ASSEMBLÉE NATIONALE

7 mai 2024

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

Rejeté

AMENDEMENT

N° CS1838

présenté par

Mme Leboucher, Mme Abomangoli, M. Alexandre, M. Amard, Mme Amiot, Mme Amrani, M. Arenas, Mme Autain, M. Bernalicis, M. Bex, M. Bilongo, M. Bompard, M. Boumertit, M. Boyard, M. Caron, M. Carrière, M. Chauche, Mme Chikirou, M. Clouet, M. Coquerel, M. Corbière, M. Coulomme, Mme Couturier, M. Davi, M. Delogu, Mme Dufour, Mme Erodi, Mme Etienne, M. Fernandes, Mme Ferrer, Mme Fiat, M. Gaillard, Mme Garrido, Mme Guetté, M. Guiraud, Mme Hignet, Mme Keke, M. Kerbrat, M. Lachaud, M. Laisney, M. Le Gall, Mme Leduc, M. Legavre, Mme Legrain, Mme Lepvraud, M. Léaument, Mme Pascale Martin, Mme Élisabeth Martin, M. Martinet, M. Mathieu, M. Maudet, Mme Maximi, Mme Manon Meunier, M. Nilor, Mme Obono, Mme Oziol, Mme Panot, M. Pilato, M. Piquemal, M. Portes, M. Prud'homme, M. Quatennens, M. Ratenon, M. Rome, M. Ruffin, M. Saintoul, M. Sala, Mme Simonnet, Mme Soudais, Mme Stambach-Terreiro, Mme Taurinya, M. Tavel, Mme Trouvé, M. Vannier et M. Walter

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 17, insérer l'article suivant:**

Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport portant sur la création d'un Observatoire de la fin de vie, rattaché au Conseil économique, social et environnemental.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement des député·es membres du groupe LFI-Nupes sollicite la remise d'un rapport sur les modalités de création d'un Observatoire de la fin de vie rattaché au Conseil économique, social et environnemental.

Si la création à l'article 17 du présent projet de loi d'une commission de contrôle et d'évaluation est essentielle afin de veiller à l'application de la loi et notamment au respect de la procédure d'aide à mourir, cette approche juridique et médicale se doit d'être complétée par une évaluation sociologique de nature à éclairer le débat public et notamment le législateur. La Convention citoyenne sur la fin de vie recommande ainsi de mettre en place des études statistiques sur les conditions de la fin de vie. La mission d'information parlementaire évaluant l'application de la loi Claeys-Leonetti déplore par ailleurs le manque criant d'indicateurs sur la fin de vie en France.

Le groupe LFI-NUPES propose ainsi de répondre à ce besoin en créant un observatoire de la fin de vie. Afin de garantir son indépendance et sa pérennité, il est proposé que cet observatoire soit rattaché au Conseil économique, social et environnemental (CESE). L'observatoire serait ainsi chargé d'évaluer les conditions sociologiques de la fin de vie, notamment l'accès aux soins palliatifs, à la sédation profonde et continue ainsi qu'à l'aide à mourir. L'observatoire pourrait à cet effet examiner les conditions d'accès à ces dispositifs sur la base de données statistiques désagrégées telles que l'âge, le sexe, le lieu de résidence, la catégorie socio-professionnelle et le niveau de revenus de la personne en fin de vie. Il pourrait également analyser et comparer la densité de professionnels de santé s'étant portés volontaires pour exercer l'aide à mourir selon les territoires.

Il est également proposé que sur la base de cette analyse, l'observatoire transmette et présente chaque année un rapport au Parlement.

Afin de permettre les études et analyses de l'observatoire, la commission d'évaluation et de contrôle mise en place par l'article 17 du présent projet de loi serait autorisée à transmettre les données permettant à l'observatoire de mener à bien sa mission. Ces données pourraient faire l'objet d'une anonymisation sur la base d'une procédure résultant d'un avis de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL).

C'est pourquoi le groupe LFI-NUPES demande au Gouvernement de transmettre au Parlement un rapport portant sur la création d'un observatoire de la fin de vie, évaluant notamment les besoins juridiques et budgétaires afférents à la mise en place de cet observatoire.