

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

SESSION ORDINAIRE DE 2004-2005

76^e séance

Compte rendu intégral

2^e séance du vendredi 26 novembre 2004

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



SOMMAIRE

PRÉSIDENTE DE M. FRANÇOIS BAROIN

1. Droits des malades et fin de vie. – Suite de la discussion d'une proposition de loi (p. 10167)

DISCUSSION GÉNÉRALE (*suite*) (p. 10167)

MM. René Rouquet,
Jean-Yves Hugon,
Jean Bardet,
Jean-Marc Nesme,
Mme Maryvonne Briot,
MM. Philippe Vitel,
Philippe Cochet,
Gérard Dubrac,
Jean-Pierre Soisson,
Mme Valérie Pecresse,
M. Paul-Henri Cugnenc.

Clôture de la discussion générale.

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

M. Gaëtan Gorce, président de la commission spéciale.

DISCUSSION DES ARTICLES (p. 10176)

Article 1^{er} (p. 10176)

M. Jean Bardet, Mme Christine Boutin, MM. Jean-Marie Le Guen, Jean Leonetti, rapporteur de la commission spéciale.

Adoption de l'article 1^{er}.

Article 2 (p. 10179)

M. Pierre-Louis Fagniez, Mme Christine Boutin, MM. Gérard Dubrac, Jean-Marie Le Guen, Mme Martine Billard, le rapporteur.

Adoption de l'article 2.

Après l'article 2 (p.10180)

Amendement n° 12 de M. Dubrac : M. Gérard Dubrac. – Retrait.

Article 3 (p. 10180)

MM. Pierre-Louis Fagniez, le rapporteur,

Adoption de l'article 3.

Article 4 (p. 10181)

Amendement n° 3 de Mme Martinez : Mme Henriette Martinez, MM. le rapporteur, le président de la commission spéciale, le ministre. – Rejet.

Amendement n° 4 de Mme Martinez : Mme Henriette Martinez, MM. le rapporteur, le ministre. – Rejet.

Adoption de l'article 4.

Article 5 (p. 10182)

M. Pierre-Louis Fagniez.

Amendement n° 5 de Mme Martinez : Mme Henriette Martinez, MM. le rapporteur, le ministre, Jean-Marie Le Guen. – Rejet.

Adoption de l'article 5.

Article 6 (p. 10183)

Amendement n° 6 de Mme Martinez : Mme Henriette Martinez, MM. le rapporteur, le ministre. – Rejet.

Adoption de l'article 6.

Article 7. – Adoption (p. 10184)

Article 8 (p. 10184)

Amendement n° 7 de Mme Martinez : Mme Henriette Martinez, MM. le rapporteur, le ministre. – Rejet.

Amendement n° 8 de Mme Martinez : Mme Henriette Martinez, MM. le rapporteur, le ministre. – Rejet.

Adoption de l'article 8.

Article 9 (p. 10185)

M. Pierre-Louis Fagniez.

Adoption de l'article 9.

Articles 10 à 14. – Adoptions (p. 10185)

Après l'article 14 (p. 10185)

Amendement n° 13 de Mme Morano : Mme Nadine Morano, MM. le rapporteur, le ministre, le président de la commission spéciale, Mme Martine Billard. – Adoption.

Article 15 (p. 10186)

Amendement de suppression n° 14 du Gouvernement : MM. le ministre, le rapporteur. – Adoption.

L'article 15 est supprimé.

M. le rapporteur.

Renvoi des explications de vote et du vote sur l'ensemble de la proposition de loi à une prochaine séance.

2. Ordre du jour de la prochaine séance (p. 10187)

COMPTE RENDU INTÉGRAL

PRÉSIDENTE DE M. FRANÇOIS BAROIN,

vice-président

M. le président. La séance est ouverte.

(La séance est ouverte à quinze heures.)

1

DROITS DES MALADES ET FIN DE VIE

Suite de la discussion d'une proposition de loi

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

Ce matin, l'Assemblée a commencé d'entendre les orateurs inscrits dans la discussion générale.

La parole est à M. René Rouquet.

M. René Rouquet. 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, «La contrainte éclairée de ma conscience m'a souvent proposé la désobéissance. Il faut oser rejeter les lois injustes et renverser les tabous. La liberté de conscience est à ce prix » : ces mots de notre illustre collègue Henri Caillavet, qui a tant combattu, en humaniste lucide, pour l'éthique, le progrès et le respect de la personne humaine, trouvent un écho particulièrement symbolique dans notre débat.

À mon tour, et après d'autres, je veux dire que c'est l'honneur de notre assemblée d'examiner une telle proposition de loi centrée sur l'humain, qui définit, pour le malade et pour le soignant, des outils et des cadres, plus que jamais nécessaires, entre la vie et la mort.

À la faveur de textes et des dispositions législatives antérieures, des réponses avaient déjà été apportées, qui ont fait évoluer les esprits, comme les avancées introduites par le précédent gouvernement en 1999, puis en 2002 avec la loi Kouchner sur les droits des malades.

Mais jamais le pas, décisif, dans la possibilité reconnue à chacun de décider des conditions de sa fin de vie n'a pu être pleinement accompli, à ce jour, par la loi.

C'est en ce sens qu'il conviendra de soutenir cette proposition de loi, et, je l'espère, de manière unanime : même si elle constitue, comme d'autres l'ont souligné, non pas un aboutissement, mais plutôt une nouvelle étape, elle apporte des clarifications et des repères aux malades, et propose un appui aux équipes médicales dont je veux souligner le travail mené de façon souvent exemplaire, malgré la solitude dans laquelle elles se trouvent pour exercer leur difficile mission.

Face à des enjeux qui touchent à la dignité de l'homme, c'est aussi l'honneur des députés d'avoir voulu avancer ensemble, dans un souci d'équilibre et d'apaisement, d'abord, avec la mise en place, souhaitée par le groupe socialiste, d'une mission spéciale dont je veux saluer le travail, ensuite, à la faveur de ce débat dont chacun mesure aujourd'hui la grande qualité.

Tout a été dit à présent sur ce texte d'équilibre, qui propose de mieux protéger l'individu et de mieux soutenir le médecin, face à l'évolution d'une société qui manque encore cruellement de repères devant la mort.

Nous savons aussi que, après avoir suscité beaucoup d'espoirs, cette proposition de loi provoque de légitimes frustrations chez ceux qui continuent de s'interroger, au lendemain du drame de Vincent Humbert et de sa maman.

Des avancées resteront à trouver sur le droit de disposer de sa propre mort, comme le proposait le parti socialiste, ou sur l'exception d'euthanasie, comme le suggérait le Comité national d'éthique. Quant au geste du docteur Chaussoy, il n'est pas dépénalisé, c'est vrai...

Mais je me félicite à mon tour de l'adoption des amendements de notre collègue Paulette Guinchard-Kunstler, proposant d'étendre la loi aux maisons de retraite et de favoriser la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux recevant des personnes âgées dépendantes. Cette question est particulièrement importante, à un moment où l'on voudrait que ces structures disposent de moyens et de personnels en nombre suffisant pour être en mesure de garantir la dignité de l'accompagnement des derniers instants !

De telles questions, liées à la liberté de conscience de chacun, sont aussi d'ordre philosophique et ont d'ailleurs été débattues au sein de la mission d'information, notamment avec le Grand Orient de France, dont on connaît les réflexions sur les défis actuels comme la bioéthique et qui, en marge de ce débat, a préconisé, je cite, « la nécessité de former les personnels de santé évoluant auprès des mourants, pour favoriser une professionnalisation des équipes confrontées à la mort et pour leur donner les capacités de gérer, non en fonction de leur vécu ou de leurs émotions, mais en véritables professionnels, formés à la fin de vie ».

Souhaitons, mes chers collègues, qu'au lendemain de notre débat de progrès et d'humanité, dont nous devons être fiers, les citoyens se saisissent à leur tour de ces enjeux et progressent vers une éthique nouvelle, basée sur la préservation de la dignité et de la liberté de l'homme !

« Penser la mort, c'est aussi penser la liberté », a dit Sénèque : c'est au nom de cette liberté, aujourd'hui renforcée dans cette enceinte, que cette proposition de loi mérite notre soutien. *(Applaudissements.)*

M. le président. La parole est à M. Jean-Yves Hugon.

M. Jean-Yves Hugon. Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le ministre, mes chers collègues, il y a des moments dans la vie du législateur où l'on a le sentiment d'avoir un véritable rendez-vous avec sa conscience et

où l'on mesure pleinement la responsabilité inhérente à la fonction que nous ont confiée nos concitoyens. La proposition de loi qui nous est soumise aujourd'hui nous place sans aucun doute face à cette responsabilité.

Les cinq minutes de temps de parole qui me sont imparties me contraignent à aller d'emblée au cœur du sujet. Je me concentrerai donc sur quelques interrogations qui, loin d'être exhaustives, s'imposent à moi.

Que faire lorsqu'il y a encore une vie, mais qu'il n'y a plus d'existence ? Quel est le devoir du législateur lorsqu'il y a un tel décalage entre la réalité et le droit ? Comment protéger les professionnels de santé ? Existe-t-il un droit à mourir ? Pouvons-nous être légalement maîtres de notre propre fin ? Peut-on laisser mourir un souffrant qui en exprime la volonté ? Aider ce souffrant à mourir, est-ce le tuer ? L'euthanasie, est-ce aider à mourir, laisser mourir ou faire mourir ? Peut-on dépénaliser l'euthanasie sans l'autoriser ?

On le comprend, à l'énumération de ces interrogations, la problématique dépasse le champ purement médical : elle englobe largement le droit, l'éthique, la déontologie, la philosophie, la religion et la métaphysique.

Le mot « euthanasie » ne figure d'ailleurs pas dans les textes législatifs et réglementaires. Référons-nous au code pénal. L'article 221-1 nous dit : « Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans... » – au maximum – « ... de réclusion criminelle. » L'article 221-3 indique : « Le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat. Il est puni... » – au maximum – « ... de la réclusion criminelle à perpétuité. » Si l'on retient l'hypothèse d'un arrêt des soins envers un patient, on tombe dès lors sous la coupe de l'article 223-6 du même code pénal qui stipule : « Sera puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours. »

On comprend bien, à la lecture de ces articles, que notre législation n'est plus adaptée à la toujours dramatique réalité. Il est donc de notre devoir – et c'est ce que nous faisons aujourd'hui – de la faire évoluer afin de réduire au maximum le décalage entre le fait et le droit.

Dans le cadre du cas Vincent Humbert, qui est certainement l'élément déclencheur de notre réflexion d'aujourd'hui, le docteur Chaussoy et Marie Humbert, qui ne sont, bien entendu, pas des assassins, sont mis en examen pour « empoisonnement avec préméditation ». Le docteur Chaussoy a estimé que la proposition de loi dont nous débattons était, je le cite, « une avancée petite, mais certaine... Pour nous médecins, c'est un plus pour travailler dans une ambiance plus sereine... [car elle permet d'] encadrer les pratiques médicales dans le cadre de la collégialité de la décision et le respect des familles et des patients ».

Il est en effet très important de prendre en compte les attentes des professionnels de santé et de leur garantir la sécurité juridique dans la mesure où ils respectent les obligations contenues dans la proposition de loi en termes de transparence et de collégialité de la prise de décision. Le texte précise – et cela me paraît être une avancée significative – que « le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile ou impuissant à améliorer l'état de santé du malade [mais seulement] après avoir respecté la procédure collégiale et consulté la personne de confiance, la famille ou un de ses proches ». Le projet définit en effet des procédures différentes, selon que les malades sont

conscients ou pas, et introduit, dans ce dernier cas, la notion de personne de confiance qui devra obligatoirement être consultée avant toute limitation ou arrêt de traitement.

Le texte aborde aussi la délicate question des soins palliatifs prévus par la loi depuis juin 1999, y compris au domicile du malade : le nouveau texte précise que le médecin sera tenu de dispenser des soins palliatifs aux malades en phase avancée ou terminale. Mais, en ce domaine, le retard de la France reste criant : seulement quelques centaines de lits existent.

Mais on ne peut aborder ce sujet sans se référer aux articles 37 et 38 du code de déontologie médicale. Selon l'article 37 : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. » Selon l'article 38 : « Le médecin doit accompagner le mourant [mais] il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

On peut aisément constater, à la lecture de ces deux articles, à quelles contradictions est soumis le code de déontologie médicale confronté à l'épreuve de la réalité.

Si la prescription de médicaments morphiniques est aujourd'hui d'usage courant, elle est bien codifiée selon des règles professionnelles scientifiquement validées qui garantissent sa sécurité d'emploi. La médecine palliative n'est en aucun cas une euthanasie passive, désignant l'abstention de soins propres à prolonger inutilement l'existence des patients en phase terminale de leur maladie.

Au-delà de ces considérations, nous nous devons d'aborder cette problématique de la manière la plus concrète possible. Je me contenterai, par manque de temps, d'envisager d'abord le cas où le souffrant, conscient, en phase terminale, incurable, souhaite arrêter ses traitements ; le médecin, en accord avec l'entourage proche du patient, doit pouvoir, sans encourir de poursuites judiciaires, après l'avoir informé précisément des conséquences, respecter son choix. Si le souffrant, dans une situation extrême, irréversible et insupportable, ne souhaite plus prolonger cet état de souffrances, nous nous devons de créer les conditions juridiques pour lui permettre d'accéder à cette ultime requête. Nous ne pouvons pas, monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le ministre, continuer à ignorer les aspirations en ce sens d'une majorité de nos compatriotes, même s'il faut, en la matière, analyser les sondages avec beaucoup de circonspection, la réponse à une question aussi délicate pouvant être bien différente selon que l'on est directement confronté à la réalité ou pas.

Je conclus ces quelques réflexions avec le sentiment d'une grande frustration de ne pouvoir qu'effleurer une aussi vaste et grave problématique, qui nous conduit inéluctablement à une réflexion sur notre rapport complexe et intime à la mort. Puisse-nous, mes chers collègues, au terme de ces débats, donner à ceux qui l'ont choisi la possibilité de terminer leur vie dans la sérénité et la dignité. (*Applaudissements.*)

M. le président. La parole est à M. Jean Bardet.

M. Jean Bardet. Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le ministre, mes chers collègues, un certain nombre d'événements récents ayant défrayé la chronique judiciaire et médiatique ont amené l'Assemblée nationale à mettre en place une mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie.

À mon tour, je voudrais féliciter et remercier notre collègue Jean Leonetti pour le travail qu'il a accompli avec les autres membres de la mission.

Ce travail a permis d'aboutir à la proposition de loi dont nous discutons aujourd'hui et qui a été examinée par la commission spéciale présidée par Gaëtan Gorce.

Je voudrais lui dire que j'ai apprécié son intervention de ce matin, même si je n'ai pas tout approuvé, mais qu'en ce qui me concerne, arrivant à la fin de ma carrière professionnelle, je n'ai aucune certitude, mais que des doutes.

Il s'agit donc d'un texte consensuel dont nous avons dit, dès le départ, qu'il était trop important pour que quiconque se livre à son propos à la moindre surenchère politique.

Je sais bien que certains de nos collègues auraient voulu aller plus loin, tandis que d'autres trouvaient que nous étions déjà allés trop loin. Pour ma part, sans aucune arrière-pensée, j'ai totalement adhéré à ce consensus qui, on l'a dit, n'a rien d'un compromis. J'ai donc été choqué d'entendre certains – appliquant le principe : tout ce que vous acceptez est acquis, le reste se discute – proclamer qu'il ne s'agissait que d'une étape. Je souhaiterais que le Gouvernement nous apporte des précisions sur une question que j'estime fondamentale.

Ce texte, qui ne bouleverse pas notre droit, a l'avantage de clarifier et de codifier les procédures, dans l'intérêt des malades mais aussi dans celui des familles et des médecins. La mission a d'emblée voulu éviter de faire figurer dans son titre le mot « euthanasie », auquel elle a préféré l'expression « fin de vie ». L'« euthanasie », qui vient du grec *ευ* – « bon, bien » – et *θανατος* – la mort –, c'est, à l'origine, la « belle mort ». Hélas, ce mot a peu à peu dévié de son sens étymologique pour désigner le droit reconnu à soi-même ou aux autres de donner la mort.

Comme l'a précisé une des personnes qu'a auditionnées la mission, le terme d'« euthanasie » ne devrait pouvoir être appliqué qu'à l'animal, et en aucun cas à l'homme. Si l'on peut dire qu'on a fait euthanasier son chien ou son chat, c'est parce qu'il n'y a pas, dans ce cas, la dimension transcendantale qui est propre à l'homme.

Les précisions que certains croient nécessaires d'apporter en distinguant l'euthanasie active de l'euthanasie passive ne font que rendre le problème un peu plus confus. Je me réjouis que la proposition de loi ne dépénalise pas l'euthanasie active, quelles qu'en soient les raisons.

L'euthanasie active est le geste qui a pour but de mettre fin immédiatement aux jours d'un malade, par une injection de drogue, le plus souvent de la morphine ou du potassium. C'est la négation de ce pour quoi je me suis battu durant toute ma vie professionnelle, c'est la négation de ma vocation et de mon devoir de médecin.

Je conçois que certains se soient livrés à ce geste désespéré par compassion et je ne les condamne absolument pas. Mais il est bon, précisément, qu'il y ait des tribunaux pour juger leurs motivations exactes. Il faut d'ailleurs rappeler que, lorsque la compassion était la seule et unique raison du geste, seules ont été prononcées des peines de principe, quand ce n'était pas la relaxe pure et simple.

Le respect de la vie est pour moi un principe absolu : accepter la moindre dérogation pour les malades en fin de vie serait ouvrir la porte à toutes les déviances. Certes, ceux qui auraient voulu que nous légiférions dans ce sens ne les souhaitent nullement, mais un passé récent nous a malheureusement montré qu'elles étaient possibles.

D'ailleurs, sur les quatre-vingt-une personnes que nous avons auditionnées, rares ont été celles qui ont défendu cette position. Mais, parmi celles qui l'ont fait, quelques-

unes ont invoqué des raisons, non plus compassionnelles, mais économiques, ce qui m'a particulièrement révolté, et ce qui illustre bien le risque de dérives dont je parlais. Quel est le prix de la vie ? À partir de quand pourra-t-on dire qu'une vie coûte trop cher pour mériter d'être vécue ?

Toute différente est ce que l'on appelle l'euthanasie passive. Je répète que je récusé ce terme, puisque, en l'occurrence, il ne s'agit pas d'euthanasie : mais gardons-le pour la clarté du propos. Le devoir d'un médecin est de guérir ses malades s'il le peut, et, quand il ne le peut plus, de soulager leurs douleurs. Tel est le pacte tacite qui s'établit entre lui et ceux qui lui ont fait confiance. Injecter de la morphine à un malade qui souffre est un geste médical, même si l'on sait que, par ses effets secondaires sur le centre respiratoire, ce médicament hâte le moment du décès. Cela n'a rien à voir avec une injection de morphine pratiquée dans le dessein de tuer. Il ne s'agit pas là d'une discussion casuistique : la finalité est totalement différente.

De même, arrêter une machine qui maintient artificiellement en vie un malade n'est pas un acte d'euthanasie. Ce geste n'a d'ailleurs été condamné par aucune des instances religieuses ou philosophiques que nous avons entendues.

Je voudrais cependant m'opposer à une contrevérité. S'il est vrai que, chaque année, 150 000 machines sont arrêtées en France – c'est du moins le chiffre que l'on donne –, il s'agit toujours d'un geste médical mûrement réfléchi par toute l'équipe soignante. Ne tombons pas dans le sensationnalisme, ne laissons pas croire que de telles décisions sont prises à trois heures du matin, sans aucune concertation, par on ne sait quel personnel plus ou moins responsable ou plutôt irresponsable.

Cette proposition de loi a le mérite d'encadrer les procédures en demandant que la décision soit collégiale, selon des modalités à définir dans le code de déontologie. À ce titre, j'approuve entièrement l'article 8.

Au moment de la discussion des articles, je m'exprimerai sur « l'obstination déraisonnable » et sur le problème important du « testament de vie », n'ayant pas le temps de le faire maintenant.

Je voudrais encore souligner, pour m'en féliciter, que cette proposition de loi insiste à nouveau sur l'obligation de soins palliatifs. Un malade qui refuse des soins curatifs ne doit en aucun cas être abandonné par l'équipe soignante qui le prendra en charge d'une autre façon. Mais je sais que ce problème ne sera pas réglé simplement par un texte de loi et qu'il ne le sera que si les moyens financiers sont débloqués. Je connais, monsieur le ministre, votre détermination sur ce sujet, et vous l'avez d'ailleurs rappelée ce matin.

Cette proposition de loi constitue une nette avancée dans le sens du respect de la dignité des malades. Je préfère ce terme à celui de « droit des malades », qui semble opposer, d'un côté, un éventuel pouvoir médical, auquel s'opposeraient, de l'autre, des malades dont les droits ne seraient pas respectés : cela nous ramène cinquante ans en arrière.

A-t-on, pour autant, résolu tous les problèmes ? Pour ce qui concerne la souffrance physique, oui, dans une large mesure, encore que rien ne soit parfait. Mais qu'en est-il pour la souffrance morale ? Quelles solutions proposons-nous pour les grands malades, les grands infirmes, les grands vieillards qui se trouvent seuls et qui, sans souffrir dans leur chair, souffrent dans leur âme ? La seule réponse que nous pouvons apporter à leur détresse est-elle de leur dire que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue, et qu'ils n'ont qu'à mourir ?

Je me pose, je vous pose la question, sans apporter de réponse et, surtout, sans formuler de jugement : et si notre société de consommation manquait tout simplement d'amour ? (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La parole est à M. Jean-Marc Nesme.

M. Jean-Marc Nesme. 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, comment respecter la vie tout en humanisant la mort ? La proposition de loi dont nous débattons aujourd'hui pourrait se résumer à cette question. C'est en tout cas ma lecture de ce texte, mais, au vu des débats de ce matin, j'ai le sentiment que tous ne la partagent pas, et je crains que ne s'opposent des interprétations divergentes.

Ce texte est pourtant l'aboutissement d'un travail de huit mois au sein de la commission spéciale, brillamment présidée par notre collègue Leonetti, avec la collaboration non moins brillante des administrateurs et administratrices de notre assemblée, que je tiens à saluer. (*Applaudissements.*)

Mais n'a-t-on pas vu, dès le lendemain de la présentation de nos travaux, le 30 juin dernier, la presse mentionner l'« euthanasie passive » ou le « droit à laisser mourir » comme autant de propositions des parlementaires ? Il suffit d'ailleurs de feuilleter les journaux d'hier soir ou de ce matin pour y trouver des articles sur ce prétendu « droit à laisser mourir », qui laissent planer une ambiguïté sur l'obligation de soins et d'assistance, comme si nous voulions supprimer de la législation la condamnation de la non-assistance à personne en danger.

La déformation délibérée de nos propositions a permis et permet à certains de revenir sur le devant de la scène pour militer en faveur d'une reconnaissance sociale de l'euthanasie et tenter de la légitimer en exploitant le drame qu'a connu un jeune homme il y a un an.

L'euthanasie, je le rappelle, est l'acte délibéré par lequel un tiers entraîne directement la mort d'une personne malade, handicapée ou dépendante.

Je me suis interrogé sur les raisons qui pouvaient conduire certains à déformer nos propositions pour imposer leur propre sens de la vie et de la mort, en un mot pour légitimer l'euthanasie. Je crois que, aujourd'hui, par peur de la souffrance, de la solitude et de l'angoisse, certains veulent rester seuls maîtres de leur destin. Ils refusent le mystère de la vie et de sa finitude. Ils veulent se donner l'illusion de tout dominer du commencement jusqu'à la fin.

De même, une certaine conception utilitariste de la vie et du corps humain peut conduire à éviter de donner trop de place aux personnes malades, handicapées ou en fin de vie, comme si elles étaient trop lourdes à supporter par la société.

Il est vrai, d'autre part, que la souffrance et la dégradation du corps humain ont parfois un aspect obscur et repoussant qui peut faire peur. La douleur des grands malades peut devenir insoutenable, pour eux-mêmes et leurs proches, si elle est insuffisamment traitée et accompagnée.

Ces raisons peuvent expliquer le combat de quelques-uns en faveur de l'euthanasie.

Je sais par expérience, autant que d'autres, à quel point il est difficile et douloureux de voir souffrir moralement et physiquement ceux que l'on aime. Comme beaucoup d'entre vous sans doute, j'ai, très jeune, il y a près de quarante ans,

accompagné mon père dans sa longue maladie et j'ai été confronté à mon angoisse profonde – et à la sienne –, à mon impuissance – et à la sienne – devant sa fin inéluctable.

Aujourd'hui, cette expérience douloureuse me permet de témoigner que les malades ont besoin de nous tous pour avoir le courage de vivre jusqu'au bout. Notre présence à leurs côtés, nos marques de tendresse et d'amitié leur permettent de se considérer comme des êtres dignes de respect et importants, malgré leurs douleurs physiques et leurs souffrances morales et spirituelles.

Je sais également, par expérience, que des vies splendides peuvent continuer à s'épanouir jusqu'à la dernière heure ; elles peuvent donner leur fruit en quelques minutes, comme l'a écrit si justement Marie de Hennezel dans son très beau livre *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*.

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

M. Jean-Marc Nesme. Je souhaite que nous puissions enfin, aujourd'hui, mettre un terme au débat sur l'euthanasie, qui est vécu comme une agression violente par les malades, les personnes âgées et les personnes handicapées. Le texte que nous allons voter refuse clairement et sans équivoque la dépénalisation de l'euthanasie, qui reste donc interdite.

Si, par les différentes dispositions qu'elle prévoit, cette proposition de loi respecte la vie, elle humanise aussi la mort. En effet, elle réaffirme le droit que doit avoir chaque malade d'accéder à des soins palliatifs. Je ne rappellerai pas toutes les propositions de l'Association nationale pour le développement des soins palliatifs, car c'est là le cœur de la proposition de loi.

La question qui nous est posée est simple : comment restaurer la place des malades, des personnes dépendantes ou en fin de vie dans notre société ? Comment éviter qu'ils perdent le sentiment de leur dignité ? Comment accompagner également leur famille ?

Le développement des soins palliatifs est la réponse la plus adaptée pour lutter contre la souffrance psychologique et physique des grands malades. Le soutien moral et spirituel des services d'aumônerie auprès des malades et de leur famille, l'accompagnement des personnes bénévoles dans les services hospitaliers et médico-sociaux participent également au réconfort de la personne en fin de vie et de sa famille.

La prise en compte de la douleur physique, psychologique et spirituelle des grands malades est une obligation sociale. Notre solidarité doit se manifester par le développement des soins palliatifs sur tout le territoire national, en milieu urbain mais aussi en milieu rural. Cette priorité, que nous avons souhaité rappeler, demande bien sûr une grande mobilisation de crédits et d'énergie. Mais c'est à ce prix que ceux qui réclament l'euthanasie découvriront peut-être qu'une autre voie plus humaine et plus fraternelle est possible.

Cette proposition de loi nous engage plus que jamais dans cette voie. Les derniers moments de l'existence peuvent devenir des instants de paix et de réconciliation avec soi-même et avec les siens, à la condition d'une vraie prise en charge des souffrances liées à la fin de vie. Nul n'a le droit de voler ces instants. C'est pour moi la vraie dignité.

C'est dans cet esprit que je voterai cette proposition de loi qui, à mon sens, n'est pas une étape, mais un point d'aboutissement pour respecter la vie et humaniser la mort. J'attends, monsieur le ministre, monsieur le rapporteur, toutes assurances à cet égard. Si, par malheur, l'esprit de ce

texte était détourné, pour n'être qu'une étape vers l'euthanasie, je m'abstiendrais de le voter. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La parole est à Mme Maryvonne Briot.

Mme Maryvonne Briot. Monsieur le président, monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, monsieur le président de la commission, monsieur le rapporteur, le débat qui nous réunit ce vendredi 26 novembre 2004 restera gravé dans ma mémoire comme le symbole fort de la mission d'un parlementaire.

En effet, cette proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie prouve que les citoyens que nous représentons ici ont été écoutés, que leurs préoccupations ont été comprises et que des députés sont capables de dépasser les clivages politiques et idéologiques pour travailler ensemble sur un sujet particulièrement délicat qu'est la prise en charge des personnes en fin de vie dans notre société.

Après la médiatisation récurrente de situations dramatiques, chargées d'émotion, entraînant parfois des procédures judiciaires mettant en cause des professionnels de santé, le président Debré n'a pas hésité à répondre favorablement à la création d'une mission d'information demandée par nos collègues Nadine Morano et Gaëtan Gorce.

N'ayant pas participé aux travaux de cette mission, je reconnais que j'attendais ses résultats avec un certain scepticisme mêlé de craintes : soit ces travaux n'aboutiraient qu'à modifier certains textes à la marge et on éviterait sagement de parler des vrais problèmes, soit nous serions amenés à légiférer sur la dépénalisation de l'euthanasie comme certains pays européens. Je ne connaissais pas encore la grande qualité d'écoute de Jean Leonetti, président de la mission d'information. Il a réussi l'impensable : trouver le chemin étroit entre le *statu quo* et la dépénalisation de l'euthanasie et parvenir à mettre d'accord des députés ayant des opinions divergentes pour aboutir à l'écriture d'une proposition de loi qui concilie la liberté de choix de chacun et le respect dû à toute vie humaine.

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

Mme Maryvonne Briot. Je remercie également M. le ministre d'avoir accepté que cette proposition de loi soit débattue et soumise au vote du Parlement.

Sans entrer dans le détail des articles, je pense que cette proposition de loi redonne de la dignité au patient en fin de vie en le plaçant au cœur de la décision d'arrêter ou non des traitements. La notion fondamentale qui est enseignée à tous les étudiants en soins infirmiers selon laquelle le malade et son entourage sont acteurs du processus de soins prend ici tout son sens.

Le texte va également redonner de la dignité aux médecins et aux personnels soignants parce qu'il va entraîner un changement de mentalité considérable au sein même des équipes.

L'obligation pour le médecin de respecter une procédure collégiale avant toute décision de limitation d'arrêt de traitement permettra à l'équipe soignante pluridisciplinaire d'être écoutée et reconnue. Nous n'assisterons plus à ces discussions incessantes, et parfois conflictuelles, entre les médecins, la famille, les infirmières, les uns voulant continuer les investigations et les traitements, les autres demandant d'abrèger les souffrances, et le cadre infirmier essayant, tant bien que mal, de concilier toutes les attentes et de calmer les passions.

Cette procédure collégiale constitue, pour moi, le point fort de ce texte, car elle protégera à la fois le patient et l'équipe soignante d'une décision médicale solitaire, parfois arbitraire, voire clandestine.

Cette rencontre obligatoire de tous les acteurs, y compris le patient lorsqu'il est conscient, permettra, je l'espère, de faire baisser la pression psychologique qui pèse sur les soignants lorsqu'un malade que l'on entoure depuis plusieurs mois, et quelquefois depuis plusieurs années, demande à mourir. Car comment obliger, au nom de la liberté de choix, des médecins et des infirmières qui consacrent leur carrière à prodiguer des soins à pratiquer une injection d'un produit connu pour être mortel et qui va ôter la vie d'un malade en quelques minutes ? Ces situations dramatiques bouleversent profondément les soignants, qui restent marqués à vie.

Cette proposition de loi, que certains trouvent incomplète, aura au moins le mérite d'interdire ces pratiques, qui, pour moi, ne sont pas des soins. Elle permettra en outre de promouvoir la pratique des soins palliatifs, en particulier le traitement de la douleur.

L'identification d'un référent en soins palliatifs dans toutes les unités de soins à l'hôpital et dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes – et je remercie notre collègue Paulette Guinchard-Kunstler pour le travail qu'elle a accompli au sein de la commission spéciale – permettra d'instaurer progressivement la notion de culture de soins palliatifs telle que M. le ministre la défend.

Mme Catherine Vautrin, secrétaire d'État aux personnes âgées. Tout à fait !

Mme Maryvonne Briot. Pour cela, il faut informer les citoyens.

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

Mme Maryvonne Briot. Aujourd'hui, personne ne sait ce que sont les soins palliatifs.

Mme la secrétaire d'État aux personnes âgées. Exactement !

Mme Maryvonne Briot. Il faut aussi former les professionnels de santé.

M. Pierre-Louis Fagniez. Très bien !

Mme Maryvonne Briot. Cette formation ne coûte pas cher, elle ne va pas alourdir les budgets des hôpitaux, il ne sera pas nécessaire d'envoyer des équipes aux quatre coins de la France participer à des colloques. Elle se fait sur le terrain, à partir de situations particulières.

M. Pierre-Louis Fagniez. C'est vrai.

Mme Maryvonne Briot. Certes, il faut des moyens, mais il faut aussi de la volonté, la volonté de prendre conscience de nos manques, de notre moindre qualité dans la prise en charge de la fin de vie. À cet égard, l'utilisation d'équipes mobiles de soins palliatifs pour mailler les territoires est très importante parce qu'elles ne demandent qu'à former tous les professionnels.

Quand tous les soignants et tous les médecins arriveront à évaluer la douleur comme on prend la tension artérielle ou la température et que ce sera systématiquement inscrit dans le dossier médical de tous les patients, nous aurons déjà bien progressé dans la culture des soins palliatifs. (« Très bien ! » *sur plusieurs bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

Je voudrais, pour finir, dire à tous les collègues qui ont participé à la mission qu'ils ont fait du bon travail. (*« Merci ! » sur plusieurs bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*) Grâce à vous, nous allons voter ce texte à l'unanimité, je n'en doute pas. Mais, pour moi, cette loi est une finalité, non un début. Je n'irai pas plus loin. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La parole est à M. Philippe Vitel.

M. Philippe Vitel. Monsieur le président, monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, je ne savais pas comment commencer cette intervention et j'ai trouvé dans ce petit livre de Khalil Gibran, *Le Prophète*, une phrase qui m'a interpellé : « Si vous voulez vraiment contempler l'esprit de la mort, ouvrez amplement votre cœur au corps de la vie. Car la vie et la mort sont un, de même que la rivière et l'océan sont un. »

M. Jean-Pierre Soisson. Très bien !

M. Philippe Vitel. Oui, accompagner la mort dans la dignité est un acte d'amour, qu'il s'agisse d'accompagner des personnes âgées atteintes de maladies dégénératives à l'évolution inexorable, des personnes, parfois malheureusement jeunes, foudroyées par des affections incurables, ou encore des victimes d'accidents ayant généré des lésions irréversibles, empêchant tout espoir de retour à des capacités vitales nécessaires à un minimum d'autonomie de vie.

Quelle que soit la situation particulière à laquelle il est confronté, le praticien doit accompagner son patient par une attitude responsable, dictée par sa conscience et son humanité. Cette conduite lui est dictée, bien sûr, par le serment d'Hippocrate, qu'il a juré de respecter durant tout le temps de la pratique de son art. Elle est aussi dictée par le code de déontologie médicale, qui s'impose à toute action et s'oppose à toute exaction qu'il serait amené à réaliser durant son exercice.

Que nous dit l'article 37 de ce code ? « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement et d'éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. » Ainsi, devant le malade douloureux, l'incurable ou le mourant, le médecin doit obéir à deux impératifs : assurer le contrôle de la douleur et la prise en charge psychologique.

L'intervention du médecin ne peut donc se réduire aux seuls actes techniques qui mettent en jeu sa compétence et son expérience. Il doit écouter attentivement, essayer de comprendre, se montrer discret et manifester ce que lui dictent sa conscience et son humanité.

La complexité de la décision médicale à prendre devant le malade en fin de vie est immense. En effet, le médecin doit se garder de tout acharnement thérapeutique. Il doit donc établir un diagnostic d'incurabilité. Inexorablement, deux possibilités d'erreurs existent à ce niveau : l'erreur par défaut – le patient incurable et le médecin renoncent trop tôt – et l'erreur par excès – le médecin met en œuvre des investigations et des thérapeutiques invasives afin de prolonger la vie de quelques jours dans des souffrances inutiles.

Que nous dit l'article 38 du code de déontologie médicale ? « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

L'accompagnement de l'agonie est l'ultime responsabilité du médecin. Lorsque le malade est conscient, sa décision éclairée, suite à l'ultime réflexion, doit être respectée. Lorsque le patient vous dit « je veux mourir », cela reste le sujet de sa vie. C'est grâce à cet accompagnement, cette écoute, cette attention, que le patient pourra retrouver, au-delà de sa douleur et de sa souffrance, l'estime de soi nécessaire au fondement de sa propre dignité. La situation est différente lorsque le malade est inconscient. Le malade n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Le fait de donner un rôle à la personne de confiance et de recourir aux directives anticipées est un progrès. L'expérience du médecin que je suis me conduit toutefois à m'interroger sur la mise en œuvre réelle de ces mesures. En effet, j'ai été, durant mon parcours, confronté à des situations très variées.

Je me souviens de nuits de garde passées dans un obscur service de médecine qui accueillait tout ce que la région pouvait recenser de personnes sans domicile fixe arrivées aux derniers instants de leur vie, sans proche, sans famille. Le service était beaucoup trop petit, accueillant l'hiver, durant les grandes nuits rythmées par les rafales glaciales de notre mistral, un nombre important de patients, bien supérieur à ses capacités d'hébergement. Il n'y avait pas alors de personne de confiance et l'urgence rendait difficile la décision collégiale.

Je me souviens aussi, au cours de mon année d'études passée au centre régional anticancéreux, de nuits hantées par les suppliques des patients, qui, de chambre en chambre, nous réclamaient d'arrêter, de suspendre cet acharnement sans espoir, de mettre fin à ce calvaire irréversible, de les délivrer de cette vie qui n'était plus, pour eux, que douleur et désespoir.

Je me souviens enfin de ce patient de vingt-deux ans – il ne se passe pas un jour sans que je pense à lui : membres inférieurs écrasés dans une usine de traitement de déchets, amputation bilatérale d'emblée, en catastrophe, gangrène gazeuse massive. Alors qu'il était condamné par la décision collégiale des anesthésistes réanimateurs et autres chirurgiens du service, je me suis battu pour être autorisé à poursuivre les soins : cinquante-six pansements sous anesthésie générale, soixante séances de caisson hyperbare. Dix-huit ans après, il est marié, il a deux enfants, il accomplit avec ses prothèses tous les actes de la vie, il monte même à cheval. Il est tout simplement heureux. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

Le texte qui nous est proposé aujourd'hui, même s'il ne satisfait pas tout le monde, constitue une grande avancée. Il est surtout l'occasion de démystifier un sujet jusque-là tabou.

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

M. Philippe Vitel. C'est là, je crois, son principal mérite. C'est un texte ouvert, qui pourra à l'avenir être aisément amélioré et précisé. Je m'associe à nombre de mes collègues pour demander le plus rapidement possible un dépoussiérage du code de déontologie médicale, qui n'avait d'ailleurs pas intégré les réformes de la loi de 2002 et qui, ce soir, ne sera plus, en de nombreux points, qu'un code obsolète.

Permettez-moi, avant de quitter cette tribune, d'avoir une pensée pour Vincent Humbert et Frédéric Chaussoy. Je ne sais pas si ce texte répond à l'interrogation née de cette affaire. Mais, au moins, maintenant, un mur d'égoïsme est tombé, et c'est très bien ainsi. (*Applaudissements.*)

M. le président. La parole est à M. Philippe Cochet.

M. Philippe Cochet. Monsieur le président, monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, monsieur le président de la commission spéciale, monsieur le rapporteur, chers collègues, permettez-moi, en préambule, de me féliciter que l'Assemblée nationale se saisisse de ce texte sur l'accompagnement en fin de vie. Ce genre de débat honore notre assemblée et la qualité des échanges dans cet hémicycle et en dehors rehausse l'image des femmes et des hommes politiques que nous sommes.

Je remercie Jean Leonetti et les membres de la mission qui ont réalisé d'excellents travaux. Je tiens également à remercier Gaëtan Gorce et Nadine Morano pour leur incitation à l'élaboration de ce texte qui marquera certainement notre législature. Nous pouvons en être fiers.

Parler de la mort n'est pas chose simple. Ce débat a permis à des millions de nos concitoyens de s'interroger sur ce sujet. L'honneur de cette proposition de loi est de mettre fin à une hypocrisie acceptée depuis des années. Oui, jusqu'à maintenant, le législateur a laissé le corps médical seul devant une responsabilité immense : trancher devant la souffrance des malades.

Cette proposition de loi va permettre de reconnaître des droits au malade et d'éviter ce que l'on appelle communément l'acharnement thérapeutique, tout en permettant en parallèle aux professions de santé de bénéficier d'un cadre juridique. Le malade et sa famille seront formellement associés aux décisions les concernant.

Admettre pour la première fois le fait que des traitements sédatifs pour les malades incurables et en fin de vie peuvent entraîner la mort non intentionnellement est une vraie évolution. Cette proposition de loi, nous avons tous pu le constater lors des échanges avec nos compatriotes, n'est pas parfaite, mais elle répond à une demande précise dans des cas précis, ce qui est déjà une révolution en soi par rapport à la situation antérieure. En revanche, ne faisons pas dire à ce texte ce que certains souhaiteraient obtenir sans vouloir le dire !

Le poids des mots, les témoignages poignants, les avis très affirmés de certains, les forts doutes d'autres ne contribuent pas toujours à une vision binaire de la situation. Ayant eu l'occasion d'échanger avec de nombreux compatriotes sur ce sujet et ayant récemment provoqué un débat public dans ma circonscription avec des membres de l'ADMD et d'Albatros, j'ai pu mesurer les avis très divergents entre le conceptuel, d'une part, et le vécu, d'autre part. C'est la première fois que l'Assemblée nationale débat sur ce sujet. Le texte qui nous est soumis précise les conditions dans lesquelles les soins peuvent être arrêtés face à une maladie incurable et admet, enfin, la reconnaissance du point de vue du malade. C'est un texte équilibré et, si je puis dire, raisonnable. C'est pourquoi, en mon âme et conscience, je le voterai. *(Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.)*

M. le président. La parole est à M. Gérard Dubrac.

M. Gérard Dubrac. Monsieur le président, monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, monsieur le président de la commission spéciale, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, créée l'an dernier à la suite de douloureux événements tels que la canicule de l'été 2003 et le cas fortement médiatisé de Vincent Humbert, la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie a tenté de répondre au problème posé par la fin de vie.

À l'issue de ses travaux, la mission a proposé un texte que nous examinons aujourd'hui. Je tiens à vous dire tout l'intérêt que j'ai eu à participer aux réunions de la commission spéciale. Comme Maryvonne Briot, je fais partie de ceux qui ont rejoint un peu tardivement ce groupe. C'est en tant que professionnel de la santé que je me suis senti le plus concerné, et je tiens à féliciter le président et le rapporteur pour leur très forte implication dans cette proposition de loi.

Si, dans notre société, la mort apparaît de plus en plus refoulée, elle éveille également plusieurs formes de peur : la peur de perdre sa dignité, la peur de souffrir. L'évolution de la technique médicale a prolongé la vie, mais elle a engendré une peur de l'acharnement thérapeutique, de l'obstination déraisonnable. La peur de perdre sa dignité est une nouvelle forme de peur. Elle est très généralement ressentie par la population. Le concept de dignité est revendiqué par les partisans d'un droit à bien mourir. C'est un concept auquel sont adossées la logique et la philosophie des soins palliatifs. Il a d'ailleurs été intégré dans de nouveaux textes juridiques.

Les personnes confrontées à leur fin de vie souhaitent vivre leurs derniers moments le plus dignement et le plus humainement possible. Toute personne souhaite, pour elle-même et ses proches, une fin de vie sans douleur, espère ne pas souffrir d'une éventuelle dégradation physique, mentale ou morale, et ne pas être maintenue en vie de façon artificielle. Nous voulons mourir sans douleur, car la douleur est inacceptable et doit être combattue. Elle est d'autant plus inacceptable que l'on dispose de nombreux moyens pour la soulager.

La prise en charge de la douleur des personnes en fin de vie dans le cadre des soins palliatifs s'est faite au nom du respect de la dignité de la personne humaine. Les soins palliatifs ont essentiellement pour objet non seulement de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi d'anticiper les risques de complication dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Que nous apporte cette proposition de loi ? Je me réjouis que les travaux de la mission aient abouti à la rédaction d'un texte qui reconnaît un droit aux malades en fin de vie, celui du refus de l'acharnement thérapeutique. Lorsque le malade atteint le terme de sa vie, toute obstination à la prolonger par des procédés artificiels qui ne pourront pas améliorer son état devient déraisonnable et il convient de la refuser. C'est ce que permettra ce texte.

L'arrêt de l'acharnement thérapeutique constitue un progrès, mais, dès lors que l'on a décidé d'arrêter le traitement, il ne faut pas abandonner le malade. Il conviendra de l'accompagner dans sa fin de vie, notamment en le soulageant par des traitements ajustés. Ainsi, la double démarche qui consiste à refuser l'obstination déraisonnable et à entreprendre des soins palliatifs poursuit le même objectif, celui de mieux accompagner la fin de vie, et par conséquent de mieux assumer la mort.

Ce texte répond à l'attente des malades en fin de vie, des familles, des professionnels de santé, tant sur le plan juridique que sur le plan social. Cependant, l'approche morale ne me paraît pas complètement réglée. En effet, il serait à mon sens nécessaire de clarifier les termes et de donner des définitions plus précises. Comment définir la phase palliative qui accompagne le malade en fin de vie jusqu'à une mort qui doit être naturelle ? S'agit-il d'une

mort naturelle assistée ou d'une mort naturelle provoquée ? Je me pose la question. Certains amendements devraient le préciser tout à l'heure.

Monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, monsieur le président, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, il était nécessaire de poser enfin le problème et de légiférer sur un thème qui se révèle être un vrai sujet de moralité. Les dispositions de ce texte aujourd'hui soumis à l'examen de notre assemblée sont animées par la volonté de permettre à chacun de donner un sens à sa fin de vie.

Cette proposition de loi constitue un réel progrès pour les malades en fin de vie, pour leurs proches et, en fin de compte, pour nous tous. Mon vote dépendra des précisions qui seront apportées par amendements. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La parole est à M. Jean-Pierre Soisson.

M. Jean-Pierre Soisson. Monsieur le président, monsieur le ministre, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, je suis député depuis 1968 et j'ai conscience aujourd'hui de participer à un débat qui honore notre assemblée, l'un de ces trop rares débats qui nous permettent d'accompagner l'évolution de notre société, trente ans après l'adoption de la loi sur l'interruption volontaire de grossesse. En novembre 1974, j'ai aussi eu l'honneur de participer aux débats, non comme parlementaire, mais comme secrétaire d'État aux universités chargé de l'enseignement hospitalo-universitaire et de la recherche médicale.

Faut-il ou non légiférer sur la mort ? C'est la question que vous avez posée, monsieur le rapporteur. Nos sociétés contemporaines refusent la mort, la mettent à l'écart, voudraient l'oublier. Au Moyen Âge, au xv^e et au xvi^e siècle encore, la conception de la mort était tout autre. Elle était perçue comme un accomplissement. Je vous renvoie au plus bel ouvrage existant sur l'état d'esprit, la mentalité des hommes de l'Occident face à la mort, celui de Johan Huizinga : *L'Automne du Moyen Âge*. Ce matin, le président de la commission spéciale a, quant à lui, cité Montaigne. Je voudrais prolonger sa citation. Quelques pages après, dans le livre III des *Essais*, Montaigne dit que, pour apprendre la mort, pour mieux la connaître, pour l'« apprivoiser », il faut l'« avoisiner ». Sans doute la qualité de ce débat est-elle due à la présence en très grand nombre parmi nous de médecins – à la vôtre, notamment, monsieur le ministre – qui ont la charge d'avoisiner la mort et d'accompagner les mourants, sans doute la plus belle fonction qui puisse être au monde.

Jean Leonetti a posé la question : doit-on, peut-on légiférer sur la fin de vie ? Ce texte est notre réponse. C'est un texte d'équilibre entre le refus du *statu quo*, le non-dit et le rejet de l'euthanasie. Il me semble devoir être maintenu en l'état.

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

M. Jean-Pierre Soisson. Attention à toute dérive, dans un sens ou dans un autre, si nous sortions du très large consensus qui s'est dégagé en commission spéciale et que le Gouvernement a accepté !

Ce texte place le malade au cœur des préoccupations du législateur. Il lui reconnaît des droits spécifiques en fin de vie et prolonge, par là, la loi de mars 2002 élaborée par Bernard Kouchner. L'article 1^{er} de la proposition consacre le refus de l'« obstination déraisonnable », et la rédaction de la commission est bonne. Nous ne devons pas la modifier.

Cette proposition de loi établit un équilibre entre l'attention à porter aux malades et l'intérêt à manifester aux médecins jusqu'à présent souvent laissés seuls face à leur mission. Encore faudra-t-il, monsieur le ministre – nous vous l'avons tous dit –, que les crédits permettant le développement des services de soins palliatifs puissent être dégagés. Le Gouvernement devra donner une traduction concrète à la volonté unanime affirmée aujourd'hui par le législateur. Je souhaite, monsieur le ministre, que le ministre des finances puisse, demain, vous entendre. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La parole est à Mme Valérie Pécresse.

Mme Valérie Pécresse. Jean-Pierre Soisson l'a très bien dit : la mort est finalement l'un des plus grands tabous de la société française contemporaine.

Nous l'avons évacuée de nos discours, de nos représentations et même parfois de nos rites.

Dans un monde hédoniste, en quête d'éternelle jeunesse, porté par de spectaculaires progrès médicaux, la mort, qui n'est plus vécue comme un passage, mais plutôt seulement comme la fin du voyage, n'a plus droit de cité. Elle n'existe plus.

Mais nier l'existence de la mort, taire la fatalité de la mort, refuser d'affronter l'idée même de la mort, nous a conduits à déshumaniser la fin de la vie.

Désormais, la mort est le plus souvent solitaire et médicalisée. Elle survient à l'hôpital, le cercle des proches étant réduit à sa plus simple expression. Elle est aussi considérée comme un échec de la médecine, de l'État ou de la société.

Dans cette situation, les malades, leur famille, leurs proches, les médecins et l'équipe soignante vont tout mettre en œuvre pour essayer de conserver une étincelle de vie dans un être qui s'en va. Mais alors la frontière entre la vie et la mort s'estompe et les questions éthiques se multiplient. Qu'est-ce qu'une mort cérébrale ? Quand peut-on ou doit-on décider de débrancher des appareils qui maintiennent artificiellement en vie ? Quand finit l'exigence médicale et quand commence l'acharnement thérapeutique ? Peut-on opposer la dignité du malade à la poursuite de certains traitements ?

On le voit : la décision médicale est devenue aujourd'hui cruciale dans la fin de la vie. Je crois que les médecins ne peuvent en porter seuls la trop lourde responsabilité.

Dans ce cadre, nous ne pouvons que saluer – ce ne sera que la vingt-cinquième fois (*Sourires*) – le travail remarquable de la mission d'information parlementaire sur l'accompagnement de la fin de la vie, emmenée par notre collègue Jean Leonetti. Je souscris pleinement aux réponses qu'elle apporte à ces douloureuses interrogations.

Nous devons désormais généraliser l'usage de traitements médicaux qui amélioreront la fin de la vie et apaiseront les souffrances des malades. Jean-Pierre Soisson a parlé à juste titre d'« apprivoiser la mort ». Ni la douleur physique ni la douleur morale ne sont encore suffisamment prises en compte à l'hôpital. Nous souhaitons que l'État s'engage résolument à développer la démarche palliative et à encourager la création de nouvelles structures palliatives, dotées de personnel spécialement formé, adaptées pour l'accompagnement non seulement des malades de tous âges mais aussi, c'est important, de leurs proches.

Nous refusons catégoriquement l'euthanasie, qui permettrait à une équipe médicale de donner la mort à un malade ou à une personne très gravement handicapée. Dans quelle

société vivrions-nous si nous l'acceptions, c'est-à-dire si nous donnions à qui que ce soit le droit de vie ou de mort sur autrui ? À quelles dérives nous exposerions-nous ?

Mais nous refusons également les excès de l'acharnement thérapeutique dès lors qu'il s'exerce contre la volonté du malade. C'est pourquoi la proposition de loi lui reconnaît un droit au refus de l'obstination déraisonnable. Elle définit également une nouvelle procédure, transparente et collective, pour l'arrêt du traitement. Et, dans le cas où le malade ne serait plus en état de manifester sa volonté, il faudra prendre en compte ses désirs tels qu'il ont été exprimés à ses proches.

Ainsi, nous adoucirons la perspective de la mort par le développement des soins palliatifs et le renforcement des droits des malades, qui doivent en toutes circonstances être considérés dans leur pleine et entière dignité d'êtres humains.

Rester maîtres de notre existence jusqu'au bout du chemin, cela nous permet de nous réapproprier notre mort. Cela changera sensiblement le regard que nous portons sur elle. Que l'on croie au Ciel ou que l'on n'y croie pas, nous donnerons, par cette proposition de loi, plus de sens et plus d'humanité à chaque vie.

J'ajoute, pour conclure, que je n'ai pas la naïveté de penser que cette proposition de loi viendra résoudre tous les dilemmes éthiques auxquels sont confrontés chaque jour les équipes médicales et les proches de malades en fin de vie ou très gravement handicapés. Il y aura des circonstances exceptionnellement tragiques que le législateur n'aura pas pu anticiper.

On ne peut pas les prévoir toutes aujourd'hui. C'est au juge qu'il appartiendra d'en connaître pour apprécier la justesse des décisions qui auront été prises dans ces situations.

Mais la loi doit être générale, s'appliquer à tous, correspondre à nos valeurs et à celles de la société. Et, par la loi, je crois que nous ne pouvons pas aller plus loin. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La parole est à M. Paul-Henri Cugnenc, dernier orateur inscrit.

M. Paul-Henri Cugnenc. Il est difficile au dernier orateur d'éviter les redites, surtout s'il souhaite centrer sa déclaration sur les louanges à celui qui a coordonné le travail, en l'occurrence Jean Leonetti, qui a réellement réussi l'impossible.

Nous étions face à un dossier particulièrement délicat à plusieurs titres, dont chacun d'entre nous a une approche très personnelle. En outre, nous avons dépassé le stade de l'acharnement thérapeutique dans tous les hôpitaux ou toutes les structures, et nous sommes nombreux à refuser l'introduction dans la loi de la notion d'euthanasie.

Il était d'autant plus difficile de rapprocher les positions. Tous les médecins qui ont l'expérience de la réanimation savent ce que c'est que de majorer des morphiniques pour éviter les souffrances. Par ailleurs, tous les spécialistes ont pu constater au moins une fois dans leur carrière qu'un patient plongé dans le coma et soigné en réanimation peut parfois retrouver toutes ses capacités, alors que le corps médical ne lui laissait aucune chance. Cette expérience invite à ne pas s'en tenir à des conclusions trop simples.

La plus grande difficulté n'est pas là. Dès le début de nos travaux, j'ai vu des parlementaires de conviction qui, à la lumière d'un cas difficile, douloureux, souvent familial ou personnel, avaient la conviction d'avoir trouvé sinon la vérité, du moins la bonne démarche et avaient des idées particulièrement arrêtées. Pourtant, je savais que ceux qui avaient l'expérience de dizaines, voire de centaines de dossiers tout aussi complexes, montraient bien plus d'humilité dans leur approche.

En toute sincérité, je pensais qu'il ne serait pas possible de faire converger les deux approches. Voilà pourquoi je considère que Jean Leonetti a réussi l'impossible en nous permettant de faire un pas les uns vers les autres et de nous retrouver.

Moi qui, avant cette proposition de loi, n'étais pas partisan de légiférer, je reconnais qu'elle représente une avancée. Je cautionne la plupart des déclarations qui ont été faites, ainsi que les conclusions de nos travaux, dont j'ai dit qu'ils avaient été remarquables.

J'apporterai toutefois une nuance sur un point : M. le ministre nous a dit ce matin que cette proposition de loi représentait un premier pas. Pour ma part, je préférerais parler d'un pas important.

En effet, nous avons déjà beaucoup progressé dans le refus de l'acharnement thérapeutique ou l'adaptation des morphiniques à toutes les situations qui le nécessitent. Nous nous sommes ensuite retrouvés sur une position intermédiaire, raisonnable et constructive.

Parler de premier pas, n'est-ce pas dire à ceux qui ont eu conscience d'avancer qu'il faut aller encore plus loin ? Nous vivons aujourd'hui une grande et belle journée, puisque nous avons trouvé les éléments d'un consensus. Je ne parlerai donc pas de premier pas, mais plutôt d'un point de convergence rassemblant tous ceux qui ont travaillé, ce qui me permet de féliciter Jean Leonetti de manière plus chaleureuse encore. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La discussion générale est close.

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. Monsieur le président, mesdames et messieurs les députés, je serai très bref. Mais je tiens à souligner trois points.

Tout d'abord, le Gouvernement est sincèrement reconnaissant envers votre commission, son rapporteur et son président, ainsi que tous les députés qui se sont exprimés. Ce qui m'a le plus marqué dans leurs interventions, c'est, au-delà de leur qualité, leur caractère très personnel, qui fait honneur à la représentation nationale.

Je voudrais souligner ensuite que cette proposition de loi est un texte d'équilibre : ni *statu quo*, ni euthanasie. J'ai abordé cent fois ces questions depuis dix ans, depuis que j'ai eu la chance de servir mon pays aux côtés de Mme Veil entre 1993 et 1995. Mais, à cette époque, la représentation nationale n'était pas prête à faire un pas.

Un jour, Jean Leonetti et votre mission m'ont indiqué que ce moment était venu, lors d'une séance de questions d'actualité, il y a trois ou quatre mois. Ils m'ont demandé si j'accepterais l'inscription d'un texte sur lequel se seraient accordés les députés. J'ai répondu de manière positive, pensant que ce serait un pas en avant considérable.

Je l'ai dit cent fois : en mon âme et conscience, je suis contre l'euthanasie, sans doute en raison de mon parcours personnel. Mais ce que vous avez fait va bien au-delà. Vous avez inventé une solution française à ce problème.

Mme Christine Boutin. Bien sûr !

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Nous ne voulons pas de ce qui se passe en Belgique ou aux Pays-Bas. Nous ne voulons pas non plus rester dans le *statu quo* actuel. Certes, on ne fera croire à personne que 150 000 machines sont débranchées le soir. Mais aujourd'hui, quand, au terme d'une longue réflexion, un médecin décide d'interrompre des soins, c'est répréhensible. Pour autant, les droits du malade, que Bernard Kouchner avait renforcés, ne sont pas suffisamment garantis.

Patrick Delnatte l'a souligné : une étape législative vient d'être franchie. Ensuite, il restera à franchir une étape concrète. Votre message est clair : il faut passer à la pratique.

J'en viens au troisième point : concrètement, qu'allez-vous faire ? combien allez-vous déboursier ? comment les ministères qui tiennent les cordons de la bourse vont-ils s'organiser pour que cette loi prenne sur le terrain une vraie couleur ?

Je voudrais, à cet égard, vous donner trois informations.

En tout, 1 990 lits de soins palliatifs seront ouverts durant les deux prochaines années. Notre objectif est clair : nous voulons qu'il y ait cinq lits pour 100 000 habitants partout dans le pays. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

Il y a aujourd'hui 320 unités mobiles et 35 autres seront créées en 2005, afin que chaque personne puisse bénéficier de soins palliatifs de proximité, voire à domicile, afin de pouvoir rester dans son milieu familial ou, comme le souligne à juste titre Mme la secrétaire d'État aux personnes âgées, dans sa maison de retraite.

Enfin, il ne sert à rien de voter un tel plan si nous ne favorisons pas l'émergence d'une culture des soins palliatifs, notamment en développant la formation initiale des médecins. Actuellement, les soins palliatifs ne sont pratiquement pas enseignés dans les facultés de médecine. Il nous faut donc former les professionnels de santé, mais aussi les personnels des établissements médico-sociaux, qui se retrouvent souvent en première ligne.

Après la loi de Bernard Kouchner sur les soins palliatifs, cette loi aura le mérite de permettre aux malades de choisir dignement, en évitant qu'il n'y ait des lieux de concentration où l'on va mourir. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*) Pour cela, il est important qu'il existe, sur l'ensemble du territoire, des unités mobiles, des maisons de retraite médicalisées et des hôpitaux équipés de petites unités à taille humaine. Encore une fois, au nom du Gouvernement, je vous dis un grand merci. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

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. Permettez-moi de formuler trois observations.

D'abord, nous avons retrouvé dans les interventions des orateurs l'esprit qui a animé les travaux de la commission spéciale. Chacun s'est exprimé à titre personnel, en fonction de son expérience et de sa réflexion. En somme, nous avons mené un vrai débat politique, sans enjeu partisan ou passionnel. Nous sommes parvenus à un consensus qui, pour les uns, est un point de départ, pour les autres, un point d'arrivée. Certains éléments nous rapprochent, d'autres nous séparent. Chacun a son interprétation. Le débat se poursuivra donc avec, j'en suis persuadé, la même dignité, le même sérieux et la même sérénité. Il n'est en effet pas possible de légiférer sur un tel sujet sans prendre le temps d'examiner les différents points de vue et d'écouter chacune des consciences.

Ensuite, et je crois que le Gouvernement en est d'accord, la loi aura besoin d'être évaluée.

Mme Nadine Morano. Très bien !

M. Gaëtan Gorce, président de la commission spéciale. Il faudra que nous en suivions l'application, et j'espère que la navette et l'examen du texte en deuxième lecture nous permettront d'élaborer les mécanismes adaptés. Ainsi, l'évaluation continuera d'alimenter notre réflexion sur la base de situations concrètes.

Enfin, et cette procédure est inhabituelle, nous n'examinons pas le texte du Gouvernement, mais celui du Parlement, ce qui nous a permis d'y intégrer tous les amendements de la commission. Cette expérience nous donne envie de recommencer, monsieur le ministre. (*Sourires.*) Il est en effet très agréable pour les parlementaires – ceux de l'opposition, bien entendu, mais ceux de la majorité ne boudent pas leur plaisir – de travailler sur le texte qu'ils ont souhaité. Parmi les amendements qui ont été intégrés dans la proposition de loi figurent ceux de Mme Guinchard-Kunstler, retenue aujourd'hui par une conférence. Ces amendements visaient à étendre les dispositions de ce texte aux maisons de retraite et aux établissements médico-sociaux. Il me paraissait important de le rappeler, car Mme Guinchard-Kunstler tenait à nous faire entendre cette demande.

En conclusion, ce texte nous rassemble. Sans doute n'en ira-t-il pas toujours ainsi, mais c'est le jeu de la démocratie. (*Applaudissements sur divers bancs.*)

Discussion des articles

M. le président. J'appelle maintenant les articles de la proposition de loi dans le texte de la commission.

Article 1^{er}

M. le président. Plusieurs orateurs sont inscrits sur l'article 1^{er}.

La parole est à M. Jean Bardet.

M. Jean Bardet. L'article 1^{er} de la proposition de loi porte sur le refus de l'obstination déraisonnable. Il s'agit du problème extrêmement important de ce que l'on nomme généralement l'« acharnement thérapeutique ». À ces termes, la commission a préféré ceux d'« obstination déraisonnable », en précisant dans l'exposé des motifs qu'ils présentaient l'intérêt de ne pas pouvoir être définis en quelques mots. Sans être juriste, je sais que les tribunaux ont du mal à juger lorsque les termes de la loi sont précis. Aussi, je me demande comment ils feront s'ils sont volontairement imprécis.

Pour ma part, j'ai émis quelques réserves sur les dispositions proposées.

Lorsque l'on parle d'acharnement thérapeutique, on imagine un médecin caractériel, plus ou moins fou, voire sadique, qui, le bistouri entre les dents, prend plaisir à couper, trancher, perfuser, intuber et placer les malades sous des machines diverses – rein artificiel, respiration assistée, circulation assistée – dans le seul but de faire de l'acharnement thérapeutique. Je ne sais pas si ce type de médecin existe. En tout cas, je n'en ai jamais rencontré.

Pour moi, l'acharnement thérapeutique est tout autre chose. C'est la réponse que tout médecin doit donner aux malades qui lui ont fait confiance, l'assurance que toutes les ressources de la science actuelle ont été mises en œuvre pour le sauver, l'accomplissement du contrat tacite qui lie le médecin et le malade.

Par ailleurs, tout progrès médical est lié, à un certain moment, à un acharnement thérapeutique. Ainsi, lorsque j'étais jeune étudiant en médecine, la leucémie aiguë de l'enfant était une maladie mortelle dans 100 % des cas, avant que le professeur Jean Bernard ne mette au point les premières techniques d'exsanguino-transfusion.

Voici ce qu'il écrit à ce propos dans son très beau livre, *Médecin dans le siècle* : « Le 2 octobre 1947, Michel, six ans, est admis à l'hôpital Hérold. La maladie a commencé à la fin du mois d'août par de violentes douleurs abdominales. Elle s'est rapidement aggravée en septembre. La situation lors de l'admission de Michel est très alarmante. L'issue fatale paraît imminente. » Il s'agit là typiquement de l'une des situations évoquées ce matin par le professeur Fagniez : le malade ne peut pas sortir vivant de l'hôpital.

Jean Bernard poursuit : « Cependant, nous hésitons. Les données qui gouvernaient notre tentative étaient fortes du côté théorique, moins assurées du côté expérimental. Après une courte hésitation, car il y avait urgence, nous nous décidons. À la suite de cette exsanguino-transfusion, on assiste à une extraordinaire transformation de l'état de l'enfant. Après quelques mois de très bonne santé, une rechute survient et l'évolution se fait vers la mort. Mais, pour la première fois dans l'histoire des leucémies aiguës de l'enfant, une rémission complète avait été obtenue. La leucémie n'était plus une maladie irréversible. »

Comme vous pouvez le constater, nous sommes loin de la caricature du médecin au bistouri entre les dents. En l'espèce, s'agissait-il d'acharnement thérapeutique ?

Oui si l'on considère que le petit Michel n'a vécu que quelques mois. En effet, cela valait-il la peine de lui imposer l'astreinte des séances d'exsanguino-transfusion, certes non douloureuses, mais pénibles ? Fallait-il surtout lui donner de l'espoir, ainsi qu'à ses parents ?

Non si, justement, on considère qu'il a vécu quelques mois et, surtout, que ce succès relatif et incomplet a été le point de départ de nombreuses autres tentatives thérapeutiques qui permettent aujourd'hui à des enfants atteints de leucémie aiguë de connaître le plus souvent une rémission complète.

Je pourrais également évoquer les premières greffes rénales ou cardiaques, tentées alors que l'on ne maîtrisait pas le traitement du rejet.

Vous me répondrez peut-être que ces exemples sont mal choisis et qu'il ne s'agissait pas d'acharnement thérapeutique parce que ces soins ont réussi. En effet, l'acharnement thérapeutique est une notion *a posteriori*. Si des médecins qui ont tout mis en œuvre pour réanimer un malade ou

sauver un blessé n'y arrivent pas, on parle d'acharnement thérapeutique. S'ils y parviennent, on salue un grand succès de la médecine.

Tout progrès thérapeutique résulte d'un acharnement thérapeutique. Nous ne sommes plus en 1946, quand la découverte de la streptomycine a permis, du jour au lendemain, de guérir les méningites tuberculeuses. Aujourd'hui, les progrès de la médecine se font par petits pas, par petites touches. Un malade condamné à mourir vit une journée de plus, puis deux, puis trois. Et puis il survit un mois, un an. Cela n'est possible que si, à un moment donné, on a décidé de faire plus, d'aller plus loin.

Lors des auditions menées par la commission, j'ai cité ces exemples à Mgr Barbarin qui, dans son intervention, avait condamné l'acharnement thérapeutique en estimant que c'était une « bêtise ». Il me répondit par ce que l'on pourrait considérer comme une pirouette : « Je comprends, c'est la noblesse de votre métier. » Eh bien, je souhaite continuer à exercer un métier toujours aussi noble.

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

Mme Christine Boutin. Monsieur le ministre, je vous remercie pour la réponse très claire que vous nous avez apportée. Compte tenu de cette réponse, je voterai le texte, à moins que la discussion des articles ne nous réserve des surprises. Vous avez parfaitement résumé ce que nous sommes parvenus à faire sous la responsabilité de Jean Leonetti : nous avons défini le modèle français en ce qui concerne la fin de la vie. C'est la noblesse et la responsabilité de la France, pays des droits de l'homme, d'innover en apportant une réponse qui n'est pas noire ou blanche.

L'article 1^{er} dispose notamment que « le médecin sauvegarde la dignité du mourant ». Afin qu'il n'y ait pas d'ambiguïté lors de l'application du texte, je tiens à préciser ce que l'on entend par la « dignité du mourant ».

L'interdiction de donner la mort est un principe fondateur de notre société. Le transgresser, même pour des raisons compassionnelles, pourrait créer un précédent dont les dérives possibles seraient incontrôlables. Qui peut décider de la mort d'autrui ? Autoriser l'euthanasie ouvrirait la voie à la réalisation concrète des plus terrifiants récits de science-fiction. La promotion des soins palliatifs comme alternative médicale crédible et empreinte d'humanité remet l'humain, en l'occurrence la personne malade en fin de vie et les handicapés dépendants, au cœur des préoccupations éthiques et politiques. Il faudra donc réaffirmer la dignité intrinsèque de la personne humaine, de sa conception à sa mort naturelle, quels que soient son sexe, sa race, son âge, son état de santé, son statut social, ses moyens financiers.

Il existe deux conceptions philosophiques de la dignité.

La première, celle de la dignité subjective, est développée par le philosophe Onfray. Selon cette conception, autrui ne peut juger de notre propre dignité. Elle n'est établie que par soi-même. On peut donc s'estimer indigne de continuer à vivre et demander à mourir, conformément au postulat de Comte-Sponville, qui considère que l'homme a tout pouvoir de contrôle, aussi bien sur son début de vie que sur sa fin de vie. Cette conception ramène la notion de dignité à l'idée que l'on peut se faire d'une personne diminuée physiquement ou psychologiquement, du regard de son entourage ou d'elle-même sur son propre état. Demander à mourir devient alors un moyen de préserver sa propre dignité et de contrôler jusqu'à sa mort l'image que l'on a et que l'on souhaite donner de soi.

Selon la seconde conception, celle de la dignité par nature, défendue par Paul Ricœur, la dignité d'une personne est intrinsèque. Elle ne dépend ni du regard des autres ni de l'état de santé ou de l'état psychologique de la personne. De ce fait, le début et la fin de la vie sont inaliénables. Le but des soins palliatifs consiste précisément à réhumaniser la fin de vie, afin de signifier à l'homme, même souffrant, même très malade, même en fin de vie, même déshumanisé dans son corps, qu'il est un être humain jusqu'à sa mort et que la société est là pour l'accompagner, non pour le supprimer.

C'est évidemment référence à cette seconde conception que fait l'article 1^{er}.

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

M. Jean-Marie Le Guen. Si la Constitution ne nous assigne pas d'autre mandat que celui que nous donne notre conscience, nous n'en sommes pas moins porteurs d'une histoire individuelle et collective, donc de certaines valeurs. Les personnes qui nous ont élus, si l'on peut penser qu'elles ont porté une appréciation positive sur notre personne, ont avant tout voté pour les valeurs que nous représentons. Lorsque nous débattons, nous le faisons avec notre conscience, éclairée par ces valeurs. Gardons-nous cependant d'une vision angélique : nous sommes des individus, mais aussi des hommes politiques. Ainsi M. le ministre, sous couvert de préciser sa pensée, n'a-t-il pas dit cet après-midi tout à fait ce qu'il disait ce matin (*Protestations sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire*)...

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. J'ai dit cent fois que j'étais contre l'euthanasie !

M. Pierre-Louis Fagniez. Pas de procès d'intention, monsieur Le Guen !

M. Jean-Marie Le Guen. Tout le monde a compris à quoi je fais allusion, monsieur le ministre. Ce matin vous avez répondu à Mme Boutin qui vous avait interpellé – rien de plus normal dans un débat démocratique –, mais cet après-midi vous avez précisé votre pensée en la reformulant, c'est-à-dire en insistant davantage sur certains aspects et moins sur d'autres. Sur ce point, chacun pourra utilement se référer au compte rendu des débats. Le Gouvernement – et c'est bien normal – entend lui aussi exprimer ses valeurs.

Nous avons trouvé un point de rassemblement au-delà des clivages politiques. Ce n'est pas une raison pour faire croire aux Français que nous sommes d'accord sur tout, ou pour essayer, comme certains l'ont fait, de tirer le texte vers telle ou telle interprétation politique. Demain, pour appliquer la loi, les juges se référeront aux débats parlementaires. Il y a des points de vue différents et j'entends le rappeler, même si nous avons trouvé un accord pour faire un pas qui, je l'espère, ne sera pas le dernier, madame Boutin !

Mme Christine Boutin. Je crains bien que si !

M. le président. La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean Leonetti, rapporteur. M. Le Guen a raison de souligner que nous ne sommes pas dans un consensus mou, mais sur un texte. J'aimerais que nous y revenions un instant.

Premièrement, il n'y est pas question d'acharnement thérapeutique. Si en sortant de cet hémicycle je suis victime d'un accident de voiture et qu'un grave traumatisme crânien fasse craindre pour ma vie, Dieu fasse que les médecins s'acharnent pour me sauver ! Si au bout de quinze jours ils constatent que je suis complètement décérébré, qu'ils aillent voir ma femme et mes enfants pour leur expliquer qu'il n'y a raisonnablement plus rien à faire. L'expression « achar-

nement thérapeutique » est à proscrire au profit de celle d'« obstination déraisonnable », parfaitement comprise par le corps médical.

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

M. Jean Leonetti, rapporteur. « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. » Après cette première phrase à laquelle le verbe « devoir », assorti d'une négation, confère le sens d'une interdiction, la commission a ajouté une deuxième phrase qui vient préciser qu'« ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». En effet, il est facile de dire qu'il faut arrêter un traitement inutile mais, comme l'a souligné M. Bardet, un traitement initialement considéré comme inutile peut, contre toute attente, s'avérer utile.

Qu'est-ce qu'un traitement « disproportionné » ? Une chimiothérapie administrée à un malade cancéreux en fin de vie et qui lui fait gagner quatre jours de vie constitue-t-elle un traitement disproportionné ? Le cas échéant, à partir de quand ce traitement peut-il être considéré comme proportionné ? Une semaine ? Deux mois ? Un an ? Le terme même de « disproportionné » invite au doute, au dialogue, à la concertation.

Le texte initial était : « qui prolonge artificiellement la vie ». Mais des néphrologues nous ont objecté qu'un rein artificiel prolonge la vie.

M. Jean-Marie Le Guen. Absolument !

M. Jean Leonetti, rapporteur. C'est pourquoi nous avons opté pour l'expression « n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », qui désigne le fait de maintenir la vie au sens strictement biologique, la vie sans l'humain.

Ce texte respecte donc un équilibre entre un « devoir » initial et un « pouvoir » qui laisse la part à la décision collégiale et qui, madame Boutin, amène bien entendu à ne jamais abandonner le malade. Ce n'est pas parce qu'on renonce à guérir que l'on renonce à soulager, à traiter. Là où les Américains distinguent le *cure* et le *care*, nous avons tendance à mélanger les deux notions.

M. Jean-Marie Le Guen. Tout à fait !

M. Jean Leonetti, rapporteur. Certes, les traitements curatif et palliatif sont étroitement mêlés dans l'action médicale, et le terme de dignité que vous évoquiez peut effectivement être débattu. Jacques Ricot en a fait une exégèse particulière. La dignité individuelle est à distinguer de la dignité universelle : je fais partie de l'humanité et, à ce titre, même mon corps ne m'appartient pas, parce que, quand je le touche ou quand je le vends j'aliène une partie d'humanité. Le terme figurait déjà dans la loi Kouchner et nous pouvons nous rejoindre sur l'idée qu'il y a une double conception de la dignité.

M. Jean-Marie Le Guen. Exact !

M. Jean Leonetti. Que nous soyons croyants ou non, nous croyons que l'homme est une valeur suprême...

Mme Christine Boutin. Absolument !

M. Jean Leonetti, rapporteur. ... et Dieu merci, dans notre pays, cette dignité humaine a valeur constitutionnelle ; comprenez le « Dieu merci » comme une exclamation particulière dans la bouche d'un radical ! (*Rires. – Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. Gaëtan Gorce, président de la commission spéciale. Très bien !

M. le président. Je mets aux voix l'article 1^{er}.

(L'article 1^{er} est adopté.)

Article 2

M. le président. La parole est à M. Pierre-Louis Fagniez, inscrit sur l'article.

M. Pierre-Louis Fagniez. L'article 2 traite de la possibilité pour un médecin face à un patient atteint d'une maladie grave et incurable en période avancée d'appliquer, pour soulager sa souffrance, un traitement qui peut écourter sa vie. Quand on écoute M. Le Guen, il est souvent difficile de s'y retrouver, mais il y a toujours une idée à saisir.

M. Jean-Marie Le Guen. Merci !

M. Pierre-Louis Fagniez. Ainsi, monsieur Le Guen, j'ai retenu de votre intervention que vous souhaitiez que nos débats puissent éclairer les juges. À cet effet, je rappellerai l'audition de Mme Questiaux par notre commission spéciale, qui nous a dit qu'il fallait savoir raisonner *a contrario*.

Demandons-nous par conséquent quelles sont les substances qu'il ne faut pas donner. On peut donner de la morphine, car c'est un médicament qui est fait pour soulager les malades. Mais jamais – et il faut que ce soit écrit – on ne peut administrer de chlorure de potassium, qui n'a jamais été un traitement contre la douleur. Il en est de même du curare, qui non seulement ne soulage pas la douleur, mais entraîne des désagréments supplémentaires. Un antalgique majeur peut en revanche être utilisé, même s'il doit avoir pour effet d'abrèger la vie, encore que l'augmentation de la dose puisse avoir pour effet, parfois, de prolonger la vie. Les substances qui, à fortes doses, n'ont pas d'effet thérapeutique, doivent absolument être proscrites. À titre d'exemple, le chlorure de potassium à forte dose, utilisé pour l'exécution des condamnés à mort aux États-Unis, est en fait l'équivalent d'un coup de pistolet chimique, et ne doit pas être considéré autrement.

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

Mme Christine Boutin. Mon intervention a également pour but d'éclairer les éventuels débats juridiques auxquels l'interprétation de notre loi pourrait donner lieu. À cet effet, je souhaite demander à notre rapporteur de bien vouloir préciser la distinction entre alimentation et traitement.

L'utilisation du terme « traitement » est source d'interrogations. Le Conseil de l'Europe qualifie l'alimentation de traitement, de même que l'exposé des motifs de notre proposition de loi. Des médecins considèrent que l'alimentation est un dû et ne relève pas du domaine de la médecine. Quant à la pratique médicale, elle reconnaît que l'alimentation doit être proposée sous toutes ses formes au patient, et qu'un éventuel refus de sa part doit être interprété comme portant non pas sur l'alimentation, mais sur son mode d'administration.

À mon sens, l'arrêt de l'alimentation ne saurait être qualifié d'arrêt de traitement. J'aimerais, monsieur le rapporteur, que vous nous précisiez la distinction que vous faites entre ces deux notions.

M. le président. La parole est à M. Gérard Dubrac.

M. Gérard Dubrac. Je souhaite intervenir non pas sur le fond mais sur la forme. En effet, je suis un peu sceptique quant au libellé de cet article.

Soulager la souffrance devient une obligation à partir du moment où on a choisi d'arrêter l'acharnement thérapeutique et donc de « laisser mourir sans faire mourir ». Ce qui me gêne, en revanche, c'est d'écrire « en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie ». Étant pharmacien, je sais par expérience que tous les médicaments, dès la première prise et dans tous les cas, peuvent avoir des effets secondaires, notamment celui d'abrèger la vie si on les utilise au-delà de ce que la pharmacopée autorise.

Si le traitement finit par abrèger la vie, comment qualifierait-on la mort du patient ? S'agit-il d'un crime ? J'ai l'assurance que non. S'agit-il d'un accident ? Assurément non, puisque le médecin connaît le produit, les doses et les indications. S'agit-il d'un suicide ? Probablement pas, encore que... Si un malade encore conscient et se sentant condamné avale 500 milligrammes d'un produit morphinique, on conclura à un suicide. Et si le même produit lui est administré par le corps médical ?

Cette mort qui n'est pas un crime, qui n'est pas un accident, qui n'est pas un suicide, est-ce une mort naturelle ? J'ai peine à répondre, car si c'est une mort naturelle, elle a tout de même été provoquée. C'est la raison pour laquelle j'ai présenté l'amendement qui va suivre : j'estime qu'il faut laisser au corps médical l'obligation d'apporter le soulagement nécessaire de la douleur par un traitement ajusté, mais sans écrire qu'on va abrèger la vie, parce que, dans ce cas-là, il s'agirait simplement d'une mort naturelle assistée, ce qui serait moralement acceptable.

Avec cet article, on règle l'aspect juridique et social mais pas l'aspect moral, puisqu'on connaît bien pour tous les médicaments les effets secondaires qui abrègent la vie. À mon sens, ce point mérite réflexion.

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

M. Jean-Marie Le Guen. Notre discussion va devenir très compliquée si, à chaque article, chacun expose de nouveau sa lecture philosophique et celle des événements qui nous ont conduits à légiférer. S'il s'agit de souligner que ce texte ne résout pas tous les problèmes humains auxquels nous sommes confrontés, nous avons été les premiers à le dire. S'il faut énumérer toutes les difficultés que cela implique, nous allons devoir y passer beaucoup de temps – et pourquoi pas, puisque nous sommes là pour cela – mais, surtout, nous allons détricoter le texte.

Je n'ai entendu personne condamner à la tribune ce qu'avaient fait Marie Humbert ou le docteur Chaussoy. Que notre loi ne soit pas explicite sur ce sujet, j'en conviens. Mais on ne peut pas tenir ici des propos qui reviendraient sur notre sentiment commun à l'égard de ces événements.

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

Mme Martine Billard. Je n'avais pas prévu d'intervenir sur les articles. Mais je suis amenée à le faire car j'estime inquiétant que les commentaires des uns et des autres reviennent sur le consensus dégagé par la commission.

L'article 2, nous en avons longuement discuté, part du principe que le malade doit être au centre des préoccupations. Effectivement, nous sommes en désaccord, monsieur Dubrac. Vous souhaitez quant à vous que la décision soit laissée au corps médical sans préciser que cela peut avoir pour conséquence d'abrèger la vie. Nous, nous considérons que les malades sont des adultes conscients, capables d'être confrontés à la réalité. Sauf, bien sûr, s'ils le refusent. Mais c'est prévu par la loi. Il n'y a pas d'obligation d'informer le malade si celui-ci refuse cette information. En revanche, si

le malade souhaite savoir, il a le droit de prendre le temps de revoir ses enfants, ses petits-enfants et de s'organiser pour prendre congé de ses proches.

Refuser ce droit aux malades et laisser tout le pouvoir aux médecins constituerait un recul au regard des lois existantes et du consensus que nous avons trouvé sur ce texte.

Il est normal de dire à un malade qui souffre beaucoup qu'augmenter la dose de médicament peut avoir des effets secondaires. C'est à lui de prendre la décision. Il peut très bien décider qu'il ne veut pas courir le risque et il en avisera son médecin. Il peut aussi choisir de prendre le risque et demander qu'on lui laisse auparavant le temps de s'organiser.

Tel est le sens de la rédaction de cet article qui nous a permis d'atteindre l'équilibre que nous recherchions.

M. le président. La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Je crains que nous ne soyons en train de revenir sur les quatre-vingt-huit auditions auxquelles nous avons procédé et sur le travail que nous avons ensuite effectué ensemble pour parvenir à un consensus. Néanmoins, je voudrais donner une petite explication sur l'article 2.

Cet article, et je m'en suis excusé auprès de la commission spéciale, ne figurait pas dans la première version du texte car nous pensions que le code déontologique pouvait éventuellement régler le problème. Finalement, l'ordre des médecins a préféré que la loi s'en charge.

Nous connaissons deux situations scandaleuses.

Il y a d'abord des médecins qui utilisent la morphine comme un produit létal et qui, volontairement, alors que le malade ne souffre pas, utilisent des doses massives de morphine pour arrêter la vie. C'est un détournement de l'objectif et je trouve cette attitude plutôt hypocrite.

Il y a ensuite des médecins qui, après avoir ouvert leur Vidal, refusent, en dépit de la souffrance du malade, de s'approcher davantage des doses toxiques et donc de passer à la dose supérieure, pour ne pas être mis en examen pour homicide.

Face à ces deux excès, nous avons voulu inscrire ce que les Anglo-Saxons appellent le double effet : l'effet voulu, c'est calmer la douleur, l'effet secondaire, c'est abrégé la vie. Bien sûr, tous les médicaments ont des effets secondaires. Mais le malade dont nous parlons est un mourant. Et chacun sait que, lorsqu'on utilise un produit morphinique à dose importante pour calmer la douleur, on va perdre inéluctablement quelques minutes, quelques heures, quelques jours, voire quelques semaines de vie.

Eh bien, avec ce texte, nous voulons clairement dire que la qualité de la vie vaut mieux que la durée de la vie chez le mourant, et nous assumons parfaitement ce choix.

L'autre élément touche à la transparence dans la décision. À qui faut-il le dire ? Je sais bien qu'il est des vérités qui transpercent les hommes, les cœurs, les âmes et que nous sommes dans une zone grise. Cet homme, ou cette femme, est conscient puisqu'il, ou elle, souffre. Faut-il obligatoirement lui dire la terrible vérité ? Peut-être. La loi a prévu en tout cas que, si le médecin ou l'entourage jugent qu'il préfère ne pas savoir, le médecin peut se tourner vers la personne de confiance, la famille. Et, en inscrivant dans le dossier médical la procédure suivie, il prouvera que son acte thérapeutique volontaire vise à soulager la souffrance mais il

montrera aussi qu'il sait que l'effet secondaire peut potentiellement – et en l'occurrence probablement – abrégé la vie.

Quant à la question de Mme Boutin, j'y reviendrai lorsque nous aborderons l'article 3.

M. le président. Je mets aux voix l'article 2.

(L'article 2 est adopté.)

Après l'article 2

M. le président. Je suis saisi d'un amendement n° 12.

M. Gérard Dubrac. Je le retire, monsieur le président.

M. le président. L'amendement n° 12 est retiré.

Article 3

M. le président. La parole est à M. Pierre-Louis Fagniez, inscrit sur l'article.

M. Pierre-Louis Fagniez. Je m'inscris dans le prolongement de la question de Mme Boutin. Il s'agit en effet de savoir ce qu'on met derrière les mots « tout traitement ». Que signifie exactement l'arrêt de tout traitement pour un patient qui le demande ? Au-delà des médicaments, cela concerne-t-il aussi la nutrition artificielle ? Après en avoir discuté longuement en commission, et après avoir lu la littérature en la matière, nous nous sommes mis d'accord sur le fait que l'arrêt de la nutrition artificielle n'entraînait pas de douleur. Imaginer que le malade va ainsi mourir de faim est une erreur.

En revanche, Catherine Génisson et moi-même avons considéré, et je le confesse aujourd'hui, qu'il ne fallait pas arrêter l'hydratation. Eh bien, nous avons tort ! Après avoir lu la littérature et interrogé les spécialistes, je peux dire aujourd'hui que, lorsqu'on arrête l'alimentation, stopper progressivement l'hydratation est un élément de confort pour celui qui s'achemine vers la fin de sa vie.

J'en veux pour preuve les études menées dans l'État de l'Oregon où l'on procède à des suicides assistés soit par la suppression de l'alimentation et de l'hydratation, soit par l'injection de substances mortifères. Les médecins en sont arrivés à la conclusion que la meilleure formule consistait à diminuer progressivement la nutrition artificielle et l'hydratation.

Voilà pourquoi, et j'associe à mon propos Catherine Génisson, qui ne pouvait être présente aujourd'hui, l'arrêt du traitement doit signifier la suppression de la nutrition artificielle et de l'hydratation.

M. le président. La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Monsieur Fagniez, que recouvre l'expression « tout traitement » ? Il s'agit de toute intervention ayant un but médical sur le patient. L'alimentation artificielle est donc évidemment visée. Rappelez-vous : Diane Pretty est allée devant la Cour européenne des droits de l'homme pour obtenir un droit à mourir qui lui a été refusé. En revanche, Mme B. est allée devant la juridiction anglo-saxonne pour enlever sa sonde gastrique et a obtenu gain de cause.

Je voudrais, pour rassurer, allais-je dire, Christine Boutin, relire l'audition du cardinal Barbarin. Rappelez-vous son allusion au livre de Bruno Cadart, et à l'analyse du cas de Claude Dubuc. Voici ce qu'il a dit :

« Ce malade est atteint d'une maladie de Charcot et le médecin lui propose une gastrostomie – pour les non-initiés, c'est la mise en place d'une sonde dans l'estomac par voie

chirurgicale. Après avoir réfléchi avec le médecin, le malade dit que cela ne vaut pas la peine de lui faire cette opération puisque l'échéance approche et que sa vie va se dégrader de toute façon de manière inéluctable. Il voit un médecin ami. Finalement, le malade confirme la décision de ne pas pratiquer l'opération, estimant qu'il arrive à la porte de la vie et qu'il faut l'accepter. Beaucoup de malades vivent aussi la même situation. Doit-on lutter contre l'acharnement thérapeutique ? Oui, on doit lutter contre l'acharnement thérapeutique, c'est une bêtise. »

Je n'ose rappeler ici les propos du père Verspieren, qui disait qu'on n'a pas le droit de gaver les gens contre leur avis.

Et lorsque, à l'article 3, nous remplaçons les mots « un traitement » par les mots « tout traitement », c'est bien parce qu'il relève de la liberté du malade de refuser toute intervention – et non pas simplement une thérapeutique chimique – effectuée sur son corps et visant à prolonger la vie artificiellement, à ses yeux.

Ce texte est donc très important. Il implique, comme l'a dit M. Fagniez, qu'immédiatement les soins palliatifs prennent le relais de ce refus. En conséquence, des patients qui ne sont pas obligatoirement en fin de vie et qui peuvent décider, à un moment donné, l'arrêt des traitements qui les maintiennent en vie, acceptent en fait pour eux-mêmes la mort. Le médecin s'oblige alors à les accompagner sur ce chemin qu'ils ont choisi en toute liberté et en toute autonomie.

C'est un équilibre : non, on ne donne pas la mort, mais on accompagne la mort voulue. Ce point du texte est particulièrement important car il va, en outre, se décliner par la suite. Nous ne sommes en opposition avec aucune conviction religieuse, avec aucune conviction philosophique. C'est simplement qu'à un moment donné, un choix intervient.

Je vais vous raconter une dernière expérience. J'ai eu l'occasion, dans mon cabinet médical, de voir des hommes et des femmes refuser un traitement. Je me souviens particulièrement de ces jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein, à une époque – il y a trente ans – où l'opération était particulièrement mutilante. Certaines refusaient l'opération. J'essayais de les convaincre, mais elles quittaient mon cabinet. Or je savais qu'elles avaient tort et qu'elles allaient mourir. Mais c'était leur choix. Et personne n'a jamais envoyé ni les gendarmes ni la police pour les faire opérer et les sauver de force.

Nous parlons de situations où le malade est en quelque sorte à la merci du médecin parce qu'il est hospitalisé, peut-être paralysé. Il n'en garde pas moins la même conscience, la même liberté, la même dignité.

Pourquoi, mes chers collègues, celui qui peut me fuir aurait-il le droit de choisir, tandis que celui qui ne peut pas me fuir en serait privé ? Pour nous, la liberté et la dignité ne doivent pas être une question de mobilité ni dépendre de la possibilité qu'a un malade de fuir, car l'hôpital serait alors une prison et les médecins des tortionnaires ! Il faut que le malade puisse faire son choix en conscience.

Oui, je le répète, autant nous avons le droit de transférer contre son avis un malade témoin de Jéhovah qui risque de mourir aux urgences, autant nous n'avons pas le droit d'imposer indéfiniment l'alimentation artificielle à quelqu'un qui la refuse ! (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. Je mets aux voix l'article 3.

(*L'article 3 est adopté.*)

Article 4

M. le président. Je suis saisi de deux amendements identiques, n^{os} 3 et 10.

La parole est à Mme Henriette Martinez, pour soutenir l'amendement n^o 3.

Mme Henriette Martinez. Cet amendement vise à remplacer le mot « peut » par le mot « doit » dans la première phrase du deuxième alinéa de l'article 4.

L'article L. 1111-4 du code de la santé publique dispose que : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. 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. » C'est le texte existant.

La proposition suggère de le compléter en précisant que le médecin « peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision ».

Le verbe « doit » est utilisé à trois reprises dans cet article. Mais le mot « peut » offre au médecin la possibilité de faire appel ou non à un autre médecin. Je souhaite que le mot « doit » remplace là aussi le mot « peut ». En effet, s'il y a une divergence d'appréciation entre le malade qui réclame l'arrêt des soins et le médecin, il me semble que l'intérêt du malade est que sa décision soit respectée ; quant à l'intérêt du médecin, il est de faire respecter sa clause de conscience, s'il veut la faire valoir, et donc éventuellement de faire appel à un autre médecin.

Je souhaite par conséquent que l'on remplace le mot « peut » par le mot « doit », en restant dans la même cohérence, sachant que le médecin ne sera pas obligé d'arrêter le traitement s'il ne le veut pas, mais qu'il devra faire appel à un confrère pour respecter la volonté du malade.

M. le président. L'amendement n^o 10 n'est pas défendu.

Quel est l'avis de la commission sur l'amendement n^o 3 ?

M. Jean Leonetti, rapporteur. Avis défavorable. Le médecin « peut ». Le malade lui aussi peut exiger de rencontrer un autre médecin. C'est sa liberté, et celle-ci est établie depuis longtemps. Si le malade réitère sa demande d'arrêt des soins, le médecin ne peut pas s'y soustraire. Pourquoi avons-nous choisi le mot « peut » ? Parce que la relation entre le médecin et le malade est parfois difficile. Si le malade ressent ces difficultés, il a le droit d'exiger un autre médecin. En revanche, le médecin ne peut appeler un autre confrère que s'il existe un problème relationnel entre lui et le malade. S'il ne le fait pas, il conserve les mêmes obligations vis-à-vis de ce malade, à savoir celle d'accéder à sa demande après un délai raisonnable.

C'est la raison pour laquelle la possibilité pour le médecin d'appeler un confrère ne vaut que pour lui, le malade pouvant exiger un autre médecin à son chevet.

À quoi sert ce médecin ? À tenter de convaincre le malade, naturellement. Mais il sert également, au vu du dossier, à vérifier que le travail de persuasion a été fait normalement. Si le médecin en charge du dossier a le sentiment que son travail de persuasion est suffisant et qu'il peut accéder à la demande du malade d'arrêter les soins, il n'est pas utile qu'il fasse appel à un confrère. C'est pourquoi nous avons voulu laisser un espace de liberté en retenant le mot « peut ».

Très honnêtement, je ne suis pas attaché à ce mot sur le plan sémantique, mais il me semble préférable d'inscrire dans la loi que le malade est en droit d'exiger de voir un autre médecin, le médecin ayant la possibilité de faire appel à un autre membre du corps médical.

M. le président. La parole est à M. le président de la commission spéciale.

M. Gaëtan Gorce, président de la commission spéciale. Cet article est l'un des plus importants de cette proposition de loi. Certes, il ne résout pas l'ensemble des problèmes que nous avons évoqués au cours de nos rencontres et de nos auditions, mais il donne un éclairage à ce texte.

Je partage l'interprétation de Jean Leonetti concernant le choix entre les mots « peut » et « doit », mais je voudrais redire notre volonté commune de nous appuyer sur la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, ainsi que sur le droit du malade et la volonté qu'il exprime.

Il est important de préciser que ce texte ne concerne pas seulement la fin de vie, même s'il comporte des dispositions et des garanties particulières. Il doit également prendre en compte la situation des malades maintenus artificiellement en vie et dépendants d'un traitement – la précision était utile – pour leur permettre de faire entendre leur volonté et pour qu'elle soit prise en compte. C'est un élément très important pour l'équilibre de ce texte.

Cette disposition est-elle parfaitement satisfaisante ? On peut en débattre, mais elle ouvre une porte et donne un début de réponse aux questions qui nous sont posées sur certains dossiers d'actualité.

J'en reviens à d'autres dispositions précédentes et, pour ne pas alourdir le débat, je n'aborderai que les problèmes liés à l'utilisation de certaines substances, répondant ainsi à M. Fagniez : où commence l'obstination déraisonnable et que signifie le double effet ?

Nous devons être extrêmement prudents dans l'énoncé des articles que nous souhaitons adopter et inviter les médecins à respecter les règles évidentes de déontologie, en les laissant interpréter chaque cas en fonction des circonstances. On ne doit pas déduire de ce texte une condamnation *a priori*, qui ne prendrait pas en compte les circonstances dans lesquelles le médecin est intervenu.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Défavorable.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 3.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi d'un amendement n° 4.

La parole est à Mme Henriette Martinez, pour le soutenir.

Mme Henriette Martinez. Cet amendement vise à préciser la notion de « délai raisonnable ».

Ce texte nous a donné l'occasion de beaucoup réfléchir. En commission, M. le rapporteur nous a présenté des amendements dont certains ont apporté des améliorations. J'ai moi-même beaucoup réfléchi à ce que doit être un délai raisonnable. En commission, après de très longues discussions, nous avons décidé de ne pas le limiter.

Il m'apparaît cependant opportun de préciser ce qu'est un délai raisonnable et de compléter l'article avec les mots suivants : « qui ne peut excéder un mois ». En effet, un délai qui n'est pas précisé laisse libre cours à toute interprétation. Si un malade qui a exprimé sa volonté une première fois la réitère dans un délai que le médecin ou l'équipe médicale ne juge pas raisonnable, parce que trop court, ils pourront objecter au malade que le délai raisonnable n'a pas été respecté et lui demander d'attendre encore. Ainsi, la mort peut survenir sans que l'on ait accédé à la demande du malade !

Je souhaite que l'on puisse mettre un terme à ce délai raisonnable en le limitant à un mois. Si, au bout d'un mois, le malade n'a pas réitéré sa demande, il devra le faire, mais au moins il y aura une date butoir et l'on ne pourra pas utiliser la relativité de ce « délai raisonnable » pour repousser la décision et reporter *sine die* la deuxième demande, sans que le malade puisse réagir quand on lui objecte que le délai raisonnable n'est pas respecté.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Leonetti, rapporteur. La commission a donné un avis défavorable. Je crains au contraire, madame Martinez, que fixer le délai à un mois conduise les médecins à aller jusqu'au bout de cette durée, alors que le délai raisonnable, dans le cas d'un traitement imposé, peut se réduire à quelques jours. Les médecins, si la loi leur propose un délai d'un mois, auront tendance à attendre un mois pour que le malade réitère sa demande.

Or il me semble que dans la plupart des cas ce délai sera plus court. Je pense qu'inscrire une date butoir dans la loi ne correspond pas à l'intérêt des malades, car cela risque d'amener les médecins à utiliser le délai jusqu'à son terme.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. L'introduction d'un délai déterminé, en l'occurrence un mois, me paraît peu opportune et surtout peu compatible avec l'extrême diversité des situations.

La notion de délai raisonnable, même si le mot « raisonnable » peut paraître flou, est plus adaptée ; surtout, elle permet une appréciation au cas par cas. Je suis donc défavorable à cet amendement.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 4.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'article 4.

(L'article 4 est adopté.)

Article 5

M. le président. La parole est à M. Pierre-Louis Fagniez, inscrit sur l'article.

M. Pierre-Louis Fagniez. Cet article concerne les malades atteints d'une affection grave, incurable ou en phase avancée, mais hors d'état d'exprimer leur consentement, car inconscients.

J'ai annoncé ce matin dans mon intervention que je reviendrais sur ce point : nous sommes devant une situation très délicate que rencontrent tous les médecins, et pas seulement les médecins réanimateurs. Il arrive que des médecins traitants soignent de tels malades, qui n'ont

souvent pour tout traitement que la nutrition et l'hydratation. Ces malades respirent naturellement, mais sont privés de conscience et grabataires.

Je vous indique qu'aux États-Unis et en Angleterre, pays dont on peut dire qu'ils sont « en avance » sur nous dans ces domaines, la quasi-totalité des contentieux porte sur les états végétatifs permanents. Nous devons donc bien comprendre à quoi ils correspondent si nous voulons savoir de quoi nous parlons.

Ce matin, Bernard Debré nous a beaucoup émus en évoquant le cas d'un jeune homme qui, au cours d'une intervention chirurgicale, s'est retrouvé dans un état qui précède l'état végétatif, après un défaut d'oxygénation de son cerveau. Il s'agissait d'un état végétatif initial. Or, pour qu'un état végétatif puisse donner lieu à une discussion sur un éventuel arrêt des traitements, il faut attendre, chez un individu de dix-huit ans, trois mois pour savoir s'il n'y a plus la moindre possibilité de récupération. En outre, pour atteindre l'état végétatif permanent, il faut attendre un an, comme je l'ai dit ce matin à Bernard Debré. Notre collègue n'a pas eu à l'époque besoin de la loi, mais il est clair que considérer ce jeune homme à la fin d'une maladie grave et sans recours aurait été une faute considérable.

Il est clair que ces états végétatifs permanents, même si l'on attend un an, posent un problème aigu, car 1,6 % de ces patients parviennent à récupérer leurs fonctions cérébrales.

On nous interrogera encore longtemps sur l'état de coma, et nous entendrons encore des familles nous dire : « Notre fils de dix-huit ans a été victime il y a un an d'un accident. Pourquoi ne sortirait-il pas un jour du coma ? »

Je voulais attirer l'attention de l'Assemblée sur ce problème qui, manifestement, intéressera encore longtemps les juges.

M. le président. Je suis saisi d'un amendement n° 5.

La parole est à Mme Henriette Martinez, pour le soutenir.

Mme Henriette Martinez. Cet amendement vise à remplacer la référence au code de déontologie médicale par une référence à la voie réglementaire.

Nous avons beaucoup discuté de cette question en commission. Il nous est apparu que la voie réglementaire était préférable à une autre qui nous aurait échappé, en renvoyant la définition de la procédure au seul corps médical. Je souhaite donc que l'on revienne à la rédaction initiale.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Leonetti, rapporteur. Le code de déontologie médicale est modifié ou complété par décret en Conseil d'État, ce qui constitue une garantie supplémentaire.

Le principe de collégialité doit s'appliquer aussi bien au médecin qui est au fin fond de sa campagne – je ne citerai aucun département pour ne blesser personne –...

M. Jean-Marie Le Guen. Disons au fin fond de Paris ! *(Sourires.)*

M. Jean Leonetti, rapporteur. ... et qui ne peut joindre personne alors qu'il se trouve devant un cas de limitation des soins, qu'à celui qui exerce dans un service de réanimation. La réglementation doit donc être suffisamment souple pour s'appliquer à la fois au médecin traitant qui se rend au chevet d'un malade et à l'équipe soignante travaillant dans un service hospitalier.

La définition de la collégialité par le code de déontologie médicale présente deux avantages. Premièrement, elle permettra de parler le même langage, à la fois médical et juridique. Deuxièmement, du fait qu'elle sera précisée par décret en Conseil d'État, la décision sera plus forte et plus pesée – si je puis me permettre de dire cela devant deux représentants du Gouvernement – que si elle avait été prise par la voie réglementaire simple.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement sur l'amendement n° 5 ?

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Défavorable.

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

M. Jean-Marie Le Guen. J'ai été très intéressé par l'intervention de Pierre-Louis Fagniez mais je voudrais y apporter une petite nuance qui me semble importante pour que tout le personnel soignant puisse travailler en sécurité et en conscience, avec l'aide éventuellement du Parlement.

Il a fort justement évoqué les règles de bonne pratique en rappelant notamment les délais de trois mois ou d'un an. Il me paraît important de dire clairement que, à partir du moment où les deux critères que sont le consentement de l'entourage familial et l'application des règles de bonne pratique sont respectés, il n'y a pas de raison que les juges puissent revenir sur une décision prise dans ce cadre. Sinon, les règles de bonne pratique seront définies par la jurisprudence, ce qui n'est pas la meilleure solution dans une société fondée sur la raison comme la nôtre. Cette dernière commande au contraire que ces règles soient définies par des experts, en liaison avec toutes les structures sanitaires auxquelles nous sommes attachés. Ces critères pourront être attaqués – c'est le principe même de la démocratie – mais ils sont importants, et ceux qui les appliquent sont, à partir du moment où ils respectent les procédures, légitimement protégés par le droit.

Je suis sûr que vous êtes d'accord avec moi, monsieur Fagniez. Cette précision me paraissait importante pour qu'il n'y ait aucune ambiguïté et que ce ne soit pas la porte ouverte à n'importe quoi.

M. Pierre-Louis Fagniez. Absolument !

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 5.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'article 5.

(L'article 5 est adopté.)

Article 6

M. le président. Je suis saisi d'un amendement n° 6.

La parole est à Mme Henriette Martinez, pour le soutenir.

Mme Henriette Martinez. L'article 6 porte sur la décision de limiter ou d'arrêter tout traitement par respect de la volonté du malade. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs.

Je souhaiterais que l'on ajoute que « l'ensemble du personnel soignant est autorisé à adapter la sédation à l'état clinique du malade pour lui éviter une agonie prolongée et douloureusement inutile ». La décision d'arrêter les soins, en effet, ne doit pas engendrer de nouvelles souffrances et

conduire à une agonie longue et douloureuse du malade, à laquelle assisterait le personnel soignant sans pouvoir soulager le malade.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Leonetti, rapporteur. Défavorable. L'amendement ne répond pas au souhait de collégialité nécessaire pour prendre une décision aussi importante.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Défavorable.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 6.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'article 6.

(L'article 6 est adopté.)

Article 7

M. le président. L'article 7 ne faisant l'objet d'aucun amendement et aucun orateur ne souhaitant intervenir, je le mets aux voix.

(L'article 7 est adopté.)

Article 8

M. le président. Je suis saisi d'un amendement n° 7.

La parole est à Mme Henriette Martinez, pour le soutenir.

Mme Henriette Martinez. À l'article 8, il est prévu que « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance [...], l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ». Dans cette phrase, je souhaiterais que soient substitués aux mots : « et hors d'état d'exprimer sa volonté », les mots : « est hors d'état d'exprimer sa volonté et ». « Et » signifie l'adjonction de deux conditions tandis que « est » signifie que le malade est hors d'état de s'exprimer ; cette rédaction renforce donc les droits du malade.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Leonetti, rapporteur. Défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Défavorable.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 7.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements identiques, n° 8 et 11.

La parole est à Mme Henriette Martinez, pour soutenir l'amendement n° 8.

Mme Henriette Martinez. Dans cet article, je souhaiterais que l'on substitue aux mots : « décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin » les mots : « décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement envisagées par le médecin ».

Si les décisions sont déjà prises par le médecin, l'avis de la personne de confiance n'a plus lieu de s'exprimer et la concertation avec elle devient inutile. L'adjectif « envisagées » est plus conforme à la notion de dialogue avec la personne de confiance.

M. le président. L'amendement n° 11 n'est pas défendu.

Quel est l'avis de la commission sur l'amendement n° 8 ?

M. Jean Leonetti, rapporteur. Défavorable.

Je voudrais préciser la procédure.

À un moment donné, une personne prend la responsabilité de décider et c'est elle qui, éventuellement, répondra de cette décision devant les juges.

Plus concrètement, les néonatalogues sont parfois obligés d'expliquer à des familles que leur enfant qui vient de naître étant un grand prématuré et souffrant de plusieurs maladies irréversibles la réanimation va devoir être arrêtée. Dans ce cas, c'est une information qui est donnée aux parents plus qu'une décision qui leur est demandée parce que, pour eux, cette décision est impossible à prendre car elle est source de culpabilité. Quelque temps après, les parents reviennent souvent voir le médecin et lui demandent s'il était bien sûr qu'il n'y avait aucune chance pour leur enfant.

La noblesse de la médecine est de faire appel à la fois à l'humilité et à la responsabilité.

L'humilité consiste à savoir que l'on peut se tromper et que l'exercice de la collégialité diminue ce risque. Elle consiste aussi à recueillir l'avis de la famille avec tact et mesure et à lire, s'il s'agit d'un adulte, les directives anticipées qu'il a pu donner et qui éclairent sur la façon dont il avait conçu son projet de vie.

À la fin, la collégialité ne s'exprime pas par un vote dans une urne, aboutissant à une décision prise à 51 % des voix. Elle consiste à parvenir à un consensus, chacun étant bien convaincu, un délai raisonnable ayant été respecté, qu'il faut arrêter le traitement.

C'est là qu'intervient la responsabilité, qui, avec l'humilité, fait la beauté de l'exercice de la médecine. Elle est prise, à un moment donné, en conscience, par quelqu'un.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement sur l'amendement n° 8 ?

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Nous souhaitons développer la concertation avec les équipes soignantes et les proches, en tenant compte des directives anticipées, mais pas au prix d'une perte ou d'une dilution de responsabilité. Le texte repose en effet non seulement sur la collégialité et sur la transparence mais aussi sur la responsabilité.

C'est la raison pour laquelle le Gouvernement est opposé à cet amendement.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 8.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'article 8.

(L'article 8 est adopté.)

Article 9

M. le président. La parole est à M. Pierre-Louis Fagniez, inscrit sur l'article.

M. Pierre-Louis Fagniez. L'article 9 traite de la procédure collégiale appliquée aux patients hors d'état d'exprimer leur consentement, c'est-à-dire essentiellement ceux qui sont en réanimation.

La procédure collégiale existe déjà. Or, dans la proposition de loi, il est prévu de la définir par voie réglementaire. Pour éviter de se lancer dans des définitions trop compliquées, je vais vous donner lecture des recommandations de la Société de réanimation de langue française. Peut-être seront-elles à revoir dans le détail, mais elles ont le mérite d'exister, d'être déjà appliquées et de donner satisfaction. Je les cite : « Il est recommandé que le médecin [...] s'occupant du patient soit celui qui informe le patient et les proches du processus de discussion et en mène les différentes étapes. La participation du chef de service – il s'agit en effet en général de personnes hospitalisées – « ou de son représentant comme de celle des membres de l'équipe médicale disponibles est indispensable. La participation du cadre infirmier et du personnel paramédical en charge du patient est indispensable. La présence des autres membres de l'équipe soignante est souhaitable. La réflexion doit associer les correspondants médicaux du patient ». – c'est-à-dire le médecin traitant du patient, auquel vous êtes, monsieur le ministre, très attaché. – « Les personnes impliquées mais ne pouvant participer aux réunions doivent être contactées, leur avis recueilli et exposé lors des réunions. La circulation de toutes les informations recueillies par l'ensemble de l'équipe doit permettre une véritable réflexion en amont des décisions. L'organisation, au sein du service, d'un espace d'échanges réguliers entre équipes médicale et paramédicale est recommandée. »

M. le président. L'amendement n° 9 n'est pas défendu.

Je mets aux voix l'article 9.

(L'article 9 est adopté.)

M. le président. L'amendement n° 2 portant article additionnel après l'article 9 n'est pas défendu.

Articles 10 à 14

M. le président. Les articles 10 à 14 ne faisant l'objet d'aucun amendement, je vais les mettre successivement aux voix.

(Les articles 10 à 14, successivement mis aux voix, sont adoptés.)

Après l'article 14

M. le président. Je suis saisi d'un amendement n° 13 portant article additionnel après l'article 14.

La parole est à Mme Nadine Morano, pour le soutenir.

Mme Nadine Morano. Tout au long de nos travaux et de la discussion, la nécessité de développer les soins palliatifs s'est fait sentir. Il a été en effet remarqué que, quand il en existe dans les centres hospitaliers, la demande de mourir tombe à moins de 4 %.

Vous nous avez, monsieur le ministre, donné des indications chiffrées sur le développement des soins palliatifs mais, pour que l'Assemblée soit complètement éclairée, il nous

semble utile qu'elle dispose d'une information régulière sur l'application de la loi, particulièrement dans le domaine des soins palliatifs.

L'amendement n° 13 a pour objet d'assurer la publication tous les deux ans d'une annexe au projet de loi de finances de l'année présentant « la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux ».

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Leonetti, rapporteur. La commission est favorable à une évaluation. Elle portait initialement sur l'ensemble du texte mais, dans un nouvel amendement, Mme Morano et M. Gorce l'ont restreinte aux soins palliatifs.

Il faut ouvrir la discussion avec le Gouvernement afin que ce dernier nous apporte des garanties en ce domaine. La nécessité de développer les soins palliatifs pour permettre au texte que nous votons d'avoir une application concrète a maintes fois été exprimée au cours du débat. Et le Gouvernement, je crois, a déjà pris des engagements en ce sens.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Toute la journée, nous avons parlé des rendez-vous qui nous attendent. Le texte repose sur la culture des soins palliatifs. Il faut donc maintenant étudier les moyens concrets permettant de les développer.

Je me suis engagé sur le nombre de lits de soins palliatifs, sur la formation, c'est-à-dire la culture, à la fois des professionnels de santé et des professionnels des établissements médico-sociaux, ainsi que sur le nombre d'unités mobiles.

Il faut également développer les soins palliatifs dans les établissements pour les personnes âgées, les EPAD, les maisons de retraite médicalisées.

Nous nous sommes fixé un objectif de cinq lits pour 100 000 habitants.

J'ai parlé de l'étape qui nous attend après l'adoption de cette proposition de loi : celle de son application. Dans cette optique, il me paraît essentiel, mesdames, messieurs les parlementaires – et je suis donc favorable à l'amendement – que vous exerciez un contrôle à la fois sur le développement des soins palliatifs et sur la promotion de cette culture.

M. le président. La parole est à M. le président de la commission spéciale.

M. Gaëtan Gorce, président de la commission spéciale. Je voudrais ajouter quelques mots aux propos tenus par M. le rapporteur et M. le ministre sur l'amendement n° 13 défendu par Mme Nadine Morano.

Les discussions qui ont eu lieu aujourd'hui dans cet hémicycle sont le résultat d'un travail de plusieurs mois et de débats approfondis. Cela nous permet de mesurer le chemin parcouru au travers de ce qui a été débattu et voté. À propos de l'article 3, il est important que la demande d'interruption de traitement formulée par un malade qui n'est ni dans une situation de fin de vie ni incurable puisse être prise en compte et respectée.

À l'article 5, nous avons précisé les conditions dans lesquelles la volonté du malade en fin de vie devait pouvoir s'exprimer. Il s'agit d'une évolution significative dont nous devons tenir compte.

Nous avons entouré ces différents dispositifs – c'est aussi le cas pour la personne inconsciente – de toute une série de précautions, renvoyant souvent, et c'est heureux, au code de déontologie médicale, c'est-à-dire à l'avis des professionnels.

Néanmoins, tout ce dispositif – nous l'avons indiqué tout au long du débat – reste éminemment perfectible. Il aura besoin d'être suivi en permanence et évalué.

Cet amendement – vous l'avez compris, monsieur le ministre – en appelle un autre. Des propositions pourraient être faites afin que soit mise en place une instance assurant le suivi de l'application de cette loi et son évaluation, soit en deuxième lecture, soit au Sénat. Il convient que le débat instauré à l'occasion de l'examen de cette proposition de loi ne soit pas interrompu par le vote mais que la loi fasse désormais l'objet d'une réflexion permanente.

Cet amendement avait donc pour but d'assurer une information du Parlement sur l'application de la présente loi en matière de soins palliatifs. Le Parlement et l'opinion publique pourront ainsi mesurer les changements introduits par la loi, les difficultés rencontrées et les interprétations qu'elle peut légitimement soulever.

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

Mme Martine Billard. Monsieur le ministre, 60 % des Français souhaitent aujourd'hui mourir à leur domicile. Le jour où ils seront confrontés à cette situation, sans doute seront-ils moins nombreux.

Les soins palliatifs à domicile sont très peu développés et, là où ils le sont, l'information manque souvent.

Pouvez-vous nous proposer un dispositif simple d'information pour trouver les équipes chargées des soins palliatifs à domicile ? Aujourd'hui, même lorsqu'on est bien intégré dans les circuits et que l'on connaît beaucoup de gens, il est difficile de trouver ces informations.

Faut-il mettre en place un numéro vert ? Un numéro d'information pourrait-il être installé dans chaque hôpital et chaque CHU ? Je pense qu'il faut trouver une solution, afin que, dans les mois qui viennent, les familles confrontées à ces situations douloureuses ne soient pas obligées de faire le tour des hôpitaux de leur région, des associations, sans forcément toujours trouver la réponse.

M. le président. La parole est à M. le ministre.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Madame Billard, vous avez abordé un sujet important. Pour répondre à toutes les questions et apaiser les angoisses des familles dont un proche se trouve dans cette situation, une ligne téléphonique Azur sera disponible dans les prochaines semaines. *(Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.)*

Elle permettra de connaître les places – lorsqu'elles existent –, la possibilité de l'accompagnement en général et de l'hospitalisation à domicile.

Cela permettra d'humaniser, dans ces moments difficiles, la situation des familles. *(Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.)*

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 13.

(L'amendement est adopté.)

Article 15

M. le président. Je suis saisi d'un amendement n° 14, tendant à supprimer l'article 15.

La parole est à M. le ministre, pour soutenir cet amendement.

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Les nouvelles dispositions introduites dans la présente proposition de loi ne nécessitent pas de compensations financières au titre des charges nouvelles. En effet, que ce soit sur le plan « cancer » ou sur le plan « soins palliatifs », les budgets correspondants existent, soit dans le cadre du budget de l'État, soit au titre de l'assurance maladie.

Je rappelle qu'un certain nombre de ministres, quelle que soit leur tendance politique, ont présenté des plans et décidé de leur financement. Ils ont vu ensuite ces crédits partir vers les agences régionales d'hospitalisation, qui ont distribué ces fonds entre les hôpitaux. Résultat : tout ce qui devait être urgences, gériatrie, soins palliatifs, est transformé en échocardiographie bidimensionnelle, etc.

Dans la mesure où cette loi sur les soins palliatifs existera et correspondra à la volonté concordante affichée par tous les députés, par le présent gouvernement comme par le précédent, les directeurs d'ARH doivent accepter l'idée de déconcentration...

M. Pierre-Louis Fagniez. Exactement !

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. ... et créer des unités de soins palliatifs. Une évaluation des sommes que nous avons décidé d'engager dans ce domaine sera faite et régulièrement communiquée au Parlement. *(Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.)*

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Leonetti, rapporteur. Favorable.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 14.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. En conséquence l'article 15 est supprimé.

La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Je serai bref : merci !

Merci d'abord aux quatre-vingt-une personnes qui sont venues nous faire part de leur conviction et de leur expérience.

Merci à l'ensemble des députés, dont la représentation aujourd'hui n'est qu'un reflet très indirect du travail accompli depuis un an.

Je remercie bien sûr mes collègues de la majorité, et plus particulièrement Mmes Christine Boutin et Henriette Martinez, qui ont dû faire un effort particulier sur elles-mêmes pour accepter ce texte de consensus, compte tenu de leur expérience et de leurs convictions.

Je remercie évidemment tous les autres parlementaires de l'UMP qui nous ont accompagnés, et je salue l'assiduité dont Mme Martine Aurillac a fait preuve. Comme moi, elle n'a pratiquement pas loupé une seule séance.

Je voudrais remercier les parlementaires de l'UDF, saluer la conviction dont M. Jardé a fait preuve et sa hauteur de vue.

Merci à M. Gaëtan Gorce. S'il n'y avait pas eu de l'autre côté de l'hémicycle une volonté de travailler ensemble, nous aurions un texte différent, de combat, de conflit entre la droite qui aurait dominé la gauche,...

M. Pierre-Louis Fagniez. C'est vrai !

M. Jean Leonetti, rapporteur. ... des religieux qui auraient dominé des laïcs...

Mme Christine Boutin. C'est l'inverse !

M. Jean Leonetti, rapporteur. ... ou des médecins qui auraient dominé des malades.

D'aucuns ne voient dans le texte que nous allons adopter qu'un premier pas, pour certains décisif. Mais la loi n'est pas de marbre. Nous votons aujourd'hui un texte en équilibre. Mon intime conviction est que nous ne devons jamais franchir la ligne jaune.

Un effort particulier d'ouverture a été accompli par la gauche. Je remercie Mme Billard, M. Vaxès et Mme Fraysse.

Je remercie tout particulièrement M. Le Guen, qui a l'habitude des conflits, des combats, des polémiques. (*Sourires.*) Il a dû faire un effort très particulier et contraindre son tempérament spontané pour venir voter ce texte. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

Je vous remercie de votre aide, monsieur le ministre, et de votre écoute, madame la secrétaire d'État. Cette expérience va bien sûr nous donner des idées, des ailes. Pourquoi les députés ne feraient-ils pas la loi au sens législatif du terme ?

Vous nous avez ménagé, monsieur le ministre, une ouverture auprès de M. le Premier ministre, qui nous a écoutés et a accepté cette proposition de loi. Sans cela nous ne serions pas parvenus aujourd'hui à élaborer un texte équilibré.

J'ai bien conscience que cette litanie rappelle les émissions de télévision où l'on remercie tous ceux sans qui rien n'aurait été possible. Mais, en l'occurrence, comment faire autrement ?

Nous ne serions pas parvenus à ce résultat sans une véritable volonté politique – au bon sens du terme –, sans la volonté de faire avancer les choses, toutefois sans heurter aucune conviction, avec la volonté que cette loi marque clairement un pas vers la liberté des malades, vers leur autonomie et en même temps, vers le respect de la vie.

À nouveau donc, merci à tous. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. Conformément à la décision de la Conférence des présidents, les explications de vote et le vote, par scrutin public, sur l'ensemble de la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie auront lieu mardi 30 novembre 2004, après les questions au Gouvernement.

2

ORDRE DU JOUR DE LA PROCHAINE SÉANCE

M. le président. Lundi 29 novembre 2004, à quinze heures, séance publique :

Projet de loi, adopté par le Sénat, n° 263, autorisant la ratification de la convention établie sur la base de l'article

K.3 du traité sur l'Union européenne, relative à l'extradition entre les États membres de l'Union européenne (ensemble une annexe comportant six déclarations) :

Rapport, n° 1621, de M. Christian Philip, au nom de la commission des affaires étrangères.

(Procédure d'examen simplifiée : art. 107 du règlement)

Projet de loi, adopté par le Sénat, n° 264, autorisant la ratification de la convention établie sur la base de l'article K.3 du traité sur l'Union européenne, relative à la procédure simplifiée d'extradition entre les États membres de l'Union européenne :

Rapport, n° 1621, de M. Christian Philip, au nom de la commission des affaires étrangères.

(Procédure d'examen simplifiée : art. 107 du règlement)

Projet de loi, n° 1508, autorisant l'approbation de la convention établie par le Conseil conformément à l'article 34 du traité sur l'Union européenne relative à l'entraide judiciaire en matière pénale entre les États membres de l'Union européenne :

Rapport, n° 1621, de M. Christian Philip, au nom de la commission des affaires étrangères.

(Procédure d'examen simplifiée : art. 107 du règlement)

Projet de loi, n° 1509, autorisant l'approbation du protocole à la convention relative à l'entraide judiciaire en matière pénale entre les États membres de l'Union européenne, établi par le Conseil conformément à l'article 34 du traité sur l'Union européenne :

Rapport, n° 1621, de M. Christian Philip, au nom de la commission des affaires étrangères.

(Procédure d'examen simplifiée : art. 107 du règlement)

Projet de loi, n° 1640, autorisant l'approbation de l'accord entre le Gouvernement de la République française et le Gouvernement de la Roumanie sur l'emploi salarié des personnes à charge des membres des missions officielles d'un État dans l'autre :

Rapport, n° 1934, de Mme Chantal Robin-Rodrigo, au nom de la commission des affaires étrangères.

(Procédure d'examen simplifiée : art. 107 du règlement)

Projet de loi, n° 1772, autorisant l'approbation de l'accord international sur l'Escaut :

Rapport, n° 1935, de M. Philippe Cochet, au nom de la commission des affaires étrangères.

(Procédure d'examen simplifiée : art. 107 du règlement)

Projet de loi, n° 1773, autorisant l'approbation de l'accord international sur la Meuse :

Rapport, n° 1935, de M. Philippe Cochet, au nom de la commission des affaires étrangères.

(Procédure d'examen simplifiée : art. 107 du règlement.)

Discussion du projet de loi, n° 1781, autorisant l'approbation de l'accord entre les États membres de l'Union européenne relatif au statut du personnel militaire et civil détaché auprès des institutions de l'Union européenne, des quartiers généraux et des forces pouvant être mis à la disposition de l'Union européenne dans le cadre de la préparation et de l'exécution des missions visées à l'article 17, paragraphe 2, du traité sur l'Union européenne, y compris

lors d'exercices, et du personnel militaire et civil des États membres mise à la disposition de l'Union européenne pour agir dans ce cadre (SOFAUE) :

Rapport, n° 1933, de M. Bernard Schreiner, au nom de la commission des affaires étrangères.

Discussion :

Du projet de loi, n° 1043, autorisant la ratification du traité destiné à adapter et à confirmer les rapports d'amitié et de coopération entre la République française et la Principauté de Monaco ;

Du projet de loi, n° 1437, autorisant l'approbation de l'avenant à la convention fiscale entre le Gouvernement de la République française et le Gouvernement de Son Altesse Sérénissime le Prince de Monaco, signée à Paris le 18 mai 1963 et modifiée par l'avenant du 25 juin 1969 (ensemble un échange de lettres).

Rapport, n° 1878, de M. Jean-Claude Guibal, au nom de la commission des affaires étrangères.

(Discussion générale commune.)

Discussion du projet de loi, adopté par le Sénat, n° 1884, relatif à la protection des inventions biotechnologiques :

Rapport, n° 1936, de M. Claude Gatignol, au nom de la commission des affaires économiques, de l'environnement et du territoire.

La séance est levée.

(La séance est levée à dix-sept heures quarante.)

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

JEAN PINCHOT



ABONNEMENTS

NUMÉROS d'édition	TITRES	TARIF abonnement France (*)
		Euros
	DÉBATS DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE :	
03	Compte rendu..... 1 an	90,00
33	Questions..... 1 an	69,10
83	Table compte rendu.....	17,90
93	Table questions.....	14,90
	DÉBATS DU SÉNAT :	
05	Compte rendu..... 1 an	76,40
35	Questions..... 1 an	54,50
85	Table compte rendu.....	16,60
95	Table questions.....	11,00
	DOCUMENTS DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE :	
07	Série ordinaire 1 an	460,10
27	Série budgétaire..... 1 an	57,20
	DOCUMENTS DU SÉNAT :	
09	Un an.....	421,20

En cas de changement d'adresse, joindre une bande d'envoi à votre demande

Tout paiement à la commande facilitera son exécution

Pour expédition par voie aérienne (outre-mer) ou pour l'étranger, paiement d'un supplément modulé selon la zone de destination

(*) Décret n° 2003-1061 du 7 novembre 2003

DIRECTION, RÉDACTION ET ADMINISTRATION : Journaux officiels, 26, rue Desaix, 75727 PARIS CEDEX 15
 STANDARD : **01-40-58-75-00** – RENSEIGNEMENTS DOCUMENTAIRES : **01-40-58-79-79** – TÉLÉCOPIE ABONNEMENT : **01-40-58-77-57**

Prix du numéro : 0,75 €
(Fascicules compte rendu et amendements.)