

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X V I ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

- Audition de Mme Catherine Vautrin, ministre du travail, de la santé et des solidarités..... 2
- Présences en réunion..... 28

Lundi

22 avril 2024

Séance de 18 heures

Compte rendu n° 2

SESSION ORDINAIRE DE 2023-2024

**Présidence de
Mme Agnès Firmin
Le Bodo,
*présidente***



La réunion commence à dix-huit heures.

La commission spéciale auditionne Mme Catherine Vautrin, ministre du travail, de la santé et des solidarités.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Madame la ministre, mes chers collègues, la commission spéciale pour l'examen du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie entame aujourd'hui ses travaux. Je ne doute pas que nos débats seront à la hauteur de l'enjeu. Nous avons su démontrer par le passé que, sur de tels sujets, nous savons faire preuve d'écoute et respecter les positions de chacun.

Nous commençons notre programme d'auditions en recevant la ministre Catherine Vautrin. Nous poursuivrons dès ce soir avec l'audition du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), puis tout le reste de la semaine. Quel que soit le temps que nous y consacrerons jusqu'au 30 avril, nous ne pourrons pas entendre tous ceux qui en ont exprimé le souhait. Les personnes qui ne seront auditionnées ni par la commission spéciale, ni par les rapporteurs pourront nous faire parvenir des contributions écrites.

Dans la perspective de l'examen du texte en séance publique à compter du 27 mai, la commission spéciale examinera les articles à partir du lundi 13 mai. Le délai de dépôt des amendements est fixé au mardi 7 mai à dix-sept heures.

Mme Catherine Vautrin, ministre du travail, de la santé et des solidarités. Comme l'ont recommandé le CCNE et l'Académie nationale de médecine, comme le souhaitent une majorité de Français, éclairés par les travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie, comme s'y est engagé le Président de la République, j'ai l'honneur de vous présenter le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, auquel vous avez, madame la présidente, plus que largement contribué.

Je rappelle tout d'abord le cadre de ce débat : les personnes concernées par ce texte ne le sont pas en raison de leur âge ou de leur handicap, mais d'une pathologie ; c'est une question médicale. Nous parlons par exemple de personnes atteintes de cancers ou de maladies neurodégénératives, notamment la sclérose latérale amyotrophique (SLA), qui seraient en fin de vie.

Ensuite, l'objet de ce texte est de répondre aux souffrances insupportables de quelques personnes auxquelles la loi en vigueur n'apporte pas de réponse suffisante.

Troisièmement, ce texte s'inscrit dans la continuité de précédentes lois, notamment de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Leonetti ». Après l'interdiction de l'acharnement thérapeutique en 2002 et l'autorisation de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en 2016, nous abordons là un nouveau chapitre.

Quatrièmement, ce texte repose sur l'expression de la volonté libre et éclairée du patient : lui seul peut formuler la demande et effectuer un recours contre la décision médicale.

Je voudrais souligner la profondeur et la qualité des travaux d'experts et des débats démocratiques qui ont éclairé l'examen de ce projet de loi. Ils ont traduit une certaine impatience, dans notre société, que ce débat ait lieu. Je citerai l'initiative parlementaire de votre rapporteur général, Olivier Falorni, en 2021, l'avis 139 rendu par le CCNE le 13 septembre 2022, ou le rapport d'information déposé par la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti, présidée par Olivier Falorni et dont Caroline Fiat et Didier Martin furent les rapporteurs. Je pense également au rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, qui s'est tenue du 9 décembre 2022 au 2 avril 2023, à l'avis rendu par la commission temporaire « fin de vie » du Conseil économique, social et environnemental le 9 mai 2023, à l'avis de

l'Académie nationale de médecine du 27 juin 2023 et au travail remarquable de la présidente de votre commission spéciale.

Au terme de ces débats, se sont exprimés : des craintes, auxquelles je souhaite que nous répondions point par point ; une forte exigence de clarté et de précision, que ce texte devra satisfaire ; une attente de vigilance au vu de la grande sensibilité du projet de loi – le législateur comme le Gouvernement doivent parfois être économes de mots ; une volonté de répondre aux situations de souffrance que la loi actuelle ne permet pas de prendre en charge ; un besoin d'écoute et de compréhension, souvent fondé sur des expériences personnelles lourdes.

Il est notamment ressorti de ces travaux que le préalable à toute action sur la fin de vie est un renforcement de l'accès aux soins palliatifs. Or notre pays n'est pas au niveau en la matière. La France n'est pas au rendez-vous de l'enjeu de l'accès universel aux soins palliatifs : elle occupe la quinzième place, parmi les trente-huit pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques, en termes de densité de l'offre de services spécialisés en soins palliatifs. Seulement un adulte sur deux et 30 % des enfants qui le nécessitent sont pris en charge – soit 190 000 adultes sur 380 000. Nous devons impérativement progresser, d'autant plus que nous devons être en mesure de prendre en charge près de 440 000 personnes par an en 2035, selon le rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs.

Il est donc indispensable que nous renforçons les dispositifs de prise en charge hospitalière tout en développant une offre complémentaire à domicile et dans les établissements médico-sociaux. C'est l'ambition de la stratégie décennale des soins d'accompagnement, qui repose sur trois piliers : l'augmentation du nombre de places, la reconnaissance du travail des bénévoles et l'organisation d'une filière universitaire – je remercie à cet égard ma collègue Sylvie Retailleau, ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Nous devons nous inscrire dans une logique de prise en charge anticipée, renforcée et continue de la douleur, avec l'ambition de bâtir un modèle français des soins d'accompagnement. Le choix de ce terme, défini à l'article 1^{er} du projet de loi, marque une véritable rupture dans la prise en charge des maladies chroniques : les soins d'accompagnement visent en effet à anticiper la prise en charge dès le diagnostic de l'affection grave – prendre en charge plus tôt, pour le faire mieux – ainsi qu'à prendre en compte tous les besoins médicaux et non médicaux du patient comme de son entourage. L'ensemble des soignants seront mobilisés en ce sens, ainsi que les bénévoles, les professionnels du secteur social et de l'aide à domicile. L'enjeu est de renforcer rapidement l'accès de tous aux soins palliatifs et la prise en charge de la douleur, dans un souci d'équité territoriale, avant l'ouverture d'une aide à mourir.

Pour ce faire, nous avons annoncé un investissement décisif de 100 millions d'euros supplémentaires par an jusqu'en 2034, qui portera les moyens dédiés de 1,6 milliard en 2023 à 2,7 milliards en 2034 – soit une hausse de 66 % sur la période, alors que les besoins augmenteront de 16 %. Une forte impulsion sera donnée au cours des trois prochaines années.

La stratégie comprend trente mesures, dont quatorze proviennent du rapport remis par le professeur Franck Chauvin, repris quasiment dans son intégralité. Je tiens à remercier les membres de l'instance de réflexion stratégique pour leur travail.

Seules quelques-unes de ces mesures relèvent du domaine législatif ; elles composent le titre I^{er} du projet de loi. Elles traduisent trois grandes évolutions pour notre système de santé et notre société.

En premier lieu, il s'agit de renforcer l'offre de soins. Dans le cadre de la stratégie décennale, nous passerons de 166 unités de soins palliatifs (USP) à 190, portant le nombre de lits de 7 540 à 8 000, et nous ouvrirons 18 USP pédiatriques afin de disposer enfin d'une unité

par région. Par ailleurs, 120 000 personnes pourront être accompagnées dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, contre 70 000 aujourd'hui, et quinze équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) seront créées en 2024, cent à l'horizon 2034.

L'article 2 crée les maisons d'accompagnement. Elles ont vocation à accueillir les personnes en fin de vie qui ne relèvent plus d'un service hospitalier mais ne peuvent ou ne veulent rentrer à leur domicile. L'article 3 est relatif au plan personnalisé d'accompagnement, dont l'élaboration sera proposée à chaque patient dès le diagnostic d'une affection grave pour anticiper et coordonner la prise en charge en tenant compte des volontés de la personne malade.

Deuxièmement, il s'agit de renforcer l'accompagnement des patients par la société, au plus proche de leur domicile, en soutenant les collectifs d'entraide, les bénévoles et les aidants.

Troisièmement, il s'agit d'appuyer l'émergence indispensable d'une filière de formation universitaire en médecine palliative et soins d'accompagnement, en lien avec le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Cent postes de chef de clinique des universités-assistant des hôpitaux seront créés, dont dix dès le début de l'année 2024, ainsi que cent postes d'universitaires titulaires, au rythme de dix par an.

La législation sur la fin de vie est le fruit de trois textes. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner », permet à un patient de refuser les soins qui lui sont proposés. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », interdit que les traitements soient poursuivis par obstination déraisonnable pour les patients en fin de vie et affirme le respect de la dignité des personnes malades. La loi Claeys-Leonetti de 2016 a institué un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les patients atteints d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme.

La démocratie représentative a toujours su trouver un certain équilibre. Toutes ces évolutions législatives ont été guidées par deux principes : le respect de l'expression de la volonté libre et éclairée du patient et la recherche de l'apaisement et de la préservation de la dignité. Le projet de loi que nous soumettons au Parlement, guidé par ces mêmes principes, s'inscrit dans la continuité des précédentes lois, auxquelles il propose d'ajouter un chapitre.

Ce nouveau chapitre n'est pas un copier-coller des législations étrangères ouvrant l'accès à une aide à mourir. Ce n'est pas non plus un modèle euthanasique, puisqu'une personne extérieure n'intervient que si le patient n'est plus en capacité physique de s'administrer le produit létal. Ce n'est pas non plus une autorisation à se suicider, puisque des conditions strictes sont prévues, dont un examen médical. Ce n'est pas un droit nouveau, mais une liberté nouvelle.

Ce nouveau chapitre ouvre un chemin possible. Il apporte une réponse éthique à des besoins d'accompagnement, à des souffrances inapaisables, à des situations de désespérance qu'il serait inhumain d'ignorer, dans les cas où persisteraient des souffrances réfractaires et où le pronostic vital serait engagé à moyen terme. Il vise à mettre fin à des situations insupportables qui conduisent certains à se rendre à l'étranger pour mettre fin à leurs jours. Le rapport d'information de la commission des affaires sociales, s'appuyant sur l'appui du CCNE, affirmait en effet : « *le cadre législatif actuel n'apporte pas de réponse à toutes les situations de fin de vie, en particulier lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme* ». C'est pour répondre à de telles situations que cette loi ouvre un accès à une aide à mourir : c'est un texte de solidarité envers les personnes les plus vulnérables.

C'est également un texte d'équilibre, cette recherche d'équilibre étant indispensable pour légiférer sur de tels sujets : équilibre entre la solidarité à l'égard des personnes les plus vulnérables, par le développement des soins d'accompagnement, et le respect de l'autonomie individuelle, par l'ouverture de l'accès à une aide à mourir ; équilibre aussi entre l'ouverture

d'une aide à mourir et les conditions strictes d'accès que nous avons définies. Cet équilibre est la condition d'une démarche éthique.

Dans son avis, le CCNE considère en effet « *qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes* ». Celles-ci, définies à l'article 6 du projet de loi, sont autant de garanties, pour les personnes concernées comme pour les professionnels de santé. L'aide à mourir ne peut être envisagée que pour les personnes majeures, de nationalité française ou résidant de façon stable et régulière en France, atteintes d'une affection grave et incurable qui engage leur pronostic vital à court ou moyen terme, et souffrant de douleurs insupportables ou réfractaires aux traitements, si elles en expriment la demande de manière libre et éclairée. Le Conseil d'État a souligné la « *clarté* » et la « *précision* » de ces conditions, qui sont proches de celles fixées par d'autres pays européens.

La procédure inscrite dans le chapitre III du projet de loi apporte également des garanties. Saisi d'une demande d'aide à mourir, le médecin devra s'assurer qu'il s'agit bien de l'expression d'une volonté libre et éclairée, apporter des informations et proposer des soins palliatifs, vérifier le respect des conditions, solliciter l'avis de deux autres professionnels de santé, et répondre au patient dans un délai de quinze jours. Dans ces moments de fin de vie, les patients ont besoin de présence et d'humanité. Ce texte leur garantit un accompagnement médical jusqu'au bout, de la naissance à la mort.

À travers ce débat, nous avons rendez-vous avec tous les Français. La fin de vie concerne chaque famille, chaque personne. Nous touchons à l'intime ; c'est la raison pour laquelle j'aborde cette discussion avec humilité et dans le respect de chacun. Notre objectif commun doit être la recherche de cet équilibre qui place le patient au cœur de la décision : nous devons respecter sa volonté et vérifier sa capacité pleine et entière à l'exprimer. Nous devons également garantir la place de l'expertise médicale, absolument essentielle dans la mise en place de l'aide, tout en assurant le respect des convictions des professionnels de santé.

Nous remettons désormais ce projet de loi entre vos mains pour un débat parlementaire qui sera important, rare, et animé de ce même esprit d'humilité, d'écoute et de respect.

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Étant député de la Charente-Maritime, je commencerai par une métaphore marine. Le projet de loi arrive à quai, à bon port. Il est solidement arrimé aux deux piliers qui en assurent l'équilibre : les soins palliatifs, et l'aide à mourir. Il va désormais engager sa grande traversée parlementaire, qui prendra tout le temps nécessaire, mais pas de façon inconsidérée car de nombreux Français attendent ce texte, et en premier lieu de nombreux malades – ne l'oublions jamais.

Un bon marin doit toujours avoir un cap clair et une bonne boussole. Sur un sujet éminemment républicain, les quatre points cardinaux de cette boussole sont la liberté de choix, l'égalité dans l'accès aux soins et dans l'aide à mourir, la fraternité dans l'accompagnement de la fin de vie et la laïcité selon laquelle la foi ne fait pas la loi. Le cap est clairement de renforcer les droits des malades et d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie dans notre pays.

Tracer un cap, c'est savoir où l'on veut aller, mais aussi d'où l'on vient ; et cette cause, ce combat vient de loin. Durant le premier quart de siècle, quatre lois ont permis d'obtenir pas à pas deux droits essentiels, qui nous semblent aujourd'hui des évidences. Le premier est le droit de ne pas souffrir, le législateur ayant voulu affirmer que la souffrance n'était pas inévitable et encore moins nécessaire. Le second est le droit de ne pas subir, le droit de refuser tout acharnement thérapeutique, toute obstination déraisonnable.

Notre devoir est désormais de faire de ces droits une réalité. Cela exige le développement massif des soins palliatifs ; tel est l'objet du titre I^{er} de ce texte, adossé à une ambitieuse stratégie décennale. Mais, comme toute médecine humaine, les soins palliatifs sont parfois impuissants face à certaines souffrances. C'est pourquoi je défends depuis longtemps le droit à un ultime recours, celui d'une aide à mourir pour des malades qui sont condamnés par la maladie, mais pas condamnés à l'agonie.

Il n'y a pas d'opposition entre soins palliatifs et aide à mourir. Ils sont tous deux nécessaires, voire complémentaires : les soins palliatifs sont une réponse primordiale ; l'aide à mourir est un recours.

Le débat qui s'ouvre nécessitera humilité, gravité et respect de toutes les convictions. J'exercerai ma fonction de rapporteur général avec le souci de la responsabilité et de la dignité de nos échanges. C'est aussi une exigence républicaine pour être à la hauteur de ce grand et beau débat parlementaire.

M. Didier Martin, rapporteur. Avec ce projet de loi, nous portons un nouveau regard sur la fin de vie. La priorité est donnée à l'accompagnement des patients, dès le diagnostic et tout au long de la maladie grave – un accompagnement qui se caractérise par l'anticipation des besoins et des souhaits du patient comme de son entourage. Les soins d'accompagnement, comprenant et renforçant les soins palliatifs, constituent ainsi une approche globale et pluridisciplinaire. Ils visent non seulement à apaiser toutes les douleurs, physiques, psychiques ou sociales, mais aussi à s'adapter de la meilleure façon au lieu de vie, à l'offre de soins disponible et surtout à la volonté du patient, selon une démarche d'« aller vers ».

Ce parcours progressif et adapté repose sur la création des maisons d'accompagnement, qui seront une étape intermédiaire entre le domicile et l'établissement de santé, pour les malades comme pour les aidants. Un plan personnel d'accompagnement sera élaboré, selon une nouvelle organisation associant les collectivités territoriales, les associations de bénévoles et d'aidants, les professionnels de santé libéraux qui interviennent à domicile et les établissements.

J'ai une pensée respectueuse et reconnaissante pour tous les professionnels de santé des USP et des EMSP. Ils ont ouvert la voie : c'est parce qu'ils refusaient les anciennes pratiques d'abstention thérapeutique ou de cocktail lytique pour endormir les malades qu'ils se sont engagés en faveur de l'accompagnement humain et qu'ils ont créé une activité médicale nouvelle, les soins palliatifs. Nous leur devons beaucoup, et les malades encore davantage. À Dijon par exemple, une USP de quinze lits d'hospitalisation associée à une EMSP prend en charge 600 malades par an, et, depuis plus de trente ans, les soins palliatifs de La Mirandière ont accompagné des milliers de malades en fin de vie.

En France, l'offre actuelle de soins palliatifs est insuffisante, malgré l'augmentation de 25 % des budgets depuis 2017. Seulement un adulte sur deux et un enfant sur trois qui en ont besoin accèdent aux soins palliatifs, et les délais d'attente sont trop longs. Or les besoins futurs seront plus importants, du fait du vieillissement de la population et de l'accroissement de la prévalence des pathologies et des traitements lourds des maladies chroniques.

Il fallait donc un nouveau modèle français des soins d'accompagnement. Cela fut fait sous l'autorité de Mme la ministre Agnès Firmin Le Bodo, et sous la présidence de M. le professeur Franck Chauvin, qui a conduit une réflexion stratégique et collective. La présentation du projet de loi effectuée par Mme la ministre Catherine Vautrin montre que ce sujet est arrivé à maturité : voici un texte précieux et équilibré, que nous pourrions sans doute améliorer à la marge au cours de l'examen parlementaire, mais qui constitue un très bon point de départ.

Mme Laurence Maillart-Méhaignerie, rapporteure. Votre présentation, madame la ministre, montre bien le souci de notre majorité d'autoriser l'aide à mourir tout en développant les soins d'accompagnement des malades, comme certains de nos voisins l'ont fait au cours des vingt dernières années. En tant que rapporteure des articles 5 et 6, je concentrerai mon propos sur l'aide à mourir, qui est réclamée par une majorité de nos concitoyens depuis de nombreuses années.

L'avis 139 du CCNE et les travaux de la Convention citoyenne ont démontré que le cadre législatif actuel ne permet pas de répondre à l'ensemble des situations de fin de vie, en particulier lorsque le pronostic vital est engagé à moyen terme et que la personne malade doit supporter, pendant les quelques semaines ou mois qu'il lui reste à vivre, des souffrances qui ne peuvent être soulagées.

En réponse à cette demande, nous voulons une loi de libre choix qui *« n'imposerait rien à personne et respecterait toutes les consciences »*, pour reprendre une formule de la tribune que nous avons fait paraître l'an dernier dans *Le Monde* avec plusieurs collègues issus de différents groupes politiques.

L'article 5 permet de mettre à la disposition d'une personne qui en fait la demande une substance létale afin qu'elle se l'administre *« ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne »*. L'écriture de cet article place donc le malade au cœur du dispositif en prévoyant que c'est lui-même qui procède à l'injection du produit létal, sauf s'il n'est pas en mesure de le faire.

L'article 6 définit de manière rigoureuse – je tiens à le saluer – les conditions qui devront être remplies. Seules pourront accéder à l'aide à mourir les personnes majeures, de nationalité française ou résidant de façon stable et régulière en France, atteintes d'une affection grave et incurable engageant leur pronostic vital à court ou à moyen terme.

Dans son avis rendu le 4 avril dernier, le Conseil d'État *« estime que cette expression ne peut être entendue que dans le sens employé par la pratique médicale, pour laquelle elle correspond à un horizon temporel qui n'excède pas douze mois »*. Cet horizon temporel pourra utilement être précisé pour chaque pathologie par la Haute Autorité de santé (HAS). Par ailleurs, toute personne formulant une demande d'aide à mourir devra présenter une souffrance physique ou psychologique liée à cette affection soit réfractaire aux traitements, soit insupportable lorsque la personne ne reçoit pas ou a choisi d'arrêter de recevoir des traitements.

Enfin, les malades qui feront la demande d'une aide à mourir devront être jugés aptes à manifester leur volonté *« de façon libre et éclairée »*. Cette disposition, qui est assortie de nombreuses garanties procédurales, exclut les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique altérant gravement leur discernement. Il importe de le rappeler à l'orée de nos débats.

Mme Laurence Cristol, rapporteure. C'est un texte équilibré et très précis qui nous est présenté, dont les deux titres avancent dans la même direction : bien mieux accompagner la fin de vie dans notre pays. Équilibré et précis, il l'est en particulier aux articles 7 à 15 concernant la procédure d'aide à mourir, dont j'ai l'honneur d'être rapporteure.

Il est toujours bon de rappeler que cet équilibre et cette précision sont le fruit des très nombreux espaces d'échange et de concertation ménagés par le Gouvernement – j'en remercie particulièrement la présidente de notre commission spéciale – et au Parlement, notamment avec Olivier Falorni, Didier Martin et Caroline Fiat. Ces espaces d'échange, qui m'ont fait évoluer au sujet de l'aide à mourir, ont été propices à l'élaboration d'un texte de nature à rassembler, autour d'un modèle français d'accompagnement holistique des malades en fin de vie.

Je me concentrerai sur quatre points concernant la procédure, qui reflètent cette précision et cet équilibre.

Premièrement, l'article 7 du projet de loi prévoit la « *demande expresse* » du patient à un médecin en activité sans lien avec lui. L'article 8 prévoit que la demande doit être réaffirmée au terme d'un délai de réflexion de deux jours suivant la décision, puis le jour prévu pour l'administration de la substance létale. Par-delà la nécessité de répéter la demande, c'est bien la volonté libre et éclairée du patient qui est au cœur de la procédure. Par ailleurs, le projet de loi prévoit des dispositions particulières pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique et exclut explicitement les personnes souffrant d'une maladie psychiatrique altérant gravement leur discernement.

Deuxièmement, dès lors que la demande du patient est au cœur de la procédure, il importe que le texte précise qu'il peut la retirer à tout moment et que ses droits sont réaffirmés tout au long de la procédure.

Troisièmement, l'article 7 dispose que le médecin devra informer le patient de manière exhaustive sur son état de santé et sur les perspectives de son évolution ainsi que sur les traitements et dispositifs d'accompagnement disponibles. Il devra également lui proposer de bénéficier de soins palliatifs et s'assurer qu'il peut effectivement y accéder.

Quatrièmement, la procédure est collégiale. Certes, le médecin est décisionnaire, mais l'avis obligatoire d'un médecin extérieur, spécialiste de la pathologie du patient, et l'avis facultatif d'autres professionnels de santé tels que les aides-soignants, dont chacun connaît l'importance pour les patients, sont gages de qualité et d'indépendance de l'évaluation.

Outre ces sujets, la semaine qui s'ouvre devra nous permettre d'éclaircir plusieurs points, notamment la place des médecins traitants et des médecins référents des établissements sociaux et médico-sociaux s'agissant des situations les plus singulières, le soutien des personnes volontaires désignées pour accompagner les personnes ou encore la formation et l'accompagnement des soignants concernés.

Je forme le souhait que les prochaines semaines nous permettent de cultiver l'écoute et de plonger dans la profondeur et la complexité du texte, en privilégiant toujours le dialogue et le débat à la juxtaposition de certitudes.

Mme Caroline Fiat, rapporteure. Comme chacun sait, j'ai rarement été enthousiasmée, ces dernières années, par les projets de loi déposés par le Gouvernement. Mais, comme chacun sait également, la fin de vie est un sujet qui me tient particulièrement à cœur, tant il est crucial pour notre pays.

Le projet de loi qui nous est soumis était très attendu. Il a fait l'objet de travaux préparatoires riches – j'en remercie la présidente de la commission spéciale – menés par de nombreuses institutions, organisations et individus, dans toute la société comme dans notre assemblée.

J'ai moi-même pris part à ces travaux, dès l'an dernier, déjà aux côtés d'Olivier Falorni et de Didier Martin, en tant que corapporteuse de la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti. Dans ce cadre, nous avons auditionné près de quatre-vingt-dix acteurs issus d'horizons très divers.

Les travaux que nous mènerons dans les jours à venir permettront à chacun d'approfondir sa réflexion. Je les aborde, pour ma part, avec la conviction que notre société est prête pour une évolution législative garantissant une fin de vie digne, souhaitée par l'immense majorité de nos concitoyens, s'inspirant des avancées réalisées chez nos voisins européens et aux États-Unis.

Je remercie tous ceux qui m'ont fait confiance en me confiant la charge de rapporteure thématique du présent projet de loi. Vous pourrez tous compter sur mon travail pour mener à bien l'examen du texte, dont je rapporte les articles 16 à 21.

L'article 16 institue une clause de conscience pour les professionnels de santé ne souhaitant pas participer à la procédure d'aide à mourir. Cette disposition, inscrite dans une proposition de loi que j'avais déposée en 2018, me semble nécessaire. Elle démontre, si besoin était, l'attention portée à la parole des soignants et la considération que nous portons à tous les professionnels de santé. Pour garantir l'accès à l'aide à mourir, les professionnels de santé ne souhaitant pas participer à sa mise en œuvre devront informer sans délai la personne de leur refus et lui communiquer le nom de professionnels susceptibles d'y participer.

L'article 17 prévoit la création d'une commission de contrôle et d'évaluation qui sera chargée de trois missions : le contrôle systématique du respect des conditions de la procédure d'aide à mourir ; le suivi et l'évaluation de celle-ci par une information annuelle et par des recommandations ; la gestion du registre des professionnels de santé disposés à y participer.

L'article 18 confie à la HAS et à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé la mission d'évaluer les substances létales utilisées.

Les articles 19 à 21 comportent des dispositions diverses relatives à la prise en charge par l'assurance maladie des frais liés à l'aide à mourir, à la neutralisation de dispositions du code des assurances et du code de la mutualité qui prévoient des exclusions de garanties en cas de suicide, et à l'habilitation à prendre par ordonnance des mesures d'adaptation dans certains territoires ultramarins.

Chers collègues, nous sommes appelés à répondre à une attente profonde de nos concitoyens. Œuvrons ensemble pour permettre des débats apaisés et pour préserver le caractère équilibré du projet de loi.

Mme la ministre. Monsieur le rapporteur général, je vous remercie d'avoir rappelé la complémentarité entre les soins palliatifs et l'aide à mourir, et d'avoir insisté sur le droit de ne pas souffrir, de ne pas subir et de ne pas être condamné à l'agonie. Ces trois éléments balisent la philosophie qui nous guide pour travailler sur un tel texte. Je vous remercie aussi d'avoir mentionné, avec d'autres, l'équilibre entre les deux piliers du projet de loi.

Vous avez bien voulu dire qu'il fallait prendre tout le temps nécessaire pour examiner ce projet de loi, mais que des patients attendent. Je crois savoir que votre assemblée consacrerait deux semaines à l'examen du texte en séance publique, car il fait partie des textes exigeant écoute et respect mutuel. Pour s'écouter, il faut du temps. Il me semble important de procéder ainsi.

Je m'associe aux pensées que le rapporteur Martin a eues pour l'ensemble des professionnels de santé, que nous partageons tous, me semble-t-il. Je me permets d'élargir le propos en disant que les patients doivent avoir conscience que c'est aussi à eux que nous pensons en travaillant sur un tel texte. Notre volonté est claire : les accompagner dans le moment de vulnérabilité provoqué par leur état de santé. M. Martin a eu raison de mettre en avant la nécessité d'aller vers le patient pour soulager sa douleur.

Les maisons d'accompagnement sont une novation. Cet objet un peu hybride entre l'hospitalier et le médico-social est une recommandation du rapport Chauvin. Plusieurs expérimentations sont en cours. Il s'agit de disposer d'un endroit où s'occuper du patient et lui offrir cette présence si importante pour lui. Les notions d'accompagnement et de recherche du bien-être du patient doivent nous guider tout au long de l'examen du texte.

Madame la rapporteure Maillart-Méhaignerie, merci du beau résumé du projet de loi que vous avez présenté. Celui-ci offre un choix, n'impose rien à personne et respecte les consciences.

Nous aurons souvent l'occasion de le rappeler : nul n'imposera jamais à quiconque le recours à l'aide à mourir. Il s'agit d'un choix personnel du patient, qui a seul la faculté de décider. Il est au cœur du dispositif, comme le démontre l'article 6, qui définit de façon très précise les conditions dans lesquelles il peut formuler une demande.

Madame la rapporteure Cristol, vous avez évoqué un modèle français. Tel est bien ce que nous – toutes celles et tous ceux qui ont travaillé sur le projet de loi et l'ont fait cheminer – cherchons à élaborer. Ce modèle n'est pas comparable à ce qui existe dans d'autres pays, qu'il s'agisse de pays voisins, des pays d'outre-Atlantique ou de l'Australie.

Vous avez insisté sur le fait que la demande du patient doit être réitérée. C'est très important. C'est pourquoi le texte consacre non seulement le rôle du médecin, mais aussi celui des équipes médicales et paramédicales : bien souvent par exemple, c'est l'aide-soignante ou l'aide-soignant qui, au moment de la toilette ou dans un moment d'échange, a une discussion avec le patient et recueille son point de vue.

J'ai pris note de vos demandes de précision, qu'il s'agisse de la place du médecin traitant, du soutien des personnes volontaires ou de la formation. Le sujet exige en effet de l'accompagnement et de la formation.

Madame la rapporteure Fiat, vous avez évoqué la nécessité d'assurer une fin de vie digne et la clause de conscience des professionnels de santé, qui sont deux aspects majeurs du texte. Il importe que nous puissions travailler dessus.

Les articles du texte dont vous avez la charge comportent plusieurs dispositions relatives au suivi de la procédure, ce qui n'était pas le cas des textes précédents. C'est la première fois qu'un texte prévoit le suivi de la procédure dès son début, ainsi que tous les contrôles nécessaires, notamment celui du produit, s'agissant tant de sa nature que de son acheminement et de son évaluation. D'autres aménagements, relatifs notamment aux garanties d'assurance, sont loin d'être négligeables.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Nous en venons aux interventions des orateurs des groupes.

M. Jean-François Rousset (RE). Madame la ministre, merci d'être parmi nous pour aborder ce texte fondamental pour l'évolution de notre droit. Appelé de ses vœux par le Président de la République, le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie répond à un besoin exprimé par notre société. Il est destiné à la fois aux patients et aux soignants.

En tant que médecin, je suis conscient de ce que représente l'accompagnement du patient en fin de vie. Il n'est jamais anodin. Quelle responsabilité avons-nous, lorsque l'on est allé au bout du bout de ce qu'on peut faire et que l'on est en situation d'impasse thérapeutique ?

Notre humanité et notre humilité doivent nous rappeler que la notion de soin intègre l'accompagnement jusqu'aux derniers instants. Encadrer ce soin utile dans la loi, c'est garantir aux professionnels une protection juridique ; c'est aussi responsabiliser la collectivité au sujet de la réalité de la fin de vie.

Par ailleurs, je tiens à souligner le véritable engagement gouvernemental en faveur des soins d'accompagnement. Une augmentation de 66 % des moyens alloués est prévue. Elle permettra notamment la création des maisons d'accompagnement. Ces structures hybrides, à mi-chemin de l'hôpital et du soin à domicile, offriront une prise en charge spécialisée à des personnes dont le traitement est stabilisé. Pouvez-vous préciser le maillage territorial envisagé pour ces nouveaux établissements ?

Le texte prévoit un cadre très précis pour bénéficier de l'aide à mourir. Cette garantie vise à éviter les dérives. Il y aura forcément des cas très particuliers. Par exemple, certains patients dont l'espérance de vie est engagée à moyen terme, soit moins d'un an, présentent des atteintes nerveuses motrices qui rendent la déglutition impossible, même celle de leur salive, et la respiration difficile et douloureuse. Un tel patient pourra-t-il bénéficier de l'aide à mourir par administration d'un produit létal par un professionnel de santé ?

À ce propos, pouvez-vous préciser les conditions d'administration de la substance létale ? Dans le cas où elle sera réalisée par un professionnel, s'agira-t-il d'une injection directe ou indirecte, par perfusion ? Cette précision me semble indispensable compte tenu de l'implication demandée aux professionnels de santé – tout soignant sait ce à quoi je fais allusion.

Enfin, j'appelle votre attention sur le fait que le texte ne permet pas aux personnes qui sont dans l'incapacité d'exprimer leur consentement, si elles sont dans le coma par exemple, de bénéficier de l'aide à mourir. Il est vrai que, même si elle a exprimé ses directives anticipées en ce sens, la personne ne vit pas la même réalité à 30 ans qu'à 80 ans. C'est pourquoi la loi devrait prévoir une incitation à la réactualisation régulière des directives anticipées, ce qui permettrait d'envisager d'en tenir compte si le patient est dans l'incapacité de s'exprimer.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Madame la ministre, vous nous présentez un projet de loi qui soulève de nombreuses questions.

Une loi doit être compréhensible. Votre projet de loi ne l'est pas, car vous ne nommez pas ce que vous voulez légaliser : l'euthanasie et le suicide assisté. L'étude d'impact est plus explicite, puisque le mot « euthanasie » y apparaît vingt-cinq fois, les mots « suicide assisté » vingt-huit fois. Les lois étrangères, notamment les lois belge, hollandaise et espagnole, osent faire figurer ces mots dans leur intitulé. Pourquoi pas vous ?

Votre projet de loi n'est pas davantage accessible, car vous n'avez pas inscrit dans le code de la santé publique les articles principaux du texte que sont les articles 5, 6 et 7, qui ouvrent le titre II relatif à l'aide à mourir. Pourquoi n'inscrivez-vous pas l'aide à mourir dans le code de la santé publique ?

Le titre I^{er}, intitulé « Renforcer les soins d'accompagnement et les droits des malades », se contente de décrire les soins palliatifs tels qu'ils sont prévus par la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, dont nous déplorons, vingt-cinq ans après son entrée en vigueur, qu'elle ne soit toujours pas correctement appliquée sur tout le territoire : vingt-et-un départements ne disposent toujours pas d'une USP ; 500 personnes meurent chaque jour sans bénéficier de soins palliatifs et sans que leur souffrance soit soulagée.

Le seul apport du projet de loi est la création d'un plan personnalisé d'accompagnement remplaçant le plan personnalisé de soins et introduisant la possibilité de prévoir des procédures de mort provoquée. La loi de 1999 suffit largement pour procéder au développement, attendu depuis vingt-cinq ans, des soins palliatifs.

La réalité est que, dans les territoires, les calculs des agences régionales de santé sont faits de telle sorte que les sommes allouées diminuent au lieu d'augmenter. La carence en soignants oblige à fermer des lits partout en France. Seuls 20 % des généralistes sont formés aux soins palliatifs. Entre 2012 et 2021, la densité du tissu de médecins généralistes a diminué de 8 %. Dans les cinq ans à venir, un quart des médecins de soins palliatifs devraient quitter leurs fonctions.

Madame la ministre, l'absence de planification budgétaire, soulignée par le Conseil d'État, nous inquiète. Comment pouvez-vous vous en remettre aux lois de financement de la sécurité sociale, annuelles et aléatoires, et prétendre mobiliser des moyens pour les soins palliatifs sans en avoir le budget ?

L'étude d'impact de votre projet de loi ne contient aucune information budgétaire sérieuse, ni sur l'engagement des pouvoirs publics en faveur des soins palliatifs, ni sur l'évaluation des gains attendus pour l'assurance maladie, les mutuelles et les régimes des retraites. Ces informations seraient pourtant importantes pour nos débats.

Un autre sujet nous inquiète : pouvez-vous citer des pays où l'exercice de l'euthanasie est ouvert à un proche sans conditions spéciales ? Vous évoquez la clause de conscience des médecins. Qu'en est-il des pharmaciens ? Pourquoi ne pourraient-ils pas la faire jouer ?

Mme Élise Leboucher (LFI - NUPES). Quarante-six ans après la proposition de loi relative au droit de vivre sa mort déposée par le sénateur Henri Caillavet, le Gouvernement nous soumet enfin un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Dans les années 1970, Caillavet plaçait l'égalité et la dignité au cœur de ses combats politiques – il est connu pour être l'un des rapporteurs de la loi Veil sur la légalisation de l'interruption volontaire de la grossesse. Le texte dont nous débattons parle d'égalité et de dignité. Il parle surtout, comme la loi Veil, de libre choix selon ses convictions philosophiques ou religieuses.

Avec ce texte, nous avons la possibilité de faire évoluer la législation pour coller au plus près de notre devise *Liberté, Égalité, Fraternité*. Il ne s'agit pas d'imposer le suicide à tous mais de permettre à chacun de déterminer sa propre fin, au moment où le diagnostic vital est engagé à tel point qu'il s'agit de la dernière des dignités. Il n'est pas de plus grande liberté qu'être maître de soi tout au long de sa vie.

La France insoumise a mis à son programme, depuis 2012, le droit de mourir dans la dignité, y compris avec assistance, et l'accès garanti à des soins palliatifs. Nous considérons que l'aide active à mourir n'est pas contradictoire avec le respect de la vie et s'inscrit dans un projet de soins global. Complémentaire des soins palliatifs, elle constitue une possibilité supplémentaire offerte aux patients, leur permettant d'exercer un choix.

Cette avancée législative, 90 % des Français la souhaitent ; 85 % d'entre eux approuvent le suicide assisté. La Convention citoyenne sur la fin de vie s'est majoritairement prononcée en faveur du droit à mourir.

Ce texte, s'il propose une avancée, peut soulever des interrogations, voire inquiéter. Pour dissiper ces inquiétudes, nous avons besoin d'une politique de soins palliatifs ambitieuse, à la hauteur des besoins. Or les cinq derniers plans quinquennaux de développement des soins palliatifs ont été insuffisants.

Avec une moyenne de onze lits pour 100 000 habitants, 50 % des besoins ne sont pas couverts. Vingt-et-un départements n'ont pas d'USP. Le plan national soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 ne comporte aucun objectif quantitatif et investit un budget moyen de 2,50 euros par habitant – contre 12 euros pour l'Autriche, qui a adopté en 2021 une loi relative à l'aide à mourir et aux soins palliatifs.

Le texte prévoit la création de maisons d'accompagnement, mais n'en garantit ni le nombre ni le maillage territorial. Des projections chiffrées seraient souhaitables. Quelle garantie avons-nous que le secteur lucratif ne s'engouffrera pas dans la brèche ? Par ailleurs, à l'heure où le pays connaît une grave crise de la démographie médicale, nous insistons sur la nécessité de garantir une formation et un recrutement suffisants de personnel pour les soins palliatifs.

Le rapport d'information de la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti publié en 2023 rappelle la nécessité d'améliorer la connaissance de la population au sujet des directives anticipées et du rôle de personne de confiance. Le texte manque de clarté à ce sujet, alors même que la France a beaucoup de retard en matière de directives anticipées – seuls 13 % des Français en ont rédigé.

Nous saluons les avancées permises par le texte. Nous attendons des éclaircissements sur certains points. Nous amenderons le texte avec cette devise républicaine de *Liberté, Égalité, Fraternité* à l'esprit pour conquérir cette liberté ultime.

M. Philippe Juvin (LR). Mes chers collègues, j'aimerais que nous mesurions tous la gravité et la solennité du moment que nous vivons. Le texte que nous allons bientôt examiner à l'Assemblée nationale consiste, pour la première fois dans notre histoire, à donner à l'État la possibilité d'organiser techniquement la mort des citoyens.

J'invite donc chacun, quelles que soient ses convictions, à mesurer le poids de chaque mot et de chaque virgule, parce que nous parlons de vie et de mort. Cette perspective doit nous inviter à la plus grande humilité.

S'agissant de la qualification de l'aide à mourir, vous avez évoqué à raison, madame la ministre, une exigence de clarté. Dès lors, pourquoi les mots « euthanasie » et « suicide assisté » ne figurent-ils nulle part ? Vous dites qu'il ne s'agit pas de suicide assisté car des conditions strictes sont prévues. Heureusement ! C'est le cas dans tous les pays qui l'ont légalisé. Il faut nommer les choses. L'accepteriez-vous ?

S'agissant des soins palliatifs, ils ne sont malheureusement pas garantis, sauf formellement par la loi. Nous craignons que des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté résultent d'un défaut d'accès aux soins palliatifs. Certains disent que rien de tel n'est imaginable, mais cela l'est tout à fait, au contraire. Le texte impose au médecin de s'assurer que le malade peut accéder aux soins palliatifs. Si cet accès n'est pas garanti, cette disposition devient-elle un moyen d'exclusion ? Rien n'est prévu dans le texte à ce sujet.

Il y a aussi des conditions sociales à prendre en compte. Je me permets de rappeler que, si on est pauvre, il est difficile de s'offrir un ordinateur à 20 000 euros détectant le clignement des paupières pour en faire des phrases ou un fauteuil roulant électrique à 25 000 euros. Il n'est nullement prévu que l'équipe soignante examine ces questions sociales et en tienne compte.

Par ailleurs, la collégialité a été introduite partout dans la pratique médicale, ce qui est heureux. Mais en l'espèce, le patient pourrait avoir un seul médecin comme interlocuteur : dans votre texte, cela suffirait. Aucune autre forme d'exercice de la médecine ne se contente d'un seul praticien. Nous nous demandons s'il ne faudrait pas, s'agissant de la fin de vie, demander l'avis d'un psychiatre et d'un gériatre, mais aussi celui d'un juge. Il va devenir plus difficile d'obtenir une tutelle ou une curatelle qu'un suicide assisté ! Demander l'avis du juge permettrait d'écarter les possibilités d'abus de faiblesse. S'agissant notamment des majeurs protégés, il ne faut pas éluder la difficulté.

S'agissant de la clause de conscience, nous regrettons que les pharmaciens n'en bénéficient pas. Quant à l'idée qu'il s'agit d'une loi de fraternité, elle nous impose de faire en sorte qu'aucune transaction financière ne soit possible, donc de prévoir les garanties nécessaires pour que le secteur lucratif ne domine pas dans l'application de la loi.

Les Français veulent qu'on les aide à vivre dignement la fin de leur vie. Je souscris à l'idée qu'une aide à mourir est nécessaire. En tant que médecin, j'aide chaque jour des patients à mourir, mais en les accompagnant et en les soignant, non en leur donnant la mort. C'est là ce qui nous sépare, madame la ministre.

M. Philippe Vigier (Dem). C'est avec beaucoup d'humilité que je m'exprime cet après-midi, en tant que professionnel de santé qui, en quarante ans de vie professionnelle, a cheminé, a été confronté à des situations particulières parfois extrêmes. Depuis les travaux menés par le sénateur Caillavet dans les années 1970, celles et ceux qui ont été en responsabilité, notamment Bernard Kouchner, Claude Évin, Alain Claeys ou Jean Leonetti, ont fait avancer les choses.

Moi qui suis les débats législatifs à l'Assemblée depuis près de vingt ans, j'aimerais revenir sur les soins palliatifs. En 2034, 440 000 personnes seront en droit d'exiger y avoir recours. Nous pouvons tous nous demander, avec beaucoup d'humilité, ce qui n'a pas été fait jusqu'à présent. On peut regretter la situation, mais celle-ci s'impose à nous et exige d'agir.

Madame la ministre, vous êtes attendue sur l'accès effectif aux soins palliatifs. Les promesses non tenues et les calendriers non respectés doivent faire place aux moyens déployés et aux formations disponibles.

S'agissant des directives anticipées, l'article 4 dispose qu'elles « *peuvent notamment être conservées dans le dossier médical partagé* ». Il faut aller plus loin que cette rédaction, qui laisse subsister un doute. Il me semble important que les directives anticipées « doivent » figurer dans le dossier médical partagé.

S'agissant de l'équité, qui est d'abord territoriale, vingt-et-un départements, dont celui où je suis élu, n'ont pas d'USP. Comment garantir l'équité territoriale ? La même question se pose s'agissant des maisons d'accompagnement – un beau terme dont je salue l'introduction dans la loi. Serons-nous demain en mesure d'en assurer la création ? N'est-ce pas dans les départements qui n'ont rien qu'il faut aller plus loin ?

S'agissant de l'aide active à mourir, nous avons tous une pensée pour les personnels soignants et les malades. Il faut être confronté à la situation pour vraiment en prendre la mesure. Parfois, hélas, le patient subit des douleurs réfractaires et l'issue de la maladie est irréversible.

Comment comptez-vous rassurer les médecins quant à l'usage de leur clause de conscience ?

Comment comptez-vous diffuser l'information relative au protocole très strict prévu par la loi en matière d'aide à mourir ? Jamais un protocole aussi strict, avec deux médecins et un membre du personnel soignant intervenant auprès du malade, n'avait été prévu. Nos concitoyens ne savent déjà pas comment les directives anticipées sont enregistrées ; ils ne sauront pas demain comment l'aide active à mourir sera réalisée. Une bonne information évitera d'éventuelles dérives.

Enfin, pour que le Parlement puisse évaluer la loi au mieux, pouvez-vous nous garantir que nous disposerons de tous les éléments d'appréciation, notamment sur les protocoles qui seront institués ? Nous pourrions ainsi nous assurer qu'aucune dérive n'aura été organisée. La loi a précisément pour objet de mettre fin à certaines dérives dont nous savons tous qu'elles existent.

M. François Gernigon (HOR). Ce projet de loi marque une étape importante dans l'évolution de notre législation concernant la fin de vie et l'accompagnement des malades. Il concrétise notre engagement collectif pour que chaque citoyen français puisse vivre ses derniers moments dans la plus grande dignité. Le titre I^{er}, emblématique de l'ambition du Gouvernement et de la majorité, s'inscrit dans la continuité des textes qui ont déjà renforcé l'accès aux soins palliatifs. Cependant, nous devons admettre que, malgré les progrès réalisés, des lacunes importantes demeurent : une vingtaine de départements sont ainsi dépourvus d'unités de soins palliatifs. Ces disparités territoriales appellent une réponse urgente de notre part.

En réponse à ce défi, madame la ministre, vous avez présenté une stratégie nationale ambitieuse qui vise à établir un modèle d'accompagnement médical et social exemplaire. Elle se traduira par un investissement de plus de 1 milliard d'euros au titre des nouvelles mesures, ce qui représente une augmentation de 66 % des moyens entre 2024 et 2034.

Nous nous félicitons de l'introduction des soins d'accompagnement et de la création des maisons d'accompagnement, qui combleront le vide entre l'hôpital et le domicile, pour ceux qui ne peuvent ou ne souhaitent pas y rester. Le titre II traite de l'aide à mourir avec prudence, en cherchant à établir un cadre strict respectueux des libertés fondamentales tout en évitant les écueils rencontrés dans d'autres pays.

Dans le cadre de ce débat, ni mon groupe ni moi-même n'arrivons avec des positions préconçues. Nous sommes ici pour écouter, travailler et garantir que chaque perspective,

chaque conviction soit respectée et considérée. La mort est un sujet trop intime et trop complexe pour que nous nous permettions d'avoir des certitudes sur la manière dont elle doit se dérouler. Il revient à chacun de mener sa réflexion personnelle. Cela étant, nous sommes convaincus que la dignité et le respect de la personne humaine exigent que la collectivité joue son rôle dans un esprit de fraternité. Nous considérons que toute personne qui vit ses derniers instants a le droit d'être accompagnée, écoutée et respectée. Je suis certain que nous abordons ces échanges avec le sérieux, la hauteur et le respect qu'ils méritent, ce qui permettra à chacun de voter en toute liberté, selon sa conscience.

À titre personnel, je m'interroge sur la possibilité du recours à l'aide à mourir pour une personne faisant état de souffrances psychologiques liées à l'annonce d'une affection incurable engageant son pronostic vital à l'horizon de quelques mois, alors qu'elle ne subit pas encore de souffrances physiques. Pouvez-vous, madame la ministre, m'éclairer sur ce point ?

Mme Marie-Noëlle Battistel (SOC). Nous vivons un moment particulièrement important en ouvrant cette série d'auditions sur un sujet qui exige responsabilité, humilité et respect. Notre groupe est très satisfait de la tenue de ce débat tant attendu par les parlementaires, mais aussi et surtout par beaucoup de Françaises et de Français. Cette première étape doit nous faire cheminer vers une loi qui légalisera le droit à l'euthanasie et au suicide assisté pour chaque malade qui le jugera nécessaire – comme c'est déjà le cas dans plusieurs pays européens voisins –, ce que le texte ne permet pas en l'état. Nous nous attacherons à ce que la loi soit inclusive, ne laisse personne de côté et garantisse à chacun le droit de choisir une fin de vie libre et digne.

Nous nous interrogeons sur plusieurs dispositions. D'abord, concernant le pronostic vital, le moyen terme est moins aisé à définir que le court terme. Il nous faudra donc travailler sur ce point de l'article 6. D'autres questions portent sur l'absence de renvoi aux directives anticipées en cas de discernement altéré, ou sur le cadre de l'intervention de la personne volontaire, défini de manière particulièrement floue. Enfin, s'agissant de la clause de conscience, l'accès à l'aide à mourir sera compromis dès lors que le professionnel de santé qui ne souhaite pas accompagner un malade n'aura pas à s'assurer de la disponibilité d'un autre professionnel pour cela. Il faut évidemment que ce soit une obligation.

Nous souhaitons éviter toute opposition entre les soins palliatifs et l'aide active à mourir, qui sont à nos yeux complémentaires. Nous sommes évidemment très favorables au développement des soins palliatifs. Il n'est pas acceptable qu'en certains endroits, des malades ne se voient offrir aucune solution. Le texte ne nous semble pas suffisamment ambitieux sur ce sujet, dans la mesure où le manque est criant et où les besoins iront croissant.

Nous serons force de propositions sur ce projet de loi que nous avons à coconstruire pour arriver à une réforme consensuelle, efficace et accessible, ouvrant au malade la voie du libre choix de sa mort, éclairé par des éléments médicaux, lorsqu'il juge la souffrance insupportable. Nous comptons sur vous, madame la ministre, pour faire évoluer votre texte en ce sens et vous pourrez compter sur nous pour atteindre cet objectif, très attendu des Français. Nous espérons que nos débats seront aussi respectueux que l'ont été ceux de la Convention citoyenne sur la fin de vie.

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Nous appelons nous aussi de nos vœux un débat approfondi sur un sujet qui convoque des questions vertigineuses et indissociables des rapports sociaux, et qui impose d'avoir toujours au cœur la préoccupation de la dignité humaine.

Le chef de l'État a affirmé que « *les mots ont de l'importance et il faut essayer de bien nommer le réel sans créer d'ambiguïtés* ». Pourtant, à notre sens, le projet de loi

entretient une ambiguïté dont nous ne saisissons pas les raisons. Pourquoi ne pas parler d'aide active à mourir, d'assistance au suicide et d'euthanasie ? C'est pourtant ce que propose le projet de loi, comme l'indique d'ailleurs le Conseil d'État.

Le Gouvernement a décidé de promouvoir les soins dits d'accompagnement, réservant un sort incertain aux soins palliatifs. Il emploie ainsi une terminologie englobante alors que les soins palliatifs renvoient à une définition et à une pratique clairement identifiées, même au-delà de nos frontières, et qu'ils demeurent présents dans d'autres dispositions du code de la santé publique. Nous avons grand besoin de faire croître la culture palliative. Le Conseil d'État juge indispensable de ne pas supprimer toute définition des soins palliatifs. Comptez-vous suivre cette préconisation ?

Le texte évoque les soins d'accompagnement, les maisons d'accompagnement et le plan personnalisé d'accompagnement, mais il n'intègre pas les propositions du professeur Chauvin concernant les instances de gouvernance et de territorialisation de ces soins et leur financement. Il est assez surprenant que l'étude d'impact considère les effets budgétaires de ces dispositions comme une question sans objet.

Le Conseil d'État résume ainsi la difficulté : *« des dispositions législatives, voire réglementaires, sont insuffisantes, à elles seules, pour combler le retard constaté, ce d'autant que les dispositions du projet de loi créent une importante obligation de moyens, en particulier humains, à la charge des professions médicales, médico-sociales et sociales »*.

Quant au plan décennal, il demeure aujourd'hui un mystère ; son aboutissement paraît quelque peu lointain. Il serait d'autant plus problématique d'entretenir le flou autour des soins palliatifs que nous sommes très loin de répondre aux besoins, et que ceux-ci vont s'accroître. Pour réparer cette injustice, il faut commencer par identifier clairement les besoins.

Instaurer un droit à mourir dans le contexte de la crise hospitalière des soins palliatifs et de la prise en charge de l'autonomie soulève des interrogations. Pouvez-vous nous en dire plus sur les formes de continuité et de rupture que vous avez évoquées ? J'aimerais vous entendre plus précisément sur le changement de paradigme éthique, qui est aussi social et sanitaire. Que représente l'aide active à mourir pour la société en général et, en particulier, pour les personnels soignants mis à contribution ? Quelles difficultés, factuelles et juridiques, identifiez-vous ?

M. Laurent Panifous (LIOT). L'inscription de ce projet de loi à notre ordre du jour constitue une vraie satisfaction. Les travaux de préparation dans le cadre des groupes de travail ont été longs et riches. Nous connaissons aujourd'hui l'aboutissement d'une réflexion difficile mais nécessaire et le début d'une nouvelle phase qui amènera notre assemblée, je l'espère, à adopter une loi fidèle au projet qui nous est soumis. C'est un sujet complexe, où les convictions personnelles, philosophiques et religieuses prennent une part prépondérante, mais aussi une question sociétale à l'égard de laquelle nous avons une responsabilité collective. Les citoyens que nous sommes exprimeront leur conviction intime ; la liberté de vote au sein de notre groupe sera la règle. Toutefois, en notre qualité de législateur, nous devons veiller à ce que nos débats garantissent à chacun une fin de vie digne et apaisée.

Aujourd'hui, en dépit d'une évolution positive de la législation, nous continuons à mal mourir en France – pas toujours, pas partout, mais encore trop souvent, notamment dans des situations très spécifiques pour lesquelles notre droit ne fournit pas de solution satisfaisante. Les insuffisances de notre système de soins palliatifs sont connues : une personne sur deux demandant à en bénéficier n'y a pas accès. Les efforts visant à accorder un accès à ces soins à tous et partout ne se réduisent pas à ce projet de loi, que la stratégie décennale dépasse et complète. Nous pourrions probablement aller plus loin sur le

financement de la formation des professionnels de santé et de la prise en charge extrahospitalière. Pourquoi ne pas créer une filière palliative universitaire enfin valorisée ?

Que ce soit par ce texte, par le projet de loi de financement de la sécurité sociale ou par la voie réglementaire, nous devons créer les conditions d'un développement effectif des soins palliatifs en France. Il faut développer l'information, concernant particulièrement les directives anticipées et la personne de confiance, et expliciter le rôle et le fonctionnement des maisons d'accompagnement. La réussite, en la matière, dépendra des moyens humains et financiers alloués.

L'aide à mourir ne doit évidemment pas être pensée comme une solution à l'insuffisance des soins palliatifs. Elle est une voie possible lorsque notre vie qui se termine devient insupportable en raison de souffrances que l'on ne sait pas soulager. Il s'agit d'assurer la reconnaissance de la liberté de choisir ce que l'on considère comme une fin de vie digne et d'être accompagné.

Si notre cadre juridique répond à la grande majorité des situations de fin de vie, il est des cas, en particulier lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, qui appellent une autre réponse. La loi ne permettra jamais de faire face à toutes les situations mais elle doit établir un socle de droits permettant une fin de vie apaisée dans le respect de la personne et dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et les proches. Le droit que nous ouvrirons ne s'appliquera qu'à de très rares cas, mais cette évolution marquera un changement de paradigme, comme la loi Claeys-Leonetti l'a été en son temps. Au sein de notre groupe, chacun se prononcera en conscience. Je suis, pour ma part, favorable à cette évolution. J'espère que le temps de débat qui s'ouvre permettra de répondre aux questions de chacun d'entre nous, quelles que soient ses convictions.

Mme Sandrine Rousseau (Ecolo - NUPES). Les Écologistes saluent le dépôt de ce projet de loi si longtemps attendu. Nous nous félicitons du fait qu'il s'appuie sur les propositions de la Convention citoyenne sur la fin de vie, qui a considéré que le cadre légal actuel était insuffisant et qui s'est prononcée à 75 % en faveur de l'aide active à mourir. Les Français et les Françaises veulent que la société évolue. Nous avons un train de retard sur l'accessibilité aux soins palliatifs, et deux trains de retard sur l'aide active à mourir. Le développement des soins palliatifs ne s'oppose d'ailleurs pas à l'aide active à mourir, comme l'illustre le plan de développement des soins palliatifs que vous venez d'annoncer, qui permettra de franchir un cap en la matière.

Le groupe Écologiste soutiendra ce texte et proposera des amendements. Toutefois, au préalable, nous voudrions vous faire part de quelques interrogations.

L'ensemble des rapports soulignent la faiblesse de l'accessibilité et de la traçabilité des directives anticipées. Quelles mesures comptez-vous prendre pour permettre l'utilisation systématique du dossier médical partagé, prévue à l'article 4, étant rappelé que ce dispositif, actuellement, ne fonctionne pas ?

À l'heure actuelle, des pathologies telles que la maladie de Charcot ne sont pas prises en compte, qui n'engagent pas le pronostic vital à court ou à moyen terme mais qui sont pourtant à l'origine de souffrances sévères. La HAS ne pourrait-elle pas être un recours intéressant pour ces malades, qui relèveraient alors d'un régime d'exception ?

Les dispositions relatives à la clause de conscience restent, elles aussi, encore floues. Les personnels soignants souhaitant faire usage de cette clause seront-ils incités à le déclarer ou contraints de le faire ? Comment s'assurer qu'un médecin de famille n'y recourra pas, sans le déclarer, en s'abstenant simplement de transmettre la demande d'aide active du malade ?

Le plan pluriannuel de soins palliatifs est intéressant mais demeure en deçà des besoins. Quelque 50 % des personnes nécessitant de tels soins n'y ont pas accès, et la population concernée augmentera sous l'effet du vieillissement. Vous annoncez une

progression de 66 % des financements pour une hausse de 16 % des besoins, mais il faudrait sans doute aller plus loin et, surtout, agir de manière progressive au fur et à mesure du vieillissement de la population.

Enfin, le projet de loi crée des maisons d'accompagnement, ce qui constitue une grande avancée, mais quels seront le statut et la répartition de ces établissements, et à quel rythme seront-ils déployés ? Ces maisons seront-elles forcément publiques ou souhaitez-vous les ouvrir au privé et, le cas échéant, au privé lucratif ?

Sur tous ces sujets, nous proposerons évidemment des amendements. Nous soutiendrons avec force l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs et le développement de ce nouveau droit qu'est l'accès à l'aide active à mourir.

Mme la ministre. Commençons par ce qui concerne les soins palliatifs, qui font l'objet de la première partie du texte. À ce jour, on compte 166 unités de soins palliatifs, mais vingt départements qui n'en disposent pas. La priorité consiste à installer des unités, d'ici à 2025, dans tous les départements. Nous souhaitons de même créer une maison d'accompagnement dans chacun d'entre eux. Pour ce faire, des appels à projets seront lancés, qui pourront donner lieu à des réponses du public comme du privé. Nous avons prévu que l'État s'engagerait sur les crédits de fonctionnement, ce qui constitue une nouveauté. Nous avons en effet tiré les leçons de l'arrêt de l'expérimentation menée par le professeur Aubry, en Bourgogne-Franche-Comté, dû à des difficultés liées aux crédits de fonctionnement. Nous pourrions ainsi travailler sereinement avec les associations et les collectivités.

Le Ségur de la santé a proposé une première réponse aux difficultés de recrutement, notamment par l'augmentation des salaires. La situation commence à s'améliorer, même si je suis très consciente que le processus sera long et difficile. L'unité d'Houdan par exemple a été contrainte de fermer par manque de personnel, mais nous travaillons à trouver des soignants et la structure devrait rouvrir ses portes en mai. Les services de soins palliatifs seront d'autant plus attractifs que l'on sera capable d'élaborer une stratégie dédiée marquant notre engagement dans la durée.

S'agissant du calendrier, nous avons choisi d'engager des crédits dès l'exercice 2024. On voit bien la nécessité de s'équiper, puisqu'une personne sur deux qui pourrait recevoir des soins palliatifs n'en bénéficie pas. Il faut rattraper notre retard, d'où cette hausse de 66 % des crédits face un nombre de patients qui va croître, comme l'a relevé la Cour des comptes, de 16 % en l'espace de dix ans. Cet engagement année par année assoit la crédibilité du plan. Cette priorité figure d'ores et déjà dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam).

L'article 1^{er} maintient bien la définition des soins palliatifs, en tant que composante des soins d'accompagnement. Un référentiel international définit les soins palliatifs comme des soins actifs, continus, visant à soulager des douleurs physiques et des souffrances psychiques. Les soins d'accompagnement, qui sont recommandés par le rapport Chauvin, vont plus loin car ils s'ajoutent aux soins palliatifs.

Nous visons la création de quatre-vingts à cent maisons d'accompagnement en dix ans. Elles constituent une solution intermédiaire permettant l'accueil dans des unités de petite taille, peu médicalisées, de personnes en fin de vie ne relevant pas d'une prise en charge intensive. Elles mettent l'accent sur le bien-être physique, psychique, relationnel du patient et de ses proches. L'équipe sera composée de professionnels : infirmières diplômées d'État, accompagnants éducatifs et sociaux, aides-soignants. Pour une approche dès 2025, nous lançons les appels à projets dès 2024. Il conviendra d'analyser les résultats des expérimentations pour équiper chaque département. Les maisons d'accompagnement seront financées par l'Ondam spécifique sur la base des appels à projets.

Il n'y a pas d'opposition mais, au contraire, une complémentarité entre les soins palliatifs et l'aide à mourir. Cette dernière ne réduira absolument pas l'usage des soins palliatifs. L'article 7 dispose très clairement que le médecin commencera par proposer ce type de soins à une personne qui demandera une aide à mourir. Si le malade ne se trouve pas déjà dans un service de soins palliatifs, on lui proposera d'y accéder. Il est donc nécessaire d'augmenter le nombre de places qui y sont consacrées.

Seuls 13 % des plus de 50 ans ont écrit leurs directives anticipées. Nous allons informer le grand public, chaque année, sur l'importance des soins palliatifs. Les directives seront inscrites dans le dossier médical du patient. Nous allons informer les publics jeunes pour les inciter à réfléchir à cette question, qui est indépendante de l'âge, et allons renforcer la formation des professionnels de santé.

Les directives anticipées sont opposables sauf, à titre temporaire, lorsque des mesures conservatoires doivent être appliquées, ou lorsqu'elles sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Le cadre juridique actuel ne semble pas poser de difficulté majeure, hormis dans des cas particuliers tels que les motifs religieux d'opposition à des soins courants, comme les expriment, par exemple, les Témoins de Jéhovah. Le projet de loi n'apporte pas de modifications de fond à la notion de directives anticipées mais vise à améliorer leur diffusion.

Nous n'avons pas utilisé les termes de suicide ni d'euthanasie car le projet de loi fixe un certain nombre de conditions. En particulier, le malade doit recevoir une autorisation pour accéder à l'aide à mourir. Par ailleurs, tous les pays n'emploient pas le terme d'euthanasie, qui n'est pas un référentiel international.

S'agissant de la collégialité, la loi prévoit bien noir sur blanc que le médecin doit prendre l'avis d'un autre médecin et d'un personnel paramédical. En revanche, c'est le médecin chargé de l'examen qui rend ensuite son avis et en assume la responsabilité. La procédure est donc bien collégiale et comprend une traçabilité de l'examen et de l'avis.

S'agissant de la question de la souffrance psychologique, dans son avis 139, le CCNE a considéré que, « *si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal [...] devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires* ». Dans le point 24 de son avis, le Conseil d'État, pour sa part, a estimé que, s'agissant de la condition tenant aux souffrances physiques ou psychologiques, les dispositions du projet de loi « *caractérisent, avec suffisamment de clarté et de précision, la situation dans laquelle une personne peut demander l'aide à mourir* ». Enfin, dans son avis du 27 juin 2023, l'Académie de médecine a considéré qu'il « *est inhumain, lorsque le pronostic vital est engagé non à court mais à moyen terme, de ne pas répondre à la désespérance de personnes qui demandent les moyens d'abrégier les souffrances qu'elles subissent du fait d'une maladie grave et incurable* ».

J'ai saisi la HAS pour lui demander de préciser la notion de pronostic vital engagé à moyen terme.

L'aide à mourir n'est pas un soin, même si elle repose sur une appréciation médicale et fait intervenir des professionnels de santé. Il pourrait être envisagé de codifier les dispositions la concernant, comme l'a suggéré le Conseil d'État.

Si le professionnel de santé entend faire valoir sa clause de conscience et, en conséquence, ne souhaite pas participer à la procédure de l'aide à mourir, il doit en informer la personne malade et lui communiquer le nom de professionnels de santé susceptibles de le remplacer. Pour faciliter cette orientation, les professionnels de santé volontaires pourront inscrire leurs coordonnées dans un registre tenu par la commission de contrôle et d'évaluation, comme le prévoit l'article 17. Ce registre sera accessible uniquement aux médecins.

Au sujet des personnes volontaires pour l'accompagnement, nous savons que, dans les pays qui ont légiféré sur le suicide assisté, des tiers sont aux côtés du patient. Sans ouvrir aux associations la possibilité de jouer ce rôle, il nous a semblé souhaitable que le tiers volontaire soit identifié, afin qu'il puisse être protégé.

J'en viens à l'administration du produit. La règle sera que ce produit, prescrit par un médecin, soit administré par voie orale ; en cas d'impossibilité, il pourra être injecté par un médecin ou un infirmier. Ce choix ne reviendra pas au patient.

Nous n'avons pas souhaité établir une clause de conscience pour le pharmacien, qui intervient plus loin dans la prise en charge. Le produit est mis à disposition par la pharmacie à usage intérieur, qui se charge de son acheminement vers la pharmacie d'officine du lieu où se trouve le patient. Le professionnel de santé récupère le produit et l'achemine jusqu'au patient pour exécuter l'ordonnance.

S'agissant du remboursement à 100 % par l'assurance maladie et de l'interdiction des dépassements d'honoraires, il n'est bien entendu pas question que l'aide à mourir soit une activité lucrative. Mais, puisqu'il a été question d'égalité d'accès, il faut rappeler qu'il y a une véritable inégalité aujourd'hui puisque tout le monde n'a pas les moyens de faire le choix de partir vers la Suisse ou la Belgique.

Enfin, s'agissant de la traçabilité du volontariat, la commission de suivi et de contrôle devra gérer un registre des professionnels qui lui auront fait part de leur souhait de participer. Il faut insister sur cette notion de traçabilité, qui est une innovation du projet de loi.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Nous en venons aux questions des autres députés.

M. Joël Giraud (RE). Vous avez indiqué que le projet de loi poursuit l'objectif que de moins en moins de personnes, voire aucune, ne soient contraintes d'aller à l'étranger pour y rechercher une aide à mourir, dans les conditions dramatiques qui sont celles de ce genre de situation. La moitié des personnes qui se rendent en Belgique, par exemple, afin d'y chercher une aide active à mourir sont atteintes de SLA : votre texte répond bien à ce cas de figure. Mais l'autre moitié sont des victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ayant provoqué une tétraplégie et une impossibilité de se nourrir sans assistance : votre texte ne couvre pas ces situations-là, alors que la souffrance psychologique est bien présente. Une évolution serait-elle envisageable ?

Par ailleurs, si un malade perd conscience après avoir réitéré sa demande d'aide active à mourir, il est prévu que cette dernière ne soit pas mise en œuvre. Dès lors que la volonté du patient avait été clairement exprimée, ne pourrait-on envisager un recours permettant à la démarche d'aboutir, à l'image du recours prévu en cas de refus par un médecin de l'aide active à mourir ?

Mme Monique Iborra (RE). Cette loi sociétale est attendue depuis de longues années. Il ne s'agit pas seulement de la prise en charge de maladies, mais également du respect du choix du malade et de sa liberté, dans une société se voulant avancée et démocratique.

Le médecin a l'obligation de proposer au patient de bénéficier de soins palliatifs. Dans le cas où ce dernier refuserait, cela pourrait-il justifier, de la part du médecin, un avis défavorable à la demande d'aide à mourir ? Le projet de loi ne le précise pas, et il me semble important de considérer ici la liberté de choix du malade.

M. Julien Odoul (RN). Vous avez beaucoup parlé de recherche d'équilibre, d'humilité, d'écoute et de respect. Les modalités d'organisation de notre discussion ne favorisent pas ces belles intentions. Il est anormal qu'un débat si important, auquel chaque

Français est sensible, soit bâclé en quelques semaines. Il est anormal et indécent que ce débat grave, qui touche à la vie et à la mort, soit instrumentalisé, de manière politicienne, par le chef de l'État. Il est anormal que le calendrier choisi pour l'examen de ce texte en fasse une opération de diversion en période de campagne électorale. C'est une provocation, et une marque de mépris pour les Français qui souffrent et qui attendent un vrai débat – débat que vous avez échoué à conduire depuis sept ans puisque le renforcement des soins palliatifs en est une dimension essentielle. Vous avez échoué à remplir ce besoin d'égalité, comme vous avez échoué à mener de façon apaisée ce débat de société essentiel.

M. Emmanuel Fernandes (LFI - NUPES). C'est à juste titre que vous avez affirmé qu'il nous faudra travailler avec humilité, écoute et respect, mais le calendrier au pas de charge de l'examen de ce texte, qui devra être discuté en séance pendant les deux dernières semaines de la campagne pour les élections européennes, contredit ces intentions. Le respect, dans un débat si exigeant, relevant à la fois de l'intime et de l'universel, ne devrait-il pas être d'abord le respect de l'Assemblée par le Gouvernement ? Les citoyennes et les citoyens méritent que le Gouvernement n'empile pas de la sorte les nécessaires débats qui entourent les élections européennes et ceux qui portent sur cette question philosophique de la fin de vie, qui transcende les clivages politiques. M. le rapporteur général Falorni a parlé, à juste titre, d'exigence républicaine : une telle exigence ne peut s'accommoder de ces basses manœuvres politiques, par lesquelles le Gouvernement et le pouvoir macroniste essayent de tirer les marrons du feu. Que pensez-vous d'un tel calendrier ?

M. Thibault Bazin (LR). Ce serait en effet l'honneur de notre pays que de mieux accompagner les malades en fin de vie, mais je doute que ce projet de loi y contribue. Comment expliquez-vous que, dans des départements pourtant dotés d'unités de soins palliatifs, des lits soient fermés et que les besoins ne puissent pas être satisfaits ? L'unité de soins palliatifs de Nancy a ainsi un tiers de ses lits fermés. Sous quels délais vous engagez-vous à y remédier, et dans quelle mesure êtes-vous prête à modifier les modes de financement correspondants ?

Alors que vingt départements n'ont aucune unité, ce projet de loi ne prévoit aucun moyen financier ou humain. Faute d'une loi de programmation, et en l'absence de traduction concrète dans les lois de financement de la sécurité sociale, la stratégie que vous avez annoncée pour les dix prochaines années ne vous engage pas. Vous avez pourtant évoqué une voie éthique, supposant un déploiement préalable de l'offre de soins palliatifs, afin d'éviter toute dérive. Vous engagez-vous donc à garantir l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire et pour tous, avant que donner droit à la demande de mort ? Dans quelle mesure seriez-vous favorable à un droit opposable aux soins palliatifs, pour tous les patients qui se les seraient vus prescrire par l'équipe médicale ? C'est alors que nous pourrions véritablement parler d'un meilleur accompagnement des personnes en fin de vie en France.

Mme la ministre. Une personne victime d'AVC, pour répondre à M. Giraud, peut présenter un trouble neurologique altérant son discernement, et ne voit généralement pas son pronostic vital engagé : elle ne tombe donc pas dans le champ d'application du texte. Pour ce qui est de la perte de conscience survenant après la demande réitérée d'aide active à mourir, elle arrête effectivement le processus, puisque la personne doit être en mesure de confirmer son choix au moment de l'administration du produit.

Madame Iborra, le médecin est dans l'obligation de proposer des soins palliatifs, il ne les impose pas. Le refus de la part du malade ne constitue aucunement une raison pour lui refuser l'accès à l'aide à mourir.

Je ferai la même réponse à MM. Odoul et Fernandes : l'agenda de l'examen du texte a été fixé par la Conférence des présidents de l'Assemblée. Deux semaines d'examen sont

ouvertes en séance publique, et ce n'est que le début de son parcours législatif, avant une lecture par le Sénat puis une deuxième lecture par les deux chambres. Ce n'est pas moi qui fixe l'ordre du jour, mais je vois mal ce parcours se terminer avant l'année 2025. On ne peut donc pas parler d'un texte bâclé en quelques semaines.

Je prends acte de la question des lits fermés dans l'unité de soins palliatifs de Nancy. Reste que 80 millions d'euros sont prévus dans le budget de 2024 pour les soins palliatifs. Vous aurez noté qu'une augmentation très importante, de 6 %, figure dans la tarification des actes sortie fin mars, autrement dit dans la déclinaison de la loi de financement de la sécurité sociale. Cela illustre bien notre volonté de mettre des moyens à la disposition des soins palliatifs, dès cette année et pour celles à venir.

Mme Natalia Pouzyreff (RE). Je me félicite que cette discussion se tienne et je déplore les propos peu constructifs et peu convaincants des orateurs du Rassemblement National et de La France insoumise. Vous avez évoqué, madame la ministre, la trajectoire de la stratégie décennale d'accompagnement : pourriez-vous revenir sur le montant de la dépense publique actuellement consacrée aux soins palliatifs, que ce soit à l'hôpital, à domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ?

M. Christophe Bentz (RN). Votre projet de loi est sinistre, glauque, dangereux. Il est pétri de cynisme. Ce texte est mensonger parce que vous n'osez pas appeler les choses par leur nom – les réponses que vous avez apportées à ce sujet ne m'ont pas du tout convaincu. Une injection létale à un corps vivant, cela s'appelle ou bien une euthanasie, ou bien un suicide, termes que vous n'utilisez pas. Avez-vous poussé le cynisme jusqu'à calculer les économies que vous pourriez réaliser en favorisant cette démarche plutôt que les traitements et les soins palliatifs ? Si oui, vos services ont-ils rédigé un document quelconque, et pourrions-nous en prendre connaissance ?

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Comme tous mes collègues de La France insoumise et beaucoup d'autres députés dans cette salle, je me suis engagé en politique parce que je suis convaincu de la nécessité d'assurer la dignité et l'égalité des êtres humains. Le corollaire de ce principe est l'idée de souveraineté, collective – que nous incarnons ici en faisant la loi – et individuelle – qui se traduit par le principe de disposer librement de son propre corps. Je me félicite donc de l'examen de ce texte, qui répond à une attente majoritaire dans le pays et qui associe soins palliatifs et droit à mourir. C'est une association essentielle, car c'est le développement des soins palliatifs qui donne sa substance à cette nouvelle liberté que nous nous apprêtons à reconnaître, et qui est la condition d'un choix libre et éclairé de l'individu sur la fin de sa vie.

Je voudrais vous poser quelques questions sur votre stratégie opérationnelle. Sur le calendrier budgétaire, tout d'abord : si l'on examine l'évolution des dépenses publiques prévues pour les soins palliatifs, on constate une évolution d'abord favorable, puis en trou vers 2030, avant une remontée. Quelle en est l'explication ?

Vous évoquez l'importance d'ouvrir jusqu'à 250 000 places en soins palliatifs, avec un coût à la place allant de 45 000 euros, en Ehpad, à 294 000, en USP. Mais je ne vois pas comment il sera possible d'ouvrir ce nombre de places avec la somme de 1 milliard d'euros qui a été annoncée : soit les coûts indiqués ne sont pas corrects, soit la somme n'est pas suffisante. Pourriez-vous nous donner des informations sur ce point ?

Mme Annie Genevard (LR). Vous avez commencé votre intervention en disant que ce projet de loi traite avant tout d'une question médicale. Mais l'avis du Conseil d'État indique qu'il « *met en cause ce principe aussi ancien que fondamental qu'est l'interdit de tuer (article 221 du code pénal) qui est, comme le note l'Académie nationale de médecine dans*

son avis n° 23-17, “au fondement des soins palliatifs dont la finalité est d’alléger les souffrances et ne pas abandonner les patients qui les endurent, afin que leur fin de vie se déroule de manière digne et apaisée” ». Comme beaucoup des intervenants, je souhaite un débat apaisé, mais je souhaite plus encore un débat qui nous permette de prendre la mesure de cette question vertigineuse. Est-ce donc véritablement une question d’ordre médical que ce projet de loi soulève en priorité ?

Par ailleurs, la loi Claeys-Leonetti, qui propose aussi une aide à mourir, est encore trop méconnue : en fera-t-on la promotion qu’elle mérite ?

Mme Anne Bergantz (Dem). À l’issue d’un délai de trois mois après la notification au patient de l’autorisation de l’aide à mourir, si le produit létal n’a pas été administré ou s’il est refusé au jour prévu, il est prévu que l’autorisation se voie prescrite. Pourriez-vous revenir sur ces différents cas de figure ? La procédure, telle qu’elle est décrite à l’article 8, devra-t-elle être reprise avec un réexamen complet, ou seulement avec une consultation vérifiant le caractère libre et éclairé de la volonté renouvelée du patient ? Pourriez-vous préciser ce qui a motivé ce choix d’un délai de prescription de trois mois ?

Mme la ministre. Le financement des soins palliatifs, madame Pouzyreff, s’élève actuellement à 1,6 milliard d’euros par an.

Je ne sais pas ce qui est le plus « glauque », monsieur Bentz : de laisser des personnes souffrir sans les écouter, ou de chercher des solutions ? Je renvoie à la conscience et à la réflexion de chacun.

Monsieur Clouet, ce n’est pas une baisse des moyens, mais une concentration des moyens en début de stratégie qui explique l’évolution de la courbe vers 2030.

Si j’ai parlé d’une question médicale, madame Genevard, c’est pour souligner qu’il ne s’agit pas d’une question d’âge. C’est un état pathologique qui conduit à pouvoir considérer l’aide à mourir, et non le fait d’avoir 25, 55 ou 75 ans. Quant à la loi Claeys-Leonetti, rien n’empêche évidemment qu’elle fasse l’objet de plus d’information. Chacun sait cependant que la sédation profonde et continue qu’elle permet se termine par le décès du patient. En outre, nous n’avions à l’époque pas demandé la traçabilité de la procédure, contrairement à ce que nous faisons maintenant.

Enfin, madame Bergantz, si rien n’a été fait pendant le délai de trois mois et que le patient de demande rien, il ne se passe rien. En revanche, s’il souhaite bénéficier de l’aide à mourir, il faut qu’il réaffirme sa volonté et qu’un nouvel examen médical permette de s’assurer qu’il dispose toujours des capacités de discernement nécessaires.

Mme Cécile Rilhac (RE). Nous parlons d’une fin de vie digne, mais il serait important que nous ayons tous la même définition de ce mot. La dignité pourrait aussi se jouer dans le fait de confier à une personne de confiance, avant qu’il ne soit trop tard, le droit de déclencher l’aide à mourir dans le cas où l’on risquerait de ne plus pouvoir le faire soi-même, à cause d’une perte de conscience, voire de discernement et d’autonomie – ce que certains d’entre nous estiment être leur dignité. Je reviens donc, après M. Giraud, sur les maladies dégénératives qui provoquent, non pas une perte de conscience, mais bien une perte de discernement et d’autonomie et donc de dignité. Pour ces cas, est-il possible de faire évoluer le texte de manière à ce que, dès lors que la demande d’aide à mourir a été formulée de manière claire, précise et continue mais sans pouvoir être réitérée du fait, justement, de cette perte d’autonomie et de discernement, la personne de confiance puisse demander au médecin de pratiquer ce qui serait, alors, une euthanasie ?

M. Gilles Le Gendre (RE). Toutes les conditions de sécurité sont-elles réunies pour les cas où c’est un proche qui administre la substance létale ? Selon le texte en effet, le

soignant doit se trouver à proximité, mais n'est pas nécessairement présent. Et n'est-ce pas faire porter à ce proche une charge psychologique excessive, et durable ?

Lorsqu'un patient a transmis ses volontés par des directives anticipées, si elles lui ont été refusées et qu'il n'est plus en état d'introduire un recours, qu'advient-il de sa demande ? Ce pouvoir de recours ne pourrait-il pas être délégué ?

Mme Nicole Dubré-Chirat (RE). Tout le monde s'accorde à reconnaître la nécessité de soins palliatifs accessibles à tous, dans un service spécialisé ou à domicile, mais il faudra peut-être une dizaine d'années pour y parvenir. Le texte propose des maisons d'accompagnement : s'agit-il d'unités médicalisées, et quels seront les critères d'admission ? Dans un contexte de pénurie de professionnels de santé et médico-sociaux, pourquoi envisager l'ouverture de nouvelles structures plutôt que de renforcer celles qui existent déjà ?

Au sujet de l'aide à mourir, le texte prévoit que les professionnels s'occupant du patient échangent avec lui après qu'il a pris sa décision. Mais pourquoi ne pas prévoir une décision collégiale, avec au moins trois personnes œuvrant autour du patient, afin que le poids de la responsabilité ne pèse pas sur une seule ? Il faudrait également définir les notions de court et de moyen terme, qui sont encore assez floues. Je me pose enfin la question du délai de trois mois pour mettre en œuvre l'aide à mourir : il paraît trop court, même pour un patient en phase terminale, qui peut résister à l'approche de la mort.

M. Thomas Ménagé (RN). J'ai la chance d'être membre d'un groupe dont les membres ont une liberté de vote. Nous considérons que, sur un sujet sociétal tel que celui-ci, c'est à la société qu'il revient de trancher, par référendum, et je regrette que le pouvoir macroniste semble avoir oublié cet outil.

Je ne suis pas fermé à une évolution de la législation afin de prendre en compte des cas qui ne seraient pas couverts par la loi Claeys-Leonetti, mais j'ai du mal à accepter que nous voulions légiférer alors même que le droit en vigueur ne s'applique pas pour 180 000 personnes chaque année. La question de M. Juvin n'a pas reçu de réponse, et le droit au suicide assisté sera sans doute effectif bien avant que l'offre de soins palliatifs ne soit pleinement déployée dans l'ensemble des départements. Ne serait-il pas judicieux, donc, de subordonner l'applicabilité de la seconde partie du texte à l'effectivité de la première, ou de prévoir une clause de revoyure ?

Je m'interroge également sur le délai de quarante-huit heures. Comment a-t-on décidé de cette durée, quand on sait que le délai de rétractation est de quatorze jours pour l'achat d'une voiture ou un prêt à la consommation, ou de dix jours pour une promesse de vente ou un prêt immobilier ?

Enfin, on peut être ébranlé en entendant Theo Boer, qui a pourtant contribué à instaurer le droit au suicide assisté aux Pays-Bas, parler d'évolutions inquiétantes, s'agissant notamment des mineurs et des autistes : avez-vous prévu des garde-fous ?

M. Jocelyn Dessigny (RN). Ce texte marquera notre législature et ne peut donc être l'occasion de faire de la communication ou de l'électoratisme. Vous n'avez pas répondu à la question de Julien Odoul : pourquoi le faire passer en séance quelques jours avant le scrutin pour les élections européennes ? Vous n'avez pas non plus répondu à la question de Christophe Bentz sur les implications financières de la pratique de l'euthanasie face aux soins palliatifs. Nous avons besoin que vous répondiez à nos questions : c'est pour cela que vous êtes face à l'Assemblée nationale.

M. René Pilato (LFI - NUPES). Je me félicite du choix du terme d'« aide à mourir », car il recouvre de nombreux accompagnements, quels qu'ils soient. Je vous remercie pour ce texte qui, à mon sens, touche à la liberté ultime de disposer de son corps. Je

reviens toutefois à mon tour sur les maladies neurodégénératives : dès lors qu'une telle maladie est diagnostiquée, ne faudrait-il pas une procédure spécifique pour assurer que la décision libre et éclairée soit pérenne, puisque le patient ne sera plus, à un certain moment, en mesure de la réitérer ?

M. Patrick Hetzel (LR). Vous avez évoqué le triptyque législatif sur lequel repose actuellement la fin de vie : la loi Kouchner, la loi Leonetti et la loi Claeys-Leonetti. Mais de manière générale, on considère qu'on légifère dès lors que les lois précédentes sont appliquées : considérez-vous donc que la loi Claeys-Leonetti l'est pleinement, ou que la situation des soins palliatifs est satisfaisante ? Vous savez que non. Vous arguez qu'une nouvelle législation est nécessaire pour répondre à une demande sociale, mais cela pose une question vertigineuse : lorsqu'une telle demande consiste à pouvoir donner la mort, le Gouvernement et le législateur doivent-ils y répondre ? Ce droit individuel que certains revendiquent va en effet nous engager collectivement. La fraternité, est-ce simplement de dire à ceux qui veulent la mort qu'on va leur donner, ou bien est-ce de lutter, avec force et fermeté, pour dire que cette vie-là mérite d'être vécue et que nous avons autre chose que la mort à proposer ?

Mme Christine Pires Beaune (SOC). L'équilibre de ce texte a souvent été mentionné : je suppose que c'est en référence à ses deux parties, l'une sur les soins palliatifs, l'autre sur l'aide à mourir. Comme le rapporteur général, je n'oppose jamais les deux. C'est une très bonne chose que d'augmenter les crédits pour les soins palliatifs, au vu de l'insuffisance des places, mais le compte n'y est pas du tout sur le volet de l'aide à mourir. Dans une société humaine civilisée, la volonté du malade en fin de vie devrait l'emporter sur toute autre considération, médicale, idéologique ou religieuse. Contrairement à vous, c'est bien un nouveau droit que je réclame, à l'image d'une majorité de Françaises et de Français, car cette liberté personnelle encadrée n'entraverait en rien la liberté de tous les autres. Le projet de loi tel que vous le proposez n'aurait ainsi rien changé pour l'écrivaine Anne Bert, atteinte de la maladie de Charcot et partie mourir en Suisse en 2017. Nombreux sont ceux qui, comme elle, s'ils disposent des moyens nécessaires, continueront à s'exiler pour mourir dignement. Ce n'est pas ainsi que je conçois une république laïque et égalitaire. Il faut aller plus loin : y êtes-vous prête ?

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). Ma question ne relève pas de considérations religieuses ou conservatrices mais bien de considérations politiques sur la notion de choix, le choix de mourir en particulier. Il convient de s'interroger sur les conditions matérielles d'expression de ce choix dans une société encore éminemment validiste. Le débat sur le droit à mourir dignement ne peut se faire sans débat sur le droit à vivre dignement. Pour les personnes en situation de handicap, ce droit est entravé au quotidien. Il l'est davantage quand le système de santé, l'hôpital public et les Ehpad souffrent de difficultés structurelles et financières permanentes. Si l'aide active à mourir doit garantir le choix de ne pas subir une mort douloureuse et une longue agonie, quels garde-fous envisagez-vous pour assurer que ce ne soit pas une société incapable d'inclure pleinement les personnes en situation de handicap qui éclaire ce choix ?

Pourriez-vous également préciser si les personnes atteintes de la maladie de Charcot, déjà exclues des dispositifs de la loi Claeys-Leonetti, pourront prétendre à l'aide active à mourir et, si oui, selon quelles modalités ?

Mme la ministre. Madame Rilhac, chacun peut avoir sa définition de la dignité. Mais ce texte repose très concrètement et exclusivement sur la décision du patient. Il est donc

nécessaire que ce dernier dispose, jusqu'au terme de la procédure, de tout son discernement, sans substitution possible.

Pour ce qui est de la sécurité en cas d'intervention du proche, monsieur Le Gendre, le texte prévoit qu'un professionnel de santé soit à proximité immédiate, aussi bien en milieu hospitalier qu'à domicile. Je partage par ailleurs vos interrogations concernant l'accompagnement psychologique de ce proche qui serait conduit à administrer le produit létal.

Nous avons effectivement un important travail à mener, comme le soulignait Mme Dubré-Chirat, pour équiper le pays en structures de soins palliatifs. Notre volonté est que chaque département le soit. Quant à la décision d'autoriser l'aide à mourir, elle est bien collégiale, puisque le médecin ne rend son avis qu'après avoir interrogé un autre médecin et un personnel médico-social. Par ailleurs, la HAS a défini assez précisément la notion de court terme, et je l'ai interrogée à nouveau sur celle de moyen terme. Enfin, j'ai déjà répondu tout à l'heure à l'interrogation sur le délai de trois mois : si la personne n'a pas souhaité avoir recours à l'aide à mourir à son expiration, on vérifiera à nouveau qu'elle dispose encore de tout son discernement au moment où elle renouvelle sa volonté d'en bénéficier.

En réponse à la proposition de M. Ménagé de reporter l'entrée en vigueur de l'aide à mourir tant que l'offre de soins palliatifs n'est pas suffisante, je voudrais faire remarquer que quelqu'un qui, aujourd'hui, demande l'application des dispositifs prévus par la loi Claeys-Leonetti n'a pas forcément non plus accès aux soins palliatifs.

S'agissant du délai de quarante-huit heures minimum, je rappelle qu'il s'agit d'une personne qui souffre beaucoup et qui a demandé à bénéficier d'une aide à mourir. Une fois avisée, après l'expertise médicale, qu'elle y est éligible, elle dispose d'un délai de réflexion avant de réitérer sa demande. La question lui sera de nouveau posée lors de la réunion d'accompagnement sur les modalités de l'aide à mourir, et au moment de l'administration de la substance létale, pour être certain qu'elle souhaite toujours la recevoir. Par ailleurs, les personnes mineures et autistes sont exclues du dispositif en l'état.

Monsieur Dessigny, j'ai essayé de répondre à la totalité des questions, je ne cherche à échapper à aucune. Premièrement, l'ordre du jour a été déterminé avec le bureau de votre assemblée. Deuxièmement, il n'y a pas d'étude sur le financement des soins palliatifs. Troisièmement, l'examen du texte en séance publique est programmé à partir du 27 mai pour deux semaines. Ce n'est pas au Gouvernement de déterminer quand aura lieu le vote et s'il sera solennel ; rien n'indique qu'un tel vote sera organisé avant les élections européennes. Je suis dans l'incapacité d'en dire plus, n'étant pas chargée d'établir le calendrier de votre assemblée.

Monsieur Pilato, la décision libre et éclairée ne peut pas être pérenne dans le temps : il est toujours nécessaire de recueillir la demande du patient. Tous les médecins ici présents pourront témoigner qu'un patient peut changer d'avis. Il serait extrêmement grave de lui refuser de revenir sur sa demande dès lors qu'il l'a exprimée une fois. Il est important de poser et reposer la question au patient jusqu'au dernier moment afin d'être certain qu'il souhaite toujours recevoir une aide à mourir.

Le député Hetzel a évoqué l'état d'application de la loi Claeys-Leonetti, mais cette loi ne porte pas sur l'équipement du pays en soins palliatifs. Comme je l'ai dit, la France n'est pas au rendez-vous en la matière – elle est quinzième sur trente-huit – et nous voulons rattraper ce retard. Si l'on veut instaurer une alternative, il est important que nos concitoyens aient plus facilement accès aux soins palliatifs.

Vous demandez si le rôle du législateur est de répondre à une demande sociétale. Il est important d'écouter l'ensemble de nos concitoyens – chacun le fait dans l'environnement qui est le sien. La notion de fraternité recouvre beaucoup de choses, notamment la vulnérabilité de la personne malade qui demande à être entendue.

Concernant la question de Mme Pires Beaune sur la liberté personnelle encadrée et sur l'évolution possible du texte, je suis personnellement très attachée à l'équilibre trouvé à la suite des travaux de la CCNE et de la Convention citoyenne.

Pour répondre à la question de Sébastien Peytavie sur la maladie de Charcot, le patient est éligible à l'aide à mourir dès lors que son pronostic vital est engagé et il pourra recourir à un tiers pour l'administration du produit. En revanche, il ne sera probablement pas éligible au début de la maladie, au moment du diagnostic. C'est toute la question de l'engagement du pronostic vital à moyen terme, six ou douze mois : la grande demande des patients atteints de la maladie de Charcot est justement d'être assuré que l'aide à mourir dont ils n'ont pas besoin pour l'instant leur sera accordée si leur état de santé évolue.

La réunion s'achève à vingt heures quinze.

Présences en réunion

Présents. – Mme Marie-Noëlle Battistel, M. Thibault Bazin, M. Christophe Bentz, Mme Anne Bergantz, Mme Chantal Bouloux, M. Hadrien Clouet, Mme Laurence Cristol, Mme Christine Decodts, M. Stéphane Delautrette, M. Jocelyn Dessigny, M. Pierre Dharréville, Mme Sandrine Dogor-Such, Mme Nicole Dubré-Chirat, M. Olivier Falorni, M. Emmanuel Fernandes, Mme Caroline Fiat, Mme Agnès Firmin Le Bodo, M. Thierry Frappé, Mme Annie Genevard, M. François Gernigon, M. Joël Giraud, M. David Habib, Mme Marine Hamelet, M. Patrick Hetzel, Mme Monique Iborra, M. Philippe Juvin, M. Gilles Le Gendre, Mme Élise Leboucher, Mme Brigitte Liso, Mme Christine Loir, Mme Marie-France Lorho, Mme Laurence Maillart-Méhaignerie, M. Didier Martin, M. Thomas Ménagé, M. Julien Odoul, M. Laurent Panifous, Mme Michèle Peyron, M. Sébastien Peytavie, M. René Pilato, Mme Christine Pires Beaune, Mme Lisette Pollet, M. Jean-Pierre Pont, Mme Natalia Pouzyreff, Mme Cécile Rilhac, M. Jean-François Rousset, M. Philippe Vigier

Excusés. – M. Raphaël Gérard, Mme Lise Magnier

Assistaient également à la réunion. – Mme Maud Gatel, M. Jean-Paul Mattei, Mme Sandrine Rousseau