ASSEMBLÉE NATIONALE

7 mai 2024

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET FIN DE VIE - (N° 2462)

Rejeté

AMENDEMENT

N° CS1091

présenté par

Mme Rousseau, Mme Laernoës, M. Peytavie, M. Ben Cheikh, Mme Chatelain, M. Fournier,
M. Iordanoff, M. Lucas-Lundy, Mme Pasquini, M. Raux, Mme Regol, Mme Sas, M. Taché et
Mme Taillé-Polian

ARTICLE 17

I. – À l’alinéa 1, après le mot :

« commission »,

insérer les mots :

« de gouvernance, ».

II. – En conséquence, à l’alinéa 3, substituer aux mots :

« du présent titre »

les mots :

« de la loi n° du relative à l’accompagnement des malades et de la fin de vie ».

III. – En conséquence, compléter l’alinéa 9 par la phrase suivante :

« Elle comprend notamment des représentants des malades et des usagers du système de santé, qui en sont membres à titre bénévole. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent article a pour objet de créer une Commission de contrôle et d’évaluation relative à l’évaluation et à l’application de l’aide à mourir, afin d’assurer son effectivité, son application ainsi que l’information du Parlement. Les député.es écologistes y sont particulièrement favorables.

Toutefois, en 2007, puis en 2015 et enfin encore en 2023, la Cour des comptes déplore l’absence d’informations consolidées relatives permettant de mesurer le recours aux soins palliatifs en France

ou encore la réalité des prises en charge. Elle pointait notamment le fait que l'annexe devant être jointe tous les deux ans au projet de loi de finances et ayant pour objet d'établir un bilan de la politique de développement des soins palliatifs n'avait jamais été mise en œuvre (article 15 de la loi Leonetti de 2005). Ce constat est également partagé par la mission parlementaire d'évaluation de l'application de la loi Claeys-Leonetti conduite au nom de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale. Le manque d'indicateurs sur la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti et, plus globalement, sur la fin de vie en France, est aujourd'hui d'une évidence criante.

Le manque d'indicateurs sur la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti et, plus globalement, sur la fin de vie en France, est aujourd'hui d'une évidence criante. Les données relatives aux directives anticipées restent par exemple incertaines, tandis que l'on ne sait pas dénombrer précisément les sédations profondes et continues administrées chaque année, ni même les demandes à cet effet, pas plus que les procédures collégiales organisées. Les données publiées sont rares et parfois anciennes ou issues d'un échantillon peu représentatif. De plus, les données collectées sont muettes sur le parcours et l'expérience de la personne en fin de vie, dont les besoins sont mal évalués. Cette absence de retour d'expérience, certes délicate à recueillir auprès de personnes vulnérables, limite la capacité à évaluer l'effectivité concrète des droits des patients.

Aussi, le rapport Chauvin préconise explicitement de créer une instance nationale de gouvernance dédiée aux soins d'accompagnement.

Par le présent amendement, les député.es écologistes souhaitent que la mission d'évaluation de la présente Commission ne se limite pas au seul titre II du présent texte relatif à l'aide à mourir, pour y inclure le titre I relatif aux soins d'accompagnement, comprenant ainsi les soins palliatifs et les directives anticipées. Comme toute évaluation, cette dernière comprendra nécessairement un volet budgétaire. Aussi, et sur cette base, étant chargée de formuler des recommandations au Parlement, elle peut endosser un rôle de gouvernance. Enfin, il est proposé que dans sa composition soit assurée la représentativité des représentants des malades et des usagers de système de santé.

Tel est l'objet du présent amendement de repli.