque de vider ce droit de sa substance. L'instauration de mesures qui concrétisent les obligations palliatives des établissements de santé va donc naturellement dans le bon sens, si cette disposition ne reste pas un vœu pieux ou une incantation. Des moyens doivent être réellement mis en œuvre pour recruter davantage d'infirmières, créer rapidement les nombreux lits de soins palliatifs supplémentaires qui nous font tant défaut et mettre en place des équipes mobiles permettant à ceux qui le souhaitent de finir leurs jours à leur domicile, auprès des leurs.

Mes chers collègues, en refusant, d'une part, le statu quo et en évitant, d'autre part, de s'inscrire dans une démarche de dépénalisation de l'euthanasie, la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie est un texte marqué du sceau de la mesure, de l'équilibre et de la responsabilité.

Peut-être ne répondra-t-il pas nécessairement à toutes les situations et à la diversité des cas particuliers, tant la relation que l'on entretient avec la mort est singulière, intime et unique. Mais, par sa volonté d'assurer à toute personne la possibilité d'aborder sa fin de vie et sa propre mort dans la dignité et dans une plus grande sérénité, il est et restera, quoi qu'il arrive, une évolution importante dans la manière dont notre société aborde cette question fondamentale. Il mérite à ce titre un soutien unanime de notre assemblée. (*Applaudissements sur divers bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Patrick Delnatte.

M. Patrick Delnatte. Cette proposition de loi sur les droits des malades et la fin de vie est le résultat d'un travail de grande qualité mené par la mission parlementaire présidée avec talent par notre collègue rapporteur Jean Leonetti.

Écoute, dialogue, visites, investigations, débats et réflexions ont permis d'aboutir à une proposition de loi cosignée par tous les membres de la mission. Cette démarche, suffisamment rare pour être soulignée, fait honneur à notre assemblée.

Il arrive aussi que la législation sur de grands problèmes de société évolue à la suite des retentissements dans l'opinion publique d'événements largement médiatisés. Et comment ne pas être ému devant ces cas si tragiques, ces appels si douloureux ?

Aujourd'hui, nous essayons d'apporter notre réponse. Peut-être subsistera-t-il des situations exceptionnelles qui ne sont pas prévues dans cette loi, mais nos débats et travaux apporteront au moins un éclairage d'humanité.

Le respect de la vie et l'acceptation de la mort touchent à ce qu'il y a de plus essentiel dans l'expérience humaine : le sens de la vie.

À cet égard, le texte proposé et les travaux parlementaires permettent un véritable progrès en termes de responsabilité pour la société et d'humanité pour les malades en fin de vie ou en survie artificielle.

Notre société avait besoin d'une clarification dans la définition des termes et des situations. Ainsi en est-il pour l'euthanasie, les traitements à double effet, la limitation ou l'arrêt des traitements, l'acharnement thérapeutique ou les soins palliatifs. Il ne sera plus possible de maintenir cette confusion des termes induite par les expressions d'euthanasie « active » et « passive ». Seul « l'acte délibéré par lequel un tiers entraîne directement la mort d'une personne malade » est un acte d'euthanasie ; les autres situations ne relèvent pas de l'euthanasie.

La mission parlementaire a eu raison de ne pas remettre en cause le principe de l'interdit de tuer en ne dépénalisant pas l'euthanasie.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Bien sûr !

M. Patrick Delnatte. Notre société, dans la grande majorité de ses composantes, ne le demandait pas. Elle a besoin du maintien de ses repères.

Prendre conscience que le respect de la vie consiste aussi à accompagner la personne en fin de vie permet de rendre à la mort sa place dans notre société. La mort médicalisée, occultée, est perçue comme un échec et accentue les peurs et l'angoisse. Là aussi, notre société doit trouver de nouveaux équilibres qui entourent la mort de plus de considération.

La proposition de loi demande une mobilisation de la société sur l'accompagnement de la fin de vie, avec la lutte contre la douleur, le développement des soins palliatifs et tout ce qui permet d'humaniser la mort. C'est bien en cela qu'elle marque une étape.

Le texte propose un renforcement des droits du malade, qui peut exprimer des directives anticipées pour refuser l'obstination déraisonnable. Il oblige à des procédures plus responsables, collégiales et transparentes. Il associe la personne de confiance, la famille et l'entourage. Il donne la priorité à la lutte contre la souffrance en légalisant le « double effet ».

Confort et dignité du malade : voilà bien le progrès fondamental auquel nous invite cette proposition de loi.

Face à l'épreuve de la mort, les interrogations métaphysiques subsistent et les réponses sont diverses. Mais si notre travail parlementaire, avec tous les efforts qu'il demande

auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des familles, apportait à notre société plus de sérénité à l'approche de la mort, nous aurions fait œuvre utile au service de nos concitoyens.

Je terminerai en citant Denise Lallich : « Mourir dans la dignité, ce n'est pas mourir en bonne apparence, c'est mourir accompagné par la tendresse et la solidarité humaine. » (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. La parole est à Mme Henriette Martinez.

Mme Henriette Martinez. Notre vie est faite de choix, depuis notre enfance et tout au long de notre existence : petits choix de la vie quotidienne, grands choix qui déterminent notre trajectoire personnelle, choix familiaux, professionnels, idéologiques, religieux, politiques, choix d'affronter les difficultés de la vie pour les dépasser ou choix d'en finir devant les épreuves et la souffrance. Le regard que nous portons sur la mort qui nous attend fait partie de ces choix. On peut choisir de fermer les yeux sur cette réalité inéluctable. On peut choisir de croire que la belle mort est celle qui vient inattendue, brutale, non préparée. On peut aussi vouloir vivre sa mort : c'est encore un autre choix. C'est le mien, et celui d'une très large majorité de nos concitoyens, qui refusent, après une vie de liberté et de responsabilité, que leur mort leur soit volée, confisquée.

La mort, dernière étape de notre vie, doit être, si les conditions le permettent, l'expression de notre dernière liberté. Cette évidence a déterminé mon engagement depuis des années, conforté par la rencontre d'hommes et de femmes d'exception, comme Henri Caillavet, qui a lancé voici presque trente ans, au Sénat, le combat pour mourir dans la dignité, combat fondé sur une réflexion philosophique et humaniste et sur le respect des droits fondamentaux de l'être humain.

Ma rencontre aussi avec Marie, que je salue, que la vie a brutalement confrontée à l'inacceptable, et qui a trouvé en elle la force insoupçonnée et l'amour infini d'une mère pour dire non au simulacre de vie qui était imposé à son fils par la médecine et la loi ; Vincent, qui demandait à être délivré de ce corps devenu son cercueil, ainsi que l'a dit le docteur Chaussoy.

Il y a eu Vincent, et il y a eu Marie, et leur choix ultime « au-delà du bien et du mal ». Plus rien n'est pareil aujourd'hui dans la conscience individuelle et collective des Français. Pourtant, combien d'hommes, de femmes, de jeunes, d'enfants, de vieillards restent encore emprisonnés dans un corps et une vie qu'ils refusent.

Je remercie le président Jean-Louis Debré d'avoir compris que la représentation nationale ne pouvait pas rester sourde à tant de souffrances, et d'avoir confié à Jean Leonetti, dont je salue le travail exemplaire, la présidence d'une mission, ô combien difficile. Cette mission aboutit aujourd'hui, trente ans, jour pour jour, après la loi Veil sur l'avortement, à cette proposition de loi sur les droits des malades et la fin de vie, que j'ai cosignée, et que je voterai.

Pourtant, je sais que nous ne répondrons pas à toutes les questions, à toutes les souffrances, à toutes les attentes. La loi Veil fut une révolution, sociale, culturelle, humaine. Notre proposition de loi ne révolutionnera rien. C'est une avancée pourtant vers les droits des malades. C'est surtout – je cite le docteur Cohen – « un texte conçu pour rassurer les médecins et leur éviter des poursuites judiciaires ». C'est bien ; c'était indispensable. Mais le pas n'est pas franchi de la délivrance assistée, comme en Belgique, au Pays-Bas ou en Suisse ; ce pas, qui donnerait clairement au malade la

certitude du respect de sa volonté de mourir quand le seuil qu'il considère comme la limite de sa dignité personnelle et intrinsèque est atteint.

À la question existentielle qui se pose à toute conscience humaine : « À qui appartient à ma vie ? », je crains que notre proposition de loi ne continue de répondre : « aux médecins », alors que nous sommes une immense majorité de Français à répondre : « Ma vie n'appartient qu'à moi, et ma mort, qui en est l'ultime étape, m'appartient. »

C'était le sens de la proposition de loi que j'avais déposée pour l'aide à la délivrance volontaire en fin de vie, pour que nous ne soyons pas seulement consultés sur notre mort, mais que nous puissions en décider nous-mêmes, en pleine conscience ou par un testament de vie, pour une mort choisie plutôt que subie. Notre république laïque devra bien un jour dépasser tous les blocages, politiques, religieux, médicaux, qui empêchent la reconnaissance de ce droit.

Comme Simone Veil nous a permis de le faire il y a trente ans avec l'avortement, nous devons bien un jour sortir de l'hypocrisie, de la mort clandestine, honteuse, violente, chez soi ou à l'étranger, de ceux qui veulent mourir libres et d'une mort douce, en paix avec eux-mêmes. En Belgique, aux Pays-Bas, en Suisse, la loi existe. Elle permet, elle n'oblige pas à y recourir. Ce choix relève de la conscience individuelle de chacun d'entre nous.

Simone Veil, à qui je rends hommage en ce jour anniversaire, disait ici, le 26 novembre 1974 : « L'histoire nous montre que les grands débats qui ont divisé un moment la France apparaissent avec le recul du temps comme une étape nécessaire à la formation d'un nouveau consensus social. » J'en accepte l'augure, et malgré les limites de notre proposition de loi, je considère qu'elle marque aujourd'hui une étape nécessaire et importante dans le combat que je partage depuis des années avec mes amis de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité pour affirmer que choisir sa mort est la dernière liberté de tout citoyen responsable de sa vie. (*Applaudissements sur divers bancs.*)

M. le président. La parole est à M. Jack Lang.

M. Jack Lang. C'est la noblesse du Parlement que de se saisir des questions qui touchent au cœur même de notre existence. La mission d'information parlementaire présidée par M. Jean Leonetti, par son écoute et sa qualité, le travail accompli par Mme Moreno et M. Gaëtan Gorce ont su rompre avec ce tabou de la mort. Parler de la mort, et surtout du droit individuel à disposer de sa vie, n'est désormais plus un interdit.

Aujourd'hui, nous devons saluer la première étape que constitue la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Nous sommes au tout début de la conquête d'une grande liberté, celle de disposer de sa vie, mais aussi de sa mort.

Cette étape importante, nous la devons notamment à Vincent Humbert, à Marie Humbert, au docteur Frédéric Chaussoy. Sans le courage d'une mère et de son médecin, notre débat n'aurait peut-être pas eu lieu, en tout cas pas maintenant.

Il y a un an et quelques jours, Marie Humbert a aidé son fils, Vincent, tombé dans le coma depuis un accident de voiture, à mourir. Son geste a malheureusement échoué. Le docteur Chaussoy, chef du service de réanimation de Berck-sur-Mer, a pu lui administrer une injection mortelle, le libérant ainsi de la douleur.

Il faut que Marie Humbert, présente aujourd'hui dans les tribunes, et que je salue avec gratitude, admiration et affection, sache que son combat a permis de lever l'hypocrisie de pratiques médicales effectives mais jusqu'à présent non reconnues par le législateur. Sans elle, nous serions peut-être restés dans un intolérable non-dit.

Le texte proposé comporte des avancées indiscutables, très bien exposées par les orateurs qui m'ont précédé à cette tribune et sur lesquelles je ne reviendrai pas. Je crois cependant – tel est l'objet de ma brève intervention – que l'avènement d'une loi que certains ont appelée une loi « Vincent Humbert » reste inéluctable. On peut craindre en effet que nous ne soyons pas totalement sortis de l'ambiguïté puisque les médecins qui oseront abrégier les souffrances du malade resteront, malgré la loi que nous allons voter, hors-la-loi. La proposition de loi sur la fin de vie va dorénavant interdire explicitement aux médecins de pratiquer une « aide active à mourir » pour soulager les souffrances d'un patient agonisant, comme le docteur Frédéric Chaussoy l'a fait pour Vincent Humbert pour lui éviter de mourir étouffé. Malgré le soutien de l'ordre des médecins et un rapport d'expertise favorable, le docteur Chaussoy serait toujours considéré comme un assassin. Son seul crime pourtant, selon ses mots, c'est d'avoir dit tout haut ce que de nombreux médecins font tout bas.

Même si les équipes de soins palliatifs ont fait des progrès considérables dans la prise en charge de la souffrance, l'acharnement thérapeutique se heurte à des limites, notamment pour les personnes en phase avancée mais qui ne sont pas en fin de vie. Toute personne a le droit de refuser cet acharnement, comme l'a refusé avec courage Vincent Humbert.

Des malades souhaitent hâter leur mort en fonction de leur propre décision et non de celle d'un médecin. Vincent Humbert avait exprimé nationalement son désir de mourir, jusqu'à l'écrire au Président de la République. Il faudra donc un jour, que j'espère prochain, à l'exemple d'autres pays, comme les Pays-Bas, aborder plus clairement la question de la volonté du patient, qu'il soit en fin de vie ou dans une situation médicale grave et sans issue.

Il ne me paraît pas tolérable de laisser un patient mourir par arrêt des traitements, y compris l'alimentation, offrant ainsi à sa famille le spectacle de la dégradation de la personne et de l'incertitude du moment de la mort. Écoutons à nouveau les mots mêmes de Marie Humbert : « Je ne supporterais pas de voir mon fils mourir de faim, d'asphyxie pendant des jours. »

La proposition de loi dite « loi Vincent Humbert » répond à l'ensemble de ces préoccupations. Cette question ne concerne sans doute que quelques centaines de cas par an, comme nous le montre l'exemple belge. L'adoption d'une telle proposition de loi, nous la devons à Vincent, à sa mère, mais elle est aussi soutenue par 130 000 signataires et par des associations comme « Faut qu'on s'active » animée par Vincent Léna.

La proposition de loi « Vincent Humbert » aiderait ceux qui veulent être libres du choix de leur mort, sans imposer ce choix fondamental à quiconque. J'illustrerai mes propos par les mots de Marie Humbert : « Ce que ne voulait pas Vincent, c'est partir tout doucement, sans s'en apercevoir. Il voulait partir le jour où il l'avait décidé. »

Il faut se réjouir de voir l'ensemble des partis politiques prendre cette initiative courageuse, qui marque une avancée. Il est toujours étrange de constater que dans notre pays, plutôt prêt au changement, la société est souvent plus

en avance que nous-mêmes. Et par rapport à d'autres pays d'Europe, nous avons parfois été les derniers à réaliser des réformes de société importantes : ainsi nous avons été les derniers à donner le droit de vote aux femmes, grâce au général de Gaulle, ou aux jeunes à partir de dix-huit ans, grâce au Président Giscard d'Estaing ; les derniers à abolir la peine de mort, grâce au Président François Mitterrand ; les derniers à instaurer un système de liberté pour les femmes de maîtriser leur corps, grâce à Mme Simone Veil ; les derniers dans quelques autres domaines. Dieu merci il nous arrive aussi d'être les premiers, dans quelques grands domaines industriels, économiques, politiques ou autres.

Puisse un jour ce texte, que nous allons voter, quelles que soient les réticences ou les réserves, préfigurer cette loi « Vincent Humbert » que personnellement j'appelle de mes vœux. (*Applaudissements sur les bancs du groupe socialiste.*)

M. le président. La parole est à M. Pierre-Louis Fagniez.

M. Pierre-Louis Fagniez. Revenons au sujet qui nous occupe aujourd'hui, c'est-à-dire à la proposition de loi en débat.

Il y a un an, nous, les trente et un membres de la mission sur l'accompagnement de fin de vie, sous la conduite paisible et habile de Jean Leonetti, nous cherchions notre route. Nous interrogeons qui voulait bien nous renseigner sur les avantages et inconvénients des itinéraires connus. Tous, nous avions nos préférences. Mais, très vite, nous sommes convenus de rester ensemble, quitte à tracer notre propre chemin. C'est ainsi que nous avons ouvert une voie nouvelle entre celle du *statu quo* et celle de la dépénalisation de l'euthanasie.

Aujourd'hui, nous avons la grande satisfaction de proposer « une loi unique au monde », selon l'expression d'un fin connaisseur, puisqu'il s'agit du grand professeur de médecine François Lemaire, dont je salue la présence dans les tribunes. C'est vrai que ce texte marque une avancée considérable. C'est une loi qui protège la dignité des mourants, qui garantit les droits des malades et qui conforte les médecins dans leur bonne pratique.

Cette loi rappelle avec force aussi bien le droit à la vie que le droit d'arrêter un traitement devenu sans objet. Elle opte clairement pour « le laisser mourir » et non « le faire mourir ». Elle souligne enfin que des médecins traitent des maladies et soignent des malades. Tout cela pour dire que lorsqu'une maladie est au-delà de toute ressource thérapeutique, le malade, lui, requiert des soins particuliers. C'est la culture des soins palliatifs qui s'impose à tous et partout.

Le texte du projet de loi aborde, d'une façon simple et pragmatique, deux situations distinctes : la fin de vie et le refus de traitement exprimé par des malades qui ne sont pas nécessairement en fin de vie.

Les termes utilisés ont été choisis de façon à répondre, au cas par cas, à la demande des malades et de leurs proches, d'une part, et aux obligations éthiques des médecins, d'autre part. C'est le sens du texte proposé pour l'article L.111-10 du code de la santé publique : « Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable » – tous les mots ont leur sens – « quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté, après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de vie » en dispensant des soins palliatifs.

Plus loin, une disposition identique est prévue lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Cela conduit à distinguer quatre situations, qui méritent d'être explicitées au regard des cas concrets les plus représentatifs de ces malades atteints d'affections graves et incurables.

La première situation est celle du malade en phase terminale et conscient. En pratique, est en phase terminale une personne qui ne quittera plus son lit ; et si elle est à l'hôpital, elle y restera jusqu'à la fin.

Voilà la définition qu'on peut proposer. Il s'agit habituellement de cancéreux. La maladie ne peut plus être traitée, mais le malade doit recevoir tous les soins de confort nécessaires, en tenant compte des risques prévisibles inhérents à la localisation du cancer : l'asphyxie pour un cancer du poumon, l'hémorragie foudroyante pour un cancer du cou, des douleurs horribles et persistantes pour un cancer des os.

Deuxième situation : le malade est en phase terminale, mais inconscient.

C'est, typiquement, le cas des malades hospitalisés en service de réanimation chez qui ont été employés sans succès des moyens sophistiqués pour maintenir les fonctions vitales. Les conditions d'arrêt ou de limitation des soins actifs sont bien définies et encadrées par le projet de loi.

Troisième situation : le malade est en phase avancée d'une maladie grave et incurable.

C'est le cas, très délicat, des malades atteints de maladies du système nerveux, telle que la sclérose en plaques qui touche, vous le savez, beaucoup de gens en France. Ces maladies invalidantes évoluent sur de longues années. Et alors que l'issue prévisible est éloignée, le malade n'en pouvant plus peut demander l'arrêt de tout traitement et mettre ainsi sa vie en danger. Le dispositif législatif prévu a trouvé un bon équilibre entre le respect de la demande et la protection de la vie du malade. Et il est évidemment fondamental que la décision soit révoquant, afin d'autoriser tout changement d'avis du malade. Cela doit être très clairement annoncé et assumé par les médecins. C'est le droit au remords. Et je dis « remords » intentionnellement, car j'ai vécu cette situation où les gens veulent qu'on revienne sur une décision qu'ils avaient prise. Ce droit au remords, parfaitement respectable, est incompatible avec l'euthanasie. C'est, de mon point de vue, une précaution éthique incontournable qui est à l'honneur de cette proposition de loi.

Quatrième situation : le malade en phase avancée est inconscient.

Nous sommes là confrontés au problème insoluble des états végétatifs permanents, qui donnent lieu à des contentieux qu'aucune loi ne saurait définitivement régler. J'y reviendrai dans la discussion des articles, en rappelant que ces cas sont aujourd'hui à l'origine de la quasi-totalité des décisions de justice, tant en Grande-Bretagne qu'aux États-Unis.

Dans toutes ces situations, on voit bien que les difficultés sont très différentes. Mais elles réclament toutes qu'une décision, quelle qu'en soit la nature, fasse l'objet d'une procédure collégiale de l'équipe soignante et d'une concertation étroite avec le patient ou avec ses proches.

Cette loi, en imposant à tous les médecins de se préparer à accompagner la fin de vie de leurs malades dans la dignité, répondra de façon équilibrée et durable au vœu de la société française. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La suite de la discussion est renvoyée à la prochaine séance.

2

ORDRE DU JOUR DES PROCHAINES SÉANCES

M. le président. Cet après-midi, à quinze heures, deuxième séance publique :

Suite de la discussion de la proposition de loi, n° 1882, de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de la vie :

Rapport, n° 1929, de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale.

À quinze heures, deuxième séance publique :

Suite de l'ordre du jour de la première séance.

Éventuellement, à vingt et une heures trente, troisième séance publique :

Suite de l'ordre du jour de la première séance.

La séance est levée.

(La séance est levée à treize heures vingt.)

*Le Directeur du service du compte rendu intégral
de l'Assemblée nationale,*

JEAN PINCHOT