

A S S E M B L É E      N A T I O N A L E

X I V <sup>e</sup>      L É G I S L A T U R E

# Compte rendu

## Commission des affaires sociales

- Examen, ouvert à la presse, de la proposition de loi de M. Jean Leonetti visant à renforcer les droits des patients en fin de vie (n° 754) (*M. Jean Leonetti, rapporteur*) ..... 2
- Amendements examinés par la Commission ..... 14
- Examen, ouvert à la presse, de la proposition de loi de M. Damien Abad relative à l'égalité des droits et à l'intégration des personnes en situation de handicap (n° 516) (*M. Damien Abad, rapporteur*) ..... 19
- Amendements examinés par la Commission ..... 28
- Présences en réunion ..... 29

Mercredi

17 avril 2013

Séance de 16 heures 45

Compte rendu n° 57

SESSION ORDINAIRE DE 2012-2013

**Présidence de  
Mme Catherine  
Lemorton,  
Présidente**



## COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

**Mercredi 17 avril 2013**

*La séance est ouverte à seize heures cinquante.*

*(Présidence de Mme Catherine Lemorton, présidente de la Commission)*

*La Commission examine, sur le rapport de M. Jean Leonetti, sa proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie (n° 754).*

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** L'ordre du jour appelle l'examen de plusieurs propositions de loi, que le groupe UMP a choisi d'inscrire dans sa niche parlementaire du 25 avril prochain. Nous commençons par celle de M. Jean Leonetti visant à renforcer les droits des patients en fin de vie.

Je tiens à indiquer au préalable que, comme le souhaitait le rapporteur, j'ai donné l'autorisation pour que les auditions qu'il a organisées le 3 avril soient retransmises sur le réseau de télévision intérieure et sur le site Internet de l'Assemblée nationale, où elles peuvent encore être regardées.

Par ailleurs, je rappelle amicalement au rapporteur, qui s'est permis d'envoyer par SMS des convocations à ses auditions, que ce mode de communication n'est pas dans les usages de la Commission et doit donc être proscrit à l'avenir.

**M. Jean Leonetti, rapporteur.** Je vous remercie, madame la présidente, d'avoir donné cette autorisation.

En 2005, à la suite de l'affaire Humbert, nous avons voté une loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Mais, en 2008, l'incompréhension d'un certain nombre de médecins vis-à-vis de l'arrêt des traitements et de l'arrêt des soins concomitant a conduit à faire plusieurs modifications, notamment de l'article 37 du code de déontologie. Désormais, lorsqu'on arrête des traitements maintenant en vie et que le malade est cérébralement dans l'incapacité de répondre, il est obligatoire de procéder à une sédation profonde avec des traitements sédatifs et antalgiques appropriés.

Puis, lors de la campagne pour l'élection présidentielle, la proposition 21 du candidat François Hollande a suscité un débat et donné lieu à diverses interprétations. Mais avant son élection comme après, ce dernier a indiqué qu'il était opposé à l'euthanasie et que sa proposition cherchait à renforcer la sécurité des malades en respectant leur dignité et en leur proposant un accompagnement médical.

Il a chargé le professeur Didier Sicard de recueillir l'avis des citoyens sur cette question. Le rapport rendu par ce dernier consiste d'abord à évaluer les diverses possibilités. Il envisage notamment d'améliorer la loi sur deux points : la sédation en phase terminale et les directives anticipées. Il évoque aussi, sans la prôner, la possibilité de recourir au suicide assisté plutôt qu'à l'euthanasie.

Il indique par ailleurs avec force qu'avant d'élaborer des lois nouvelles, il vaudrait mieux appliquer les lois en vigueur de 1999, 2002 et 2005. Il constate en effet que celles-ci sont inappliquées et mal connues du public et du corps médical.

Le Président de la République a souhaité en outre avoir l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui s'est déjà prononcé plusieurs fois sur ce sujet. C'est la raison pour laquelle j'ai demandé à entendre le professeur Régis Aubry, qui, lors de son audition, a conforté la position et les propositions du professeur Sicard.

De plus, un rapport de l'Institut national d'études démographiques (INED) et de l'Observatoire national de la fin de vie a fait un état des lieux de la fin de vie en France en la comparant à celle prévalant dans d'autres pays européens, notamment ceux ayant légalisé l'euthanasie ou le suicide assisté. Il comporte aussi des éléments de comparaison avec ce qui existe outre-Atlantique, dans l'Oregon.

J'ai moi-même estimé que la loi était peu efficiente sur la phase terminale de la fin de vie notamment. Une étude du docteur Édouard Ferrand disait notamment que 30 % de nos concitoyens continuent à mourir dans la souffrance, sans traitement sédatif ou antalgique visant à les calmer. L'avis du Conseil national de l'ordre des médecins de février 2013 va même plus loin en proposant la sédation comme moyen d'alléger la souffrance, mais aussi de raccourcir la vie et de diminuer la longueur de l'agonie.

La proposition de loi que je vous propose comporte deux articles, le premier sur la sédation terminale, et le second sur les directives anticipées. Il s'agit de rendre les demandes des malades opposables et de faire en sorte qu'elles ne relèvent pas du libre arbitre du médecin.

Nous savons en effet que si certains médecins mettent en place les directives anticipées ou la sédation terminale telle qu'elle est prescrite dans la présente proposition de loi, d'autres, dans certains cas, ne le font pas, par manque de formation ou en raison d'une culture médicale ancienne.

Le rapport Sicard a d'ailleurs distingué deux types de directives anticipées : celles – larges – données par des personnes bien portantes ; celles délivrées par des personnes malades qui, après un entretien avec leur médecin, passent un contrat moral sur ce qu'elles souhaitent. Ce contrat pourrait dès lors devenir opposable et mis en place par une instance collégiale qui vérifierait que les propositions contenues dans les directives sont conformes à la loi.

Nous savons également qu'une sédation en phase terminale peut parfois allonger la durée de vie, le plus souvent la diminuer ou, dans certains cas, ne pas avoir d'effet sur elle.

Or l'objectif de cette proposition de loi est de soulager le malade lorsque les moyens actuels – sédatifs, antalgiques ou soins palliatifs – n'ont pas réussi à calmer la souffrance. Il paraît en conséquence logique que celui-ci puisse demander cette sédation, qui permettrait ainsi de dormir avant de mourir, et non de faire mourir en faisant dormir.

Cette proposition de loi s'inscrit donc dans le cadre des propositions du professeur Sicard, validées par celles du Conseil national de l'ordre des médecins et l'audition de Régis Aubry, qui rapportera dans quelques jours l'avis du Comité consultatif national d'éthique sur les trois sujets sur lesquels le Président de la République a souhaité saisir ce dernier : les directives anticipées, la sédation terminale et le suicide assisté.

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** Avez-vous des éléments permettant de combattre l'idée reçue selon laquelle on ne pourrait pas soulager la douleur, malgré l'avancée de la pharmacologie sur les produits ?

**M. le rapporteur.** En phase terminale, il existe souvent un conflit entre des médecins utilisant des doses jugées suffisantes parce qu'à la limite de la toxicité théorique et des malades continuant à souffrir et confrontés aux réticences du corps médical à augmenter les doses.

La loi de 2005 a là aussi été mal comprise : en fin de vie, la qualité de la vie prime sur sa durée ; elle justifie donc un traitement approprié. On doit ainsi fixer la dose de morphine pour obtenir l'absence de douleur ou son atténuation, et non en fonction des prescriptions du dictionnaire Vidal selon le poids du malade – quelquefois celui-ci résiste d'ailleurs à des doses très importantes. Il en est de même pour la sédation, qui tend plutôt à remédier à la souffrance morale et doit être dosée de manière à faire disparaître l'angoisse, même si c'est au prix d'une diminution de la vigilance, qui peut aller jusqu'à l'endormissement ou l'anesthésie générale.

Ce droit à l'absence de douleur est le fondement de la loi de 2005, dont les deux autres piliers sont le non-abandon et le non-acharnement thérapeutique.

**Mme Bernadette Laclais.** Cette proposition de loi aborde un sujet particulièrement délicat, complexe et douloureux.

Si, au nom du groupe SRC, je m'interroge sur le calendrier d'examen de ce texte, j'apprécie le travail qui a été fait sous d'autres gouvernements, lequel a permis de déboucher sur le vote unanime de la loi de 2005. Je salue également les compléments apportés à celle-ci en 2008, mais aussi en 2010, avec la mise en place de l'Observatoire national de la fin de vie, la loi du 2 mars 2010 instaurant une allocation journalière d'accompagnement, les modifications des procédures de limitation ou d'arrêt des traitements, ou l'introduction de la sédation dans le code de déontologie médicale dans certains cas particuliers. De même, a été mis en place le programme de développement des soins palliatifs.

Mais les lacunes de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie sont largement mises en exergue et le débat sur le droit de mourir dans la dignité ou de choisir sa mort est régulièrement relancé dans l'opinion publique.

C'est la raison pour laquelle le Président de la République a confié au professeur Sicard la mission d'évaluer cette loi dans le cadre d'une réflexion plus globale sur la fin de vie.

Cette mission a abouti à un rapport, intitulé « *Penser solidairement la fin de vie* », rendu public le 18 décembre 2012. Elle constate, entre autres, que la loi de 2005 reste aujourd'hui encore imparfaitement appliquée et parfois méconnue. Elle note en particulier que le développement de la prise en charge palliative des malades en fin de vie est insuffisant. Elle met notamment en cause l'absence de formation spécifique des médecins et un trop grand cloisonnement entre les structures de soins curatifs et celles de soins palliatifs – ce qui empêche la diffusion de la culture de la prise en charge de la douleur.

Le Président de la République a ensuite saisi le Comité national consultatif d'éthique sur trois pistes d'évolution ouvertes par ce rapport : comment et dans quelles

conditions recueillir et appliquer les directives anticipées concernant la fin de vie émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave ? Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome atteint d'une maladie grave et incurable d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ? Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise par ce dernier, sa famille ou les soignants ?

Si cette proposition de loi fait écho à certaines attentes, elle n'aborde pas toutes les facettes de la problématique. Elle est aussi incomplète au regard du constat partagé par de nombreux acteurs sur l'insuffisance de la culture palliative et de la formation des professionnels de santé.

Si l'on peut comprendre, monsieur le rapporteur, que vous souhaitiez améliorer la loi de 2005, nous nous étonnons de la précipitation avec laquelle vous présentez ce texte – vous qui avez prôné le débat serein et approfondi, qui a abouti à la loi de 2005. Cette précipitation explique peut-être d'ailleurs les oublis que je viens d'évoquer.

Que l'on soit pour ou contre l'idée de pouvoir bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité, telle est bien la question qui nous est posée par nos concitoyens et les associations. Les débats doivent avoir lieu même si chacun a le droit d'avoir un point de vue différent sur ce sujet, qui ne relève pas d'un choix politique.

Le Président de la République s'est engagé à ce qu'un projet de loi soit présenté en la matière. L'avis du Comité national consultatif d'éthique est attendu pour la mi-juin : il ne nous paraît donc pas envisageable de légiférer avant sa publication.

Pour toutes ces raisons et parce qu'une proposition de loi ne nous semble pas le véhicule législatif approprié pour une question aussi sensible et importante, alors qu'un projet de loi englobant la totalité de la problématique – y compris les questions de formation et de soins palliatifs – doit être déposé, nous ne nous associerons pas au vote de ce texte.

**M. Jean-Pierre Door.** Il ne faut pas prendre au premier degré les SMS envoyés par le rapporteur : il était dans l'intérêt de tous que nous puissions assister à ces auditions, sachant qu'à la même heure, il y avait d'autres débats dans d'autres salles de l'Assemblée.

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** C'est une question de forme. Cela ne s'est jamais fait et ne doit pas se reproduire.

**M. Jean-Pierre Door.** Après l'adoption de la loi de juin 1999, qui garantissait le droit à l'accès aux soins palliatifs, et de celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, celle du 22 avril 2005, dite Leonetti, a défini les spécificités de la réglementation française autour de la fin de vie. Elle interdit tout acharnement thérapeutique : il faut obliger les médecins à se conformer à la volonté du patient et de la famille de mettre fin à un traitement.

Cette loi, qui respecte le double objectif de non-abandon et de non-souffrance, au cœur de la problématique de la demande de mort, affirme en effet qu'en fin de vie, la qualité de celle-ci prime sur sa durée. Elle s'est accompagnée d'un plan volontariste de développement des soins palliatifs : les unités spécialisées se sont développées et, en dix ans, on est passé de 300 à 5 000 lits.

Ce texte fondateur et équilibré est encore mal connu, ce qu'a rappelé le rapport Sicard, qui a par ailleurs démontré la nécessité de renforcer la formation du personnel soignant et l'information des citoyens sur cette loi encore trop peu appliquée.

Cette proposition de loi permet à notre groupe de réaffirmer les valeurs que nous défendons autour de cette question difficile. Il faut tout faire pour accompagner les personnes en fin de vie et soulager leur souffrance. Mais aller au-delà serait contraire à notre conception de la dignité de l'être humain et du respect de la vie, car cela reviendrait à instaurer un véritable droit à la mort.

Il convient en revanche de soulager la quasi-totalité des souffrances que peut avoir chaque patient en fin de vie. C'est la raison pour laquelle il est proposé de créer un nouveau droit pour le malade de demander une sédation. Si la définition de celle-ci fait l'objet d'un consensus dans le domaine de l'anesthésie et de la réanimation, il n'en est pas de même dans le champ de la médecine palliative : il faut donc bien différencier une sédation terminale d'une sédation en phase terminale. La décision devra être collégiale. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs l'a définie comme la recherche par des moyens médicaux de diminuer la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience.

Si cette pratique peut avoir pour effet secondaire d'accélérer la fin de vie, elle n'est pas mise en place pour cela, mais seulement pour soulager la souffrance. Il s'agit donc d'un double effet et non d'une pratique d'euthanasie.

Le rapport Sicard a montré combien les directives anticipées, qui permettraient de mieux prendre en compte la volonté du patient, sont peu utilisées dans notre pays. Il faut donc aller plus loin, comme le propose cette proposition de loi, que nous suggérons de soutenir.

Je ne comprends pas pourquoi la majorité actuelle reste au bord de la route sur ce sujet fondamental, qui intéresse toutes les familles : il n'y a pas lieu d'attendre d'autres textes, d'autant que l'encombrement législatif est important. J'invite donc à voter en faveur de cette proposition de loi.

**Mme Véronique Massonneau.** Je suis, au nom du groupe écologiste, profondément troublée, pour ne pas dire choquée, monsieur le rapporteur, par la façon dont vous avez conduit les auditions sur votre proposition de loi. Sur un sujet tel que celui-ci, n'avoir entendu que des intervenants corroborant votre position est inapproprié. Des avis contradictoires auraient été primordiaux. Or le seul point de vue contradictoire que nous avons pu constater est celui des médecins sur les effets des traitements à visée sédative, certains affirmant qu'ils peuvent être assimilés à une aide à mourir, d'autres réfutant cette théorie – ce qui a eu pour conséquence de jeter un trouble sur cette pratique.

S'agissant de la proposition de loi, je suis tout à fait favorable à la légalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté.

Par mon histoire personnelle en Belgique, j'ai pu me rendre compte des bienfaits de l'autorisation de ces pratiques et de l'intérêt de disposer, grâce à l'aide active à mourir, d'un climat apaisé dans cette période douloureuse qu'est la mort.

Je ne doute pas, monsieur le rapporteur, que vous souhaitiez aussi que la fin de vie soit la meilleure possible, mais alors que vous vous situez dans la position du médecin, je me place dans celle des patients.

Le texte que vous nous proposez n'apporte rien à la loi de 2005, si ce n'est une reformulation. Les conclusions du rapport Sicard mettent en effet en avant une méconnaissance de celle-ci : vouloir mieux l'appliquer et la faire connaître ne me choque donc pas. Mais je considère que l'euthanasie active, le suicide assisté et les soins palliatifs ne sont pas contradictoires : chacune de ces pratiques apporte une réponse différente à la question de la fin de vie ; je prône la liberté de choix.

Elles sont d'ailleurs si peu contradictoires que la légalisation de l'euthanasie en Belgique n'a pas empêché l'amélioration et le développement de ces soins.

Plutôt que de se limiter à une simple explication de texte sur les traitements sédatifs, n'aurait-il pas été plus opportun de se pencher sur l'un des sujets qui posent un réel problème d'application, à savoir la personne de confiance ? J'aurais aimé voir des propositions concrètes pour clarifier son statut.

Lors de sa réception par le groupe d'amitié France-Belgique, l'ambassadeur de Belgique en France m'a confirmé hier le soulagement avec lequel la population belge a accueilli la légalisation de l'euthanasie.

Or refuser l'aide active à mourir est symbolique d'une forme de frilosité. On a pu mesurer celle-ci lors de l'examen, le 28 mars dernier, de la proposition de loi de nos collègues du groupe RRDP sur la recherche sur l'embryon, qui a suscité l'obstruction du groupe UMP. Vous aviez alors brandi l'argument selon lequel une niche parlementaire n'était pas propice pour traiter de sujets aussi importants. Est-ce à dire, monsieur le rapporteur, que la fin de vie n'est pas un sujet important ?

J'ai donc déposé plusieurs amendements permettant au moins de discuter du fond du sujet.

Je m'interroge enfin sur le calendrier d'examen de cette proposition de loi, le Gouvernement ayant annoncé un projet de loi pour cette année. Je n'ose penser que vous avez essayé de lui couper l'herbe sous le pied !

Pour toutes ces raisons, je voterai contre cette proposition de loi.

**M. Bernard Perrut.** Comme cela vient d'être rappelé, la loi de 2005 respecte en effet le double objectif, auquel nous sommes attachés, de non-abandon et de non-souffrance, et permet de faire en sorte que la qualité de la vie prime sur sa durée.

On peut se demander pourquoi ce texte fondateur n'est pas assez connu et si la formation du personnel médical est suffisante à cet égard.

Reste que le rapporteur, en s'appuyant sur le rapport Sicard, qui ne juge pas nécessaire de légiférer à nouveau, nous permet, au travers de sa proposition de loi, de réaffirmer nos valeurs.

Il s'agit d'un sujet difficile car on sait bien qu'il n'est pas toujours possible de soulager toutes les souffrances. Aussi est-il proposé à l'article 1<sup>er</sup> de créer ce nouveau droit pour le patient à demander une sédation.

On peut certes s'interroger sur la définition de la sédation, qui, comme cela vient d'être rappelé, fait l'objet d'approches diverses ; il y a lieu de distinguer en effet la sédation terminale de la sédation en phase terminale.

S'agissant des directives anticipées évoquées par la proposition de loi, qu'est-il prévu lorsque le malade n'est pas conscient ? Comment le médecin est-il amené à intervenir ? Dans quelle mesure lui serait-il possible de pratiquer la sédation en liaison avec les autres médecins, la famille et les personnels soignants ?

**M. Gérard Sebaoun.** Le malade en fin de vie entreprend une longue marche pour se réapproprier sa mort lorsque sa conscience, dûment éclairée et exprimée, le lui permet. Le législateur a cherché à l'accompagner depuis les années 1970 avec le travail d'Henri Caillavet, de Roger-Gérard Schwartzberg en 1999, de notre rapporteur en 2005 et, plus récemment, en octobre 2009, la proposition de loi du groupe SRC sur le droit de finir sa vie dans la dignité. Je note d'ailleurs qu'à l'alinéa 2 de l'article 8 de ce texte, a été utilisé le mot tabou d'euthanasie, qui signifie en grec « la mort douce ».

Puis, comme l'a rappelé Bernadette Laclais, le Président de la République a pris des engagements dans le cadre de sa proposition 21 lors de la campagne électorale.

La présente proposition de loi ne répond pas à mon sens à la question fondamentale. Un patient incurable, victime d'un cancer, d'une maladie neurodégénérative ou vasculaire invalidante et grave, a-t-il le droit d'exiger d'être médicalement assisté pour mettre un terme à une vie devenue insupportable ? À cette question essentielle, je réponds oui.

Ce texte reprend la terminologie de la loi de 2005, à savoir l'administration d'un traitement sédatif qui peut avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie. Or je ne crois pas que la mort puisse être un effet secondaire particulier : elle est indissociable de la vie et lorsqu'un de nos semblables considère en conscience que ses souffrances sont insupportables, j'estime que le législateur a le devoir de lui apporter une réponse en permettant au couple soigné-soignant de choisir l'heure et le lieu de sa mort.

**M. Rémi Delatte.** Nous avons la chance d'avoir, en la personne de notre rapporteur, à la fois un grand expert de ces questions et quelqu'un de mesuré.

Depuis la loi de 2005, l'opinion des Français a évolué et leur demande s'est affinée : ils souhaitent pouvoir mourir dans la sérénité, hors de toute souffrance physique ou psychologique inutile.

Si cette loi permet globalement de répondre à leurs attentes, elle est en effet trop méconnue du corps médical et des citoyens.

La présente proposition de loi nous permet de réaffirmer notre rejet de l'euthanasie active, à l'heure où une majorité de Français attend le développement des soins palliatifs. Selon un sondage Ipsos, près de neuf Français sur dix estiment que ceux-ci permettent aux personnes gravement malades de vivre le plus sereinement possible leur fin de vie dans la dignité. Mais près de deux sur trois ont le sentiment d'être mal informés sur ces soins.

À cet égard, j'attire votre attention sur le fait que s'est achevé le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Fort de 230 millions d'euros, il présente pourtant un bilan très positif.

Or il n'y a pas de nouveau plan et aucune perspective n'est ouverte par le Gouvernement pour poursuivre le développement de cette prise en charge voulue par les Français.

Par ailleurs, grâce à la reconnaissance par la Haute Autorité de santé de la définition de la sédation en phase terminale, la pratique peut évoluer. L'article 1<sup>er</sup> de la proposition de loi nous permet de reconnaître cette évolution. Ainsi, le corps médical ne se trouvera plus confronté au risque juridique que comporte cet acte médical, qui n'est pas banal et qui a un véritable retentissement sociétal.

**M. Olivier Véran.** La fin de vie constitue un sujet à la fois délicat et fondamental, tant nous sommes tous interpellés par la souffrance – morale ou physique – et l'agonie. Votée à l'unanimité, la loi de 2005 – qui porte votre nom, monsieur le rapporteur – a constitué une avancée, couvrant en théorie l'immense majorité des situations vécues par les malades et les professionnels du soin. En pratique pourtant, son application est loin d'être satisfaisante. En tant que neurologue et hospitalier, j'ai à plusieurs reprises fait l'expérience de l'ambivalence inhérente au décalage entre les besoins exprimés par les patients et les solutions effectivement mises en œuvre. S'il s'agit d'un problème d'information, comment peut-on y remédier tant du côté des professionnels que de celui des patients ? Sinon, comment l'expliquer ?

La question de la fin de vie, qui préoccupe la société depuis de nombreuses années, devrait bientôt faire l'objet d'un débat dans cette Assemblée, conformément au souhait du Président de la République. La douleur, l'acharnement thérapeutique, la limite du soin, les directives anticipées constituent autant de sujets qui exigent réflexion, concertation et engagement – ce qui explique la saisine du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). C'est pourquoi, monsieur Leonetti, je m'étonne de votre empressement à présenter une proposition de loi, alors que cette question mérite une place bien plus importante dans l'agenda public. Il y a trois semaines, vous vous opposiez sur la chaîne LCP à la proposition de loi portant sur la recherche sur les cellules souches embryonnaires, arguant du fait que le Conseil consultatif national d'éthique n'avait pas été sollicité en amont. Aujourd'hui, sur un sujet aussi fondamental que la fin de vie, vous souhaitez vous passer de son avis, anticipant sur ses conclusions. Votre démarche manque de précaution, de concertation et de cohérence ; si nul ne remet en cause ni la qualité de votre travail ni votre engagement – à la fois comme professionnel du soin et comme élu –, vous ne pouvez pas monopoliser la préoccupation éthique sur cette question.

**M. Laurent Marcangeli.** Le sujet est, à l'évidence, sensible. S'il nous enjoint à l'humilité, c'est que le débat transcende les clivages idéologiques, chacun d'entre nous ayant sur cette question une position personnelle. C'est pourquoi Jean Leonetti pouvait espérer que l'on s'extirpe de l'habituelle opposition droite-gauche pour se livrer, comme par le passé, à un débat apaisé. Il est dommage que cette occasion soit aujourd'hui manquée, car cette proposition de loi méritait la considération des membres de la majorité.

Nous avons chacun un rapport particulier à ce sujet ; confrontés à la fin de vie d'un proche, nous avons tous souhaité, à un moment donné, que son agonie cesse. Mais pour légiférer, nous devons nous référer à notre conscience et à nos convictions spirituelles, politiques et philosophiques. C'est pourquoi, à l'instar de bien de mes collègues, je soutiens cette proposition de loi que j'ai cosignée.

Pour accompagner le malade vers sa fin inéluctable en prenant en charge les symptômes les plus pénibles, on peut compléter le dispositif existant, déjà équilibré. Légaliser

l'euthanasie reviendrait en revanche à franchir les limites de l'acceptable. Donner au corps médical la possibilité d'administrer la mort me semble, en effet, contraire à notre conception de la dignité de la personne humaine et du respect de la vie.

**M. Jean-Louis Roumegas.** Faisant partie de ceux qui s'interrogent encore sur le périmètre de l'acceptable, j'attends les débats pour me déterminer. Il y a quelques années, j'aurais eu du mal à m'opposer à ce texte ; mais le contexte m'incite à la réflexion. Surtout, je récusé la démarche qui consiste à politiser cette question, en faisant une proposition qui sert à marquer la position du groupe UMP. C'est pourquoi je voterai contre le texte.

**M. Fernand Siré.** Je fais également partie des signataires de cette proposition de loi. Nous nous trouvons à un tournant de civilisation ; jadis, en effet, le médecin de famille prenait complètement en charge le malade et faisait naturellement tout ce qui est désormais inscrit dans la loi. Ce contrat moral garantissait l'accompagnement de la fin de vie, et il n'y avait nul besoin de lois pour faire ce que nous commandaient notre conscience, notre code de déontologie et notre serment, symbole de notre vocation.

Il est vrai qu'aujourd'hui, l'acharnement thérapeutique conduit beaucoup de gens à mourir à l'hôpital, couverts d'escarres. Néanmoins, même si vous faites voter une loi légalisant l'euthanasie, il sera difficile de trouver des médecins qui accepteront de donner la mort. J'ai pratiqué la médecine durant quarante ans, mais jamais je n'aurais administré un produit expressément destiné à cette fin. On n'inflige pas ce traitement aux criminels redoutables ayant massacré des enfants ; pourquoi en confierait-on la responsabilité à des médecins ? Je suis en revanche favorable à tout ce qui peut soulager le patient et lui éviter la souffrance, même si le produit utilisé pour réduire la douleur est si puissant qu'il favorise la fin de vie. C'est pourquoi je voterai pour cette proposition de loi.

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** Dans un débat aussi sensible, il faut mesurer ses propos, car nos concitoyens qui nous écoutent vivent peut-être en ce moment même le problème dont on débat. Si le sujet est si prégnant, c'est que chacun sera un jour confronté à la fin de vie – la sienne ou celle des proches – et nulle certitude n'est de mise quant à ce triangle des Bermudes entre la vie et la mort. C'est pourquoi les groupes évitent généralement les consignes de vote sur des lois de ce type, laissant chacun libre de voter selon sa conscience. Si le moment de débattre de cet enjeu est peut-être mal choisi, Jean Leonetti a le mérite de remettre le travail sur le métier.

**M. le rapporteur.** La mort concerne toujours l'autre, puisque le jour où l'on en fait soi-même l'expérience, on ne peut plus la raconter. Sur cette question, le désaccord ne procède pas des clivages entre la droite et la gauche, ni entre ceux qui croient au ciel et ceux qui n'y croient pas, mais de notre vécu. La façon dont s'est déroulée la mort d'un être aimé nous amène quelquefois à des certitudes quant à la manière de faire face à ce type de situations. En 2005 – la période de mi-mandat favorisant sans doute la sérénité du débat –, nous avons pourtant réussi à passer des certitudes individuelles à des doutes collectifs, la loi qui porte abusivement mon nom – puisqu'elle a été écrite par 32 députés – résultant de cette progression commune.

En présentant – de manière précipitée, dites-vous – ce texte, je ne souhaite opérer aucun putsch ; le Président de la République ayant chargé Didier Sicard de consulter les Français dans le cadre de la préparation d'un projet de loi sur cet enjeu, j'ai attendu ses conclusions sans critiquer sa démarche. Le rapport Sicard s'articule autour de trois

thématiques fortes : les directives anticipées, la sédation en phase terminale et les démarches concernant le suicide assisté, la possibilité de franchir cette dernière étape faisant débat.

La fin de vie cristallise le conflit entre l'éthique de vulnérabilité et celle d'autonomie, la revendication de liberté de la personne s'opposant à la nécessité de protection de la vie humaine, quelquefois malgré l'individu. Il ne s'agit pas d'une opposition entre le bien et le mal, la droite et la gauche, la science et la morale, mais d'un conflit de valeurs, qui peut être résolu très différemment. Une décision du Conseil d'État stipule ainsi qu'en cas d'hémorragie grave, le médecin a raison de procéder à une transfusion sanguine s'il s'agit d'une jeune femme, témoin de Jéhovah ; mais s'il s'agit d'une personne âgée en fin de vie qui refuse cette solution, l'imposer ne ferait qu'ajouter à sa souffrance une violence psychologique. Le sujet est donc particulièrement complexe.

Si j'ai souhaité avancer aussi vite, c'est d'abord parce que je pensais qu'à l'heure actuelle, le Comité national consultatif d'éthique aurait déjà rendu son avis. Celui-ci ayant été reporté au mois de juin, et parce que je respecte l'avis du Comité, j'ai demandé à M. Régis Aubry, qui avait commencé ses travaux, de m'exposer sa position. Au fond, ma proposition retient les deux points consensuels du rapport Sicard – directives anticipées et sédation terminale – qui se situent du côté de la solidarité, laissant de côté le suicide assisté qui penche vers l'autonomie. Estimant que la recherche du dialogue constructif et du consensus imposait de procéder par étapes, j'ai souhaité aborder ce sujet, quitte à ce qu'il soit repris ultérieurement par la majorité.

Alors que dans les pays qui l'ont autorisée, l'euthanasie ne concerne que 1 à 2 % des patients en fin de vie – 1,8 % en Belgique –, les gens qui meurent mal – privés de sédation en dépit des directives anticipées, violés dans leur conscience et leur liberté – en représentent 30 %. Certes, le nombre ne constitue pas le seul critère pertinent, mais il est urgent d'avancer sur le thème de la solidarité et de réfléchir sur celui de l'autonomie. Je suis, pour ma part, opposé à la légalisation de l'euthanasie, car en France, contrairement à la Belgique ou aux Pays-Bas, les soins palliatifs ont largement précédé le débat sur l'euthanasie. Celle-ci apparaît donc contraire à notre culture médicale, et comme le suggère le rapport Sicard, s'il fallait envisager des solutions, c'est plutôt du côté du suicide assisté – donc de l'autonomie – qu'il faudrait les rechercher.

Au total, il me semblait possible d'avancer ensemble sur ces deux points. Même si cette proposition de loi est rejetée, lancer le débat et chercher collectivement des solutions m'apparaît bénéfique. Certains pays ont ainsi rendu opposables les directives anticipées ; quant à la sédation terminale, cette pratique ne va pas systématiquement de pair avec la légalisation de l'euthanasie.

Depuis 2005, la Suède, l'Argentine, le Mexique et l'Espagne ont adopté exactement la même loi que la France. Didier Sicard rappelle d'ailleurs que même si elle reste perfectible, la démarche française – qui incarne le consensus – est copiée dans le monde entier, le Benelux, avec ses 50 millions d'habitants, faisant plutôt exception au sein des 500 millions d'Européens. Les membres de la majorité devraient faire confiance aux constats d'un expert nommé par le Président de la République !

Monsieur Perrut, les patients non conscients – le nouveau-né ou le sujet dans le coma – sont incapables d'exprimer leur volonté ; mais la modification du code de déontologie de 2008 interdit de les laisser souffrir en cas d'arrêt des traitements. En effet, si l'on pensait jadis que les prématurés et les personnes plongées dans le coma n'éprouvaient pas de douleur,

les IRM dynamiques ont battu cette idée en brèche. La sédation profonde garantit que le patient ne souffre pas, cette assurance rassérant ses proches.

Gérard Sebaoun estime que l'enjeu fondamental relève du suicide assisté. En effet, si l'on suit Albert Camus : « *Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux : c'est le suicide* », et répondre positivement à la question de savoir si « la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue » exige d'agir en conséquence. Mais les problèmes certes essentiels du sens de la vie et de la mort ne doivent pas nous faire oublier que beaucoup de malades meurent mal dans notre pays ; le dispositif conçu à leur intention reste trop léger et doit être renforcé.

Monsieur Véran, l'ambivalence est toujours présente en fin de vie, marquée par la tension entre désir de mort et désir de vie, qu'évoquait Laurent Marcangeli. Selon les convictions de chacun, ce dispositif peut représenter une étape ou un aboutissement ; la proposition de loi n'a d'ailleurs pas été signée de tous les membres du groupe l'UMP, certains considérant qu'elle va trop loin. Peut-être aurons-nous réussi, dans le débat, à convaincre de nouvelles personnes de part et d'autre de l'hémicycle, afin que, même si le texte n'est pas voté, un débat apaisé vienne remplacer nos certitudes individuelles. Commencée en 2004 avec des convictions subjectives retirées de la mort d'un proche, notre mission a débouché sur un consensus parce que chacun a su dépasser son expérience personnelle pour poser la question en termes de norme universelle applicable à l'ensemble de la population.

*La Commission en vient à l'examen des articles.*

**Article 1<sup>er</sup> :** *Droit à la sédation en fin de vie*

*La Commission est saisie de l'amendement AS 1 de Mme Véronique Massonneau.*

**Mme Véronique Massonneau.** Favorable à la légalisation des pratiques d'aide active à mourir, j'estime que le développement des soins palliatifs, prévu par la loi de 2005, relève d'une excellente initiative. Cependant la proposition de loi que nous examinons aujourd'hui n'apporte rien de neuf. Expliciter la pratique du traitement par les sédatifs aurait pu sembler intéressant, mais les auditions n'ont fait que jeter le doute sur cette pratique et ses implications. C'est pourquoi je propose de supprimer cet article.

**M. le rapporteur.** Avis défavorable. L'article clarifie précisément ce qu'est la sédation. Je trouve également contradictoire de déposer des amendements tout en refusant de voter ce texte parce que vous attendez celui du Gouvernement.

**Mme Véronique Massonneau.** Il s'agit d'avancer sur cette question.

**Mme Bernadette Laclais.** Partageant la volonté d'éviter la polémique dans le cadre d'un débat serein, nous ne souhaitons mettre personne en cause. Sans refuser le dialogue, nous estimons toutefois inopportun de traiter le sujet aujourd'hui au travers d'une proposition de loi. Quelle que soit leur position sur la question, nos concitoyens attendent en effet un débat, et même s'il est bon de travailler sur un texte par étapes, la discussion doit rester globale et aborder toutes les questions que se pose l'opinion publique. Cet amendement, qui supprime l'article, correspond donc à notre position.

*La Commission adopte l'amendement AS 1.*

*En conséquence, l'article 1<sup>er</sup> est **supprimé** et les amendements AS 14 et AS 15 deviennent sans objet.*

**Article 2 : Opposabilité des directives anticipées**

*La Commission examine l'amendement AS 2 de Mme Véronique Massonneau.*

**Mme Véronique Massonneau.** En cohérence avec mon amendement précédent, je demande également la suppression de l'article 2, pour les mêmes raisons.

**M. le rapporteur.** Même avis.

*La Commission **adopte** l'amendement AS 2.*

*En conséquence, l'article 2 est **supprimé** et les amendements AS 18 et AS 19 deviennent sans objet.*

*Les amendements AS 3, AS 11, AS 4, AS 5, AS 6, AS 7, AS 10, AS 8 et AS 9 de Mme Véronique Massonneau sont **retirés**.*

*Tous les articles ayant été rejetés, il n'y a pas lieu pour la Commission de procéder à un vote sur l'ensemble de la proposition de loi.*

## **AMENDEMENTS EXAMINÉS PAR LA COMMISSION**

### **Amendement n° AS 1 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

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

Supprimer cet article.

### **Amendement n° AS 2 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

#### *Article 2*

Supprimer cet article.

### **Amendement n° AS 3 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

#### *Après l'article 2*

Insérer l'article suivant :

L'article L. 1110-2 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-2.* – La personne malade a droit au respect de sa liberté et de sa dignité. Elle peut bénéficier, dans les conditions prévues au présent code, d'une aide active à mourir ou du suicide assisté. »

### **Amendement n° AS 4 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

#### *Après l'article 2*

Insérer l'article suivant :

L'article L. 1110-9 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable, et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier, dans les conditions strictes prévues au présent titre, d'une aide active à mourir ou d'un suicide assisté. »

### **Amendement n° AS 5 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

#### *Après l'article 2*

Insérer l'article suivant :

Après l'article L. 1110-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-9-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-9-1. – Est réputée décédée de mort naturelle, en ce qui concerne les contrats où elle est partie, la personne dont la mort résulte d'une aide active à mourir ou d'un suicide assisté mise en œuvre selon les conditions et procédures prescrites par le présent code. Toute clause contraire est réputée non écrite. »

### **Amendement n° AS 6 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

*Après l'article 2*

Insérer l'article suivant :

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

« Art. L. 1110-10-1. – Lorsqu'une personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable ou qu'elle juge insupportable, demande à son médecin le bénéfice d'une aide active à mourir ou d'un suicide assisté, celui-ci doit s'assurer de la réalité de la situation dans laquelle se trouve la personne concernée.

« Après examen du patient, étude de son dossier et, s'il y a lieu, consultation de l'équipe soignante, le médecin doit faire appel, pour l'éclairer, dans un délai maximum de 48 heures, à un autre praticien de son choix.

« Les médecins vérifient le caractère libre, éclairé, réfléchi et constant de la demande présentée, lors d'un entretien au cours duquel ils informent l'intéressé des possibilités thérapeutiques, ainsi que des solutions alternatives en matière d'accompagnement de fin de vie.

« Les médecins peuvent, s'ils le jugent souhaitable, renouveler l'entretien dans les 48 heures.

« Les médecins rendent leurs conclusions sur l'état de l'intéressé dans un délai de quatre jours au plus à compter de la demande initiale du patient.

« Lorsque les médecins constatent au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable ou que la personne juge insupportable, et donc la situation d'impasse thérapeutique dans laquelle se trouve la personne ainsi que le caractère libre, éclairé, réfléchi et réitéré de sa demande, l'intéressé doit, s'il persiste, confirmer sa volonté, le cas échéant, en présence de la ou des personnes de confiance qu'il a désignées.

« Le médecin est tenu de respecter cette volonté.

« L'acte d'aide active à mourir, pratiqué sous le contrôle du médecin, par lui-même ou, dans le cas d'un suicide assisté, par le patient, s'il le souhaite et est en capacité de le faire, en milieu hospitalier ou au domicile du patient ou dans les locaux d'une association agréée à cet effet, ne peut avoir lieu avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de la demande. Toutefois, ce délai peut être abrégé à la demande de l'intéressé si le médecin estime que cela est de nature à préserver la dignité de celui-ci telle qu'il la conçoit pour lui-même.

« L'intéressé peut, à tout moment, et par tout moyen, révoquer sa demande.

« Les conclusions médicales et la confirmation de la demande sont versées au dossier médical. Dans un délai de huit jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l'aide active à mourir ou au suicide assisté adresse à la commission régionale de contrôle prévue à la présente section un rapport exposant les conditions du décès. À ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article ; la commission contrôle la validité du protocole. Le cas échéant, elle transmet à l'autorité judiciaire compétente. »

**Amendement n° AS 7 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

*Après l'article 2*

Insérer l'article suivant :

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

« *Art. L. 1111-11.* – Toute personne majeure et capable peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie. Elles sont révocables à tout moment.

« Le médecin est tenu de les respecter car elles demeurent valables sans conditions de durée.

« Dans ces directives, la personne indique ses souhaits en matière de limitation ou d'arrêt de traitement. Elle peut également indiquer dans quelles circonstances elle désire bénéficier d'une aide active à mourir, ou d'un suicide assisté, telle que régie par le présent code. Elle désigne dans ce document la ou les personnes de confiance chargées de la représenter et qui auront accès à son dossier médical. Les directives anticipées sont inscrites sur un registre national automatisé tenu par la commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité, instituée par l'article L. 1111-14 du présent code. Toutefois cet enregistrement ne constitue pas une condition nécessaire pour la validité du document.

« En complément, un fichier national des directives anticipées géré par un organisme indépendant des autorités médicales est créé dès la promulgation de la présente loi. Une association peut être habilitée par arrêté à gérer ce fichier national. Les autorités médicales ou tous médecins ont l'obligation de consulter ce fichier dès lors qu'une personne en phase avancée ou terminale d'au moins une affection reconnue grave et incurable ou dans un état de dépendance incompatible avec sa dignité est admise dans un service hospitalier.

« La directive anticipée ainsi que le nom de la ou des personnes de confiance sont enregistrés sur la Carte Vitale des assurés sociaux. »

**Amendement n° AS 8 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

*Après l'article 2*

Insérer l'article suivant :

Après l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13-1 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-13-1.* – Lorsqu'une personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidation et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable ou jugée insupportable se trouve dans l'incapacité d'exprimer une demande libre et éclairée, elle peut néanmoins bénéficier d'une aide active à mourir, à la condition que cette volonté résulte de ses directives établies dans les conditions mentionnées à l'article L. 1111-11 du présent code. La ou les personnes de confiance saisissent de la demande le médecin. Après examen du patient, étude de son dossier et, éventuellement, consultation de l'équipe médicale soignante assistant au quotidien l'intéressé, il fait appel pour l'éclairer à un autre praticien de son choix. Le médecin établit dans un délai de quatre jours au plus à compter de leur saisine pour avis un rapport indiquant si l'état de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans ses directives anticipées, auquel cas elles doivent être respectées impérativement.

« Lorsque le rapport conclut à la possibilité d'une aide active à mourir ou d'un suicide assisté, la ou les personnes de confiance doivent confirmer la volonté constante du patient. Le médecin

est tenu de respecter cette volonté. L'acte d'aide active à mourir ne peut intervenir avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de la demande.

« Dans un délai de huit jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l'aide active à mourir ou au suicide assisté adresse à la commission régionale de contrôle un rapport exposant les conditions du décès. À ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article ainsi que les directives anticipées ; la commission contrôle la validité du protocole. Le cas échéant, elle transmet à l'autorité judiciaire compétente. »

#### **Amendement n° AS 9 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

*Après l'article 2*

Insérer l'article suivant :

Après l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13-1. – En cas de pronostic vital engagé à très brève échéance, le médecin peut, après en avoir informé la commission régionale qui se réserve la possibilité de dépêcher auprès de lui un médecin-conseiller, ramener l'ensemble du protocole à quatre jours. »

#### **Amendement n° AS 10 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

*Après l'article 2*

Insérer l'article suivant :

L'article L. 1111-12 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12. – Lorsqu'une personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable ou jugée insupportable et hors d'état d'exprimer sa volonté a désigné une personne de confiance en l'application de l'article L. 1111-6 du présent code, l'avis de cette dernière prévaut sur tout autre avis, y compris médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. La personne de confiance a le même droit d'accès au dossier médical que le titulaire. »

#### **Amendement n° AS 11 présenté par Mme Véronique Massonneau et M. Jean-Louis Roumégas**

*Après l'article 2*

Insérer l'article suivant :

L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le médecin n'est pas tenu d'apporter son concours à la mise en œuvre de l'aide active à mourir ou du suicide assisté ; dans le cas d'un refus de sa part, il doit, dans un délai de deux jours, s'être assuré de l'accord d'un autre praticien et lui avoir transmis le dossier. »

**Amendement n° AS 14 présenté par M. Jean Leonetti, rapporteur**

*Article 1<sup>er</sup>*

Après le mot « définies », rédiger ainsi la fin de l'alinéa 2 : « au dernier alinéa de l'article L. 1110-5 ».

**Amendement n° AS 15 présenté par M. Jean Leonetti, rapporteur**

*Article 1<sup>er</sup>*

À l'alinéa 3, substituer aux mots : « inscrits dans le », les mots : « inscrites dans son ».

**Amendement n° AS 18 présenté par M. Jean Leonetti, rapporteur**

*Article 2*

À l'alinéa 7, substituer au mot : « insérées », le mot : « conservées ».

**Amendement n° AS 19 présenté par M. Jean Leonetti, rapporteur**

*Article 2*

À l'alinéa 7, substituer aux mots : « sa carte Vitale », les mots : « leur existence est renseignée dans la carte mentionnée au I de l'article L. 161-31 du code de la sécurité sociale ».

*La Commission examine ensuite, sur le rapport de M. Damien Abad, la proposition de loi relative à l'égalité des droits et à l'intégration des personnes en situation de handicap (n° 516).*

**M. Damien Abad, rapporteur.** Madame la présidente, chers collègues, la France accuse un retard certain en matière d'insertion sociale des personnes handicapées. Si la loi du 11 février 2005 a fixé comme objectif l'accessibilité de tous les domaines de la vie sociale aux personnes handicapées et l'instauration d'un droit à compensation, elle n'a pas réussi à changer fondamentalement la vision que nous avons du handicap. Notre approche demeure compartimentée et segmentée ; on pense aux personnes handicapées uniquement lorsqu'on prépare une loi sur le handicap. La présente proposition de loi vise à changer de logique et à promouvoir une approche globale, transversale et continue du handicap ; elle a pour objet de décloisonner la politique du handicap et d'instaurer un « réflexe handicap » pour chaque loi.

Cela est d'autant plus important qu'avec le vieillissement de la population, la question est de plus en plus prégnante ; la probabilité pour chacun d'entre nous d'être confronté au handicap augmente inexorablement. Le handicap n'est pas que l'affaire des personnes handicapées : il nous concerne tous, au nom du principe de solidarité, du principe d'égalité et du principe de réalité. Il ne s'agit pas du combat des personnes handicapées contre tous, mais du combat de tous pour les personnes handicapées.

Aujourd'hui, un changement complet de nos modes de pensée et de notre conception de l'action publique s'impose si nous voulons que notre société soit réellement inclusive, c'est-à-dire qu'elle soit ouverte à tous nos concitoyens, quelles que soient leur situation et leurs particularités. Il convient notamment d'adopter une approche environnementale du handicap, où celui-ci n'est plus défini comme inhérent à une personne, mais comme ce qui caractérise la relation d'un individu à son environnement ; cela implique l'adaptation de l'environnement à la personne handicapée, et non l'inverse.

Cette conception de la société, de nombreux pays européens l'ont déjà adoptée. Au Danemark, par exemple, la politique du handicap, basée sur les principes de solidarité, de normalisation et d'intégration, rend la société responsable de l'adaptation des services qu'elle propose aux besoins spécifiques des personnes handicapées ; il n'existe aucune législation spécifique, sauf quand la législation générale est insuffisante. L'intégration des personnes handicapées est un objectif général imposé aux administrations locales et régionales.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée en décembre 2006 et qui a force contraignante pour les États parties – dont nous sommes –, impose de « *protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées* ».

Dans cette perspective, la proposition de loi tend à faire en sorte que, dans chaque texte de loi, des dispositions prévoient d'en adapter le contenu à la situation des personnes handicapées. Elle a donc le même objectif qu'un des engagements de campagne de l'actuel Président de la République, qui consistait à insérer un « volet handicap » dans chaque projet de loi.

Pour l'heure, cet engagement ne s'est traduit que par la publication le 4 septembre dernier d'une circulaire du Premier ministre prescrivant aux ministres d'engager, avant toute réforme, une réflexion sur la prise en compte du handicap et de retracer cette réflexion dans une fiche « diagnostic-handicap » dont le contenu aura vocation à figurer dans l'étude

d'impact du projet de loi correspondant, que celui-ci contienne ou non des dispositions spécifiques pour les personnes handicapées.

Force est de constater que, jusqu'à présent, ces dispositions ont été peu appliquées : moins de la moitié des études d'impact annexées aux projets de loi examinés par l'Assemblée nationale font mention des personnes handicapées et, quand cette mention existe, elle conclut en général fort sommairement à l'inutilité de mesures spécifiques ; il n'est en outre prévu aucune procédure pour les textes réglementaires. La circulaire, même si elle est un progrès, ne répond que partiellement à l'ambition d'une société inclusive.

Face à ce constat, il importe d'imposer un « réflexe handicap » pour chaque loi. Toutefois, en l'état, la proposition de loi n'est pas opérationnelle ; c'est pourquoi je présenterai un amendement proposant une nouvelle rédaction de son article unique. Le nouveau dispositif serait double : il permettrait, d'une part, que tout projet de réforme envisagé par le Gouvernement fasse l'objet d'une réflexion préalable en vue de son adaptation à la situation des personnes handicapées et prévoie, autant que de besoin, les dispositions législatives ou réglementaires nécessaires à cette adaptation, d'autre part, que chaque projet de loi déposé sur le bureau des assemblées soit accompagné d'un « *document d'orientation* » faisant état de cette réflexion et présentant les éléments de diagnostic, les objectifs poursuivis et, le cas échéant, les dispositions législatives ou réglementaires prévues pour tenir compte de la situation des personnes handicapées.

Il serait ainsi établi un principe d'action du Gouvernement en matière de handicap. Le dispositif s'inspire des articles L. 1 et L. 3 du code du travail, issus de la « loi Larcher » de janvier 2007, qui imposent au Gouvernement de consulter les partenaires sociaux avant tout projet de réforme portant sur des matières entrant dans le champ de la négociation nationale interprofessionnelle. Dans le bilan qu'il a dressé de la mise en œuvre de la « loi Larcher » trois ans après son adoption, le vice-président du Conseil d'État en a certes souligné le statut hybride – qu'il a qualifié de « *pré-constitutionnel* » –, mais il a surtout salué l'avancée que cette loi représentait pour le dialogue social, du fait de sa force symbolique et de la définition d'une méthode de travail préalable à l'élaboration de la loi.

Tout en étant conscient des limites juridiques d'un tel dispositif, puisqu'une loi ordinaire ne peut s'imposer à une autre loi, je pense qu'il est à même d'enclencher une dynamique favorable. C'est dans cet esprit que nous avons retravaillé la proposition de loi ; nous estimons que si le Gouvernement et le législateur montrent autant de volonté à appliquer les dispositions de ce texte qu'à respecter la procédure de consultation des partenaires sociaux prévue à l'article L. 1 du code du travail, la politique du handicap aura franchi une étape décisive.

Je proposerai deux autres amendements de moindre portée. Le premier tend à modifier l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles afin que le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) soit systématiquement consulté sur les projets de réforme intéressant les personnes handicapées ; le second modifie l'intitulé de la proposition de loi afin de faire référence à « *l'inclusion* » des personnes handicapées dans la société.

La proposition de loi ainsi rectifiée a le mérite de la simplicité, de la clarté et de la cohérence ; elle s'appuie sur un dispositif juridique qui a fait ses preuves. Elle traduit une volonté politique forte qui dépassera, je l'espère, les clivages partisans – elle a d'ailleurs déjà reçu le soutien des représentants associatifs que nous avons auditionnés. Bref, je la crois

capable de nous rassembler pour faire évoluer notre société et instaurer un « réflexe handicap » pour chaque loi.

**Mme Bernadette Laclais.** Pour ce qui est de son objectif, le texte qui nous est proposé ne peut que recevoir l'assentiment des parlementaires et des associations. Le problème, c'est la méthode qui a été retenue : cette proposition de loi étant de portée très générale, elle sera difficile à appliquer.

Vous avez raison de souligner qu'on ne peut pas se contenter de parler du handicap uniquement lorsqu'une loi est présentée sur le sujet, et que la question de l'intégration des personnes handicapées doit être abordée dans chaque texte de loi. Mais le Gouvernement n'a pas attendu pour mettre en œuvre l'engagement n° 32 du Président de la République – à savoir garantir l'existence d'un volet handicap dans chaque loi : dès le 4 septembre 2012, le Premier ministre faisait publier au *Journal officiel* une circulaire en ce sens. L'action du Gouvernement s'appuie sur une prise en compte transversale du handicap, conformément à vos souhaits.

Cela a d'ailleurs été vérifié lors de l'examen de plusieurs textes : ainsi, les lois portant création du contrat de génération et des emplois d'avenir ont pris en considération la situation particulière des personnes handicapées ; quant au projet de loi de finances pour 2013, il a traduit l'engagement du Gouvernement en la matière puisque, dans un contexte particulièrement contraint, les crédits en faveur des personnes handicapées ont été accrus de 6,3 % par rapport à 2012.

Même si les amendements que vous avez déposés sont adoptés, le texte restera beaucoup trop vague. Il ne nous semble donc pas nécessaire. Nous avons pris bonne note que vous vous inscrivez dans une démarche consensuelle, mais nous considérons qu'en imposant une réflexion sur le handicap et en prévoyant la rédaction de fiches « diagnostic handicap » préalablement au dépôt de tout projet de loi, la circulaire du 4 septembre 2012 répond déjà à vos attentes – peut-être plus précisément d'ailleurs que cette proposition de loi même amendée.

**M. Bernard Perrut.** Trop souvent en effet, nous avons tendance à traiter la question du handicap par une loi spécifique, et il convient d'inverser cette logique. Tel est l'objet de cette proposition de loi, qui prévoit l'insertion d'une clause relative aux personnes handicapées dans chaque loi de portée générale.

Ce texte me semble bon précisément parce qu'il promet une approche générale de la question. Vous avez évoqué avec objectivité, monsieur le rapporteur, l'engagement pris par le Président de la République et la circulaire du Premier ministre – dont vous soulignez l'application restreinte, si ce n'est dans la loi portant création du contrat de génération. Vous proposez d'amender la proposition de loi en posant trois principes : que tout projet de réforme envisagé par le Gouvernement fera l'objet d'une réflexion préalable en vue de son adaptation à la situation des personnes handicapées ; qu'un document d'orientation faisant état de cette réflexion et présentant les éléments de diagnostic et les objectifs poursuivis sera rédigé ; enfin, que le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) sera consulté sur le projet.

Dans le domaine du handicap, la précédente majorité a fait ce qu'elle devait faire ; la loi du 11 février 2005, notamment, a permis un grand nombre d'avancées. Il a ainsi été créé un droit à compensation, permettant la prise en charge par la collectivité des dépenses liées au

handicap ; entre 2005 et 2010, le montant moyen de la prestation de compensation du handicap, la PCH, a été multiplié par deux ; à la fin 2012, quelque 112 000 personnes en bénéficiaient. En outre, l'allocation aux adultes handicapés, l'AAH, a été revalorisée de 25 % en cinq ans – ce qui représente un effort financier de 2,3 milliards d'euros – et il a été accordé la possibilité de la cumuler avec d'autres aides.

Beaucoup de choses ont également été réalisées en matière d'intégration scolaire ; le principe de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire a été adopté et, grâce au doublement des moyens financiers, ce sont plus de 200 000 enfants qui ont été scolarisés en 2012 – soit une hausse de 38 % par rapport à 2007. Le nombre d'enfants bénéficiant d'un accompagnement individuel a été accru, grâce au doublement du nombre des auxiliaires de vie scolaire entre 2007 et 2010.

En matière d'insertion professionnelle, il a été mis en place un système d'incitations et de sanctions alourdies afin de faire respecter les obligations légales d'emploi ; il convient de poursuivre cet effort, car si aujourd'hui près de la moitié des entreprises privées concernées – soit celles employant au moins 20 salariés depuis plus de trois ans – dépassent le quota de 6 % de travailleurs handicapés, dans le secteur public la proportion de ceux-ci reste inférieure à 5 %.

On pourrait encore évoquer le renforcement de l'accessibilité pour tous – même si, en dépit de tous nos efforts, nous rencontrons des difficultés dans les collectivités territoriales pour adapter les espaces publics, les systèmes de transport et le cadre bâti neuf à cette ambition. Là encore, des dispositifs d'incitations et de sanction ont été prévus ; nous devons accélérer le rythme car nous avons pris du retard.

Enfin, une simplification administrative a été engagée. La création des maisons départementales des personnes handicapées a permis de fusionner en un guichet unique les différentes commissions qui existaient auparavant.

Que l'on ne se méprenne pas : il s'agit pour moi, non d'opposer les uns et les autres, mais de montrer qu'une évolution significative est en cours, qui doit se poursuivre. Les personnes handicapées méritent une attention quotidienne. Il convient d'adopter une approche globale et transversale, qui tienne davantage compte de leurs besoins spécifiques. Tel est l'objet de cette proposition de loi, dans laquelle nous devrions nous retrouver, car s'il y a un sujet de consensus, c'est bien celui-ci !

**M. Jean-Louis Roume gas.** Il est évident qu'on ne peut que partager l'ambition de ce texte ; la difficulté est d'en déterminer le statut législatif, car il tend plutôt à énoncer un principe constitutionnel. Pourquoi avoir déposé une proposition de loi ordinaire ? Comment celle-ci pourra-t-elle s'appliquer, étant donné que son contenu est très vague et qu'elle ne fixe aucun objectif précis ?

Dans l'attente d'une réflexion plus poussée, le groupe écologiste réserve son opinion sur ce texte.

**Mme Véronique Louwagie.** La mise en œuvre de la proposition de loi de Damien Abad créerait des droits nouveaux allant dans le sens du respect du principe d'égalité. L'intégration des personnes handicapées en serait améliorée.

Si, depuis la loi de 2005, la situation a évolué dans le bon sens – augmentation de la prestation de compensation du handicap, mesures en faveur de l'intégration scolaire et professionnelle avec des mécanismes d'incitation et de sanction pour les entreprises, renforcement de l'accessibilité grâce à l'édiction de normes nouvelles, création des maisons départementales des personnes handicapées –, il reste encore beaucoup à faire. Il suffit pour s'en convaincre de considérer le faible nombre d'entreprises qui emploient des personnes handicapées et de se souvenir que le taux de chômage au sein de cette population s'élève à 22 %.

Cette proposition de loi permettra au législateur de changer de mode de pensée. Une nouvelle conception pourra alors se diffuser dans l'ensemble de la société et améliorer ainsi la situation des personnes handicapées sur le terrain.

**M. le rapporteur.** Madame Laclais, vous approuvez l'objectif de la proposition tout en contestant son dispositif et son applicabilité. Puisque l'amendement de rédaction globale que je vous propose d'adopter résout tous les problèmes que vous évoquez, vous n'avez qu'à le voter !

Vous n'avez pas attendu cette proposition de loi, dites-vous, pour mettre en œuvre l'engagement n° 32 du candidat François Hollande ; je le reconnais bien volontiers. Mais sur un tel sujet, arrêtons la politique politicienne ! La circulaire du 4 septembre 2012 constitue une avancée ; je ne le conteste pas. Je refuse en revanche d'admettre qu'elle rend la proposition de loi inutile. Tout d'abord, une loi reste supérieure à une circulaire – nous serions mal placés pour prétendre le contraire. Ensuite, et surtout, nous constatons des difficultés dans l'application de la circulaire. Pour illustrer son efficacité, vous avez cité le projet de loi créant le contrat de génération, mais il s'agit précisément du seul texte ayant fait l'objet d'un volet handicap – cela n'a pas été le cas, par exemple, des projets de loi sur le logement ou sur l'école. La circulaire prévoit qu'une fiche « diagnostic-handicap » sera rédigée pour chaque projet de loi à l'attention de l'exécutif ; si nous voulons que le Parlement en ait connaissance et exerce son contrôle, il faut que nous votions une loi. J'ajoute que le champ de la proposition de loi serait plus large que celui de la circulaire puisqu'elle concernerait aussi les actes réglementaires nombreux en matière de handicap.

Nous proposons de mettre en place un dispositif inspiré de la « loi Larcher » du 31 janvier 2007. Je veux bien admettre qu'il aurait des faiblesses juridiques mais, ce qui importe c'est son impact et ses effets. Or il est incontestable que la « loi Larcher » s'applique : il est rare désormais qu'un projet de loi portant sur les relations de travail ne donne pas lieu à une consultation préalable des partenaires sociaux. Les dispositions de la proposition de loi seraient applicables de la même façon. Elles apportent ainsi une réelle valeur ajoutée à la circulaire de septembre 2012. De plus, je propose d'adopter un amendement renforçant le rôle du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Jean-Louis Roumegas s'est interrogé sur le statut du dispositif proposé. Pour ma part, je serais heureux de considérer que le passage par la loi n'est qu'une première étape. Si, à l'instar de l'exemple espagnol, le Gouvernement souhaite en faire une règle constitutionnelle, je ne pourrais qu'être enthousiaste.

Vous ne pouvez pas refuser cette proposition de loi tout en prétendant que son objectif vous convient. Je préférerais vous entendre contester l'idée d'une « société inclusive » que vous voir défendre cette position. Selon vous, la pratique dictée par une circulaire l'emporterait vraiment sur l'objectif recherché par une loi ? Comment pouvez-vous

être cohérents en repoussant un texte dont vous approuvez l'objectif ? Souhaitez-vous vraiment que le handicap soit prisonnier d'enjeux partisans ? Ce serait vraiment dommage !

Pour ma part, j'ai consulté sans *a priori* toutes les personnes concernées, et nous avons eu de très fructueux échanges avec le cabinet de Mme Marie-Arlette Carlotti, la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Je ne revendique aucune paternité concernant ce texte ; ce qui m'importe c'est qu'une approche inclusive du problème du handicap prenne en compte l'évolution actuelle de la société et des mœurs. Chacun votera en son âme et conscience !

J'entends que le comité interministériel du handicap sera prochainement réuni, que le Gouvernement fera des propositions, et que se tiendra ensuite une Conférence nationale sur le handicap. Il me semble que cette proposition de loi s'inscrit parfaitement dans cette démarche.

**M. Michel Issindou.** Il faut tout de même un peu de méthode !

**M. le rapporteur.** Nous proposons seulement d'appliquer la méthode mise en place par la « loi Larcher ». Prétendez-vous qu'elle est inefficace ? Il me semble au contraire qu'elle a eu des effets.

Je ne comprends pas pour quelles raisons vous pourriez émettre un vote défavorable, à moins que n'entrent en jeu des considérations qui dépassent le cadre de ce texte et de cette Commission.

*La Commission en vient à l'examen de l'article unique.*

**Article unique :** *Prise en compte de la problématique du handicap dans toutes les lois*

*La Commission est saisie de l'amendement AS 1 du rapporteur.*

**M. le rapporteur.** Cet amendement de rédaction globale dont je vous ai déjà exposé la teneur reprend la méthode de travail retenue dans la circulaire du 4 septembre 2012 en s'inspirant de la « loi Larcher » du 31 janvier 2007.

**Mme Bernadette Laclais.** Monsieur Abad, la proposition de loi telle qu'elle est inscrite à l'ordre du jour vous a semblé à ce point inapplicable que vous la réécrivez intégralement. Ce serait en conséquence nous faire un mauvais procès de nous en vouloir quand nous considérerons que ce texte, même amendé, n'apporte rien à la circulaire en vigueur.

Nous souhaitons que le problème du handicap soit traité globalement et que les textes adoptés en la matière soient appliqués contrairement à ce qui s'est déjà produit dans le passé avec des textes déclaratifs trop vagues et sans portée normative.

Nous ne sommes favorables à aucun des amendements présentés.

**M. le rapporteur.** Mon amendement ne constitue en aucun cas un texte déclaratif : c'est un décalque de la méthode de travail proposée par la « loi Larcher » ! Je veux bien admettre que la proposition de loi d'origine posait un problème, mais vous devez reconnaître que le texte de l'amendement est meilleur.

**Mme Bernadette Laclais.** Sans doute, mais il reste insuffisant !

**M. le rapporteur.** Nous avançons ! Sachez que je suis ouvert à toute proposition d'amélioration rédactionnelle. Puisque nous sommes d'accord sur l'objectif, proposons ensemble une amélioration rédactionnelle d'ici à la séance publique !

**M. Bernard Perrut.** L'amendement de Damien Abad permettrait de donner un nouveau souffle à la prise en considération des personnes handicapées par le législateur.

Je suggère d'ailleurs que les propositions de loi fassent elles aussi l'objet au moment de leur dépôt d'un « *document d'orientation faisant état de la réflexion préalable* » menée en vue de leur « *adaptation à la situation des personnes handicapées* ».

La démarche de notre rapporteur n'est pas partisane : il va même jusqu'à se réclamer de l'engagement n° 32 du candidat François Hollande dans l'exposé sommaire de son amendement ! Au-delà de tout clivage, quels que soient ceux qui porteront ce texte, il souhaite que les choses avancent.

**M. Jean-Marc Germain.** Monsieur Abad, le dispositif que vous proposez n'a pas de portée normative puisque le législateur pourra déroger quand il le souhaitera à la règle que vous prétendez lui imposer. Vous faites vous-même la comparaison avec la « loi Larcher » du 31 janvier 2007 : sachez que seul un projet de loi constitutionnelle, comme celui relatif à la démocratie sociale, pourra donner force obligatoire à son dispositif ! Après le 31 janvier 2007, Nicolas Sarkozy et son gouvernement ont d'ailleurs à de multiples reprises fait voter des projets de loi relevant de la négociation sociale sans avoir préalablement consulté les partenaires sociaux.

Quelle que soit la manière dont vous réécrirez votre proposition de loi, elle ne s'imposera pas au législateur. Dans ces conditions, pourquoi voter un texte qui n'apportera strictement rien ? Nous sommes en train de susciter un débat artificiel alors que nous sommes d'accord sur le principe. À la limite, on pourrait imaginer que la loi impose que les accords collectifs issus des négociations sociales contiennent un volet handicap – le dernier accord national interprofessionnel (ANI) n'en comportait pas, mais des amendements ont été adoptés en ce sens à l'Assemblée, notamment à l'initiative de députés communistes. Mais, tel que vous proposez de l'écrire, votre proposition n'aura aucune portée juridique.

**M. le rapporteur.** Les effets juridiques de l'adoption de la proposition de loi ne seraient pas nuls. D'une part, la loi permettrait que le Parlement contrôle le respect de la procédure aujourd'hui prévue par la circulaire, d'autre part, ce contrôle pourrait également être effectué par le Conseil d'État. Comme le précisait M. Jean-Marc Sauvé, vice-président de cette institution, un contrôle du respect des procédures prévues par la loi du 31 janvier 2007 est d'ores et déjà opéré lors de l'examen des avant-projets de loi.

Au-delà des questions juridiques, nous proposons un changement de logique et une nouvelle méthode de travail afin de permettre une approche globale inclusive. À chacun de s'en saisir ! Si l'on veut aller plus loin et élever cette méthode au niveau constitutionnel, je ne m'y opposerai pas. Mais comment pourrez-vous demander demain que l'on constitutionnalise ce que vous refusez aujourd'hui d'écrire dans la loi ?

J'ai tout fait pour éviter d'être enfermé dans les contingences politiques propres à cette assemblée. Non seulement ce texte est vraiment utile, selon l'analyse même des

associations, mais il correspond aussi à l'un d'un des engagements du Président de la République. Alors, soit cet engagement du candidat Hollande ne peut pas être tenu, soit vous entendez le renier !

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** Monsieur le rapporteur, vous ne pouvez pas dire que les engagements du Président de la République n'ont pas été traduits dans les faits ! La circulaire a été respectée tant pour la création des emplois d'avenir que pour celle des contrats de générations.

**M. le rapporteur.** Je n'ai jamais dit le contraire !

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** Je n'ai pas beaucoup entendu l'opposition s'en féliciter !

**M. le rapporteur.** Je m'en suis félicité jusque dans mon rapport : la circulaire constitue un progrès. Et c'est bien parce que ma proposition de loi s'inscrit parfaitement dans cette démarche que votre opposition devient incompréhensible.

**M. Jean-Marc Germain.** Les engagements du Président de la République ont été tenus, ce n'est pas le sujet.

Soit nous souhaitons adopter une norme juridique efficace qui s'impose au Gouvernement et au Parlement, et elle devra alors être de nature constitutionnelle ; soit nous entendons voter une déclaration d'intention, et il nous appartient de travailler à la rédaction d'une résolution commune. Avec cette proposition de loi, vous apportez une mauvaise solution juridique à une vraie question, et vous créez un clivage entre nous alors que nous sommes d'accord.

**M. le rapporteur.** Parce que la majorité l'a souhaité, le projet de loi relatif à la sécurisation de l'emploi a donné lieu à une mise en œuvre de la méthode préconisée par la « loi Larcher ». Pourtant cette méthode n'est pas encore inscrite dans la Constitution ! De la même manière, si la proposition de loi dont nous débattons est votée, elle sera appliquée par ceux qui veulent s'en donner les moyens. La force d'une loi dépend de la façon dont elle est mise en pratique. Nous avons choisi une rédaction qui ne constitue pas une injonction à l'égard du gouvernement et qui est suffisamment contraignante juridiquement et, surtout, politiquement pour créer une réflexion systématique sur le handicap.

En nous divisant sur un tel texte, nous donnerions un signal négatif et alarmant.

**M. Fernand Siré.** La loi est plus forte que la circulaire. Même si elle ne fait qu'énoncer des principes avant que nous puissions aller plus loin, elle peut permettre que la perception du handicap change progressivement dans notre pays.

*La Commission rejette l'amendement AS 1.*

*Elle rejette ensuite l'article unique.*

**Après l'article unique**

*La Commission examine un amendement AS 2 du rapporteur.*

**M. le rapporteur.** La saisine du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) doit être rendue obligatoire préalablement à toute réforme susceptible d'avoir des effets pour les personnes handicapées.

Je prends acte du vote de la Commission et de la logique politique dans laquelle elle est engagée. Sachez, mes chers collègues, que Barbara Pompili, présidente du groupe d'études sur l'intégration des personnes handicapées de notre assemblée, qui n'appartient pas à mon groupe politique, est favorable à la proposition de loi. Chacun assumera la responsabilité de ses choix !

*La Commission **rejette** l'amendement AS 2.*

*En conséquence, l'amendement AS 3 du rapporteur portant sur le titre de la proposition de loi **devient sans objet**.*

*L'article unique et l'amendement portant article additionnel ayant été rejetés, il n'y a pas lieu pour la Commission de procéder à un vote sur l'ensemble de la proposition de loi.*

*La séance est levée à dix-neuf heures trente.*



## AMENDEMENTS EXAMINÉS PAR LA COMMISSION

### **Amendement AS 1 présenté par M. Damien Abad, rapporteur**

#### *Article unique*

Rédiger ainsi cet article :

« Tout projet de réforme envisagé par le Gouvernement fait l'objet d'une réflexion préalable en vue de son adaptation à la situation des personnes handicapées et prévoit, autant que de besoin, les dispositions législatives ou réglementaires nécessaires à cette adaptation.

« Lorsqu'un projet de loi est déposé sur le bureau des assemblées, le Gouvernement communique au Parlement un document d'orientation faisant état de cette réflexion et présentant les éléments de diagnostic, les objectifs poursuivis et, le cas échéant, les dispositions législatives ou réglementaires prévues pour tenir compte de la situation des personnes handicapées. »

### **Amendement AS 2 présenté par M. Damien Abad, rapporteur**

#### *Après l'article unique*

Insérer l'article suivant :

Au deuxième alinéa de l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles, les mots : « peut être » sont remplacés par le mot : « est ».

### **Amendement AS 3 présenté par M. Damien Abad, rapporteur**

#### *Titre*

Substituer au mot : « intégration », le mot : « inclusion ».

### **Présences en réunion**

#### **Réunion du mercredi 17 avril 2013 à 16 heures 45**

*Présents.* – M. Damien Abad, M. Gérard Bapt, Mme Gisèle Biémouret, M. Rémi Delatte, M. Jean-Pierre Door, M. Richard Ferrand, M. Jean-Marc Germain, M. Jean-Patrick Gille, M. Christian Hutin, M. Michel Issindou, M. Denis Jacquat, Mme Bernadette Laclais, Mme Annie Le Houerou, Mme Catherine Lemorton, M. Céleste Lett, Mme Véronique Louwagie, M. Laurent Marcangeli, Mme Véronique Massonneau, Mme Ségolène Neuville, M. Christian Paul, M. Bernard Perrut, M. Denys Robiliard, M. Jean-Louis Roumegas, M. Gérard Sebaoun, M. Fernand Siré, M. Jean-Louis Touraine, M. Olivier Vérant

*Excusés.* – M. Gérard Cherpion, Mme Monique Iborra, Mme Luce Pane, Mme Martine Pinville, M. Christophe Sirugue, M. Jonas Tahuaitu