

# ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

**XIII<sup>e</sup> Législature**

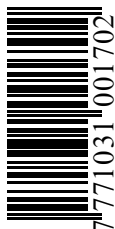
SESSION ORDINAIRE DE 2009-2010

Séances du mardi 16 février 2010

## Compte rendu intégral



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



<http://www.assemblee-nationale.fr>

# SOMMAIRE GÉNÉRAL

---

1 <sup>re</sup> séance .....	1175
2 <sup>e</sup> séance .....	1199
3 <sup>e</sup> séance .....	1233

# ASSEMBLÉE NATIONALE

**JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE**

**SESSION ORDINAIRE DE 2009-2010**

132<sup>e</sup> séance

## Compte rendu intégral

**1<sup>re</sup> séance du mardi 16 février 2010**

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



<http://www.assemblee-nationale.fr>

# SOMMAIRE

## PRÉSIDENTICE DE M. MARC LAFFINEUR,

### 1. Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Discussion, en deuxième lecture, d'une proposition de loi) (n° 2296) (p. 1177)

Mme Nora Berra, secrétaire d'État chargée des aînés, M. Bernard Perrut, rapporteur au nom de la commission des affaires sociales.

Discussion générale (p. 1179)

M. Jean Leonetti, Mme Danièle Hoffman-Rispal, M. Roland Muzeau, M. Jean-Luc Prél, Mme Martine Aurillac, Mme Michèle Delaunay, M. Jean-Frédéric Poisson, Mme Nora Berra, secrétaire d'État.

Discussion des articles (p. 1185)

Articles 1<sup>er</sup>, 1<sup>er</sup> bis, 2, 2 bis, 2 ter et 3 (p. 1185)

EXPLICATIONS DE VOTE (p. 1185)

Mme Catherine Coutelle, M. Jean Leonetti.

*Vote sur l'ensemble* (p. 1186)

### 2. Organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société (Discussion d'une proposition de loi) (n° 2276) (p. 1186)

M. Jean Leonetti, rapporteur de la commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République, Mme Rama Yade, secrétaire d'État chargée des sports.

Discussion générale (p. 1188)

M. Roland Muzeau, M. Jean-Luc Prél, M. Jean-Sébastien Vialatte, M. Olivier Dussopt, M. Xavier Breton, M. Alain Claeys, M. Jean-Frédéric Poisson, Mme Marietta Karamanli, Mme Catherine Génisson.

Discussion des articles (p. 1195)

Article 1<sup>er</sup> (p. 1195)

Amendements n° 4, 2, 5, 6, 1, 3 rectifié.

Article 2 (p. 1196)

Amendements n° 7, 8.

Article 3 (p. 1196)

Amendements n° 9.

EXPLICATION DE VOTE (p. 1197)

M. Olivier Dussopt.

*Vote sur l'ensemble* (p. 1197)

### 3. Ordre du jour de la prochaine séance (p. 1197)

# COMPTE RENDU INTÉGRAL

**PRÉSIDENTE DE M. MARC LAFFINEUR,**

**vice-président**

**M. le président.** La séance est ouverte.

*(La séance est ouverte à neuf heures trente.)*

1

## ALLOCATION JOURNALIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE EN FIN DE VIE

**Discussion, en deuxième lecture, d'une  
proposition de loi**

**M. le président.** L'ordre du jour appelle la discussion, en deuxième lecture, de la proposition de loi, modifiée par le Sénat, visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (n<sup>os</sup> 2225, 2296).

La parole est à Mme Nora Berra, secrétaire d'État chargée des aînés.

**Mme Nora Berra, secrétaire d'État chargée des aînés.** L'accompagnement de la fin de vie est une préoccupation que nous partageons tous et qui figure parmi les priorités du Gouvernement. Aussi suis-je heureuse de discuter avec vous aujourd'hui de cette proposition de loi, comme l'a fait le mois dernier ma collègue Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports, devant le Sénat.

Évoquer la fin de vie, c'est toucher, sans doute, à ce qu'il y a en l'homme de plus profond et de plus intime.

C'est pleinement consciente de cela que je m'adresse à vous pour envisager la situation des accompagnants.

Issue des travaux conduits par le député Jean Leonetti...

**M. Jean-Frédéric Poisson.** Excellent travail!

**Mme Nora Berra, secrétaire d'État.** ...au titre de l'évaluation de la loi du 22 avril 2005, la proposition de créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie rejoint parfaitement la volonté du Gouvernement, qui a à cœur d'améliorer les conditions dans lesquelles ces personnes vivent ce moment si particulier de leur relation à un parent qui achève son existence.

Nous ne voulons pas, en effet, d'une société qui dénierait aux proches concernés la possibilité d'accompagner la personne aimée jusqu'au terme de sa vie.

Nous ne voulons pas d'une société qui empêcherait de se consacrer pleinement à celle ou celui qui vit ses dernières heures.

Nous ne voulons pas d'une société qui refuserait d'entendre les aspirations légitimes des citoyens qui souhaitent être aux côtés de celle ou de celui qui souffre pour le reconforter et l'entourer de leur affection.

Qui a vécu le bouleversement émotionnel que représente la fin de vie d'un parent sait combien peuvent peser, dans ces moments-là, d'éventuelles contraintes pratiques. Je pense notamment, bien sûr, aux conséquences financières d'un arrêt de travail momentané.

Est-ce là l'idée que nous nous faisons d'une société harmonieuse et attentive à chacun?

Pourquoi ajouter au chagrin l'inquiétude liée à la situation matérielle?

Pourquoi entraver le cheminement vers l'acceptation de la perte par des considérations d'un autre ordre?

Pourquoi ne pas faciliter la disponibilité d'un entourage qui, dans ces moments exceptionnels, n'aspire qu'à se recentrer sur l'essentiel?

À toutes ces questions, votre proposition de loi apporte des réponses précises et adaptées qui ont reçu le soutien du Gouvernement. Elle constituera un moyen privilégié de mieux exprimer notre empathie en accompagnant à domicile nos proches en fin de vie.

En cela, le Gouvernement relaie le souhait de nos concitoyens eux-mêmes, dont la plupart déclarent préférer mourir chez eux qu'à l'hôpital.

À ce souhait, nous avons l'ardente obligation de répondre.

Certes, la création de cette allocation ne lèvera pas tous les obstacles mais elle permettra de valoriser l'interruption d'activité, que le congé de solidarité familiale rendait déjà possible.

J'y vois également l'occasion de mieux reconnaître le rôle de l'accompagnement par les proches d'une personne qui va mourir. Et nous savons combien comptent les soins prodigués et une présence chaleureuse dans les derniers jours d'une vie.

Plus largement, c'est toute la culture des soins palliatifs que nous devons encore développer dans notre pays.

Il ne s'agit pas simplement d'une question de santé publique, mais également d'une conception exigeante de notre civilisation et de l'avenir qu'ensemble nous voulons inventer.

**M. Jean-Frédéric Poisson.** Très bien!

**Mme Nora Berra, secrétaire d'État.** Loin des traditionnels clivages politiques, la législation doit évoluer dans un esprit de cohésion afin d'améliorer la qualité de la fin de vie, grâce à une meilleure prise en compte de la situation des accompagnants.

À la suite de Roselyne Bachelot-Narquin, je veux à mon tour saluer la grande qualité de vos travaux, la lucidité et la hauteur de vue dont vous avez fait preuve et auxquelles je rends hommage.

Votre rapporteur a raison, les travaux du Sénat ont conforté le texte issu de votre première lecture. C'est vrai, ce texte équilibré peut constituer un socle solide pour la mise en œuvre de l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Le texte actuel rapproche les régimes applicables aux salariés de droit privé et aux fonctionnaires. Il précise la situation des bénéficiaires du congé de solidarité familiale et sécurise en particulier leur couverture sociale.

Il étend le bénéfice de l'allocation à la personne de confiance, dans le souci de ne laisser personne seul durant ses derniers instants et surtout pas les malades sans famille.

Enfin, tout comme la ministre de la santé, je suis favorable, malgré les difficultés de gestion liées à la mise en œuvre de cette allocation, à ce que l'on ouvre le bénéfice de l'allocation à plusieurs accompagnants. Les conditions d'application de cette mesure seront précisées par décret, mais il conviendra de simplifier au maximum la gestion du dispositif par les caisses dans un souci d'efficacité.

Ensemble, nous avons également précisé la durée de versement de l'allocation et mieux défini les règles applicables en cas de cumul avec d'autres revenus ou prestations.

Vos travaux rejoignent les objectifs du Gouvernement, que le Premier ministre a évoqués. Nous nous en réjouissons.

Ces progrès significatifs ont abouti à un texte dont je crois pouvoir affirmer qu'il est désormais satisfaisant et dont le Gouvernement assurera la mise en œuvre rapide par voie réglementaire.

La création de cette allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie représente une véritable avancée.

Avancée pour les malades, bien sûr, parce qu'ils seront mieux entourés.

Avancée pour l'entourage, qui, plus disponible et libéré du fardeau des contingences matérielles, pourra accompagner un proche dans les meilleures conditions possibles et engager ainsi un travail de deuil plus apaisé.

Avancée enfin pour notre société qui, en accompagnant mieux la fin de vie, sera plus ouverte et attentive aux autres.

Au-delà des clivages, ce texte rassembleur nous fournit l'occasion privilégiée de construire ensemble un modèle de société qui revendique une réelle part d'humanité.

Je vous remercie. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UMP et NC.*)

**M. le président.** La parole est à M. Bernard Perrut, rapporteur de la commission des affaires sociales.

**M. Bernard Perrut, rapporteur au nom de la commission des affaires sociales.** Notre assemblée se trouve aujourd'hui saisie, en deuxième lecture, de cette proposition de loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie qu'elle avait adoptée à l'unanimité le mardi 17 février 2009 – il y a une année à un jour près! –, après son dépôt par quatre députés issus chacun des groupes politiques de l'Assemblée nationale : MM. Jean Leonetti, Gaëtan Gorce, Olivier Jardé et Michel Vaxès.

Cette initiative avait suivi la publication du rapport de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présenté par M. Jean Leonetti, rapport qui s'était prononcé en faveur d'un dispositif prévoyant de rémunérer la période d'accompagnement.

Après la création, par la loi du 9 juin 1999 qui visait à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, cette proposition de loi tend principalement à instituer une allocation destinée à compenser la perte de revenus liée à l'accompagnement d'un parent ou d'un proche en fin de vie.

Chacun mesure les exigences de l'accompagnement d'une personne en fin de vie car la souffrance ne saurait se réduire à la douleur physique : c'est une souffrance totale, à la fois physique, psychique, psychologique, voire spirituelle.

Pour soulager cette souffrance, il faut aider la personne à la surmonter et donc l'accompagner.

Sans revenir en détail sur le contexte de la préparation de cette proposition, rappelons les principaux éléments qui l'ont motivée.

Il convenait tout d'abord de prévoir des dispositifs pour accompagner les personnes en fin de vie. Cette motivation est au cœur de notre démarche : faciliter le travail d'accompagnement, « *accompagner l'accompagnement* », vous avais-je dit en première lecture. Nous avons tous présent à l'esprit l'enjeu humain, déterminant, que vous avez rappelé, madame la ministre, « *l'expérience qui par essence ne se partage pas* », pour reprendre l'expression du rapport de la mission Leonetti.

Ce texte permet par ailleurs de répondre aux difficultés posées par l'inégalité des situations. Alors que certains peuvent s'arrêter de travailler pour accompagner un malade en fin de vie, d'autres, faute de moyens matériels suffisants, sont, au mieux, contraints de prendre un congé ou de demander un arrêt maladie, au pire, totalement démunis.

Nous le savons tous, le temps est une donnée cruciale pour la personne accompagnée et la présence devient souvent urgente par la simple conscience de la précarité des moments vécus. C'est alors que chacun a à l'esprit le temps qui reste, lequel s'oppose au temps parcouru, voire au temps de l'avenir.

Rappelons encore – j'avais eu l'occasion d'insister sur ce point – la nécessité de favoriser l'accompagnement à domicile des personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Alors que 25 % des Français déclarent vouloir mourir chez eux, l'hospitalisation à domicile reste encore très insuffisamment développée en France.

Enfin, le présent texte offre un dispositif cohérent, composé à la fois du congé et de l'allocation qui en assure, en partie au moins, le financement ; dispositif applicable dans les mêmes conditions aux salariés de droit privé et aux fonctionnaires.

Le Sénat n'a pas remis en cause l'économie générale du texte de l'Assemblée, il l'a même amélioré.

Ainsi, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie sera versée aux personnes procédant à l'accompagnement à domicile d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Sont concernés les ascendants, descendants, frères, sœurs ou personnes partageant le domicile d'un proche qui l'accompagnent, ainsi que, évolution significative proposée par le Sénat, nous y reviendrons, la « personne de confiance » désignée par la personne en fin de vie.

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie sera versée dans la limite d'une durée maximale de trois semaines. Son montant devrait être égal à celui de l'allocation journalière de présence parentale, soit 49 euros par jour. Le texte prévoit que l'allocation cesse d'être due à compter du jour suivant le décès de la personne accompagnée, question dont nous nous avons discuté en commission la semaine dernière.

Les principaux apports de l'Assemblée au texte ont été confirmés par le Sénat, comme le principe selon lequel le versement de l'allocation se poursuit, même si la personne accompagnée d'abord à son domicile, se voit contrainte d'être hospitalisée; voilà qui tient compte d'une réalité. Je tiens à redire mon attachement à cette mesure de souplesse que je vous avais proposée.

De même, la Haute assemblée a maintenu la reprise de la définition de la fin de vie aux termes de la loi du 22 avril 2005.

Le Sénat a également adopté sans modifications l'article 4 – indispensable à mes yeux – qui prévoit, avant le 31 décembre de chaque année, la remise par le Gouvernement d'un rapport aux commissions parlementaires compétentes non seulement sur le versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, mais aussi sur l'application de la politique de développement des soins palliatifs à domicile. Monsieur le président de la commission des affaires sociales, nous souhaitons, afin d'en retirer les enseignements qui s'imposent, que ce rapport soit connu avant la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale.

**Mme Danièle Hoffman-Rispa.** Merci de le rappeler!

**M. Bernard Perrut, rapporteur.** Le principe du financement de l'allocation par le régime d'assurance-maladie, introduit dans le texte par l'Assemblée après adoption en séance d'un amendement du Gouvernement, a été maintenu par le Sénat, de même que le principe de l'ouverture de la possibilité du fractionnement du congé de solidarité familiale.

Dans le même temps, le Sénat a enrichi le texte. Il a étendu le bénéfice de l'allocation ainsi que des dispositions du congé de solidarité familiale à la « personne de confiance », entendue au sens du code de la santé publique, à savoir la personne désignée par un malade pour être consultée au cas où lui-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et qui peut l'accompagner dans ses démarches. La Haute assemblée a par ailleurs ouvert la possibilité de l'attribution de l'allocation à plusieurs bénéficiaires, au titre d'un même patient – un décret doit préciser les modalités d'application de cette mesure.

Le Sénat a par ailleurs précisé que l'allocation pouvait être versée aux personnes transformant leur congé de solidarité en une période d'activité à temps partiel; il a aussi sécurisé le régime de protection sociale des personnes bénéficiaires du congé, à la fois pendant le congé et au moment de leur reprise d'activité; enfin, il a procédé à l'harmonisation systématique des modalités de mise en œuvre du congé de solidarité familiale, entre le régime applicable aux salariés et celui qui prévaut pour les fonctionnaires et les militaires.

Au final, le texte tel qu'il résulte de l'ensemble de ces travaux est équilibré et constitue un socle solide pour la mise en œuvre de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ainsi que celle du congé de solidarité familiale, en quelque sorte renouvelé. C'est pourquoi la commission des affaires sociales a adopté à l'unanimité cette proposition sans modifications. Je vous invite à faire de même ce matin. Il sera ensuite indispensable que les décrets d'application soient publiés dans les meilleurs délais, ces différentes dispositions étant très attendues.

Enfin, vous le savez, cette proposition de loi ne s'applique pas aux proches qui accompagnent des malades dans les hôpitaux ou les établissements spécialisés, alors que seules 25 % des personnes prises en charge par les soins palliatifs le sont à domicile. Or ces proches accomplissent souvent de longs trajets, chaque jour, susceptibles d'entraîner des frais importants. Certains, compte tenu des distances kilométriques les séparant de leur domicile, doivent même se loger à l'hôtel. C'est pourquoi il serait opportun d'étendre le bénéfice de l'allocation à toute personne dont la présence est considérée comme une exigence pour un digne accompagnement, quel qu'en soit le lieu.

Le franchissement de cette nouvelle étape devra être envisagé à plus ou moins long terme par le législateur, conformément à notre devoir d'humanité et de solidarité sur cette question essentielle et délicate que constitue la fin de vie.

**M. Jean-Frédéric Poisson.** Très juste!

**M. Bernard Perrut, rapporteur.** « Sans les familles, rien n'est possible », écrivait avec raison Marie de Hennezel dans son rapport de 2003. L'accompagnement de la fin de vie est une tâche humaine qui nous concerne tous. Il s'agit non seulement d'un devoir de solidarité, mais d'une exigence qui participe de la vie, d'une expérience qui rend plus humain. La société doit s'impliquer dans ce devoir d'humanité et de responsabilité. Tel est le sens de ce texte qui nous réunit ce matin. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UMP et SRC.*)

### Discussion générale

**M. le président.** Dans la discussion générale, la parole est à M. Jean Leonetti.

**M. Jean Leonetti.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le président de la commission, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, il y a un peu plus d'un an, nous votions à l'unanimité un dispositif d'allocation pour les personnes accompagnant les personnes en fin de vie. Le rapporteur l'a rappelé, cette proposition émanait de députés provenant de tous les bancs, qu'il s'agisse de Michel Vaxès, Gaëtan Gorce, Olivier Jardé, ou moi-même, qui avions, à la demande du Premier ministre, participé à une mission d'évaluation de la loi de 2005 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et sur les droits des malades.

L'unanimité des personnes accompagnantes, des associations, des personnels concernés par les soins palliatifs nous ont réaffirmé la nécessité de mettre en place cette allocation. Toutes les propositions de la mission ont été acceptées par le Premier ministre et par vous-même, madame la secrétaire d'État. Aussi, j'espère que la présente lecture sera définitive et que nous voterons le texte tel quel, après que le Sénat l'a enrichi, ainsi que M. le rapporteur l'a rappelé, de façon à rendre le dispositif encore plus souple, plus juste et plus efficace. Reste que je m'accorde avec M. Perrut pour considérer qu'il ne s'agit que d'une étape d'un processus évolutif et plus large.

L'objectif du présent dispositif est relativement simple. Il suffit de cesser de travailler, d'accompagner une personne en fin de vie et de partager son domicile.

La fin de vie est une question majeure dans une société de la vitesse, de la jeunesse, de la performance, de la rentabilité et au sein de laquelle la vulnérabilité est souvent oubliée et la mort, sinon niée, du moins escamotée, masquée, surmédicalisée.

En un an – longue année à notre goût – le Gouvernement a pu mettre en place certains dispositifs phare, inspirés des travaux de la mission parlementaire que j'avais eu l'honneur de mener, en compagnie de Gaëtan Gorce, Michel Vaxès et Olivier Jardé.

Nous avons demandé la création d'un observatoire de la fin de vie, des pratiques de la fin de vie, observatoire dont la réalité nous montre qu'il est indispensable. Il montrera avec clarté, au-delà de toutes les polémiques, de toute dramatisation médiatique, comment se déroule la fin de vie dans notre société. Il permettra une évaluation nécessaire de la loi que nous allons voter afin de savoir si le dispositif peut et doit être étendu. Enfin, il remplira une fonction d'information – il est apparu à la mission que la loi était mal connue et donc mal appliquée. Aussi pouvons-nous nous réjouir de la publication prochaine du décret de création de cet observatoire, réclamé par l'ensemble des associations quelle que soit leur conviction sur le droit à mourir dans la dignité.

J'évoquerai à présent, en particulier à l'adresse de nos collègues de l'opposition, le décret du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement de survie. Nous sommes revenus, au cours de la première lecture, sur l'affaire Pierrat. Un pompier a ranimé son fils qui a survécu dans un état végétatif se dégradant peu à peu ; il a obtenu l'arrêt des traitements et a été malheureusement abandonné médicalement, dans des souffrances douloureusement ressenties par la famille.

Le décret du 29 janvier 2010, dont le projet a été examiné par le conseil de l'Ordre et par le Conseil d'État avant d'être signé, dispose que l'entourage et la personne de confiance peuvent déclencher la procédure d'examen du caractère déraisonnable ou non des traitements entrepris. Jusqu'à présent, seul le corps médical pouvait prendre cette initiative.

Ensuite, dès lors que le malade, compte tenu des lésions cérébrales qui l'affectent, ne peut s'exprimer et que l'on ne peut donc évaluer le degré de sa souffrance, le décret impose la mise en place de traitements sédatifs et antalgiques permettant donc de garantir à cette vie finissante de ne pas être douloureuse – rappelons-nous combien nous avons pu penser que les nouveaux nés ou que les personnes âgées en fin de vie ne souffraient pas, alors que la souffrance ressentie pouvait être objectivement décelée grâce à des examens radiologiques ou biologiques. On peut donc garantir à la famille que l'arrêt des

traitements n'est pas un arrêt des soins. Nous restons ainsi dans l'optique de la loi d'avril 2005 de non-abandon et de non-souffrance.

Enfin, loin d'être anecdotique, la création de postes de professeurs associés et de chefs de clinique dans le domaine des soins palliatifs montre bien la reconnaissance d'une médecine qui accompagne, soulage, console, à côté d'une médecine qui sauve, guérit et triomphe.

C'est donc un véritable programme d'action tourné vers une meilleure pratique médicale, une plus grande éthique du soin et une formation spécialisée en faveur des patients en fin de vie, qui est désormais engagé. Cette politique va de pair avec le programme de développement des soins palliatifs que vous avez engagé, madame la secrétaire d'État, pour la période 2008-2012.

Le texte que nous allons voter – j'espère à l'unanimité – reste une étape qui s'inscrit indubitablement dans un contexte plus large. Il reconnaît le rôle des « aidants » et des « aimants », admet que la fin de vie, tout comme la vulnérabilité, ne se réduit pas à une question médicale, mais qu'elle concerne la société tout entière. Rien ne serait pire que de considérer que le développement des soins palliatifs mettrait la mort hors du champ familial, familial et citoyen. La mort concerne l'ensemble de la cité, fait partie de la vie, l'éclaire, lui donne sens.

Au-delà de l'indemnité financière envisagée, la prise en charge des plus vulnérables est ici considérée comme une reconnaissance de l'accompagnement de la vie finissante.

Elle pose aussi, de manière irréversible, la valeur du temps passé aux côtés d'une personne en fin de vie. Et elle dit, par la même occasion, l'importance de cette fin de vie, de ce « temps du mourant ». En fait, ce terme est inadapté, car le participe présent du verbe mourir ne doit pas nous faire oublier que ce mourant est un vivant, que cette période de la vie doit être privilégiée, parce qu'elle plus courte, mais qu'elle peut être en même temps plus intense et plus lumineuse. Elle peut apporter à la fois à ceux qui aident et à celui qui part une sérénité, celle que nous leur devons.

Aujourd'hui, nous exprimons notre attachement aux valeurs humanistes, aux valeurs de la République, au lien social indispensable entre le fort et le faible, entre le sachant et le souffrant, entre ceux qui, comme on ne peut regarder le soleil fixement, sont dans l'impossibilité de regarder la marque de notre finitude autrement que de façon subreptice, et ceux qui acceptent de la regarder, avec le sens que cela peut donner à une existence. (*Applaudissements.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Danièle Hoffman-Rispal.

**Mme Danièle Hoffman-Rispal.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, le 11 février 2009, la proposition de loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie débutait son parcours législatif par son examen en commission. Je regrette que la navette parlementaire prenne si longtemps quand nous travaillons sur des textes consensuels. Un délai d'un an avant cette deuxième lecture me paraît exagéré, surtout si l'on prend en considération les nombreux projets de loi qui ont été adoptés en urgence dans le même temps.



Je ne pousserai pas plus loin la polémique, le Gouvernement ayant su faire preuve de bonne volonté en levant le gage présent à l'article 5 du texte dans sa rédaction initiale. Cette levée de gage a d'ailleurs étonné à juste titre nos collègues sénateurs, qui se sont révélés, pour l'occasion, de meilleurs spécialistes que nous de l'article 40. Le rapport de M. Gilbert Barbier rappelle en effet que les gages sont censés être acceptés uniquement pour les diminutions de recettes publiques. Il n'aura échappé à personne que nous faisons aujourd'hui face à la création d'une charge publique...

Entendons-nous bien : je me félicite de cette application tolérante de l'article 40. Mais j'espère qu'elle se répétera à l'avenir, tant l'initiative parlementaire peut être parfois bridée par cette règle constitutionnelle.

Article 40 ou pas, l'unanimité a en tout cas prévalu dans la rédaction de cette proposition de loi. Il convient de féliciter MM. Leonetti, Jardé, Vaxès et Gorce pour leur initiative, qui a su dépasser les clivages habituels entre les groupes politiques. Je tiens d'ailleurs à excuser Gaëtan Gorce, qui tentera de nous rejoindre tout à l'heure mais qui ne pouvait être là en début de séance.

Travaillé et voté par tous les groupes à l'Assemblée nationale, ce texte a reçu les mêmes égards lors de son examen par la chambre haute. L'élargissement de son champ d'application aux personnes de confiance – nous l'avions demandé ici même –, l'intégration au dispositif des allocataires de l'assurance chômage et la possibilité, que nous avons également demandée, de fractionner cette nouvelle allocation démontrent que le texte a connu des améliorations substantielles.

Ces qualités ne doivent pas masquer les difficultés relatives à la fin de vie, qui, pour beaucoup, restent devant nous. De nombreux intervenants ont, dans les deux chambres, rappelé que l'allocation journalière d'accompagnement des personnes en fin de vie ne concernait que les accompagnés à domicile. Mme Bachelot nous avait répondu – et a fait la même réponse au Sénat – qu'inclure les personnes hospitalisées irait contre l'objectif initial, à savoir réduire le nombre de personnes qui restent à l'hôpital par manque de possibilité d'accompagnement à domicile. Nous sommes tous d'accord sur le fait qu'il est préférable de mourir entouré de ses proches, dans un environnement familial. Mais la situation de l'hospitalisation à domicile et celle des soins palliatifs délivrés à domicile le permettent-elles en France aujourd'hui ?

Si les données disponibles dans le rapport de février 2009 sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national laisse à penser que l'offre d'hospitalisation à domicile se développe, il convient de rappeler que ce même rapport est beaucoup plus critique en ce qui concerne les données disponibles pour l'activité de ville, libérale ou organisée dans le cadre des services de soins à domicile.

Cependant, et je ne pense pas être la seule dans cet hémicycle, c'est moins la volonté de favoriser le domicile qui m'anime que l'espoir de ne laisser personne – personne – mourir dans l'isolement. Cela a été dit, 75 % des malades décèdent aujourd'hui à l'hôpital. Pour une personne débutant son parcours de fin de vie au domicile avant son transfert à l'hôpital, l'accompagnant pourra certes bénéficier de cette nouvelle allocation. Mais vous limitez encore trop le champ des bénéficiaires. Un récent rapport de l'IGAS a opportunément posé la question des rapports entre la mort et l'hôpital, question que semble éviter en partie cette proposition de loi. Les auteurs de ce rapport ont constaté que « la prise en charge de la mort ne fait pas partie des missions reconnues à l'hôpital ». Ils recommandent d'inscrire dans les missions de

l'hôpital le devoir de « garantir aux personnes qui y décéderont, une mort respectueuse de leur dignité ». Ils rappellent que « le développement de l'hospitalisation à domicile et des réseaux de soins palliatifs constitue un préalable » pour mieux organiser le retour à domicile des personnes en fin de vie.

Un autre problème important est lié à la durée de versement de l'allocation. Bien sûr, il ne s'agit pas d'étendre le paiement de cette allocation *ad vitam eternam*. Mais ces questions de délais soulèvent quelques problèmes. Va-t-on traiter différemment l'accompagnant d'une personne hospitalisée dès le début du parcours de fin de vie et l'accompagnant d'une personne hospitalisée après la demande d'allocation ?

Quant à la fin du versement de l'allocation, si, là encore, il n'est pas question d'allonger indéfiniment sa durée, je m'interroge sur les conséquences de son arrêt brutal le jour du décès. Les membres de la famille du malade pourront bénéficier d'un congé familial d'un jour ou deux. Mais qu'en sera-t-il pour les personnes de confiance ? Il y a là un vrai problème.

Ensuite, la question de la fin de vie ne saurait être abordée sans référence aux soins palliatifs. Les avancées ont été nombreuses en ce qui concerne l'organisation ou la mise en œuvre des pratiques professionnelles dans ce domaine. Néanmoins, l'offre en soins palliatifs sur notre territoire a toujours besoin d'être développée. Le rapport de Manuel Valls sur la proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité rappelle que s'il existe plus de 100 réseaux de soins palliatifs en France, plus de quarante départements n'en comptent aucun. Oui, quarante départements n'en comptent aucun ! Je vous serais d'autant plus reconnaissante, madame la secrétaire d'État, de bien vouloir nous donner des informations sur cette question que la lecture du dernier rapport au Parlement sur la mise en œuvre des franchises médicales ne nous a pas totalement convaincus.

En effet, on y apprend que « les dépenses en soins palliatifs, exclusion faite des dépenses au titre des affections longue durée n° 15 [Alzheimer] et n° 30 [cancer], peuvent donc être estimées à 200 millions d'euros en 2007 et 196 millions d'euros en 2008 ».

J'ai bien entendu ce que vous avez dit sur le décret, monsieur Leonetti. Je l'ai lu. Je continue à penser, très franchement, que les citoyens auraient préféré comme moi que notre assemblée adopte la proposition de loi de Manuel Valls, même si le décret semble aller dans le même sens.

S'agissant, enfin, du rapport annuel remis au Parlement sur le versement de l'allocation, je tiens à rappeler qu'il me semblerait opportun de pouvoir en disposer avant le début de la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale.

Mon groupe, je le rappelle, n'a déposé aucun amendement, afin que ce texte soit voté conforme et que sa promulgation puisse être accélérée. Car étant donné que son examen a débuté il y a maintenant un an jour pour jour, nous avons pensé qu'il fallait aller vite aujourd'hui.

Vous l'aurez compris, le groupe socialiste, radical, citoyen et divers gauche demeure favorable à cette proposition de loi, même si elle regrette les limites que j'ai évoquées. Cent onze ans jour pour jour après la mort de Félix Faure, tous nos concitoyens ne connaissent certes pas la chance de mourir d'épece-tase. (*Sourires.*) Restons positifs et félicitons-nous que la loi augmente leurs chances de mourir accompagnés ! (*Applaudissements.*)

**M. le président.** La parole est à M. Roland Muzeau.

**M. Roland Muzeau.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, mon ami Michel Vaxès est, ce matin, dans l'impossibilité de prendre part à ce débat. Vous savez tout l'attachement qu'il porte à cette question, ce qui l'a conduit à être l'un des coauteurs de la proposition de loi.

Comme nous l'avions fait en première lecture il y a déjà un an, les sénateurs ont adopté à l'unanimité la proposition de loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Bien trop tardivement, nous en rediscutons aujourd'hui, parce qu'ils y ont apporté quelques modifications que nous regardons comme autant d'améliorations.

Cette allocation a été en effet étendue aux accompagnants ayant réduit leur temps de travail à un temps partiel. En bénéficieront également les « personnes de confiance » alors qu'au départ elle n'était prévue que pour les seuls ascendants, descendants, frères, sœurs ou personnes partageant le même domicile que la personne accompagnée. Pour un même patient, plusieurs bénéficiaires pourront y prétendre. Ainsi, plusieurs membres d'une même famille pourront se relayer au chevet du mourant.

Nous sont enfin proposées quelques dispositions visant à sécuriser la protection sociale des accompagnants, durant le congé et lors de la reprise de leur activité professionnelle.

Mais si intéressantes soient-elles, ces propositions, qui ne répondent aucunement à l'exigence portée par une majorité de nos concitoyens en faveur du droit de mourir dans la dignité, ce qui est un autre débat, ne suffisent évidemment pas non plus à dissiper toutes les insuffisances et vraies limites du texte,

Sont exclues du bénéfice de l'allocation les personnes accompagnant un malade finissant sa vie à l'hôpital. Sachant que 75 % des personnes décèdent aujourd'hui à l'hôpital, nous ne pouvons que continuer à regretter la non prise en compte de certaines situations, dans lesquelles, malgré l'ardente volonté des familles et le souhait du mourant, le retour au domicile n'est malheureusement pas envisageable, et ce pour au moins trois types de raisons.

La première est liée à l'état du patient, lorsque, pour des raisons médicales et techniques, il exige impérativement le maintien dans un environnement hospitalier doté d'un plateau technique approprié. La seconde tient tout simplement au fait que pour beaucoup de familles d'origine modeste l'exiguïté du logement ne permet pas l'accueil de la personne en fin de vie. La troisième, enfin, tient à l'insuffisance notoire, sur trop de nos territoires, d'équipes mobiles de soins palliatifs.

Permettez-moi de rappeler ici ces propos du professeur Aubry, qui soulignait qu'« il serait scandaleux de prétendre développer les soins palliatifs ou l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile sans soutenir une véritable politique d'accompagnement des aidants ».

Nous touchons là un point essentiel : la faiblesse des moyens financiers que le Gouvernement est prêt à consentir aux problématiques de la fin de vie corsete la proposition de loi dont nous débattons.

Le carcan de l'article 40 ne nous permet même pas de vous proposer les amendements que nous jugions pourtant nécessaires pour remédier à ce que nous considérons comme de profondes injustices.

Pour les familles aux revenus très modestes, nous aurions ainsi souhaité une prise en charge intégrale du salaire que l'interruption d'activité aura fait perdre, la dotation de 47 euros par jour ne suffisant pas à faciliter l'accès au congé d'accompagnement. Nous aurions souhaité également que l'allocation ne s'interrompe pas brutalement au jour du décès. Mais ce que nous ne pouvons faire, le Gouvernement le peut. Il suffirait pour cela que vous décidiez, madame la secrétaire d'État, d'améliorer sensiblement les crédits couvrant les dépenses qu'exigerait l'adoption de mesures élargissant le bénéfice et le niveau de cette allocation aux situations que je viens d'évoquer.

Le rapport d'information de notre collègue Jean Leonetti, *Solidaires devant la fin de vie*, exprime parfaitement une volonté partagée sur tous les bancs de cette assemblée, mais nous savons aussi que la force de cette solidarité ne se mesurera qu'à l'aune des moyens mobilisés pour satisfaire au devoir humain d'accompagnement des mourants, c'est-à-dire à l'organisation et à la qualité de l'offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

Au-delà de la nécessaire diffusion à l'échelle de la société tout entière de la culture palliative, il y a urgence à organiser de façon performante sur tout le territoire les soins palliatifs et la formation à des compétences avérées dans ce domaine de toutes les équipes soignantes. Chaque malade en fin de vie est en droit de l'exiger, mais trop peu nombreux sont ceux qui, aujourd'hui, ont la possibilité d'y accéder.

Reconnaissons, en effet, que cinq ans après l'adoption de la loi de 2005, il reste énormément à faire. Dans son rapport intitulé *La France palliative*, Marie de Hennezel, soulignait que deux tiers des demandes d'admission au sein d'une unité de soins palliatifs font l'objet d'un refus. À ce jour, toutes les régions sont théoriquement dotées d'une unité de soins palliatifs, mais toutes ne sont pas ouvertes et les besoins sont bien supérieurs à leur offre potentielle. La plupart des agences régionales de l'hospitalisation – demain les agences régionales de santé – sont d'avis qu'il faudrait au moins une unité par département, soit au minimum quatre-vingt-quinze contre vingt-deux aujourd'hui pour la seule France métropolitaine.

Nous avons bien conscience que cette proposition de loi ne suffira pas à satisfaire toutes les exigences du devoir d'accompagnement d'une personne en fin de vie mais, pour une part, elle y contribuera. Pour cette part-là, si modeste soit-elle, les députés communistes, verts et parti de gauche la soutiendront. (*Applaudissements.*)

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Luc Préel.

**M. Jean-Luc Préel.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, chers collègues, la proposition de loi concernant l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie revient en deuxième lecture devant notre assemblée. Elle a été déposée conjointement par Jean Leonetti, qui a fait, il y a quelques instants, une brillante intervention, Gaëtan Gorce, Olivier Jardé – qui n'est pas là ce matin, pris par des occupations que tout le monde comprend actuellement – et Michel Vaxès. Voilà qui témoigne d'un rare consensus.

La proposition de loi permet de compléter notre droit qui avait créé, en 1999, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, puis, en 2003, le congé de solidarité

familiale. Ces congés sont aujourd'hui encore peu connus, peu utilisés et inégalitaires, notamment parce qu'ils ne sont pas financés.

Autrefois, la mort, terme ultime commun à tout homme, était un moment, lorsqu'elle était prévue, issue d'une maladie, qui correspondait à une manifestation de solidarité et de compassion au niveau de la famille rassemblée sous le même toit, au niveau du village et des proches. Aujourd'hui, la mort est le plus souvent occultée. Elle survient dans 80 % des cas à l'hôpital, dans un lieu anonyme, en présence d'un personnel certes dévoué mais étranger. Les proches sont souvent absents, retenus par leurs occupations, parfois à l'autre bout du territoire.

C'est pourquoi cette allocation accordée au proche de la personne en fin de vie, lui permettant, en cessant provisoirement son activité, de l'accompagner, d'être auprès de lui, à son écoute, de l'entourer, de partager ses derniers instants, de se préparer à la séparation, constitue un réel progrès qu'il convient de saluer. Cette allocation sera servie aux personnes qui accompagnent à domicile une personne en phase terminale. Elle sera de 49 euros par jour, versée pendant vingt et un jours et cessera le jour du décès. Elle pourra être fractionnée, versée pour les salariés à temps partiel pendant sans doute quarante-deux jours. Elle ne sera pas réservée au conjoint, mais pourra être versée à un ascendant, un descendant ou à la personne de confiance. Elle pourrait concerner 20 000 personnes par an.

Il s'agit donc d'un progrès important, d'un texte équilibré, humaniste. On peut s'étonner qu'il ait fallu attendre un an pour le réinscrire à l'ordre du jour alors qu'il s'agit d'un texte consensuel.

**Mme Catherine Coutelle.** Eh oui !

**M. Jean-Luc Prével.** Pour qu'il puisse s'appliquer très rapidement, nous devons le voter conforme dans les termes du Sénat. Le Nouveau Centre y souscrit. Cependant, nous avons conscience qu'il s'agit d'une étape et qu'il ne répond pas à toutes les situations.

Cette allocation sera versée à une personne accompagnant à domicile un malade en phase terminale. Or 80 % de nos concitoyens meurent aujourd'hui à l'hôpital et, pour le proche, l'accompagnement est tout autant indispensable, même s'il est prévu dans le texte que l'allocation continuera à être versée lorsque la personne sera hospitalisée.

Les services de soins palliatifs, d'ailleurs toujours très insuffisants, sont pour l'essentiel hospitaliers, même si 25 % d'entre eux, dans le cadre notamment de l'HAD, peuvent être réalisés dans de bonnes conditions à domicile. Il faudra donc étendre le bénéfice de cette allocation à l'accompagnement quel que soit le lieu. Le conjoint notamment doit pouvoir cesser son activité pour accompagner la personne en fin de vie.

Il a été prévu d'étendre cette allocation à la personne de confiance pour ceux qui n'ont pas de famille proche. Mais lorsque, hélas ! il s'agit d'un enfant, ses deux parents devraient pouvoir l'accompagner et passer avec lui les derniers jours de sa trop courte vie.

**Mme Catherine Coutelle.** Oui !

**M. Bernard Perrut, rapporteur.** C'est vrai !

**M. Jean-Luc Prével.** Le texte prévoit la cessation du versement de l'allocation le jour du décès. Cette cessation paraît bien brutale ; la prolonger quelques jours, jusqu'à l'inhumation, serait souhaitable non seulement d'un point de vue humain, mais aussi pour laisser la disponibilité nécessaire aux diverses démarches administratives.

Enfin, il conviendrait de réfléchir à ce que l'on appelle aujourd'hui la proximologie, c'est-à-dire les proches, les aidants des malades présentant des pathologies graves et chroniques. Ceux-ci sont appelés à jouer un rôle important de soutien. Ils ont besoin d'être associés, formés, aidés psychologiquement et matériellement. Il nous faudra, sans trop attendre, y réfléchir et apporter des solutions.

Pour des raisons d'urgence, nous devons voter ce texte conforme et ne pas déposer d'amendement. Au nom du Nouveau Centre, je salue cette proposition de loi humaniste qui représente un progrès réel, important, et apporte une réponse à un problème douloureux. Mais nous sommes conscients qu'il s'agit d'une étape qu'il nous faudra compléter. Merci aux auteurs et au rapporteur. (*Applaudissements.*)

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

**Mme Martine Aurillac.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le président de la commission, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, chacun d'entre nous et chacun de nos concitoyens a pu se trouver un jour face à son indisponibilité, au moment de la dernière maladie d'un être cher, alors que la présence est sans doute la plus nécessaire. Ceux qui croient au ciel, comme ceux qui n'y croient pas, gardent tous en eux-mêmes le cruel remords de n'avoir pas été là pour dire son amour et son amitié une dernière fois. Certes, un congé pouvait toujours être pris sur les RTT ou les vacances, mais la mort ne choisit pas son calendrier en fonction de nos agendas, et bon nombre de ces congés étaient pris – généreux et pieux mensonges – sous forme de congés de maladie.

Lorsque se pose un problème de société, tel que l'accompagnement de la fin de vie, et qu'il faut humaniser un maquis législatif, l'initiative parlementaire adossée à une réflexion humaniste est sans doute une réponse appropriée. Il n'est donc pas étonnant que la proposition de notre collègue Jean Leonetti, dont nous connaissons le talent et le cœur, ait été votée à l'unanimité par notre assemblée en première lecture. Elle est d'ailleurs le complément logique de sa loi sur la fin de vie, récemment évaluée, et qui a permis de développer largement les soins palliatifs. L'allocation journalière prévue pour l'accompagnement est d'une durée de trois semaines et d'un montant de 49 euros par jour.

Lors de notre premier examen, il y a un an, j'avais insisté sur trois points. D'abord, les décès à l'hôpital, qui sont les plus nombreux, alors que la loi ne porte que sur l'accompagnement à domicile. C'est une vraie lacune qu'il nous faudra un jour combler. Ensuite, la nécessaire possibilité de fractionner le congé en fonction de l'évolution de la phase terminale. Enfin, le cas des enfants, qui mérite un examen particulier. Notre commission avait, en partie seulement, comblé ces lacunes.

La proposition nous revient du Sénat, ce qui conduit à une navette. La non-conformité tient à deux causes : d'abord, une série d'amendements, suggérés par le Gouvernement, ayant pour objet de recodifier, au sein du livre I<sup>er</sup> du code de la sécurité sociale, après l'article L. 168, les articles 822 et suivants qui avaient été placés dans le livre VIII. Cela a pour conséquence un financement par l'assurance maladie

de tous les régimes, sans financement spécifique de l'État. Pour les bénéficiaires, c'est plus simple; le reste est une question, réglée, de rapports entre l'État et la sécurité sociale.

Les autres amendements visaient à étendre le nombre de bénéficiaires aux fonctionnaires et militaires, ainsi qu'aux personnes qui ont pris un temps partiel pour s'occuper du malade, et même aux salariés « personne de confiance ». Le désaccord ne porte donc pas sur le fond. Notre commission en a tiré une conséquence logique: elle a voté conforme, évitant ainsi une procédure plus longue qui aurait encore retardé l'entrée en vigueur de cette loi attendue.

Sous le bénéfice de ces observations, et en souhaitant, madame la ministre, vous voir prendre l'engagement que les décrets d'application seront publiés dans un très court délai, le groupe UMP votera cette proposition de loi, qui fait partie de ces quelques lois qui honorent véritablement notre Parlement. (*Applaudissements.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Michèle Delaunay.

**Mme Michèle Delaunay.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, nous ne pouvons que nous réjouir qu'après douze longs mois une proposition de loi, fruit de la collaboration de députés de gauche et de droite, parvienne à terme. Pendant ces douze mois, combien de personnes ont atteint la fin de leur vie avec une moindre présence à leurs côtés, du fait des contraintes matérielles de celui ou celle qui aurait pu les accompagner? Ne seraient-ils qu'une poignée, nous le regrettons.

Je ne suis pas un « docteur tant pis », plutôt enclin à ne retenir que ce qui ne nous satisfait qu'incomplètement, mais quel dommage d'avoir entaché ce texte tissé d'humanité de la brutale interruption de l'allocation au jour même du décès, ne serait-ce que parce que, bien souvent, c'est dans les jours suivants que bien des difficultés doivent être surmontées. Aucun d'entre nous n'a voulu risquer de retarder encore ce texte, mais nous espérons que cela pourra être assoupli.

Un regret aussi concernant la non-validité du dispositif pour les personnes hospitalisées ou en établissement. Ce sont les plus nombreuses, et de très loin, puisque l'on meurt à l'hôpital dans plus de trois quarts des cas, souvent à distance de son domicile, loin de son cadre familial, dans le décor austère d'une chambre meublée principalement d'équipements médicaux peu réconfortants. N'est-ce pas dans ces conditions qu'une présence familière est la plus utile? Elle est d'ailleurs souhaitée, je peux en témoigner, par les soignants et les médecins. Il faut tout faire pour que ne soient pas seuls à en bénéficier ceux qui ont un large entourage familial ou un compagnon sans contraintes professionnelles ou matérielles.

Tout cela n'est pas pour réduire la valeur de ce texte. Nous y avons souscrit dès sa présentation; nous l'appuyons aujourd'hui sans autre réserve, mais surtout avec l'espoir qu'il ne constitue qu'un premier pas.

Je pense particulièrement aux « âgés ». Nous consolidons aujourd'hui les solidarités, et en particulier les solidarités familiales. À l'horizon de ce texte, nous devons situer la mise en symétrie des solidarités à l'égard des enfants et de celles à l'égard des parents.

Pour ma part, je pense que nous devons réfléchir à la mise en symétrie des possibilités offertes aux parents d'enfants malades et à celles permises aux enfants de vieux parents, souvent plus malades encore. Les absences parentales de

trois à cinq jours, suivant l'âge de l'enfant, et le niveau de charge parentale, le congé de présence parentale de 310 jours constituent des bases de réflexion.

Ce qu'un salarié peut et doit faire à l'égard de son enfant petit, ne le doit-il pas aussi à l'égard de son parent âgé, malade et/ou en fin de vie?

Ne devons-nous pas réfléchir dans cette perspective à un congé de présence filiale, définissant les possibilités d'absence, l'éventualité d'allocations pour ceux qui se consacrent, un temps, à leurs obligations envers leurs parents?

Notons que ce sont, dans les deux cas, aujourd'hui, environ 80 % des femmes qui remplissent cette double obligation, quelquefois dans des conditions professionnellement périlleuses et toujours émotionnellement douloureuses.

Donner aux plus vieux les mêmes droits et la même valeur qu'aux plus jeunes est un bouleversement radical. Dans la perspective d'humanité que nous partageons avec le texte que nous allons voter tout à l'heure à l'unanimité, je vous engage et je vous invite à travailler à cela tous ensemble. (*Applaudissements.*)

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Frédéric Poisson.

**M. Jean-Frédéric Poisson.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, l'importance symbolique et sociale d'un texte n'est pas nécessairement proportionnelle au temps que l'on y consacre dans cet hémicycle.

**M. Bernard Perrut, rapporteur.** Très bien!

**M. Jean-Frédéric Poisson.** Je souhaitais le rappeler pour d'éventuels débats ultérieurs.

La proposition de loi que nous nous allons voter, je l'espère, de manière unanime est une évidente mesure d'équité. Elle met en lumière une bonne pratique médicale, même si l'accompagnement n'est pas nécessairement opéré, ici, par le personnel de santé. La proposition de loi s'apprête également à consacrer un simple devoir d'humanité et à lui en offrir la possibilité.

Elle a une importance symbolique, comme les orateurs précédents l'ont indiqué. Ils ont rappelé l'importance de ce temps particulier de la fin de vie et de sa nécessaire appropriation par celui qui s'apprête à partir, tout comme par celui qui l'accompagne.

Au-delà de tout cela, la proposition de loi que nous allons voter replace la réalité douloureuse de la mort dans le cours normal de l'existence humaine, en lui donnant une place authentifiée par la loi dans les pratiques de notre corps social. De ce fait, la valeur symbolique que revêt ce texte en est renforcée.

J'adresse mes félicitations à M. Leonetti et aux trois collègues qui ont déposé la proposition de loi, dans la ligne de la loi de 2005. Nous sommes aussi dans la continuité de la philosophie de la pratique des soins palliatifs. Madame Hoffman-Rispal, je ne regrette pas que la proposition de loi de M. Valls n'ait pas été adoptée. Nous prenons du temps pour mettre en place ce dispositif simple, facile à comprendre, juste et qui donne toute sa place à un élément absolument fondamental de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement. Il s'agit, comme l'a rappelé M. Jean Leonetti, de l'aspect particulier de la relation personnelle de soins, quand bien même ceux-ci ne seraient pas apportés par des personnels de santé.

Cette loi sera adaptée à la vie réelle et cela me paraît être un élément extrêmement important de ce dispositif. Elle permettra la souplesse nécessaire compte tenu des difficultés de la situation. C'est la raison pour laquelle je voterai ce texte avec plaisir.

Je voudrais, pour conclure, indiquer trois évolutions qui me paraissent nécessaires.

D'abord, je regrette, comme un certain nombre de mes collègues, que ce dispositif s'arrête de manière brutale. Il y a là matière à réfléchir aux suites éventuelles. Il existe des situations dans lesquelles il n'est pas possible de supporter, d'un coup, toutes les brutalités.

Ensuite, comme M. le rapporteur le mentionnait tout à l'heure, un an, c'est un peu long pour voter une proposition de loi, compte tenu des réformes que nous avons adoptées et de l'importance de ce texte et d'un certain nombre d'autres critères qui auraient pu permettre d'aller plus vite. Monsieur le président Laffineur, je vous demande de vous faire l'interprète de ces remarques lors de la Conférence des Présidents.

Enfin, je rejoins les préoccupations évoquées dans sa conclusion par M. le rapporteur concernant l'évolution souhaitée pour les patients hospitalisés. Il me semble nécessaire de travailler ce point.

N'oublions pas qu'un certain nombre de patients extrêmement dépendants, hospitalisés ou non, nécessitent au plus haut point un accompagnement personnalisé, régulier, quotidien, même s'ils ne sont pas en fin de vie. Les débats que nous avons eus sur le plan légal pour le traitement de cette fin de vie procèdent souvent de cas extrêmement douloureux. La douleur est parfois encore accrue par le fait que les personnes concernées – je pense à Vincent Imbert – ne sont absolument pas à la fin de leur existence et que leur organisme affaibli ne présente pas des caractéristiques identiques à celles de certains patients en fin de vie. Il me paraît important et utile de mener une réflexion sur les perspectives pour l'avenir d'un dispositif permettant aussi d'accompagner, même si c'est très long et même si le terme est inconnu, des personnes dont la vie n'est pas menacée par leur état de santé.

Telles sont les raisons pour lesquelles, madame la secrétaire d'État, je voterai ce texte. *(Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.)*

**M. le président.** La discussion générale est close.

La parole est à Mme la secrétaire d'État.

**Mme Nora Berra, secrétaire d'État.** Je voudrais d'abord souligner la pertinence des différentes interventions, qui font avancer sur ce vrai sujet de société.

Madame Hoffman-Rispal, le rapport de l'IGAS, rendu public à la fin du mois de janvier, comporte vingt-neuf recommandations visant à mieux prendre en charge la mort, qui fait actuellement l'objet de pratiques hétérogènes. Mme la ministre de la santé a indiqué que ce travail remarquable donnerait lieu à un plan d'action, officialisé dans les semaines à venir.

De nombreux orateurs – Mme Hoffman-Rispal, M. Préel, Mme Delaunay, M. Poisson – sont intervenus sur l'interruption brutale de versement. Il fallait d'abord cibler l'effort financier sur l'accompagnement actif des personnes pendant leurs derniers instants de vie. C'est le début de la mise en œuvre de la procédure d'accompagnement des personnes en fin de vie.

Comme M. Leonetti l'a souligné, l'Observatoire de fin de vie sera installé dès lundi prochain. Il permettra de recueillir des informations sur la réalité de la fin de vie, dans les hôpitaux notamment, et d'améliorer ainsi les dispositifs existants.

Dans un an, la remise du premier rapport sur la mise en œuvre de ce dispositif nous permettra de corriger toutes les imperfections constatées.

Je voudrais indiquer, pour conclure, que 332 équipes mobiles de soins palliatifs sont en activité actuellement. Leurs interventions ont augmenté de 23 % en 2008. Leur développement est une des mesures du programme 2008-2012.

### Discussion des articles

**M. le président.** J'appelle maintenant, dans le texte de la commission, les articles de la proposition de loi sur lesquels les deux assemblées du Parlement n'ont pas pu parvenir à un texte identique.

#### Articles 1<sup>er</sup>, 1<sup>er</sup> bis, 2, 2 bis, 2 ter et 3

**M. le président.** Les articles 1<sup>er</sup>, 1<sup>er</sup> bis, 2, 2 bis, 2 ter et 3 ne font l'objet d'aucun amendement.

Je vais les mettre aux voix successivement.

*(Les articles 1<sup>er</sup>, 1<sup>er</sup> bis, 2, 2 bis, 2 ter et 3, successivement mis aux voix, sont adoptés.)*

### Explications de vote

**M. le président.** Dans les explications de vote sur l'ensemble de la proposition de loi, la parole est à Mme Catherine Coutelle, pour le groupe SRC.

**Mme Catherine Coutelle.** Notre groupe votera ce texte et s'y associera. Cependant, il subsiste quelques nuances, malgré les réponses de Mme la secrétaire d'État.

Ses réponses en matière d'arrêt brutal de l'allocation ne me semblent pas très convaincantes. Elles laissent cependant une possibilité d'ouverture. Saisissons-la, puisqu'elle a indiqué qu'il s'agissait d'un début. Il nous faudra poursuivre rapidement notre travail. L'Observatoire mis en place pourra nous y aider.

Cette allocation ne s'appliquera que pour l'accompagnement à domicile. Il faut souligner une amélioration apportée par le Sénat visant à faire perdurer l'allocation, même s'il y a hospitalisation sur la fin.

Il faut souligner une autre avancée. Cette allocation pourra être distribuée à plusieurs personnes. J'avais évoqué ce point, il y a un an. Nous avons obtenu satisfaction, c'est positif. En effet, dans une famille, plusieurs personnes peuvent partager cet accompagnement. Mais je pense qu'il faudrait reprendre la proposition de Mme Delaunay visant à faire un parallèle entre les droits dont disposent les parents pour leurs enfants et les droits dont pourraient disposer les enfants pour accompagner leurs parents. Il faut remarquer que ce sont très souvent les femmes qui assurent cette mission. Il faut trouver une aide particulière pour ces femmes qui, après s'être occupées des enfants, accompagnent bien souvent les parents.

M. Leonetti nous a indiqué, lors de son intervention, que le décret sur les conditions de mise en œuvre des décisions de limitation et d'arrêt des traitements de survie venait de paraître. Un grand nombre d'entre nous étaient intervenus pour souligner que cette proposition de loi constituait un grand progrès et qu'elle serait unanimement adoptée, bien qu'elle n'aborde pas suffisamment le débat sur le droit de mourir dans la dignité ou sur la fin de vie. Le décret du 29 janvier 2010 répond en grande partie à nos interrogations. Nous ne pouvons que regretter, monsieur Leonetti, si je puis dire, que cela ne se soit produit avec un débat à l'Assemblée et que cela n'ait pas fait l'objet d'une discussion citoyenne.

Nous rencontrons nos concitoyens dans des associations. Ils sont très attentifs à tous ces sujets et suivent les débats avec beaucoup de passion et d'attention. Je crains qu'ils ne se sentent frustrés d'un débat. Certains députés de notre groupe et moi-même – je souligne qu'il s'agit de positions très personnelles – se sont manifestés en ce sens et nous regrettons, je le répète, de ne pas avoir eu ce débat. Je souhaite que, à l'occasion de l'examen des lois de bioéthique, nous pourrions aborder de nouveau ces sujets.

Le groupe SRC votera cette proposition de loi. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SRC.*)

**M. le président.** La parole est à M. Jean Leonetti, pour le groupe UMP.

**M. Jean Leonetti.** Madame Coutelle, vous m'offrez l'occasion de vous proposer de rester dans l'hémicycle, puisque nous allons examiner l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et de société, qui passionnent effectivement nos concitoyens. J'en veux pour preuve les réunions que nous organisons pour aborder ces sujets complexes, sensibles et sur lesquels chacun peut avoir une opinion personnelle, forgée sur des convictions et sur un passé vécu.

Le débat public doit, me semble-t-il, effectivement s'emparer de ces questions. La mort ne doit pas faire l'objet de débats purement médicaux ou financiers. La mort est surmédicalisée et a perdu son caractère familial, familial. Elle a perdu ce lien de solidarité essentiel de l'affectif. Nous avons même escamoté la dernière partie de la vie, comme étant apparemment inutile.

Or en dépit de la souffrance et de la douleur, c'est un moment important pour la transmission, l'héritage verbal : beaucoup de mots sont échangés qui apaisent celui qui s'en va et réconcilient avec la vie ceux qui restent et vont devoir affronter l'absence.

Cette proposition de loi s'inscrit dans une architecture plus large, dans une culture bien définie où le plus vulnérable et le plus faible n'est pas considéré comme superflu par rapport à une société qui n'accorderait de valeur qu'à la performance, l'action ou la qualité de la vie.

Comme toutes les lois, celle de 2005 est mal connue et imparfaite.

**Mme Catherine Coutelle.** Tout à fait !

**M. Jean Leonetti.** Il s'imposait de la revisiter à la lumière des expériences douloureuses ou lumineuses autour de la vie finissante. L'unanimité qui s'est dégagée autour de ce texte est le reflet du travail que nous avons effectué ensemble. Je rappelle que la loi de 2005 a été votée à l'unanimité par les trente-deux députés de la mission d'évaluation et par tous les députés présents dans l'hémicycle.

Je rappelle également que la mission d'évaluation a été conduite par Michel Vaxès, Gaëtan Gorce, Olivier Jardé et par moi-même. Nos vingt propositions ont toutes été acceptées par le Premier ministre et mises en œuvre par le Gouvernement. Elles ont été l'émanation d'une nouvelle confrontation entre les soignants et les « aidants » qui nous ont aidés à aboutir à des propositions consensuelles. Aussi bien l'accompagnement, l'observatoire que le décret complexe que vous évoquez, dans la mesure où il passe par le conseil de l'ordre, le Conseil d'État...

**Mme Catherine Coutelle.** Cela reste l'affaire des médecins.

**M. Jean Leonetti.** ...avant de retourner dans les services du ministère – car chaque mot doit être pesé –, tout va dans le sens d'une culture palliative, d'une culture humaniste bref, de l'identité française. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.*)

### Vote sur l'ensemble

**M. le président.** Je mets aux voix l'ensemble de la proposition de loi.

(*L'ensemble de la proposition de loi est adopté.*)

**M. le président.** Je constate que le vote est acquis à l'unanimité.

2

## ORGANISATION DU DÉBAT PUBLIC SUR LES PROBLÈMES ÉTHIQUES ET LES QUESTIONS DE SOCIÉTÉ

### Discussion d'une proposition de loi

**M. le président.** L'ordre du jour appelle la discussion de la proposition de loi de M. Jean Leonetti relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société (n<sup>os</sup> 2211,2276).

La parole est à M. Jean Leonetti, rapporteur de la commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République.

**M. le président.** La parole est à M. Jean Leonetti.

**M. Jean Leonetti, rapporteur de la commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État chargée des sports, mes chers collègues, depuis quelques années, une « démocratie participative » s'est mise en place, apportant une aide utile aux décisions de la « démocratie représentative » des élus, issue des urnes. Si cette forme de dialogue permanent entre les citoyens et les décideurs est un succès reconnu dans nos villes et nos territoires, le débat au niveau national a du mal à se dérouler dans la sérénité pour apporter une contribution populaire aux décisions du législateur. La question du débat public et de son organisation reste posée dans notre pays.

Les débats sur les organismes génétiquement modifiés, et plus récemment sur les nanotechnologies, n'ont pas évité des tensions, parfois violentes, s'appuyant sur des points de vue apparemment inconciliables.

Or une démocratie moderne, comme le soulignait le Président de la République dans son discours au Congrès de Versailles, n'est pas une société dans laquelle tout le monde est d'accord sur tout, mais où chacun est capable d'écouter l'autre et de le respecter. Il est donc nécessaire de faire l'analyse de ces échecs et de proposer des solutions concrètes pour permettre à la fois, sur des sujets souvent complexes, l'information et la participation utile de l'ensemble de nos concitoyens.

Certains considèrent, à tort, que le débat public est inutile. Ils pensent que le politique peut solliciter l'avis autorisé de groupes d'experts et s'appuyer sur des sondages d'opinion, pour avoir le reflet de la volonté populaire. Ils oublient que le diagnostic de l'expert ne vaut pas la décision politique et ne peut en aucun cas se substituer à elle. Ils semblent également ignorer que, dans de nombreux domaines, les avis des spécialistes sont contradictoires et leurs conclusions démenties dans les faits – nous l'avons constaté récemment à propos de la crise économique. L'expertise apparaît bien plus comme une hypothèse que comme une certitude, et ne constitue évidemment pas le guide infaillible à la prise de décision politique, qui nécessite courage, détermination et conviction.

Le sondage d'opinion ne traduit que l'avis de l'instant d'une population, certes représentative mais sollicitée pour répondre le plus souvent de manière binaire ou simpliste à une question complexe dans un contexte de réaction à un événement plutôt que de réflexion approfondie.

Enfin, l'éclairage médiatique d'une situation individuelle douloureuse ou d'un événement dramatique pousse le politique, dans un contexte émotionnel, à légiférer quelquefois en urgence dans un contexte particulier et pour un cas particulier, oubliant le caractère normatif et universel de la loi, qui doit s'appliquer à tous de manière juste et équitable. Des groupes de pression, même minoritaires, peuvent parfois aboutir à donner une vision déformée de la volonté populaire, pour peu qu'ils s'expriment dans les médias avec habileté. Les problèmes de société risquent d'être toujours débattus dans un contexte médiatique et passionné si l'on ne met pas en place une organisation ouverte, apaisée et moderne du débat public.

L'information de la population doit se faire de manière claire, honnête – comme le disait récemment en commission le président du Comité consultatif national d'éthique – et intelligible par tous. Elle doit être également accessible au plus grand nombre, car aucune décision ne peut se prendre sans une information préalable qui aborde la réalité dans sa complexité et sa diversité.

Le débat public devrait s'organiser de manière permanente, et non ponctuelle, afin d'éviter les coups de projecteur déformants parfois générateurs de tension et de simplification.

Enfin, le débat public doit se faire avec des citoyens représentatifs de l'ensemble de la population, qui, au travers de conférences de consensus peuvent exprimer des avis éclairés, réfléchis et convergents, sinon consensuels. Cette méthode ne s'accommode pas d'une législation d'urgence, ni de décisions hâtives. Elle oblige à la modestie, au dialogue et au respect, qui sont les ingrédients indispensables à des décisions équilibrées sur des sujets qui engagent notre avenir commun. Cette démarche nécessite du temps pour écouter l'autre, se convaincre les uns les autres et passer du doute collectif à la décision motivée et équilibrée.

De nombreux dispositifs en France comme en Europe ont été mis en place. La commission du débat public traite déjà des problèmes d'environnement en France, alors qu'en Allemagne, des jurys citoyens émettent des avis après une formation. Aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Espagne, en Australie ou au Japon, des modèles similaires se sont mis en place. Le Danemark fait figure de modèle avec les « conférences de consensus » et sont une expérience à suivre.

Nous proposons donc que dans les domaines de l'éthique et des questions de société, toute réforme, qu'elle s'opère par voie législative ou par voie réglementaire, puisse avoir recours à des états généraux organisés sur ce modèle.

Nous avons souhaité que le Comité consultatif national d'éthique soit à l'initiative de la démarche et qu'il soit ainsi le garant de l'impartialité des débats.

Il vous est proposé également que des conférences de consensus soient organisées à partir de citoyens tirés au sort, garantissant la représentativité de la population, laquelle aura accès à une information neutre et équilibrée sur le sujet en débat.

Nous nous en remettons au Gouvernement concernant l'article 3 en sachant que les sommes engagées pour l'organisation de ces états généraux ne sont pas excessives au regard des services rendus.

Certains pensent que le débat public est dangereux et craignent de voir le législateur dépossédé de ses responsabilités. C'est pourquoi un amendement de la majorité permettra au législateur de recevoir les comptes rendus de ces débats par le biais de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques – l'OPECST – et sa décision restera libre et éclairée. Le législateur a plus à gagner d'un débat populaire équilibré, apaisé et moderne que de coups de projecteurs médiatiques sur des situations ponctuelles l'amenant à légiférer sous la pression de l'urgence, des sondages d'opinion, des groupes de pression ou des experts qui déclarent détenir la vérité alors que, le plus souvent, ils expliquent les événements lorsque ceux-ci se sont déjà produits.

L'expérience des états généraux de la bioéthique voulue par le Président de la République a été intéressante. Ils ont montré qu'en utilisant les espaces éthiques régionaux existants, qui vont, dans peu de temps, être confortés par décret, on pouvait faire vivre ce débat sur l'ensemble du territoire. La création d'un site internet dédié, comportant un volet informatif et un volet participatif, a constitué un outil largement utilisé. Participer sans être informé, c'est répondre à une question qui n'a pas été posée, et y répondre de manière erronée. Enfin et surtout, la création de conférences de consensus à partir de panels de citoyens tirés au sort et bénéficiant d'une information a permis de recueillir l'avis de Mme et M. « Tout le monde » sur des questions jusque-là réservées aux spécialistes – comme l'embryon, la greffe d'organes, les mères porteuses ou la génétique – a été, comme le disait Axel Kahn, décapant et rafraîchissant. Que des citoyens ordinaires – et ce terme n'a rien de péjoratif – discutent avec pertinence et cohérence de sujets qui engagent notre avenir commun nous est apparu comme un élément rassurant au regard de références communes – dont on dit qu'elles sont détruites – comme la solidarité, la dignité de la personne humaine, la non marchandisation du corps ou l'anonymat du don : bref, au regard des valeurs républicaines qui, peu ou prou et en dépit des imperfections, sont enseignées dans les écoles de la République.

Certes, cette expérience est perfectible – Alain Claeys me l'a amicalement fait remarquer. Cela étant, elle peut néanmoins servir de socle de propositions.

Cette proposition de la mission d'information sur les lois de bioéthique n'a fait l'objet d'aucun avis contraire de la part de nos collègues sur la nécessité d'un débat public systématique et indépendant. La proposition de loi qui vous est proposée aujourd'hui nous permet de franchir une nouvelle étape et va dans le sens de cette démocratie moderne, qui, sur des sujets qui dépassent largement les clivages de la droite et de la gauche, devraient rassembler l'ensemble des citoyens, au moins sur la méthode à adopter pour permettre au législateur d'appuyer ses décisions sur un débat public irréprochable, apaisé, serein et moderne. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UMP et NC.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Rama Yade, secrétaire d'État chargée des sports.

**Mme Rama Yade, secrétaire d'État chargée des sports.** Monsieur le président, monsieur le rapporteur, mesdames et messieurs les députés, en organisant les états généraux de la bioéthique, le Gouvernement a initié un mouvement qui doit se prolonger. L'élargissement du débat bioéthique au-delà du cercle étroit des spécialistes était le principe directeur de ces états généraux.

Il s'agissait, comme l'a indiqué la ministre de la santé, de « promouvoir la réflexion instruite et éclairée du plus grand nombre sur des questions qui engagent notre avenir commun ». Il s'agissait de s'accorder sur les valeurs communes que le droit a vocation à traduire dans le domaine de la bioéthique. Il s'agissait d'éprouver la capacité de ces valeurs à être partagées et collectivement reconnues, quels que soient les particularités et les intérêts de chacun.

Vous avez salué, cher Jean Leonetti, la réussite de cet événement inédit, qui a permis de faire prévaloir la pratique de l'argumentation dans le respect du pluralisme démocratique. Vous appelez en outre de vos vœux la pérennisation d'une forme de débat qui permet d'éclairer les décideurs publics sur le fondement de leurs choix. En effet, avant de porter sur les moyens et de supposer une compétence technique particulière, le débat bioéthique est un débat sur les finalités, qui implique une réflexion partagée.

Par votre proposition de loi, vous voulez favoriser l'appropriation des questions bioéthiques par le citoyen. Je juge cette démarche pertinente. Elle s'inscrit dans la continuité de la réflexion globale engagée sur les modalités d'une veille éthique renforcée. Elle s'accorde avec les choix qui guideront le futur projet de loi gouvernemental.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est déjà investi d'une mission d'information et de documentation à destination d'un public élargi. Il se trouve également chargé d'organiser des rencontres régionales avec le concours des espaces de réflexion éthique régionaux ou interrégionaux. Il est donc logique de vouloir confier à cette institution l'initiative d'organiser un débat public sur des questions qui relèvent de son champ de réflexion spécifique et qui sont l'affaire de tous. Conférer aujourd'hui au CCNE cette nouvelle mission, c'est reconnaître l'utilité particulière d'un comité qui ne saurait servir la République qu'en demeurant proche du citoyen.

Cette proposition de loi rappelle donc, à juste titre, la fonction pédagogique, aussi bien que consultative, de cette institution indépendante. Pour organiser un débat public sous

la forme de conférences de citoyens, le CCNE pourra s'appuyer sur l'activité des espaces de réflexion éthiques dont un décret doit tout prochainement officialiser l'institution. La collaboration entre le Comité national d'éthique et les espaces de réflexion éthique régionaux et inter régionaux s'annonce fructueuse: la vitalité de ces échanges devrait favoriser un enrichissement réciproque.

L'élargissement de la réflexion sur des questions qui engagent notre responsabilité collective vis-à-vis des générations futures est un impératif démocratique. En effet, on ne peut laisser à quelques-uns le loisir de penser et accorder à tous les autres le seul privilège de pouvoir un jour être sondés. L'éthique n'est pas l'objet d'une délibération en vase clos. En ce sens, cette proposition de loi souligne l'autorité d'une instance qui tire une partie de son prestige de sa fonction d'entraînement.

Les valeurs et les principes qu'une communauté reconnaît comme siens ne se décrètent pas. Ils valent d'abord par l'assentiment collectif qu'ils suscitent: un assentiment réfléchi né de l'échange. Faire vivre ce débat public est le seul moyen de donner à la République son assise.

C'est pourquoi, cher Jean Leonetti, votre proposition de loi constitue avant tout une initiative républicaine dont je veux saluer la portée. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UMP et NC.*)

### Discussion générale

**M. le président.** Dans la discussion générale, la parole est à M. Roland Muzeau.

**M. Roland Muzeau.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, sur les questions éthiques et, plus largement, sur toutes les questions de société, si l'avis de spécialistes, d'experts, est évidemment indispensable, faire l'économie du point de vue des citoyens reviendrait à négliger l'essentiel.

En effet, ce sont toujours les peuples qui font l'histoire; mais, s'ils peuvent la faire bien, ils peuvent aussi la faire mal. Or, pour la faire bien, ils doivent absolument intérioriser la part la plus essentielle du patrimoine culturel accumulé par des siècles d'avancées des connaissances, en particulier la part indispensable au choix de l'humanité que nous voulons être. Cela dépend d'orientations et de décisions politiques relatives à l'éducation, à la formation et au partage des savoirs – qui doit, du reste, aller de pair avec celui des pouvoirs et des avoirs. Ceux qui dominent et possèdent ne s'y résoudront pas facilement, mais des domaines apparaissent où la puissance de cette exigence finit par imposer l'indispensable conjugaison de la démocratie participative et de la démocratie représentative.

Les problèmes liés à ce qu'il est convenu d'appeler la bioéthique en fournissent une belle illustration. Les états généraux de la bioéthique ont ouvert la voie en montrant pratiquement que cela était possible.

En le disant, nous n'ignorons pas les critiques dont ils ont fait l'objet. Les forums citoyens, qui constituaient la composante principale du débat public, réunissaient un panel représentatif de quarante-huit personnes proposé par l'IFOP. Or cet institut de sondage a refusé de détailler précisément, clairement et en toute transparence la procédure qui a guidé le choix du panel. Il est donc normal que ce choix ait fait l'objet d'interrogations. Reconnaissons qu'en



confiant à un institut de sondage une telle procédure, on donnait inévitablement l'impression de proposer une opinion plutôt qu'un choix démocratique.

Si fondées soient-elles, ces critiques ne doivent cependant pas nous empêcher d'institutionnaliser une forme de consultation du public, comme l'a proposé la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique, et d'en améliorer sans cesse l'organisation et la dimension démocratique.

La proposition de loi que nous examinons aurait sans doute dû préciser davantage les modalités de constitution des groupes de citoyens participant aux états généraux. Vous nous dites, monsieur le rapporteur, que ces derniers sont largement inspirés du modèle des forums citoyens réunis dans le cadre des états généraux de la bioéthique et que le panel sera constitué avec le concours d'un institut de sondage. Je ne suis pas certain que l'on ne puisse pas faire mieux.

Cela dit, que le Comité consultatif national d'éthique soit chargé d'organiser ces débats nous paraît constituer une solide garantie. Il lui appartiendra de veiller à ce qu'ils ne tombent pas sous le coup des critiques adressées aux derniers états généraux de la bioéthique. Comme le constatait Pierre Le Coz, participant aux états généraux en tant qu'expert et vice-président du Comité consultatif national d'éthique, il serait en effet regrettable que la sélection des panels de citoyens souffre à nouveau d'une certaine opacité.

Le choix des experts chargés d'assurer la formation préalable des citoyens devrait obéir au même principe de représentativité, afin que cette formation ne puisse donner le sentiment d'orienter les débats. Car pour que ces états généraux aient un sens, soient utiles et pérennes, il est absolument essentiel que la formation préalable des citoyens retenus soit exempte de tout soupçon de subjectivité.

Le Comité consultatif national d'éthique aura donc pour première tâche de garantir une transparence et une objectivité parfaites, sans quoi ces débats perdraient leur crédibilité et, partant, tout intérêt. Il suffit pour cela que ses organisateurs fassent tout simplement confiance à l'intelligence de nos concitoyens. Je ne nourris pas à cet égard d'inquiétudes majeures. Qu'on en juge par ces fortes paroles de l'ancien président du comité consultatif national d'éthique, le professeur Didier Sicard : la réflexion sur les questions éthiques ne doit être monopolisée, insistait-il, ni par les scientifiques, ni par les économistes, ni par le politique, ni même par le comité, car « l'humanité, lorsqu'elle est libre de réfléchir à des questions existentielles sans être embarrassée par des luttes d'influence et de *lobbying*, en vient nécessairement à poser les bonnes questions ».

Dès lors que ces précautions seront prises, cette proposition emportera notre adhésion et notre soutien. Nous sommes, en effet, les premiers convaincus de la richesse que les citoyens peuvent apporter aux questionnements éthiques, qui mêlent science, philosophie, morale et bon sens.

Il reste que cette proposition de loi n'est qu'une pierre de l'édifice à construire : il faut poursuivre et développer la formation de toute la population aux enjeux éthiques. À propos des questions bioéthiques, Mme Pelluchon, docteur en philosophie, nous invite à agir dans le même sens : « Il faut, dit-elle, réfléchir à la participation du peuple, c'est-à-dire à l'information et à la formation des citoyens, à l'école et dans les universités, l'éducation étant au cœur de ces questions et de leur traitement démocratique. »

En effet, nous ne pouvons dessaisir les citoyens de ces questions essentielles, car elles dessinent la société de demain. Si nous en sommes convaincus, nous devons sans tarder former les plus jeunes de nos citoyens, en incluant dans les programmes scolaires et universitaires un enseignement portant sur les enjeux éthiques auxquels toute société humaine est confrontée. Il s'agit du reste de l'une des propositions du rapport d'information sur la révision des lois de bioéthique.

L'information et la formation de tous les citoyens pourrait revenir aux espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux, créés par la loi bioéthique de 2004, mais encore dépourvus de statut juridique. Elles devraient, dans ce domaine et à moyen terme, rendre la collectivité publique majeure et lui permettre de se passer de tuteur. Il serait en effet dangereux, comme le souligne fort justement un autre ancien membre du CCNE, le philosophe Lucien Sève, de pratiquer, par défiance envers les capacités du citoyen, une bioéthique d'esprit monarchique.

Nous formons donc l'espoir que le Comité consultatif national d'éthique approfondisse le plus possible la consultation et la formation, en association avec les comités régionaux d'éthique, afin de demeurer fidèle à l'esprit qui a présidé à sa création, en 1983 : comme le professeur Jean Bernard l'expliquait alors, le comité n'avait pas vocation à durer, mais à créer les conditions permettant aux citoyens de juger de ce qui est acceptable d'un point de vue éthique.

Pour conclure, je le rappelle, cette proposition de loi montre qu'il est possible de conjuguer démocratie représentative et démocratie participative. Aujourd'hui, ce sont les problèmes éthiques qui nous réunissent. Il faudrait que, demain, d'autres grandes questions sociales et sociétales fassent l'objet de débats citoyens, peut-être par une extension du champ de compétence de la Commission nationale du débat public.

Vous l'avez compris, en l'état, les députés communistes s'abstiendront sur cette proposition de loi, rappelant ainsi la nécessité d'un débat pluraliste, ouvert grâce à une démocratie renouvelée. Car, en ce domaine, il faut sans cesse faire œuvre de progrès.

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Luc Préel.

**M. Jean-Luc Préel.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, la démarche qui préside à cette proposition de loi de notre collègue Jean Leonetti est excellente : il s'agit d'associer nos concitoyens à toutes les décisions éthiques, qui les concernent effectivement au premier chef. Fondée sur l'expérience des états généraux de la bioéthique, cette démarche a été préconisée par la mission d'information.

Les nombreuses découvertes scientifiques entraînent un renouvellement des connaissances, puis des conséquences sur notre environnement et notre société, que nous espérons bénéfiques, mais qui peuvent soulever des inquiétudes légitimes, d'autant que le principe de précaution inscrit dans la Constitution pourrait conduire à refuser tout progrès qui n'aurait pas prouvé son innocuité.

Les débats sont trop souvent le domaine réservé d'experts dont les opinions tranchées, et parfois contradictoires, sont relayées par des médias qui se contentent quelquefois de mettre en avant les positions les plus polémiques. Or les experts peuvent être soupçonnés de ne pas être objectifs : ils sont impliqués dans la découverte ou dans ses applications ; ils peuvent également nourrir des préjugés. Souvenons-nous de

ce savant célèbre qui affirmait que les hommes ne survivraient pas à la vitesse d'un train dans un tunnel : dès lors, à qui se fier ?

En outre, comment faire accepter le principe du ratio entre bénéfique et risque, essentiel à tout traitement médical, mais qui peut également s'appliquer à l'atome, aux OGM, aux antennes relais aux nanotechnologies, ou aux déchets, pour ne citer que quelques exemples ?

L'idée de faire participer nos concitoyens à des débats afin d'aboutir à des conclusions et à des résolutions est donc excellente. Pour autant, ces conclusions et ces résolutions seront-elles acceptées par tous ?

En matière d'éthique, l'autorégulation a longtemps été la règle. Dans les projets de recherche médicale, les questions éthiques étaient soumises à l'avis du comité d'éthique de l'INSERM. Puis les pouvoirs publics sont intervenus en créant, en 1983, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, dont la mission est consultative. La procédure du débat public a été instaurée en 1995 pour mieux protéger l'environnement.

Le lancement des états généraux de la bioéthique, en 2008, a constitué une évolution importante : il a permis d'organiser un vaste débat national fondé sur des forums citoyens constitués de panels représentatifs.

La nécessité du débat public sur les questions éthiques a été consacrée par deux traités internationaux : la convention d'Oviedo du 4 avril 1997 pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, dans son article 28, et la déclaration universelle des Nations unies sur la bioéthique et les droits de l'homme, dans son article 18.

Plusieurs pays nous ont montré le chemin en organisant des procédures consultatives : l'Allemagne, le Canada, le Royaume-Uni, le Danemark surtout, fort de sa tradition de conférences de consensus.

L'intention est excellente. Cependant, la mise en œuvre n'est pas simple.

Plusieurs questions se posent : comment les citoyens seront-ils choisis ? Comment seront-ils formés ? Comment faire accepter les préconisations par l'ensemble de nos concitoyens ? Comment les élus intégreront-ils ces préconisations dans la loi ?

Il est indispensable que le panel de citoyens représente au mieux l'ensemble de la nation. La sélection pourrait se faire par tirage au sort comme pour un jury d'assises, mais le sort n'assure pas une juste représentativité. Doit-on alors confier à un institut spécialisé le soin de composer un panel réellement représentatif ?

Ces citoyens n'ont pas les connaissances permettant un jugement objectif. Ils doivent être formés ou du moins informés – pour les états généraux de la bioéthique, la formation durait 48 heures, me semble-t-il. Qui les informera ? Des experts sans doute. Mais comment ceux-ci seront-ils choisis ? Comment sera assurée leur objectivité ? On voit bien les difficultés qui se rencontrent aujourd'hui s'agissant des OGM, des antennes relais, voire du climat. Comment ensuite – et c'est sans doute le plus compliqué – faire accepter par l'ensemble du pays les conclusions et préconisations ? Lorsqu'une minorité est persuadée d'avoir raison, parfois contre toute évidence scientifique démontrée, peut-elle changer d'avis ?

Si cette démarche est souhaitable, est-on sûr qu'elle aboutira à un consensus général et qu'elle évitera la polémique ? Il est permis d'en douter lorsque l'on constate que certains refusent même de débattre sur les nanotechnologies.

La dernière question évoquée par le rapporteur est celle de l'évolution de la démocratie représentative. L'autogestion est peut-être idéale, dans son principe, mais elle demeure irréalisable. C'est pourquoi le peuple élit des représentants qui légifèrent en son nom, en tenant compte en principe de l'intérêt général, après avoir recueilli l'avis d'experts. Ce principe n'est pas mis à mal par ce texte car, en dernier ressort, ce seront toujours les élus qui légiféreront en prenant en compte les recommandations du débat public.

Par conséquent, le Nouveau Centre votera cette proposition de loi qui constitue un progrès indiscutable et attendu, pour lequel je remercie le rapporteur. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.*)

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Sébastien Vialatte.

**M. Jean-Sébastien Vialatte.** Les avancées scientifiques et technologiques fascinent, et elles inquiètent, particulièrement dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. Une véritable gourmandise scientifique et technologique s'est emparée de nos contemporains, la presse grand public laissant espérer, souvent à tort, des progrès thérapeutiques majeurs et imminents.

**M. Jean-Frédéric Poisson.** Très juste !

**M. Jean-Sébastien Vialatte.** Dans le même temps, ces progrès rapides, s'ils fascinent, suscitent des craintes, des angoisses, des rejets.

Les effets sur la santé de l'utilisation des OGM, de l'implantation d'antennes relais ou des nanotechnologies provoquent d'après débats et chacun en appelle au législateur pour réguler, pour interdire ou, au contraire, pour développer telle ou telle recherche.

La rapidité de diffusion de nouvelles sensationnelles, parfois faussement prometteuses, parfois inutilement alarmistes sur internet – outil propice à toutes les rumeurs – ou dans les médias, la multiplication des forums de discussion mettent tous ces sujets sur la place publique.

Face à ces défis, la position du législateur est délicate. Il joue, en quelque sorte, le rôle de médiateur engagé : il se doit d'être à l'écoute, il se doit d'observer mais il se doit surtout de s'informer pour être en mesure de proposer des équilibres acceptables par tous.

Le législateur doit susciter le débat, en expliquer les enjeux et s'efforcer de concilier des droits parfois divergents : droits des chercheurs et respect des règles éthiques, droits des patients à bénéficier de traitements nouveaux performants et principe de précaution, droit à l'assistance médicale à la procréation et intérêt de l'enfant à naître. Il lui faut identifier les problématiques nouvelles que posent les développements scientifiques et technologiques afin de se tenir informé et de faire en sorte que les lois et règlements soient en adéquation tant avec les découvertes scientifiques qu'avec les attentes de la société. Or ces attentes sont bien souvent contradictoires.

C'est pourquoi il est utile que le législateur soit éclairé par des débats publics prenant la forme d'états généraux organisés par une instance indépendante comme le Comité national consultatif d'éthique, dont la composition pluridisciplinaire assure la compétence. Cette instance a su montrer, par

l'étendue des thèmes qu'elle a abordés, une grande capacité d'analyse et un remarquable souci d'équilibre et d'indépendance dans les avis qu'elle a rendus. Aussi ne peut-on que se féliciter du choix de cette autorité pour organiser des débats publics, sur le modèle des états généraux de la bioéthique, en lui donnant les moyens nécessaires à cette action.

On répondra ainsi à un double objectif : offrir sur ces sujets particulièrement délicats une tribune permettant à des sensibilités diverses et variées de s'exprimer, et faire ainsi œuvre pédagogique en veillant à dissiper les fausses craintes aussi bien que les faux espoirs que peuvent susciter les avancées de la science. Faire émerger le débat sur les avancées thérapeutiques et accorder la parole à nos concitoyens en leur donnant toute leur place dans le débat est une véritable nécessité.

Cependant, il faudra que les citoyens choisis pour leur représentativité puissent, pour s'emparer de ces questions, bénéficier d'une information de qualité afin d'éviter de vains débats, voire des dialogues de sourds. Il conviendra d'éviter un recours trop systématique au débat public quand les positions sont figées car cela ne ferait qu'accroître les dissensions, comme on le constate avec les débats en cours sur les nanotechnologies.

En revanche, il est utile d'encourager l'organisation de tels débats s'ils permettent au législateur de mieux cerner les attentes des citoyens. En faire une obligation serait excessif et contre-productif. C'est pourquoi il est nécessaire que les commissions parlementaires compétentes, ainsi que l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, soient consultés avant l'organisation des débats publics.

Les membres de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques qui suivent depuis sa création, en 1983, l'impact sur la société des évolutions de la science dans le domaine de l'énergie, de l'environnement, des biotechnologies et de la bioéthique connaissent ces difficultés. Ils ont d'ailleurs évalué de façon régulière les lois relatives à la bioéthique qui se sont succédé et conviennent depuis longtemps de la nécessité d'organiser des débats. Les membres de l'office ont participé à maints débats publics. Lors des auditions publiques, ils sollicitent l'avis des experts scientifiques, des juristes et des membres de la société civile sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance. C'est pourquoi cette instance qui réunit sénateurs et députés doit être en mesure d'évaluer les résultats et le bilan de tels débats publics.

**M. Alain Claeys.** Très juste !

**M. Jean-Sébastien Vialatte.** On renforcera ainsi le lien entre le législateur et les citoyens qui participeront au débat public. Leur rôle sera ainsi reconnu et valorisé. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.*)

**M. le président.** La parole est à M. Olivier Dussopt.

**M. Olivier Dussopt.** Monsieur le président, madame la ministre, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, je voudrais partir d'un préalable : la recommandation unanime qu'a émise la mission d'information parlementaire sur la bioéthique, présidée par Alain Claeys, sur la nécessité d'organiser de larges débats relatifs aux questions de bioéthique et de société, en y associant le plus possible nos concitoyens. Comme nous avons eu l'occasion de l'indiquer en commission, nous regrettons le dépôt un peu précipité de cette proposition de loi, qui n'est pas aussi bien « ficelée » que

nous l'aurions souhaité. Elle ne nous paraît pas correspondre à l'unanimité qui s'est dégagée au sein de la mission sur cette question.

À aucun moment, en effet, cette instance n'a préconisé la forme spécifique des états généraux ou la constitution de panels citoyens. Elle a avant tout recommandé l'organisation de débats publics sur les questions d'éthique et de société.

Cela dit, il est hors de question pour nous de remettre en cause ou de critiquer la qualité des avis rendus par le Comité consultatif national d'éthique, dont le travail, toujours intéressant, est productif pour l'ensemble de nos activités parlementaires.

En revanche, nous voulons formuler ici quatre griefs à l'encontre de la présente proposition de loi.

Premièrement, nous récusons cette manière de faire croire que l'organisation systématique d'états généraux constitue le seul mode d'association du public aux débats qui traversent la société et parfois la clivent, la partageant sur des questions fortes, qui engagent l'avenir de notre pays.

Deuxièmement, rejoignant certains orateurs précédents, nous émettons des doutes sur la notion de représentativité et sur la méthode de constitution des panels. Quelle transparence peut être garantie par l'institut de sondage qui y procédera ? Comment intégrera-t-il l'impératif, qu'a posé un amendement adopté en commission, de représenter la société dans toute sa diversité ?

Troisièmement, nous nous interrogeons sur la formation des membres des panels de citoyens. S'agissant de sujets aussi sensibles que les questions d'éthique ou les questions de société, comment s'assurer qu'un panel de citoyens formés en l'espace de deux week-ends puisse faire face à des experts, qui ont des années de recherche derrière eux ?

Quatrièmement, nous nous interrogeons sur la rédaction retenue dans certains articles de la proposition de loi, notamment à l'article 1<sup>er</sup>. Nous avons noté que vous prévoyez de confier l'initiative de l'organisation des débats au Comité consultatif national d'éthique. Si nous considérons que cette instance a toute légitimité pour organiser de tels débats, nous contestons le fait qu'elle ait l'initiative en ce domaine. Dans un amendement, nous proposons donc que cette initiative revienne au Parlement, l'organisation des débats restant de la responsabilité du Comité national.

Par ailleurs, nous nous interrogeons sur la précipitation avec laquelle ce texte a été déposé. Nous craignons que les mesures prévues n'aboutissent à dessaisir le Parlement de sa capacité à légiférer en ce domaine et, par là même, freinent certaines évolutions législatives que nous pressentons tous, notamment autour des questions de parentalité et de procréation.

Enfin, monsieur le rapporteur, sachez que nous serons particulièrement attentifs à votre avis, ainsi qu'à celui du Gouvernement, sur les amendements déposés par nos collègues Claude Birraux et Jean-Sébastien Vialatte, en particulier l'amendement n° 2 qui vise à remplacer le mot « est » par les mots « peut être ». Cela sera déterminant dans notre vote final. Nous espérons que les doutes que nous avons formulés pourront être levés. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SRC.*)

**M. le président.** La parole est à M. Xavier Breton.

**M. Xavier Breton.** La présente proposition de loi vise à développer l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. Ce texte marquera, sans aucun doute, une nouvelle étape dans la construction dans notre pays d'une démocratie moderne, à la fois vivante et apaisée.

Nous l'avons bien vu dans le cadre de la préparation de la révision des lois de bioéthique : les états généraux organisés au cours du premier semestre 2009 ont véritablement nourri le débat, apportant un éclairage complémentaire aux travaux de la mission parlementaire qui a rendu son rapport il y a quelques jours.

Ces états généraux de la bioéthique auront permis une large consultation, ouverte à tous les citoyens par le biais d'un site internet. Ils auront provoqué un débat dans toute la France, avec de multiples réunions dans toutes les régions, rassemblant un public nombreux et diversifié. Ils auront enfin apporté une contribution éclairée à l'occasion des forums citoyens organisés à Rennes, Strasbourg et Marseille.

Au bout du compte, ces états généraux nous ont invités à franchir une nouvelle étape vers l'institutionnalisation de ce type de consultation publique. C'est bien l'objet de la proposition de loi que nous examinons aujourd'hui.

Cette proposition de loi a plusieurs objectifs qui visent tous à favoriser l'émergence de la démocratie moderne que nous appelons de nos vœux.

Elle répond à la demande croissante de participation émise par les citoyens. En effet, de plus en plus, ces derniers veulent partager la réflexion, ce qui permet finalement de faire des choix mieux éclairés et de prendre une décision qui sera mieux comprise et mieux acceptée.

La proposition tient compte également de la nécessité de laisser du temps pour une maturation indispensable quand il s'agit de traiter de sujets complexes. Ce qui permet de s'éloigner opportunément de la fabrication de l'opinion à coup de sondages, lesquels limitent le débat à un choix binaire entre les « pour » et les « contre » et rendent compte de réactions plutôt que de véritables réflexions.

Cette proposition de loi évite aussi que le débat soit confisqué par des experts. Ces derniers sont certes compétents, mais ils peuvent parfois se faire les défenseurs d'intérêts particuliers ou encore être soumis à des pressions qui limitent leur capacité d'expression, voire de réflexion.

Elle permet de ne pas enfermer le débat dans des clivages partisans, alors que les questions de bioéthique et de société exigent de parvenir à un accord très large sur des valeurs communes.

Enfin, l'organisation de débats publics peut contribuer à éviter deux écueils qui guettent toute démarche éthique. D'un côté, l'écueil de l'arbitraire éthique, qui imposerait une conception qui ne serait pas largement partagée. De l'autre, l'écueil du relativisme éthique qui laisse entendre que tout se vaut et qui amène finalement le constat que plus rien ne vaut.

La navigation entre ces deux écueils dépendra en grande partie des modalités d'organisation de ces débats publics, qui devront associer étroitement les espaces éthiques régionaux. En effet, il serait préjudiciable de centraliser ces débats, alors

que de nombre d'échanges et d'expériences qui ont lieu dans tout le pays permettraient d'enrichir la réflexion par la confrontation des points de vue et des pratiques.

L'organisation des débats publics devra également prévoir de faire une place spécifique aux corps intermédiaires, car nous devons nous méfier d'une démocratie qui laisserait face à face l'individu solitaire et l'État.

**M. Jean-Frédéric Poisson.** Tout à fait !

**M. Xavier Breton.** Les corps intermédiaires de tout type devront trouver leur place. Dans le même temps, il faudra être vigilant pour éviter qu'une minorité organisée et activiste cherche à confisquer le débat ou à le bloquer.

Ces débats publics sur les problèmes éthiques et les questions de société devront enfin s'articuler avec l'activité du Parlement. Bien entendu, ces débats n'auront en aucun cas vocation à se substituer au travail du législateur. Au contraire, ils viendront éclairer nos choix. La proposition du rapporteur visant à diffuser une partie de ces débats sur la chaîne parlementaire permettrait de traduire cette complémentarité.

Un échange devra également s'instaurer entre notre assemblée et le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, chargé de la mise en œuvre de ces débats. Nous pourrions par exemple prévoir d'organiser une rencontre annuelle avec les responsables du CCNE afin de faire le point sur l'organisation des débats et de discuter des améliorations possibles.

La proposition de loi ne cherche pas à encadrer à l'excès la procédure du débat public : c'est un bien. Elle ne cherche pas à enfermer le débat mais, au contraire, à l'ouvrir. Elle fait ainsi écho à l'une des propositions de la mission d'information de l'Assemblée sur la révision des lois bioéthiques, qui suggère de ne plus procéder à une révision systématique et périodique de ces textes.

Aujourd'hui, il nous est demandé d'ouvrir une nouvelle étape dans la construction d'une démocratie moderne, renouvelée, qui soit à la fois vivante et apaisée. Il s'agit sans aucun doute d'une première page : elle nous invite à en écrire bien d'autres. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.*)

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

**M. Alain Claeys.** Monsieur le rapporteur, pourquoi tant de précipitation ?

Une mission d'information vient à peine de se terminer ; elle a retenu un grand nombre de propositions. Pourquoi vouloir adopter celle-ci dès aujourd'hui ?

Certes, sur certains points, madame la secrétaire d'État, il y a bien urgence. En effet, en matière de recherche, des échéances existent : si nous ne voulons pas que la recherche sur les cellules souches embryonnaires cesse en février 2011, le Gouvernement devra déposer un projet de loi.

Mais nous aurions pu, monsieur le rapporteur, déposer des propositions de loi sur bien d'autres sujets. Pourquoi avancer si rapidement alors que nous attendons toujours des textes sur la vie des espaces éthiques régionaux ? C'est pourtant là que se déroule aujourd'hui le débat public.

Monsieur Leonetti, la lecture de l'exposé des motifs de votre proposition de loi m'a un peu inquiété. En effet, il pouvait laisser croire au grand public que les sujets abordés étaient

traités entre parlementaires et experts, que nous restions dans notre monde. Une telle interprétation serait un mauvais coup pour la démocratie représentative, que je tiens pour une démocratie moderne.

Cependant, les amendements déposés, dans le cadre de l'article 88 du règlement, par le président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques ainsi que par Jean-Sébastien Vialatte, m'ont rassuré. J'y souscris totalement. Laisser croire que de tels débats pouvaient se réduire à des échanges entre les seuls parlementaires et les experts, c'eût été méconnaître le travail mené depuis des années par l'Office parlementaire pour rapprocher nos concitoyens des problématiques de la recherche – je pense, par exemple, à la question du nucléaire, de la bioéthique ou des OGM. Nous ne pouvons pas laisser croire que la démocratie représentative serait à bout de souffle sur ces questions !

Les états généraux de la bioéthique ont été un moment important : nous pouvons en tirer des enseignements et réfléchir à ce modèle – je parle sous le contrôle d'un éminent philosophe assis au banc des commissaires du Gouvernement. Ils ont donné lieu à la création d'un site internet, géré par l'Agence de biomédecine, qui a bien fonctionné, et à trois réunions de panels ; des conclusions ont pu en être tirées.

Je m'interroge d'autre part sur le dispositif de la proposition de loi. Votre rapport indique que vous faites le choix du Comité national d'éthique pour organiser le débat public. Mais prenons un exemple. Je viens d'apprendre que le président du Comité national d'éthique s'est autosaisi sur le sujet de l'éthique et des neurosciences – sujet majeur pour les années qui viennent. Comment ce comité pourra-t-il, sur un même sujet, donner à la fois un avis indépendant et animer le débat public, s'il est saisi dans le cadre de l'examen d'un texte législatif ? La réponse n'a rien d'évident.

Enfin je ne suis pas convaincu qu'il soit opportun d'organiser un débat public – dont je reconnais la pleine utilité – à la veille d'un débat législatif. En Grande-Bretagne, le débat public relève de la HFEA, un équivalent de notre Agence de la biomédecine, mais il se déroule tout au long de l'année sans être lié à un calendrier parlementaire. Comme nous, les Anglais cherchent à construire le rapport du citoyen à la science et au progrès. Mais ils ont compris que cette démarche ne pouvait pas seulement s'insérer dans le cadre d'un calendrier parlementaire.

**M. le président.** Monsieur Claeys, je vous prie de bien vouloir conclure.

**M. Alain Claeys.** La proposition de loi est intéressante mais aujourd'hui, à mon sens, elle n'est pas mûre.

Je souhaite que nous puissions prendre le temps de travailler avec l'Office parlementaire et avec le CCNE, afin que le rapport entre nos concitoyens et la science progresse et que le Parlement ne soit pas lié par un débat public qui se tiendrait la veille de ses travaux. Si c'était le cas, les groupes de pression auraient la part belle et ils pourraient rendre le débat difficile.

Oui à une démocratie représentative proche de nos concitoyens ! Monsieur le rapporteur, trouvons les moyens de la mettre en place ; nous avons encore pour cela un peu de temps. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SRC.*)

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Frédéric Poisson.

**M. Jean-Frédéric Poisson.** Nous le constatons tous aujourd'hui, nos concitoyens demandent de plus en plus à participer activement à certains débats, en particulier ceux relatifs à des sujets de société.

Les parlementaires ressentent donc désormais de manière impérieuse la nécessité d'associer à leurs débats, au-delà des acteurs institutionnels et des experts, tous ceux qui s'intéressent à ces questions. C'est pourquoi, il y a quelques semaines, la mission d'information sur la révision des lois bioéthiques a conclu qu'il était nécessaire de solliciter de manière systématique des états généraux, ou des dispositifs équivalents, pour débattre de tels sujets.

Notre Parlement a déjà voté une règle de cette nature puisque, désormais, le premier article du code du travail prévoit que la discussion de dispositions modifiant le droit social doit être précédée d'une « concertation préalable » avec les partenaires sociaux. Une mécanique de consultation similaire sera donc mise en œuvre pour ce qui concerne les problèmes éthiques et les questions de société : c'est une bonne nouvelle.

La complexité des questions à traiter nécessite de prendre des avis de la façon la plus large possible, d'autant que la culture scientifique, par exemple en matière de bioéthique, est loin d'être largement partagée. Par ailleurs, comme le soulignait Jean-Sébastien Vialatte, les techniques scientifiques heurtent de front certaines des notions fondamentales sur lesquelles notre droit est assis. J'ajoute que des ambiguïtés sémantiques rendent nécessaires des échanges et des débats pour préciser le champ dans lequel nous intervenons – nous l'avons constaté lors des travaux de la mission d'information sur la révision des lois bioéthiques.

Monsieur le rapporteur, cette proposition de loi ne règle pas une question qui m'est chère : comment la norme doit-elle s'élaborer ? Il est vrai que la réponse n'est pas du ressort du Parlement. J'ai cru comprendre, madame la secrétaire d'État, qu'un philosophe siégeait à vos côtés : il me comprendra sans doute. En effet ce texte donnera une place plus importante à l'éthique procédurale, chère aux philosophes allemands de l'école de Frankfurt, *versus* une éthique plus normée, d'inspiration plus grecque, fondée sur une conception permanente du vrai, du juste et du bien.

Sans doute cette proposition de loi est-elle une rançon à payer à la modernité, mais nous sommes désormais dans l'obligation de consulter largement la population sur des sujets éthiques ou de société. Nous devons élaborer une norme juridique à mi-chemin entre, d'une part, une norme sèche, ringardisée et présentée comme vieillie – avec une très grande exagération – et, d'autre part, un impératif de pragmatisme absolu qui ne règle rien. C'est cette situation intermédiaire, ce mi-chemin, qu'il s'agit de trouver en consultant les citoyens.

Ainsi, cette proposition de loi poursuit trois objectifs qui la rendent très sympathique à mes yeux.

Premièrement, elle vise à réhabiliter le temps. Une maturation est absolument nécessaire pour traiter les questions en jeu. Nous avons bien constaté au cours de cette législature – mais c'était vrai lors des précédentes et, en la matière, on peut parler de permanence institutionnelle – qu'il n'était pas nécessairement de bonne méthode de traiter de sujets graves dans un laps de temps court.

Deuxièmement, ce texte contribue à replacer l'autorité politique au centre du dispositif. Je salue à ce titre les amendements déposés par nos collègues Claude Birraux et Jean-Sébastien Vialatte, qui visent à renforcer la place de l'Office parlementaire des choix scientifiques et techniques. Néanmoins, il doit être clair qu'en tout état de cause, comme cela est le cas en matière de droit social, le dernier mot revient au Parlement lorsqu'il s'agit d'élaborer la loi. Il ne peut évidemment en être autrement.

Troisièmement, cette proposition de loi rappelle l'exigence formelle du respect dû aux citoyens. À lire les comptes rendus des états généraux et les commentaires des cabinets de conseil qui ont analysé le contenu des dépositions sur les sites internet, on se rend compte, cher collègue Dussopt, que nos concitoyens, quand ils sont formés honnêtement par des experts nommés dans un souci de pluralisme et d'équilibre, sont en mesure de comprendre ces sujets aussi bien que n'importe qui. Ce n'est d'ailleurs pas une surprise, mais c'est une bonne nouvelle.

Je terminerai mon propos en évoquant quatre écueils à éviter, si décret il y a ou, à défaut, dans l'apprentissage que nous ferons de ce dispositif.

**M. le président.** Il faut conclure, mon cher collègue.

**M. Jean-Frédéric Poisson.** Première question : celle du langage commun et de la clarification sur des notions centrales, utilisées par tous, mais qui n'ont pas nécessairement le même sens pour tous. Comment pourra-t-on y procéder ?

Deuxièmement, la neutralité est une belle intention, mais je crains qu'elle ne soit un horizon inatteignable : la neutralité ne me paraît pas être nécessairement le premier tropisme de l'intelligence humaine, si honnête que l'on soit.

Troisièmement, il me paraît absolument fondamental que la part prise par les acteurs soit équilibrée. On a évoqué le Parlement, mais il y a également l'État, sans oublier, comme l'a souligné Xavier Breton, les corps intermédiaires et les associations.

Enfin, quatrièmement, comment traitera-t-on l'articulation entre le Comité consultatif d'éthique et la Commission nationale du débat public ? Cette question a été posée à M. Grimfeld, lors de sa récente audition par la commission des affaires sociales.

En dépit de ces écueils, dont je suis sûr que nous les surmonterons, monsieur le rapporteur, je voterai cette proposition de loi. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Marietta Karamanli.

**Mme Marietta Karamanli.** Cette proposition de loi m'interroge pour trois raisons au moins.

Le premier motif de mon trouble vient du fait que les états généraux pris pour modèle n'ont, paradoxalement, pas créé de débats et donc de démocratie autour des sujets dont il est jugé essentiel que notre démocratie se saisisse. Les états généraux de la bioéthique, dont j'ai regardé le film de certains débats, paraissent avoir moins été un lieu de débat que le prétexte à ce que des citoyens avisés posent des questions à des experts, sans qu'il y ait une véritable délibération collective mettant en jeu des convictions différentes et dont serait sortie une opinion réellement citoyenne. Ces états généraux n'ont pas permis non plus de présenter des expériences différentes de celle de notre pays en invitant des personnalités étrangères qualifiées – scientifiques, politiques ou citoyennes – ayant eu la responsa-

bilité concrète de faire adopter et de faire vivre des législations nouvelles. Lors de ces états généraux, il n'y a pas eu, non plus, de témoignages de femmes ou d'hommes ayant fait des choix personnels – heureux ou douloureux – mettant en jeu les règles existantes. En matière de bioéthique, et je peux personnellement en témoigner, au-delà de l'accompagnement médical souvent pluriel, toujours utile, mais parfois contradictoire, la décision la plus importante revient à ceux qui vont vivre avec elle toute leur vie. À ce titre, ils méritent d'être écoutés et entendus. Malheureusement, rien de cela ne s'est produit lors de ces fameux états généraux : ils ont débouché sur un rapport constatant l'accord du public sollicité avec les orientations portées par le Gouvernement et déjà expertisées par un Conseil d'État convaincu, essentiellement pour des considérations psychologiques, qu'il ne faut toucher à rien.

Mon deuxième étonnement vient de ce que cette proposition arrive en discussion alors même que, jeudi dernier, nous avons donné l'exemple de ce que nous ne devrions pas faire quand nous abordons des sujets de société de cette nature. Ainsi, dans la LOPPSI, une disposition visant à limiter strictement l'identification génétique hors cadre légal a renforcé les sanctions pénales applicables aux personnes qui recherchent l'identification d'un ascendant, descendant ou collatéral par ses empreintes génétiques sans que celui-ci ait donné son accord. Ce sont environ 20 000 citoyens français qui, chaque année, ont recours à l'illégalité du « tourisme génétique », pour faire pratiquer de tels tests, interdits en France, mais autorisés dans plusieurs pays voisins. Je l'ai dit en séance jeudi, cette quête de la vérité biologique, qui risque d'engendrer autant de troubles émotionnels qu'elle est censée en guérir, ne doit pas être traitée seulement comme un comportement délinquant, irréfléchi, mais doit faire l'objet de réponses d'information et d'accompagnement.

**M. Jean Leonetti, rapporteur.** Tout à fait !

**Mme Marietta Karamanli.** J'ai tenté de demander que l'on sursoie au seul renforcement de la sanction pénale, mais ni le ministre ni le rapporteur ne m'ont répondu pour m'indiquer que cette question méritait une discussion et donc aussi, en amont, une réflexion ! Assurément un tel problème de société méritait peut-être mieux qu'un silence.

Enfin, ma dernière interrogation concerne le dispositif lui-même, qui est conçu, me semble-t-il, comme un exercice d'experts, légèrement mâtiné de participation citoyenne

L'article 1<sup>er</sup> de la proposition donne compétence au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour organiser lesdits états généraux et son article 2 crée des conférences de citoyens, formés, qui débattent et donnent des avis.

Assurément, la vision qui domine la mise en place d'un tel mécanisme est celle de spécialistes, éminents certes, mais qui dirigent les opérations « d'en haut », si j'ose dire.

Il n'y a pas, comme je l'ai dit à propos des états généraux de la bioéthique, de reconnaissance de la diversité des expériences et des convictions. Le pluralisme moral, que revendique implicitement la proposition de loi, n'est que la diversité des courants généraux de pensée reconnus comme tels par l'État : il ne fait aucune place à l'expression revendiquée d'opinions différentes sur le sujet à traiter et s'exprimant comme telles ! L'État, qui se refuse souvent à intervenir pour réguler des dysfonctionnements économiques et sociaux très perturbateurs des relations sociales, défend une action très tatillonne sur des sujets moraux de nature intime.

Il n'est pas question de prôner son désengagement, mais il convient de s'interroger pour savoir s'il a raison de vouloir contrôler à ce point le débat...

**M. Jean Leonetti, rapporteur.** On ne le contrôle pas, au contraire !

**Mme Marietta Karamanli.** Les maternités de substitution ou encore les dons d'organes par une personne vivante hors du cercle quasi familial ont reçu des réponses différentes dans des pays voisins et pas seulement anglo-saxons ! Pour autant, ni le corps humain ni les individus n'ont vu leurs statuts et leurs protections diminuer.

**M. le président.** Il faut conclure.

**Mme Marietta Karamanli.** S'il est normal que les experts français choisis par l'État s'expriment sur ces sujets, il est tout aussi normal que ceux qui ont vécu des expériences sur lesquelles le législateur s'interroge et qui ont pris des décisions souvent par amour, mais non encore reconnues par la loi, puissent en faire état aux citoyens éclairés.

**M. Jean Leonetti, rapporteur.** C'est l'inverse du débat public !

**Mme Marietta Karamanli.** À titre personnel, je considère que notre pays devrait avoir une approche plus pragmatique consistant à estimer un acte éthiquement bon ou mauvais en fonction, certes, de principes, mais aussi de ses conséquences humaines vécues.

**M. le président.** Il faut conclure, madame !

**Mme Marietta Karamanli.** Il est urgent de ne pas nous précipiter ! Nous devons prendre le temps nécessaire pour réfléchir à ces questions de société. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SRC.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Catherine Génisson.

**Mme Catherine Génisson.** Membre de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique, présidée par notre collègue Alain Claeys, j'en ai apprécié la qualité des travaux, la haute tenue des débats, et, même si je n'en ai pas partagé toutes les conclusions, la très grande qualité de votre rapport, monsieur Leonetti.

Lors de cette mission, nous avons pris le temps de l'écoute, de la réflexion, de l'élaboration de la proposition sur des sujets si complexes quand ils transcendent les clivages partisans.

Quelques semaines à peine après la fin de nos travaux, nous devons aujourd'hui débattre d'une proposition de loi relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société. Cher collègue, la précipitation ne vous sied pas, vous que j'ai connu rapporteur de la mission traitant du sujet, ô combien difficile, de l'accompagnement de fin de vie – remarquable travail qui avait conduit à une proposition de loi votée à l'unanimité par notre Assemblée, même si certains la trouvaient trop téméraire et d'autres trop timide.

Précipitation, imprécision sont malheureusement les critiques que je formule aujourd'hui, alors que nous avons eu le plaisir, la semaine dernière, à l'initiative du président de la commission des affaires sociales, d'auditionner le président du Comité consultatif national d'éthique. Ce dernier a certes beaucoup insisté sur la nécessité de l'appropriation par nos concitoyens de ces enjeux sociétaux si complexes, mais il a

aussi mis en exergue la difficulté et la complexité de la mise en œuvre de ces rencontres citoyennes, qui ne doivent pas devenir une parodie de la démocratie.

Trois interrogations m'animent à la lecture de cette proposition de loi. Tout d'abord, comment articuler l'importance, la légitimité de nos travaux parlementaires avec cette consultation citoyenne ? Comment respecter les droits et les devoirs du Parlement ? Certes enrichi de multiples consultations, notre débat parlementaire doit être plein et entier.

Cette consultation citoyenne soulève, de surcroît, plusieurs questions. Quelle en est l'articulation avec les états généraux traitant des questions de bioéthique ? Comment les membres de ces commissions seront-ils sélectionnés ? En effet, ce texte renferme des propositions contradictoires monsieur le rapporteur. Vous annoncez ainsi le principe d'un panel. Mais quelle en sera la représentativité ? Les propositions sont confuses. Ainsi, vous reconnaissez qu'un simple tirage au sort n'est pas satisfaisant. Dès lors, quel sera le cahier des charges des instituts de sondages que vous voulez solliciter ?

Enfin, chacun s'accorde à reconnaître la nécessité d'une sensibilisation et d'une formation pour ces citoyens sélectionnés. Quel sera la nature de cette formation, quand nous savons qu'elle doit être neutre – mais comment définir la neutralité sur des sujets si complexes ? – objective et efficace ? Quelques heures suffiront-elles pour des sujets aussi complexes ? Finalement, ne risquons-nous pas de fabriquer des citoyens « alibis » ?

Votre précipitation à élaborer ce texte, monsieur le rapporteur, apporte plus d'imprécision et de confusion que de propositions pour servir la force du débat démocratique. Nous proposerons donc d'améliorer, par voie d'amendements, un texte qui nous semble, en l'état, contre-productif au regard de l'objet que vous lui avez fixé. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SRC.*)

**M. le président.** La discussion générale est close.

### Discussion des articles

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

#### Article 1<sup>er</sup>

**M. le président.** Sur l'article 1<sup>er</sup>, je suis saisi d'un amendement n° 4.

La parole est à M. Olivier Dussopt.

**M. Olivier Dussopt.** Cet amendement est défendu.

(*L'amendement n° 4, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.*)

**M. le président.** Je suis saisi d'un amendement n° 2.

La parole est à M. Jean-Sébastien Vialatte.

**M. Jean-Sébastien Vialatte.** Cet amendement est défendu.

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

**M. Jean Leonetti, rapporteur.** Avis favorable. Il est cohérent avec le texte.

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

**Mme Rama Yade**, *secrétaire d'État*. Favorable.  
(*L'amendement n° 2 est adopté.*)

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

La parole est à M. Olivier Dussopt.

**M. Olivier Dussopt**. Cet amendement est défendu.

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

**M. Jean Leonetti**, *rapporteur*. Défavorable.

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

**Mme Rama Yade**, *secrétaire d'État*. Sagesse !  
(*L'amendement n° 5 n'est pas adopté.*)

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

La parole est à M. Olivier Dussopt.

**M. Olivier Dussopt**. Cet amendement n° 6 est cohérent avec les positions que nous tenons depuis ce matin. En effet, l'article 1<sup>er</sup>, dans son alinéa 2, précise que les états généraux doivent être organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique. Nous considérons qu'il serait préférable de remplacer l'expression « à l'initiative du » par les mots « par le » Comité national consultatif d'éthique, afin que le débat public soit d'initiative parlementaire et que le Comité, de par ses compétences et ses qualités, soit chargé de son organisation, mais n'en ait pas l'initiative exclusive. Il est également dans la logique de l'amendement n° 2 que nous venons d'adopter.

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

**M. Jean Leonetti**, *rapporteur*. Défavorable.

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

**Mme Rama Yade**, *secrétaire d'État*. Défavorable.  
(*L'amendement n° 6 n'est pas adopté.*)

**M. le président**. Je suis saisi d'un amendement n° 1.

La parole est à M. Claude Birraux.

**M. Claude Birraux**. Cet amendement est défendu.  
(*L'amendement n° 1, accepté par la commission et le Gouvernement, est adopté.*)

**M. le président**. Je suis saisi d'un amendement n° 3 rectifié.

La parole est à M. Claude Birraux.

**M. Claude Birraux**. Par cet amendement, nous proposons que le Comité consultatif national d'éthique présente au Parlement un rapport faisant état des résultats du débat public. Pourquoi est-ce essentiel ? Nous avons réintroduit la possibilité pour le Parlement de se prononcer sur le choix ou non du débat. Si, par exemple, le Gouvernement décidait de repousser de six mois ou d'un an le moratoire sur les cellules souches, faudrait-il obligatoirement que se tienne un débat public sur le report de cette décision, qui elle-même doit effectivement faire l'objet d'un débat public ?

Je suis un ardent défenseur des droits du Parlement. Pour que ses droits soient défendus, il faut que les conclusions du débat public organisé par le Comité consultatif national d'éthique soient présentées devant l'Office parlementaire lors d'une audition publique ouverte à l'ensemble des parlementaires, députés et sénateurs. L'Office parlementaire évaluera ce rapport, ce qui permettra à tous de prendre du recul. Les parlementaires pourront alors voter selon leur intime conviction. Cela me paraît bon pour la démocratie représentative.

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

**M. Jean Leonetti**, *rapporteur*. Favorable. Dans notre esprit, cela allait sans dire, mais cela va probablement mieux en l'écrivant dans la loi.

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

**Mme Rama Yade**, *secrétaire d'État*. Favorable.

**M. le président**. La parole est à M. Jean-Frédéric Poisson.

**M. Jean-Frédéric Poisson**. Je suppose que les propos du président de l'OPECST valent engagement que l'ensemble des parlementaires sera convié à cette réunion de présentation, et non pas seulement les membres de l'Office ?

**M. Guy Geoffroy**, *vice-président de la commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République*. Évidemment !

**M. Jean Leonetti**, *rapporteur*. Cela va sans dire.  
(*L'amendement n° 3 rectifié est adopté.*)

(*L'article 1<sup>er</sup>, amendé, est adopté.*)

## Article 2

**M. le président**. À l'article 2, je suis saisi d'un amendement n° 7.

La parole est à M. Olivier Dussopt.

**M. Olivier Dussopt**. L'amendement est défendu.

(*L'amendement n° 7, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.*)

**M. le président**. Je suis saisi d'un amendement n° 8.

La parole est à M. Olivier Dussopt.

**M. Olivier Dussopt**. L'amendement est défendu.

(*L'amendement n° 8, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.*)

(*L'article 2 est adopté.*)

## Article 3

**M. le président**. Je suis saisi d'un amendement n° 9 tendant à supprimer l'article 3.

La parole est à Mme la secrétaire d'État.



**Mme Rama Yade**, *secrétaire d'État*. Cet amendement lève le gage qui était posé par l'article 3.

*(L'amendement n° 9, accepté par la commission, est adopté.)*

**M. le président**. En conséquence, l'article 3 est supprimé.

Nous avons terminé l'examen des articles.

#### Explication de vote

**M. le président**. La parole est à M. Olivier Dussopt pour une explication de vote du groupe SRC.

**M. Olivier Dussopt**. Nous avons annoncé que nous serions attentifs en particulier au sort réservé par le rapporteur et le Gouvernement aux amendements n°s 2 et 4 de M. Birraux et de M. Vialatte.

Le fait qu'ils aient été acceptés n'enlève rien à nos doutes, à nos interrogations sur la représentativité des panels, la méthode utilisée, la question de l'initiative. Comme l'ont souligné Catherine Génisson et Alain Claeys, cette proposition de loi est précipitée et, nous l'avons tous dit, elle n'est pas assez bien « ficelée ».

Cela étant, dans la mesure où ces amendements ont été adoptés, de sorte que nous pourrions désormais parler d'une proposition de loi Birraux-Vialatte pour cette partie du texte, le groupe socialiste ne s'opposera pas à l'adoption de celui-ci et s'abstiendra.

**Mme Catherine Génisson**. Très bien !

#### Vote sur l'ensemble

**M. le président**. Je mets aux voix l'ensemble de la proposition de loi.

*(L'ensemble de la proposition de loi est adopté.)*

3

#### ORDRE DU JOUR DE LA PROCHAINE SÉANCE

**M. le président**. Prochaine séance, cet après-midi, à quinze heures :

Questions au Gouvernement ;

Explications de vote des groupes et vote par scrutin public sur le projet de loi d'orientation et de programmation pour la performance de la sécurité intérieure ;

Discussion de la proposition de loi visant à modifier la procédure de huis clos devant la cour d'assises des mineurs ;

Discussion de la proposition de loi visant à améliorer l'indemnisation des victimes de dommages corporels à la suite d'un accident de la circulation.

La séance est levée.

*(La séance est levée à douze heures cinq.)*

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

CLAUDE AZÉMA

