

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

- Suite de l'examen du projet de loi 2
- Présences en réunion..... 40

Mercredi
15 mai 2024
Séance de 9 heures 30

Compte rendu n° 24

SESSION ORDINAIRE DE 2023-2024

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



La réunion commence à neuf heures trente.

La commission spéciale poursuit l'examen du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Chers collègues, nous reprenons nos travaux : 1 410 amendements restent en discussion.

Article 3 : Plan personnalisé d'accompagnement

Amendement de suppression CS343 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (LR). L'amendement vise à supprimer l'article relatif au plan personnalisé d'accompagnement. Des dispositions similaires sont déjà inscrites dans la loi. Il faut en rester au droit actuel des soins palliatifs.

M. Didier Martin, rapporteur. Le plan personnalisé d'accompagnement pourra être élaboré au moment de l'annonce du diagnostic d'une affection grave. Il sera alors proposé un temps de discussion avec un médecin ou un professionnel de santé, le cas échéant avec l'assistance de personnes que le patient aura choisies, par exemple sa personne de confiance. Ce plan, dédié à l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale, comprendra également un volet relatif à la prise en charge de la douleur.

Le droit actuel ne concerne pas tous les patients, en particulier ceux atteints d'une affection chronique qui n'engage pas le pronostic vital ou qui n'est pas incurable. Par conséquent, ce plan est utile et il est malvenu de supprimer l'article 3.

Avis défavorable.

M. Frédéric Valletoux, ministre délégué auprès de la ministre du travail, de la santé et des solidarités, chargé de la santé et de la prévention. Les dispositions existantes concernent les soins palliatifs. Le champ de l'article est plus vaste.

Avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Amendement CS344 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (LR). Le présent amendement vise à prévoir un tel dispositif pour les patients atteints d'affections graves et incurables. Sans cette précision, on pourrait envisager le suicide assisté ou l'euthanasie pour des patients qui ne seraient pas considérés comme incurables.

M. Didier Martin, rapporteur. La précision n'est pas la bienvenue : il est question d'affections graves, en général. Nous reviendrons sur le terme « incurable » au titre II.

Avis défavorable.

M. le ministre. Je donne un avis défavorable à l'amendement car il n'est pas opportun de restreindre le champ du plan personnalisé d'accompagnement.

La commission rejette l'amendement.

Amendement CS179 de M. Philippe Juvin

M. Philippe Juvin (LR). Par cet amendement, nous proposons de confier l'élaboration du plan personnalisé d'accompagnement à un médecin, non à un « professionnel de santé de l'équipe de soins » car des compétences médicales élargies sont requises. Ce plan suppose en effet d'articuler des décisions médicales parfois complexes, qu'il s'agisse de traitements, d'actes de chirurgie, de chimiothérapie, d'hormonothérapie ou de radiothérapie.

M. Didier Martin, rapporteur. Chacun, qu'il soit médecin, infirmier ou aide-soignant, dispose de compétences professionnelles, dans sa spécialité. Le médecin jouera pleinement son rôle mais tous les professionnels compétents peuvent être associés à la démarche. Une telle restriction ne semble donc pas souhaitable.

Avis défavorable.

M. le ministre. Avis défavorable.

Mme Nicole Dubré-Chirat (RE). Le plan personnalisé d'accompagnement est nécessairement réalisé de façon collégiale dans la prise en charge d'un patient. Il est impératif pour assurer la programmation des soins proposés dans les semaines ou les mois suivant le diagnostic.

La commission rejette l'amendement.

Amendements CS23 de M. Thibault Bazin et CS450 de M. Yannick Neuder (discussion commune)

M. Thibault Bazin (LR). Mon amendement a pour objet de transformer en une possibilité l'obligation de présenter un plan personnalisé d'accompagnement « dès l'annonce du diagnostic d'une affection grave ». Dans les faits, un tel dispositif pourrait être fréquemment irréalisable, en raison de la sidération qui peut saisir la personne atteinte d'une affection grave ainsi que le professionnel de santé. Il paraît plus pertinent de construire un tel plan au fur et à mesure, en fonction de la personne, plutôt que d'étudier avec elle sa formalisation dès l'annonce du diagnostic.

Une « affection grave » n'étant pas nécessairement incurable, il pourrait être préjudiciable de devoir présenter un plan personnalisé d'accompagnement dès le moment du diagnostic, alors que le plan de soins n'est pas encore élaboré, et, surtout, sans savoir comment réagira le corps du patient. Il convient donc de s'en remettre à l'appréciation des soignants.

M. Philippe Juvin (LR). L'amendement CS450 est défendu.

M. Didier Martin, rapporteur. Les deux amendements vont dans deux directions incompatibles. J'en déduis que la rédaction de l'article est la bonne et vous invite à préférer le terme « propose » aux mots « peut proposer » ou « propose systématiquement ». Avis défavorable.

M. le ministre. Même avis.

M. Jean-François Rousset (RE). Le diagnostic est annoncé lors d'une consultation spécifique d'annonce, souvent au détour de l'analyse d'un examen radiologique, mais il est question d'un plan dont le malade a l'initiative. C'est bien le patient qui est au centre du jeu : lors d'une consultation dédiée avec les professionnels de santé, il exprime ses besoins, par exemple celui d'une directive anticipée.

Mme Laurence Cristol (RE). La prise en charge doit être multidisciplinaire et globale dès l'annonce du diagnostic. Une relation de confiance, immédiate, avec le malade crée un environnement propice, où l'on peut proposer un plan dans lequel il se sentira en sécurité et pourra se projeter. L'amendement ne correspond pas à la réalité des situations : un plan élaboré au fil de l'eau pourrait déstabiliser le malade et l'équipe de soins. Au contraire, la rédaction actuelle de l'article permet de sécuriser un plan global d'accompagnement.

Mme Annie Genevard (LR). Alors qu'il est question de l'annonce du diagnostic, une de nos collègues a suggéré de formaliser une directive anticipée : cela veut dire que l'on projette le patient venant d'apprendre sa maladie dans la perspective de sa fin de vie. Depuis hier, on sait que l'accompagnement dans les maisons d'accompagnement peut signifier une aide active à mourir, quand le titre I^{er} devait n'être dédié qu'au renforcement des soins palliatifs par l'accompagnement. Une telle aide sera-t-elle proposée au patient à l'article 3 ?

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Vous avez déjà posé la question à quatre reprises hier, et la ministre a répondu très clairement à chaque fois.

M. Patrick Hetzel (LR). Il est inquiétant que le dispositif proposé ne se préoccupe pas de la temporalité. En cela, il pourrait même se révéler contre-productif. Lorsqu'on annonce une maladie grave, on doit peser ce que l'on fait, la dimension psychologique pouvant contribuer à l'évolution d'une pathologie. À ce titre, l'article nous inspire des réserves car il ne semble pas aller dans l'intérêt du malade.

M. Jérôme Guedj (SOC). Un de mes amendements répondra ultérieurement aux préoccupations de Mme Genevard.

Mme Anne Bergantz (Dem). La temporalité est bien inscrite à l'article 3 : il ne dit pas que le plan personnalisé est élaboré à l'annonce du diagnostic mais prévoit simplement des échanges pour construire ce plan.

La commission rejette successivement les amendements.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel CS1920 de M. Didier Martin.

Amendement CS1875 de Mme Caroline Fiat

Mme Caroline Fiat (LFI - NUPES). L'amendement vise à intégrer les dispositifs de la personne de confiance et des directives anticipées dans le cadre du plan personnalisé d'accompagnement, facilitant ainsi leur rédaction et leur articulation. Eu égard à la philosophie générale du rôle de la personne de confiance, il est essentiel de stipuler dans le texte cette possibilité d'accompagnement au moment de la création du plan personnalisé d'accompagnement.

M. Didier Martin, rapporteur. Votre proposition est satisfaite car le patient peut être assisté « de personnes de son choix », y compris sa personne de confiance.

Avis défavorable.

M. le ministre. Je ne suis pas opposé à cet ajout, bien que la formulation actuelle englobe la personne de confiance. Pour mémoire, celle-ci a vocation à accompagner le patient dans ses démarches et à assister aux entretiens médicaux afin de l'aider à prendre ses décisions. Sa participation aux échanges préfigurant le plan personnalisé d'accompagnement s'inscrit dans le cadre de cette mission.

Je vous propose de retirer votre amendement au profit de l'amendement CS1330, qui poursuit le même objectif.

L'amendement est retiré.

Amendements CS1638 de Mme Annie Vidal et CS1330 de M. Christophe Marion (discussion commune)

Mme Annie Vidal (RE). Par mon amendement, nous proposons de préciser qui sont les « personnes de son choix » en insérant les mots « y compris tout aidant formellement reconnu par le patient ou sa famille ». Il s'agit de clarifier le rôle des intervenants dans le plan personnalisé d'accompagnement, et d'élargir leur champ.

M. Christophe Marion (RE). Mon amendement vise à préciser que le patient peut être assisté par sa personne de confiance lors des échanges préalables à la formalisation du plan personnalisé d'accompagnement. Bien que l'article L. 1111-6 du code de la santé publique le prévoit déjà, il semble utile de rappeler ce dispositif largement méconnu aux patients et aux professionnels de santé. Il est d'autant plus utile de désigner une personne de confiance et de l'inviter aux échanges que l'affection diagnostiquée peut affecter les capacités d'expression ou le discernement du patient. La personne de confiance pourra permettre au patient d'anticiper les conséquences de sa maladie et recueillir sa perception et ses sentiments sur son état et son avenir à chaque instant décisif.

M. Didier Martin, rapporteur. Je donne un avis défavorable à l'amendement CS1638 et un avis favorable à l'amendement CS1330.

M. le ministre. J'émet un avis favorable sur l'amendement CS1330. Quant à l'amendement CS1638, je suggère le retrait.

Mme Annie Vidal (RE). Je le maintiens car la place des aidants semble essentielle, notamment pour aider à accomplir le geste choisi ultérieurement.

Mme Cécile Rilhac (RE). Un de mes amendements, jugé irrecevable, prévoyait d'ajouter la perte d'autonomie à l'article. Lorsque le patient est atteint d'une maladie pouvant entraîner une perte de discernement, d'autonomie voire de conscience, il est capital qu'une personne de confiance soit associée sinon à l'élaboration des directives anticipées, du moins au dialogue avec les soignants.

M. Thibault Bazin (LR). Introduire l'aidant me semblait intéressant car le fait qu'il n'appartienne pas toujours à la famille peut poser des difficultés. La solitude devant la maladie représente une grande souffrance. Certains demandent d'ailleurs parfois une aide à mourir pour cette raison.

L'allusion de Mme Vidal à un accompagnement dans le dernier geste m'inquiète. Une étude d'impact a-t-elle été menée pour déterminer l'impact psychologique du suicide assisté pour la personne tierce ?

M. le ministre. Tel n'est pas l'objet de l'article : vous anticipez sur l'examen du titre II.

Successivement, la commission rejette l'amendement CS1638 et adopte l'amendement CS1330.

Amendement CS1555 de Mme Anne-Laurence Petel

Mme Anne-Laurence Petel (RE). Cet amendement vise à préciser que le dialogue du patient avec les professionnels de santé inclut un échange sur ses directives anticipées. Seuls 18 % des Français ont rédigé ce document, ce qui contraint parfois les médecins ou la famille à prendre des décisions à leur place.

M. Didier Martin, rapporteur. Je partage cette orientation. Néanmoins, je vous suggère de retirer l'amendement au profit de l'amendement CS706 de M. Raphaël Gérard.

L'amendement est retiré.

Amendements CS1402 de M. Pierre Dharréville et CS27 de M. Thibault Bazin (discussion commune)

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Par cet amendement de cohérence, nous proposons de substituer aux mots « plan personnalisé d'accompagnement » l'expression « planification anticipée des soins futurs », qui figure depuis 2016 dans les référentiels de la Haute Autorité de santé (HAS) relatifs à la démarche palliative. Elle traduit la notion d'*advance care planning*, dont le professeur Chauvin a proposé une nouvelle traduction.

La planification anticipée des soins futurs est le « *procédé de communication et de reformulation sur les valeurs et les souhaits de la personne au sujet de sa santé future et de ses préférences concernant les soins et traitements* ». Fondée sur les priorités de la personne, sur ses croyances et ses valeurs, elle implique de prendre du temps pour s'enquérir des options thérapeutiques en fin de vie, avant qu'un événement aigu ne survienne. Elle conduit à proposer une déclaration anticipée de ses souhaits et préférences, la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.

M. Thibault Bazin (LR). Mon amendement vise à supprimer la notion de « soins d'accompagnement » pour lui préférer celle de « soins palliatifs » afin de préserver la centralité et l'unicité de cette notion.

M. Didier Martin, rapporteur. Il n'est pas nécessaire de prévoir l'articulation du plan personnalisé d'accompagnement avec le programme personnalisé de soins, élaboré par une équipe pluridisciplinaire pour les patients atteints de cancer : l'article 3 traite plus largement des affections graves.

Avis défavorable à l'amendement CS1402.

Je donne également un avis défavorable à l'amendement CS27, pour les mêmes raisons qu'hier.

M. le ministre. Avis défavorable aux deux amendements.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). L'article prévoit que le moment d'échange soit consacré au « suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale ». Les deux amendements amputent l'article d'une partie de ces dimensions puisque le CS27 le limite aux soins palliatifs et le CS1402, aux soins et traitements, selon la conception de la HAS. En conséquence, mon groupe ne votera pas les deux amendements.

M. Philippe Juvin (LR). Nous reprochons souvent au projet de loi de ne pas prendre en compte l'existant, comme s'il était face à une page blanche : il invente les « soins d'accompagnement » alors que les soins de support sont bien définis dans la littérature. C'est pourquoi je soutiens l'amendement de M. Dharréville qui substitue à raison au plan d'accompagnement personnalisé – une invention du texte, insuffisamment définie – une notion figurant dans les référentiels, à laquelle les professionnels sauront se rattacher. Nous ne réinventons pas l'ensemble de la prise en charge des patients.

M. Patrick Hetzel (LR). M. Dharréville insiste sur le fait qu'il s'agit d'un amendement de cohérence au regard des référentiels à l'œuvre dans la pratique et la culture palliatives. Vous donnez l'impression de vouloir faire table rase de l'existant. Loin de donner confiance aux professionnels engagés dans les soins palliatifs, l'article ne résout pas les problèmes et instaure un trouble.

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). L'amendement CS1402 invite à réfléchir à la différence entre les soins, le *cure*, et l'accompagnement, le *care*. Avec ce dernier, il importe de prendre soin plutôt que de donner des soins : le terme « accompagnement » semble donc plus juste.

Tout cela est déjà fait. Il est bon de le redire mais faisons surtout confiance aux professionnels de santé.

La commission rejette successivement les amendements.

Amendements CS178 et CS180 de M. Philippe Juvin

M. Philippe Juvin (LR). L'amendement CS178 vise à préciser que le plan personnalisé d'accompagnement doit être formalisé par écrit. Les actuelles réunions pluridisciplinaires obligatoires, destinées à prendre en charge les patients atteints de cancer, sont très formalisées : l'identité et la qualité des participants doivent notamment être précisées. Il est important que le plan personnalisé d'accompagnement entre dans ce cadre, qui a fait ses preuves depuis plusieurs décennies. Ne détricotez pas ce qui fonctionne.

M. Didier Martin, rapporteur. Je donne un avis de sagesse à l'amendement CS178 et un avis défavorable à l'amendement CS180.

M. le ministre. Avis favorable au premier amendement.

Le second semble satisfait. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Je soutiens l'amendement CS178. Le découpage évoqué est surprenant : l'accompagnement fait partie intégrante du soin. Quelle que soit la gravité de la maladie, le manque de temps pour la relation humaine dégrade la

qualité du soin. Les soignants ne demandent que d'avoir le temps de cet accompagnement. On ne peut pas reprocher au référentiel de la HAS d'occulter cette dimension.

M. Thibault Bazin (LR). Les professionnels accompagnent dès lors qu'ils soignent – leur logique n'est pas seulement celle du soin thérapeutique. Ils mènent une approche fondée sur la coordination et l'accompagnement, et pourraient être blessés que l'on résume leur travail d'une façon qui ne correspond pas à la réalité d'un grand nombre de services.

Je soutiens aussi l'amendement CS180, afin de préciser que le plan est « élaboré collégalement en équipe pluridisciplinaire ». Contrairement à ce qu'a dit une collègue, ce n'est pas déjà le cas dans toutes les situations que recouvre le texte. Cette précision est notamment importante dans le cadre d'une discussion sur les directives anticipées : on doit pouvoir rassembler l'ensemble des différentes compétences et spécialités, par exemple pour traiter un cancer.

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). Il peut être délicat de formaliser de tels échanges. Devra-t-on les faire valider et signer par la personne ? Je crois plutôt au colloque singulier dont les subtilités peuvent être difficiles à transcrire par écrit.

Il faut non seulement « donner des soins » – *cure* mais aussi « prendre soin » – *care* : c'est tout l'enjeu de l'accompagnement.

Mme Frédérique Meunier (LR). Il est souhaitable de mettre par écrit les propos d'un patient se trouvant dans une situation psychologique difficile car cela témoigne de votre considération à son égard.

Je suis plus réservée quant à l'amendement CS180 : qu'importe si la prise en charge est collégiale ou pluridisciplinaire, c'est surtout le ressenti du patient qui compte.

M. Philippe Vigier (Dem). Cet amendement va dans le bon sens. Depuis quelques jours, nous nous inscrivons dans une démarche nouvelle qui, avec cette grande loi, doit permettre une prise en compte globale du patient grâce au plan personnalisé d'accompagnement. Il s'agit précisément de placer le malade au centre du dispositif. Demander que ce plan soit formalisé par écrit est une preuve de considération et contribue à la traçabilité.

La commission adopte l'amendement CS178.

Puis elle rejette l'amendement CS180.

Amendements CS1210 de Mme Monique Iborra, CS937 de Mme Cécile Rilhac, CS706 de M. Raphaël Gérard et CS1845 de Mme Caroline Fiat (discussion commune)

Mme Monique Iborra (RE). Mon amendement prévoit que la rédaction de directives anticipées fait partie intégrante du plan personnalisé d'accompagnement.

Mme Cécile Rilhac (RE). Je propose que la rédaction ou la révision des directives anticipées soit abordée à l'occasion des échanges avec l'équipe de soins et de la rédaction du plan personnalisé d'accompagnement.

Le rapporteur ayant indiqué qu'il préférerait la rédaction de l'amendement CS706, je retire mon amendement au profit de ce dernier.

L'amendement CS937 est retiré.

M. Jean-François Rousset (RE). Le plan personnalisé d'accompagnement sera construit à un moment où le patient manifeste ses souhaits et pose des questions. Il est logique qu'à l'occasion de ce dialogue singulier, la possibilité de rédiger ou réviser ses directives anticipées puisse être mentionnée au malade, soit à la suite d'une question soit sur proposition. C'est ce que prévoit l'amendement CS706.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Ces différents amendements ont pour objet de démocratiser les directives anticipées. Nous sommes nombreux à être convaincus que ne pas pouvoir s'exprimer ne doit pas signifier que l'on ne peut pas décider. Il faut donc trouver un moyen permettant à quelqu'un qui n'est pas en mesure de dire ce qu'il souhaite de pouvoir néanmoins disposer de son propre corps. Les directives anticipées sont l'instrument adéquat.

Or elles sont trop peu utilisées. Près des deux tiers de la population ignorent qu'elles existent ou ne savent pas comment les formuler. Et même parmi ceux qui connaissent leur existence, beaucoup ne savent pas quelles instructions on peut y faire figurer.

Il est donc nécessaire que le temps d'échange d'ores et déjà prévu pour élaborer le plan personnalisé d'accompagnement soit utilisé pour aborder les directives anticipées. Il ne s'agit pas de contraindre les patients à les rédiger, mais de permettre à chacun d'exercer un droit. Tel est le sens de l'amendement CS1845, dont la rédaction est très prudente.

M. Didier Martin, rapporteur. Nous partageons l'objectif qui consiste à sensibiliser nos concitoyens à l'importance de rédiger leurs directives anticipées, en particulier à l'annonce d'une maladie grave. Je suis favorable à la rédaction proposée par Raphaël Girard, qui prévoit que l'élaboration ou la révision du plan personnalisé d'accompagnement soit l'occasion de proposer au patient de rédiger ses directives anticipées et, le cas échéant, de les réviser.

Demande de retrait pour les autres amendements.

M. le ministre. Même avis.

Mme Monique Iborra (RE). Je retire mon amendement, mais je précise qu'il est d'ores et déjà indiqué dans la définition des directives anticipées que celles-ci sont révisables et peuvent être adaptées en fonction de l'évolution de la maladie.

L'amendement CS1210 est retiré.

M. Philippe Juvin (LR). Notre groupe soutient les amendements de M. Gérard et de Mme Fiat, mais pas celui de Mme Iborra en raison de son caractère contraignant. Rédiger ses directives anticipées ne doit pas être obligatoire.

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Les directives anticipées sont en effet un bon outil et elles sont sans doute assez peu utilisées.

Cependant, il ne faudrait pas glisser vers une forme d'injonction à rédiger ses directives anticipées. Décider de le faire ou ne pas le faire constitue une liberté dans les deux

cas. C'est un point important qui avait été mis en évidence lors des travaux de la mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, organisée dans le cadre de la Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale.

Cela étant, la faculté de rédiger ses directives anticipées reste encore trop méconnue et il est opportun d'encourager l'information à leur sujet dans le cadre de l'élaboration du plan personnalisé d'accompagnement.

Mme Danielle Simonnet (LFI - NUPES). Je remercie les collègues qui ont retiré leur amendement, car notre fil conducteur doit être la liberté de choix de la personne. Certes, il importe de mieux faire connaître ce dispositif, et il est donc nécessaire d'informer à leur sujet à chaque fois que c'est possible, mais il ne saurait en aucun cas être question de rendre obligatoire la rédaction des directives anticipées.

L'amendement de Mme Fiat me semble plus intéressant que celui de M. Gérard car il mentionne également la personne de confiance. L'information sur les directives anticipées doit être l'occasion de faire connaître le rôle de cette dernière.

M. Charles de Courson (LIOT). La rédaction proposée par notre collègue Gérard est meilleure, mais il serait opportun de la compléter en séance afin de mentionner la possibilité de désigner une personne de confiance.

Mme Élise Leboucher (LFI - NUPES). L'amendement de Mme Fiat est plus complet car il prévoit d'évoquer le rôle de la personne de confiance, ce qui constitue un élément essentiel pour notre groupe.

M. Thibault Bazin (LR). La rédaction des directives anticipées doit rester une faculté et ne pas devenir une obligation. Je me félicite donc du retrait de l'amendement CS1210 de Mme Iborra. Par cohérence, il faudra revenir sur son amendement CS1209, qui a été adopté à l'article 1^{er} et qui prévoit une forme d'injonction.

M. Philippe Vigier (Dem). Comme l'a relevé Pierre Dharréville, la loi Claeyss-Leonetti a été une belle avancée. Malheureusement, 12 % des Français seulement ont saisi l'opportunité de rédiger leurs directives anticipées. Quant à la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, elle est à l'origine d'un progrès très important en permettant aux patients de manifester leur souhait. C'est la plus belle des libertés.

L'amendement proposé par M. Gérard est intéressant car il mentionne la rédaction ou la révision des directives anticipées. Il ouvre ainsi le champ le plus large.

M. Jérôme Guedj (SOC). Les amendements CS643 et CS644 présentés par mon groupe seront discutés plus tard. Ils visent eux aussi à mieux informer sur ces directives. Le premier prévoit ainsi que le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de soins propose au patient de rédiger ou d'actualiser ses directives anticipées.

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). Proposer au patient de rédiger ses directives anticipées est un peu directif. Plusieurs amendements qui viendront ensuite – dont un de notre groupe – prévoient de donner une information au patient sur ces directives et sur la personne de confiance, ce qui me semble préférable.

Mme Annie Vidal (RE). Il est intéressant de mentionner la personne de confiance d'autant que l'amendement sur le rôle du proche aidant n'a pas été adopté. Un certain nombre de personnes malades n'ont pas désigné une personne de confiance. Force est de constater que, dans le parcours d'accompagnement d'une maladie grave, la personne de confiance est souvent le proche aidant, dont chacun connaît l'importance du rôle. Nous avons l'occasion de lui donner la place qu'il mérite dans ce plan d'accompagnement.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). L'amendement CS706 prévoit qu'« il est rappelé au patient la possibilité de rédiger ou réviser ses directives anticipées ». Il ne faut cependant pas oublier que le médecin peut refuser de les appliquer dans certaines situations – par exemple en cas d'urgence vitale, ou lorsque ces directives lui paraissent inappropriées ou ne correspondant pas à la situation médicale.

Mme Natalia Pouzyreff (RE). Il me semble que l'on est obligé de désigner une personne de confiance lorsque l'on rédige ses directives anticipées. Cela va de pair, même s'il s'agit de deux documents séparés.

M. Paul-André Colombani (LIOT). La rédaction de l'amendement CS770, qui vient plus loin, me paraît plus adaptée. Il prévoit qu'il soit proposé au patient de rédiger ou d'actualiser ses directives anticipées, mais aussi de désigner une personne de confiance.

M. Didier Martin, rapporteur. Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont normalement liées. Néanmoins, ces directives peuvent être acceptées dans le cas où une personne de confiance n'est pas désignée.

L'amendement CS732 de M. Gérard, dont nous discuterons par la suite, prévoit qu'il est proposé au patient de désigner une personne de confiance à l'occasion de l'élaboration ou de la révision du plan personnalisé d'accompagnement.

M. le ministre. J'émettrai également un avis favorable à l'amendement CS732 lorsqu'il sera abordé.

La commission adopte l'amendement CS706.

En conséquence, les amendements CS1845 de Mme Caroline Fiat, CS1700 de M. Jean-François Rousset ainsi que CS643 et CS644 de M. Jérôme Guedj tombent.

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Je me réjouis de l'adoption de l'amendement de notre collègue Raphaël Gérard. Il souhaitait participer à nos travaux et il a beaucoup œuvré sur la question de la fin de vie. J'ai une pensée particulière pour lui, alors qu'il vit des moments difficiles.

Amendement CS1137 de M. Sébastien Peytavie

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). Cet amendement vise à s'assurer que le plan personnalisé d'accompagnement sera accessible aussi bien aux personnes en situation de handicap qu'aux personnes ne parlant pas ou peu français. Cela passe notamment par la mise à disposition de l'information dans un format facile à lire et à comprendre et par une communication alternative adaptée.

Selon une étude de France Assos Santé publiée en 2022, 56 % des usagers en situation de handicap ont manqué de supports de communication adaptés à leurs besoins et

dans 40 % des cas la personne en situation de handicap n'a pas pu exprimer ses choix ou poser des questions. De plus, 77 % des personnes en situation de handicap ont dû renoncer à un soin en 2019.

M. Didier Martin, rapporteur. Les textes que nous votons doivent en effet tenir compte de la situation de toutes les personnes concernées. L'amendement est satisfait par le corpus juridique en vigueur.

Demande de retrait.

La commission rejette l'amendement.

Amendement CS992 de Mme Frédérique Meunier

Mme Frédérique Meunier (LR). Le patient est certes placé au centre du dispositif mais il est souvent seul. Il convient de dissiper le flou du texte sur la présence des aidants et des accompagnants. Mon amendement propose ainsi que le plan personnalisé d'accompagnement soit établi en lien avec ces derniers. Leur présence est en effet nécessaire car la rédaction de ce plan est un moment très délicat, qui matérialise le passage à une étape nouvelle.

M. Didier Martin, rapporteur. L'amendement est satisfait. La rédaction de l'article prévoit que le patient peut être accompagné par la personne de son choix. Demande de retrait.

M. le ministre. Avis défavorable.

M. René Pilato (LFI - NUPES). L'adoption de cet amendement conduirait à la rédaction suivante : « Ce plan est élaboré à partir des besoins et des préférences du patient en lien avec les aidants et accompagnants ». Cela n'a pas de sens. S'il s'agit de prendre en compte les préférences du patient, ce dernier ne doit pas subir d'influence. Notre groupe votera contre cet amendement.

La commission rejette l'amendement.

Amendement CS769 de M. Laurent Panifous

M. Paul-André Colombani (LIOT). Cet amendement vise à préciser que le plan personnalisé d'accompagnement tient compte de l'environnement de la personne, et notamment de son entourage. C'est un élément capital pour favoriser le maintien à domicile.

M. Didier Martin, rapporteur. Cette précision n'est pas utile. Avis défavorable.

M. le ministre. Sagesse.

La commission rejette l'amendement.

Amendement CS1138 de M. Sébastien Peytavie

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). Cet amendement propose de porter une attention particulière aux personnes vulnérables, dont notamment les personnes en situation de handicap mais également les personnes incarcérées.

En effet, une enquête menée en 2016 par le centre d'investigation clinique du centre hospitalier régional universitaire de Besançon fait état d'un accès limité aux antalgiques, au confort et au repos et d'un manque de formation des professionnels pour accompagner la fin de vie des personnes incarcérées. Il convient également de se préoccuper des lieux de soins qui ne sont pas accessibles aux personnes en situation de handicap.

M. Didier Martin, rapporteur. L'amendement est satisfait. Avis défavorable.

M. le ministre. Même avis. Le droit commun s'applique.

La commission rejette l'amendement.

Amendement CS181 de M. Philippe Juvin

M. Philippe Juvin (LR). La commission a précédemment adopté mon amendement CS178, qui prévoit que le plan d'accompagnement personnalisé est formalisé par écrit. Je vous propose d'aller plus loin en faisant figurer ce plan sur l'espace numérique de santé du patient.

La transmission des dossiers des patients sur cet espace numérique est l'une des conditions de la certification des établissements de santé. L'amendement permettra en outre d'améliorer la collaboration et l'information des différents acteurs chargés du suivi du patient – médecine de ville, hôpital et secteur médico-social.

M. Didier Martin, rapporteur. Sagesse.

M. le ministre. Même avis.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Nous voterons pour cet amendement car il a en outre pour vertu de donner au patient un meilleur accès à l'information qui le concerne. La transmission du plan personnalisé d'accompagnement sur l'espace numérique de santé est donc bénéfique tant pour les soignants que pour les patients.

M. Philippe Vigier (Dem). Nous voterons également en faveur de cet amendement. Il va vraiment dans le bon sens en intégrant l'ensemble des données qui concernent le patient. Il permet la mise en réseau de tous les acteurs ainsi que la montée en puissance de l'espace numérique de santé – laquelle est d'ailleurs très forte depuis quelques mois.

Mme Natalia Pouzyreff (RE). Notre groupe votera également pour cet amendement, qui permet de partager les informations relatives au plan personnalisé d'accompagnement mais aussi et surtout d'assurer la traçabilité de ce dernier.

M. Thibault Bazin (LR). Cet amendement va dans le bon sens. Je remercie le rapporteur et le ministre pour leurs avis, qui s'apparentent à un avis favorable.

Monsieur le ministre, nous avons discuté avec vos prédécesseurs du chantier de l'amélioration du dossier médical partagé (DMP). Ce dernier est le réceptacle de très nombreux documents, mais ils ne sont pas forcément triés et sont donc en fait peu accessibles. Il convient donc d'améliorer l'organisation et l'arborescence de cet espace numérique.

Pourriez-vous nous indiquer si vous vous êtes penché sur ce point et où en est ce chantier ?

M. le ministre. L'outil numérique Mon espace santé marche très bien et il a déjà été activé par 17 % de la population. En quelques mois nous avons obtenu beaucoup plus de résultats qu'avec le DMP mis en place il y a des années. Le déploiement de l'espace numérique de santé a atteint un très bon rythme. Les patients y ont renseigné 241 000 directives anticipées et ont désigné 341 000 personnes de confiance. Ces données montrent que les Français s'approprient assez rapidement cet outil.

La commission adopte l'amendement.

Amendement CS772 de M. Laurent Panifous

M. Paul-André Colombani (LIOT). Cet amendement prévoit de confier à un professionnel de santé un rôle de référent dans la formalisation du plan personnalisé d'accompagnement.

Il aura pour fonction de formaliser le plan, avec le patient et son entourage, et de l'actualiser, en coordination avec les acteurs et professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin ainsi qu'avec ceux chargés des soins palliatifs et d'accompagnement.

Cet amendement s'inspire de la mesure 2 du rapport du professeur Chauvin, qui préfigurait la stratégie décennale sur les soins palliatifs.

M. Didier Martin, rapporteur. Il faut laisser aux équipes de professionnels de santé une latitude en matière d'organisation. Dans les faits, c'est le médecin traitant ou le spécialiste de la pathologie concernée qui endossera le plus souvent le rôle de référent.

Demande de retrait.

M. le ministre. Nos débats ont mis en évidence l'intérêt de l'équipe pluridisciplinaire. L'amendement risque de rigidifier le dispositif et de nous éloigner de la pluridisciplinarité.

Avis défavorable.

M. Philippe Juvin (LR). Ce que propose l'amendement est plutôt intéressant.

Vous avez raison, monsieur le ministre : il est indispensable que la décision soit prise dans un cadre pluridisciplinaire. C'est d'ailleurs ce qui est pratiqué depuis des années. Mais les patients nous disent qu'une fois que la décision a été prise, ils ne savent plus vers qui se tourner. Il faut bien distinguer le rôle de l'interlocuteur de celui de l'équipe, à laquelle revient la décision.

Prévoir un référent est logique et répond à un besoin de transparence vis-à-vis du patient.

M. Charles de Courson (LIOT). Il faut se mettre à la place du patient, qui a besoin d'avoir un interlocuteur une fois que la décision a été prise de manière collégiale. L'amendement – que j'ai cosigné – va dans le bon sens et ne remet pas en question la collégialité.

La commission rejette l'amendement.

*Puis elle **adopte** l'amendement rédactionnel CS1921 de M. Didier Martin.*

Amendement CS1379 de Mme Maud Petit

Mme Maud Petit (Dem). Cet amendement rédactionnel précise que le plan personnalisé porte également sur l'accompagnement. Il est utile de le mentionner clairement.

M. Didier Martin, rapporteur. Avis défavorable.

M. le ministre. L'amendement est satisfait tant par la rédaction de l'article que par son esprit. Avis défavorable.

*L'amendement est **retiré**.*

*La commission **adopte** l'amendement rédactionnel CS1922 de M. Didier Martin.*

Amendement CS449 de M. Yannick Neuder et sous-amendement CS1988 de M. René Pilato

M. Thibault Bazin (LR). Cet amendement précise que le volet relatif à la prise en charge de la douleur doit concerner les trois types de douleur : physique, psychique et psychologique.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). L'amendement est très intéressant, mais nous proposons par notre sous-amendement CD1988 d'en retirer le terme « psychique », d'abord parce qu'il est un peu nébuleux et rarement employé par les soignants, ensuite par cohérence avec la suite du texte, d'ailleurs citée dans l'exposé sommaire, qui parle de « souffrance physique ou psychologique ».

M. Didier Martin, rapporteur. Défavorable à l'amendement, qui alourdit la rédaction en apportant une précision non nécessaire à ce stade, comme au sous-amendement.

M. le ministre. Même avis. Nous sommes tous soucieux d'éviter les lois bavardes. L'amendement n'apporte rien.

*La commission **rejette** successivement le sous-amendement et l'amendement.*

Amendement CS774 de M. Paul-André Colombani

M. Paul-André Colombani (LIOT). Suggéré par l'association Être-là, il vise à informer les personnes atteintes d'une affection grave de la possibilité de bénéficier d'un accompagnement par des bénévoles dans le cadre du plan personnalisé d'accompagnement.

*Suivant l'avis du rapporteur, la commission **rejette** l'amendement.*

Amendements CS770 de M. Laurent Panifous et CS1329 de M. Christophe Marion

M. Charles de Courson (LIOT). Notre amendement CS770 prévoit que, lors des échanges concourant à l'élaboration du plan personnalisé d'accompagnement, le professionnel de santé propose au patient de rédiger ou d'actualiser ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance.

Les travaux d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti ont montré que le recours aux directives anticipées est encore très insuffisant : selon une enquête de 2022, seuls 18 % des répondants connaissent leur existence ; moins de 8 % ont rédigé des directives anticipées ; 98 000 personnes les ont renseignées dans leur dossier médical partagé. La notion de personne de confiance semble mieux connue, mais une confusion existe parfois avec la personne de contact.

Si l'on veut développer la culture palliative et l'information des patients sur leurs droits, le cadre de l'élaboration du plan personnalisé paraît être un moment privilégié d'échanges avec le patient sur ces sujets.

En mentionnant et la personne de confiance et les directives anticipées, cet amendement aurait l'intérêt d'intégrer l'apport tant de l'amendement CS1845 de Mme Fiat que de l'amendement CS706 de M. Gérard : il est plus complet que celui-ci, que nous avons adopté.

M. Christophe Marion (RE). Aux termes de mon amendement, le plan personnalisé d'accompagnement du patient prend en compte ses directives anticipées ou, si elles n'existent pas, est l'occasion d'informer le patient de son droit de les rédiger.

Dès lors que ce plan a pour objectif d'anticiper l'accompagnement du malade, il évoque nécessairement une partie des directives anticipées. L'article 4 du projet de loi prévoit d'ailleurs que le patient peut annexer le plan personnalisé d'accompagnement à ses directives anticipées, ce qui confirme l'imbrication de ces deux textes et la nécessité qu'ils s'articulent avec cohérence.

La précision apportée par l'amendement vise à garantir que le plan personnalisé d'accompagnement sera l'occasion pour le patient de relire ses directives anticipées, de les actualiser si besoin ou de les écrire s'il ne l'avait pas fait.

M. Didier Martin, rapporteur. L'amendement CS770 est redondant par rapport à l'amendement CS706, que nous avons adopté. L'amendement CS732 de M. Gérard nous permettra de revenir à la question de la personne de confiance. Avis défavorable.

Demande de retrait de l'amendement CS1329.

M. le ministre. Même avis.

Mme Élise Leboucher (LFI - NUPES). Nous préférons l'amendement CS1329, plus clair et qui, à la différence de l'amendement CS770, ne limite pas au stade de l'élaboration du plan la nécessité de prendre en compte les directives anticipées.

Mme Emeline K/Bidi (GDR - NUPES). Je suis défavorable à la rédaction de l'amendement CS770. Le plan personnalisé d'accompagnement étant censé intervenir dès l'annonce de l'affection grave, cette rédaction implique que, dès ce stade, on va parler à la personne de directives anticipées et de personne de confiance. Il est certes nécessaire de mieux informer de l'existence de ces dispositifs mal connus, mais, en l'occurrence, le moment me paraît mal choisi et la démarche trop brutale.

M. Charles de Courson (LIOT). Nous voulions que soient mentionnées tant les directives anticipées que la personne de confiance. Je retire donc l'amendement au profit des deux amendements de M. Gérard, celui précédemment adopté et celui que l'on nous annonce.

L'amendement CS770 est retiré.

La commission adopte l'amendement CS1329.

Amendement CS1140 de M. Sébastien Peytavie

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). À l'heure où les Français vieillissent et où une grande partie d'entre eux veut vieillir et mourir à domicile, la présence des aidants est indispensable. Ils sont quelque 9,3 millions, dont 500 000 mineurs. Il va vraiment falloir réfléchir à leur statut ; le retard en la matière est considérable.

Nous proposons que la définition du plan personnalisé d'accompagnement soit l'occasion d'informer les aidants de leurs droits – au répit, au bénéfice de l'allocation personnalisée d'autonomie, à des congés et allocations financières, à un soutien psychologique.

M. Didier Martin, rapporteur. Avis défavorable. Le plan personnalisé ne sera pas réservé aux personnes dont le pronostic vital est engagé.

M. le ministre. Avis défavorable.

M. René Pilato (LFI - NUPES). Nous soutenons l'amendement. Dans une situation aussi difficile, le fait que tout le monde bénéficie du même niveau d'information évite interprétations et malentendus.

La commission adopte l'amendement.

Amendements identiques CS578 de Mme Christine Loir, CS909 de M. Philippe Juvin et CS989 de M. Thibault Bazin

Mme Christine Loir (RN). L'article 3 instaure, avec la participation des patients, une démarche de planification anticipée de leurs besoins. Le plan personnalisé d'accompagnement a vocation à évoluer pour tenir compte du développement de la maladie du patient et adapter la prise en charge.

Il semble nécessaire de préciser dans cet article que ce plan personnalisé ne se limite pas à la prise en charge hospitalière ou ambulatoire du patient, mais s'applique à ses besoins quel que soit son lieu de vie et de soins, donc tout particulièrement à son domicile.

M. Philippe Juvin (LR). Une des avancées de la loi pourrait être de contribuer à abattre les murs qui séparent médecine de ville et médecine hospitalière. Les réunions de concertation pluridisciplinaire concernent surtout l'hôpital. Puisque l'on introduit ici une nouveauté, allons jusqu'au bout de l'exercice et rendons la prise en charge transversale au lieu de la limiter à l'hôpital.

M. Thibault Bazin (LR). L'évaluation de la loi actuelle, notamment en ce qui concerne le déploiement des soins palliatifs, a montré que l'accompagnement global à domicile est un vrai défi.

M. Didier Martin, rapporteur. Sagesse.

M. le ministre. Je considérais que l'expression qui figure dans le texte, « les professionnels qui interviennent auprès du patient », englobait naturellement ceux qui interviennent à domicile. Néanmoins, la rédaction proposée ne me dérange pas.

Sagesse.

M. Patrick Hetzel (LR). Un avis favorable eût été encore préférable !

Beaucoup de prestataires de santé à domicile appartenant à une association nous ont alertés : cette question suscite des attentes. Une mention explicite du domicile a donc du sens.

La commission adopte les amendements.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel CS1923 de M. Didier Martin.

Amendements CS1752 et 1753 de Mme Anne Brugnera, CS771 de M. Laurent Panifous, CS1647 de Mme Anne Bergantz, CS1910 de Mme Caroline Fiat, CS1768 de M. Cyrille Isaac-Sibille, CS1801 de M. François Gernigon et CS1062 de Mme Sandrine Rousseau (discussion commune)

Mme Cécile Rilhac (RE). L'amendement CS1752 permet d'intégrer dans le plan personnalisé d'accompagnement les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.

L'amendement CS1753 prévoit que le plan est révisé à chaque évolution notable de la maladie. Ce serait l'occasion de réaffirmer les directives anticipées ou de les annuler.

M. Charles de Courson (LIOT). L'amendement CS771 permet simplement de bien prévoir l'actualisation du plan.

L'amendement CS1647 est retiré.

Mme Élise Leboucher (LFI - NUPES). L'amendement CS1910 vise à intégrer les dispositifs de la personne de confiance et des directives anticipées dans le cadre du plan personnalisé d'accompagnement.

Étant donné le rôle de la personne de confiance, il est essentiel que le texte de loi précise clairement la possibilité pour la personne malade d'être accompagnée par sa personne de confiance au moment de la création du plan personnalisé d'accompagnement. Ce plan devrait également tenir compte des directives anticipées, qu'elles existent déjà ou qu'elles soient rédigées lors des échanges prévus par l'article. Bien que la rédaction de ces directives ne soit pas obligatoire, le plan personnalisé d'accompagnement offre un support pour leur création ; il permet de mieux anticiper les volontés de la personne malade et de rendre les directives anticipées plus détaillées et compréhensibles en tenant compte de la spécificité du patient.

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). En la matière, l'important n'est pas de proposer ou d'obliger, mais d'informer le patient de ce qu'il peut faire. Ensuite, chacun reste libre de le faire ou non. Tel est le sens de mon amendement.

M. François Gernigon (HOR). Notre amendement prévoit qu'à l'annonce d'une maladie grave ou ultérieurement, lors d'une consultation, selon l'appréciation du médecin, ce

dernier ait une discussion anticipée avec le patient dans l'optique de l'aider et de le rassurer quant à la complétion éventuelle de ses directives anticipées, suivant l'évolution de la maladie, et d'évoquer ses souhaits en matière de prise en charge sanitaire, psychologique, sociale, médico-sociale et de prise en charge de la douleur.

Mme Julie Laernoès (Ecolo - NUPES). Dans l'amendement CS1062, il s'agit de proposer au patient un accompagnement pour la rédaction des directives anticipées. Celles-ci sont rares et, quand elles sont librement rédigées, risquent de l'être d'une manière qui ne permet pas au corps médical de les prendre en compte.

M. Didier Martin, rapporteur. Tous ces amendements sont intéressants, mais un peu répétitifs par rapport à ceux que nous avons déjà adoptés sur ces sujets. Avis défavorable.

M. le ministre. Même avis.

Mme Elsa Faucillon (GDR - NUPES). Monsieur le rapporteur, c'est justement parce que des amendements sont venus préciser ce que nous souhaitons indiquer dans le texte s'agissant des directives anticipées qu'il importe de prévoir que le patient sera accompagné dans la rédaction de ces dernières. En la matière, nous avons besoin de passer d'une culture du secret, de la peur et du dernier moment à une gestion beaucoup plus fluide de cette question, qui n'attende pas nécessairement l'annonce d'une maladie – même si cette dernière est l'occasion de réviser les directives. La rédaction des directives anticipées est encore moins simple que le don d'organes. Pour aller vers ce changement de culture, un accompagnement est requis à cette étape.

M. Emmanuel Fernandes (LFI - NUPES). Certains des amendements en discussion ne tiennent pas compte du droit de ne pas rédiger de directives anticipées. L'amendement CS771 tend à imposer une obligation d'actualisation et une périodicité qui n'apportent rien au texte, lequel prévoit déjà une actualisation au besoin. C'est parce qu'il souhaite privilégier la liberté de choix que mon groupe défend l'amendement CS1910, qui insiste sur l'accompagnement du patient dans la rédaction.

M. Jérôme Guedj (SOC). Nous essayons de faire de la légistique fine ; je me demande donc comment ces amendements s'articulent avec l'article 4. Aux termes de ce dernier, « la personne qui bénéficie d'un plan personnalisé d'accompagnement [...] peut l'annexer à ses directives anticipées ». Autrement dit, il s'agit d'une simple possibilité, alors qu'il est prévu ici que le plan comprend automatiquement les directives anticipées si elles existent.

La commission rejette successivement les amendements.

Amendement CS732 de M. Raphaël Gérard

M. Joël Giraud (RE). L'amendement tend à rappeler qu'à l'occasion de l'élaboration ou la révision du plan personnel d'accompagnement, il convient de proposer au patient de désigner une personne de confiance qui sera consultée dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

Suivant l'avis du rapporteur, la commission adopte l'amendement.

Amendement CS773 de M. Paul-André Colombani, amendement CS1139 de M. Sébastien Peytavie et sous-amendement CS1989 de M. Hadrien Clouet (discussion commune)

M. Paul-André Colombani (LIOT). Notre amendement vise à prévoir un volet renforcé destiné aux proches aidants lorsqu'une prise en charge à domicile est envisagée.

Dans ce cas, le plan personnalisé d'accompagnement doit comporter une évaluation des conditions et de l'environnement de la personne ainsi que des besoins de son entourage, afin de pouvoir adapter la prise en charge le cas échéant. Il doit aussi permettre d'informer les patients et leurs aidants de leurs droits et des mesures à leur disposition – solutions de répit, maisons d'accompagnement, associations de bénévoles, congés de proches aidants, etc.

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). Il s'agit pour nous de garantir que le plan d'accompagnement personnalisé anticipe la faisabilité matérielle et humaine d'une hospitalisation à domicile.

Malgré les avancées en matière de soins palliatifs, l'hospitalisation à domicile se heurte encore à plusieurs difficultés qui peuvent empêcher les personnes qui le souhaitent d'y recourir. La capacité à choisir son mode d'hospitalisation et son lieu de fin de vie est notamment très entravée par la persistance des déserts médicaux et par le manque de personnel.

Si le plan personnalisé d'accompagnement va dans le sens de l'anticipation des besoins relatifs à la fin de vie, son application et son appropriation ne seront que partielles si l'on ne s'assure pas de la possibilité matérielle et humaine d'effectuer ses propres choix en la matière.

Il convient ainsi que le ou la professionnel ou professionnelle de santé vérifie la présence de proches ou de bénévoles aptes à assurer le maintien à domicile, la disponibilité d'équipes de proximité et d'un accès aux dispositifs sociaux et médicaux adaptés, conformément à l'une des propositions de la Convention citoyenne sur la fin de vie, soutenue par 91 % de ses membres.

M. Léo Walter (LFI - NUPES). Le sous-amendement CS1989 est sémantique ; il a pour but de rendre l'amendement applicable. M. Peytavie a parfaitement résumé les difficultés qui peuvent s'opposer à une hospitalisation à domicile, mais il nous semble que la formulation de l'amendement n'est pas tout à fait adéquate : il faudrait indiquer non que le plan « s'assure de la faisabilité » de l'hospitalisation à domicile, mais qu'il en « comporte l'évaluation ».

Si nous privilégions l'amendement CS1139, c'est qu'il est plus centré sur le patient – ce qui est essentiel – que le CS773.

M. Didier Martin, rapporteur. Les deux amendements sont satisfaits. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

M. le ministre. Même avis.

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Nous devrions nous inquiéter de la charge que nous faisons reposer sur les aidants et aidantes. Plutôt que de l'alourdir, nous avons besoin, *a fortiori* dans les moments dont nous parlons, de professionnels, de protection sociale

et de services publics. L'organisation des soins et de l'accompagnement repose beaucoup trop sur une solidarité familiale aléatoire, terrain d'inégalités sociales. Ce système ne peut pas durer. Laissons les aidants à leur place et garantissons l'accompagnement professionnel auquel chacun doit avoir droit.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Je suis étonné que tant d'amendements soient déclarés satisfaits. Où la demande d'évaluation de l'environnement du patient, de ses besoins et de ses droits, des conditions d'exercice des soignants est-elle satisfaite ? Si vous voulez la satisfaire, il faut que vous le fassiez quelque part ; si vous ne donnez cette réponse que pour que la discussion s'arrête, c'est frustrant, voire irrespectueux pour celles et ceux qui regardent nos débats. En quoi, concrètement, ces amendements sont-ils satisfaits ?

M. Paul-André Colombani (LIOT). La précision apportée par les amendements est importante. La possibilité de bénéficier de soins à domicile dépend de nombreux facteurs – la dotation du territoire en professionnels de santé, leur formation...

La commission rejette successivement l'amendement CS773, le sous-amendement CS1989 et l'amendement CS1139.

Amendements CS1063 et CS1064 de Mme Sandrine Rousseau

Mme Julie Laernoës (Ecolo - NUPES). L'amendement CS1063 est partiellement satisfait par l'adoption de celui de M. Juvin qui prévoit l'intégration du plan personnalisé d'accompagnement dans le dossier médical. Il lui ajoute cependant un élément : l'aide dont le patient bénéficierait pour accéder à ce dernier. Il s'agit de lutter contre la fracture numérique.

Quant à l'amendement CS1064, il complète le même amendement Juvin en proposant uniquement cette aide.

M. Didier Martin, rapporteur. Demande de retrait de ces amendements en raison de l'adoption de l'amendement CS181 de M. Juvin.

M. le ministre. Même avis, pour les mêmes raisons.

Mme Julie Laernoës (Ecolo - NUPES). Je retire le premier, mais je maintiens le second, car il complète l'amendement Juvin précité. L'accessibilité et la traçabilité qu'il assurerait me semblent essentielles à l'effectivité des droits du patient.

L'amendement CS1063 est retiré.

La commission rejette l'amendement CS1064.

Amendement CS1119 de Mme Natalia Pouzyreff

Mme Natalia Pouzyreff (RE). Il est essentiel d'assurer la traçabilité du plan personnalisé d'accompagnement pour garantir son intégrité et sa mise à jour. À cette fin, il est nécessaire de disposer d'un protocole d'information numérique accessible en temps réel à toute l'équipe de soignants qui entoure le patient. Il a été mentionné pendant les auditions que le dossier médical partagé n'était pas toujours l'outil informatique adéquat pour cela.

M. Didier Martin, rapporteur. Ces informations seront dans le dossier numérique. Demande de retrait.

M. le ministre. L'amendement me semble satisfait par le vote du CS181. Demande de retrait ; à défaut, sagesse.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'article 3 modifié.

La réunion, suspendue à onze heures quinze, est reprise à onze heures vingt.

Article 4 : Renforcement de l'utilisation et de l'accessibilité des directives anticipées

Amendement CS1849 de Mme Caroline Fiat

Mme Caroline Fiat (LFI - NUPES). Il convient d'établir un guide destiné aux personnes de confiance, afin de leur garantir une meilleure connaissance de leur rôle et de ses implications.

Le rapport de la mission d'évaluation de la loi « Claeys-Leonetti », que j'ai présenté avec M. Martin, soulignait déjà que le dispositif des personnes de confiance n'était pas assez utilisé. Selon un sondage BVA, seuls 42 % des répondants le connaissent. Les patients et les personnes de confiance qu'ils ont désignées confondent en outre fréquemment personne de confiance et personne contact à prévenir en cas d'urgence.

M. Didier Martin, rapporteur. Avis favorable.

M. le ministre. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

La commission adopte l'amendement.

Amendement CS1407 de Mme Elsa Faucillon

Mme Elsa Faucillon (GDR - NUPES). Il faut diversifier les supports possibles pour les directives anticipées, afin de diffuser ce dispositif et d'en garantir l'accès aux personnes pour qui la lecture ou l'écriture sont compliquées.

M. Didier Martin, rapporteur. Avis défavorable.

M. le ministre. Défavorable.

Mme Danielle Simonnet (LFI - NUPES). Ces avis sont un peu courts. Puisque nous souhaitons démocratiser le recours aux directives anticipées, il faut renforcer l'information les concernant. Certains, parce qu'ils peinent à écrire, s'autocensurent. L'amendement vise à y remédier, en diversifiant les supports et en permettant de recourir à un format audiovisuel, par exemple. Chacun se sentirait ainsi légitime, reconnu.

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Cet amendement améliorerait l'accès aux directives anticipées. Pourquoi ces avis défavorables ?

La commission adopte l'amendement.

Amendement CS993 de Mme Frédérique Meunier et sous-amendement CS1990 de Mme Élise Leboucher

Mme Frédérique Meunier (LR). Pensons au cas des personnes qui, après avoir formulé des directives anticipées, ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté. L'amendement vise à rassurer ceux qui pourraient être concernés, en garantissant que leur choix en matière d'accompagnement pour une aide à mourir sera transmis à leurs proches et aux professionnels de santé, afin qu'il soit respecté.

Mme Élise Leboucher (LFI - NUPES). Le sous-amendement vise à clarifier la rédaction. Puisque la notion d'absence de « pleine conscience » est floue, dépourvue de valeur juridique, il faut lui substituer celle de perte de « conscience [...] irréversible ». Votre texte ne permet pas de préciser dans les directives anticipées le choix en matière d'aide à mourir dans de tels cas, alors que cela devrait être possible.

M. Didier Martin, rapporteur. Avis défavorable sur l'amendement et le sous-amendement. Il est déjà possible de formuler une demande d'aide à mourir dans les directives anticipées, mais nous ne comptons pas rendre cette demande effective. En effet, en l'état, le texte prévoit que l'accès à l'aide à mourir sera subordonné à l'expression continue de la volonté de la personne, tout au long de la procédure, jusqu'à l'administration de la substance létale.

M. le ministre. Avis défavorable.

Mme Justine Gruet (LR). Je m'étonne que vous abordiez l'aide active à mourir au titre I, alors que cette notion ne devait être traitée que dans le titre II.

En outre, ne cherche-t-on pas à reprendre des dispositions de la loi Claeys-Leonetti ? Au lieu de se faire plaisir en reprenant ce texte, interrogeons-nous sur les raisons du faible recours aux directives anticipées telles qu'elles y sont définies, et tirons-en les conséquences pour remédier au problème.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Nous n'abordons pas ce sujet pour le plaisir. Il ne s'agit pas ici de savoir si les individus visés peuvent ou non exprimer leur volonté, mais quelle norme s'applique quand ils ne sont pas en mesure de le faire. Soit nous faisons comme s'ils n'avaient pas d'opinion, option que je rejette ; soit nous leur attribuons la dernière opinion qu'ils ont exprimée, ce qui semble logique et cohérent. L'amendement le permettrait.

Quant au sous-amendement, il en clarifierait la rédaction, l'expression « pleine conscience » ne faisant pas l'objet d'une définition juridique exacte.

M. Stéphane Delautrette (SOC). Les directives anticipées permettent actuellement d'exprimer de manière anticipée la volonté de renoncer à un traitement. Grâce au présent texte, elles devraient en outre permettre de demander le recours à l'aide à mourir dans certaines situations. Sinon, quel sera l'intérêt de recourir à ce dispositif, qui reste trop peu utilisé ? Nous y reviendrons au titre II.

M. Philippe Vigier (Dem). Nous souhaitons tous la généralisation des directives anticipées. Celles-ci doivent permettre à chacun de choisir son sort, au cas où il serait frappé d'une maladie incurable et perdrait sa lucidité. C'est une question de respect de la continuité de la pensée et de respect des droits du malade, auxquels je suis attaché. Je suis donc favorable à cet amendement.

Mme Monique Iborra (RE). Si le recours aux directives anticipées est si peu fréquent, c'est faute de volonté politique de les promouvoir et parce que les médecins

n'étaient pas convaincus par ce dispositif de la loi Claeys-Leonetti, au moment de son élaboration – je le sais parce que j'étais présente.

Si nous rendons les directives anticipées d'un individu caduques dès lors qu'il cesse de pouvoir s'exprimer, il faudra s'interroger sur l'utilité du dispositif. Nous le ferons au titre II.

M. Gilles Le Gendre (RE). Les directives anticipées apparaissent comme le fil d'Ariane de ce texte. Elles ont été évoquées à l'article 3 ; elles font l'objet de l'article 4. J'espère que nous pourrons en débattre au titre II, en dépit des incidents de procédure que nous avons tous déploré, hier.

Je suis favorable à l'amendement, car les directives anticipées doivent pouvoir inclure le souhait, formulé par un individu pleinement lucide, de recourir à l'aide à mourir dans certains cas. Toutefois, je m'étonne que nous anticipions, avec ce débat, le titre II.

Par ailleurs, je suis surpris : des amendements déposés au titre II ont été déclarés irrecevables au titre de l'article 40 de la Constitution alors qu'ils étaient très similaires à celui-ci. Peut-être serai-je taxé de mauvais esprits. J'espère que nous surmonterons cette difficulté.

M. Charles de Courson (LIOT). Quelle norme doit primer, au cas où un individu ayant perdu la faculté de s'exprimer a formulé des directives anticipées cinq ou dix ans plus tôt, mais a également nommé une personne de confiance ? Si, selon moi, ce doit être la volonté de la personne de confiance, j'aimerais savoir ce que les signataires de l'amendement prévoient en la matière, sachant que le titre II établira une sorte de date de péremption des directives anticipées.

Mme Christine Pires Beaune (SOC). Les directives anticipées ne valent malheureusement comme fil d'Ariane qu'au titre I^{er}. Elles ne sont même pas mentionnées au titre II, qui concerne l'aide active à mourir. C'est un problème majeur que nous aurons à trancher. Si je soutiens cet amendement, il ne vaut donc pas solde de tout compte.

M. Thibault Bazin (LR). J'ai discuté avec des professionnels de santé qui accompagnent les patients sur le terrain. Selon eux, notamment dans les cas où une maladie grave est annoncée, il conviendrait de développer, plutôt que les directives anticipées, des « discussions anticipées », car les demandes évoluent dans le temps. Je sais que la proposition énerve ; elle émane néanmoins du terrain.

Mme Emeline K/Bidi (GDR - NUPES). Nous fixerons les conditions de recours à l'aide active à mourir plus tard, lors de l'examen du titre II.

Pour l'heure, nous traitons des directives anticipées. Par principe, celles-ci permettent à chacun de réfléchir à la conduite à tenir, au cas où il n'aurait plus les moyens de s'exprimer à la fin sa vie. Si nous interdisons d'intégrer à ces directives le choix de l'aide active à mourir – dont le contenu reste à déterminer –, nous les vidons de leur substance. Elles sont déjà trop peu connues et utilisées ; elles le seraient encore moins.

M. Didier Martin, rapporteur. Nous abordons un débat essentiel du titre II, sur le caractère opposable des directives anticipées concernant l'aide à mourir.

Selon le Gouvernement, comme l'a répété notamment la ministre de la santé, il est essentiel qu'un patient ne puisse bénéficier de l'aide à mourir que s'il en réitère la demande et dispose pleinement de sa capacité de discernement.

Cet amendement ne prévoit pas de délai de validité des directives anticipées. Comment s'appuyer sur des directives déposées plusieurs années plus tôt pour décider d'un acte aussi important que l'aide à mourir ?

La loi Claeys-Leonetti permet déjà de demander dans les directives anticipées le maintien d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès et prévoit que la décision d'appliquer ou non cette demande a lieu après une procédure collégiale impliquant le témoignage de la personne de confiance. À titre personnel, j'estime qu'il faut maintenir cette contrainte. Je maintiens mon avis défavorable.

M. le ministre. Je souscris au propos du rapporteur. Veillons à l'équilibre du texte. Nous aurons l'occasion de débattre de ces questions au titre II.

*La commission **adopte** successivement le sous-amendement et l'amendement.*

*Puis, suivant l'avis du rapporteur, elle **rejette** l'amendement CS28 de M. Thibault Bazin.*

*Elle **adopte** ensuite l'amendement CS1919 rédactionnel de M. Didier Martin.*

Amendements identiques CS1065 de Mme Sandrine Rousseau et CS1912 de M. Philippe Vigier

Mme Julie Laernoès (Ecolo - NUPES). Le présent texte prévoit l'annexion du plan personnalisé d'accompagnement aux directives anticipées uniquement à titre de possibilité. L'amendement CS1065 vise à la rendre obligatoire.

M. Philippe Vigier (Dem). Le rapport de la mission d'évaluation de la loi « Claeys-Leonetti » mentionne les directives anticipées comme l'un des points faibles de ce texte. Les patients et le corps médical ne se les sont pas appropriées. Pour donner de la force à ces directives, il faut y annexer obligatoirement un plan personnalisé d'accompagnement, dans le respect des droits des malades. La communauté médicale doit également être embarquée dans cette logique.

M. Didier Martin, rapporteur. Avis de sagesse.

*La commission **adopte** les amendements.*

Amendement CS1846 de Mme Caroline Fiat

Mme Caroline Fiat (LFI - NUPES). Pour s'assurer que chacun pourra effectivement accéder aux directives anticipées, il faut compléter l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, en précisant que le modèle de directives anticipées est « accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif » et disponible sous une forme facile à lire et à comprendre.

Force est de constater que la loi prévoyant l'accessibilité du contenu des sites gouvernementaux n'est pas respectée. Il est par exemple difficile d'accéder directement aux

documents sous forme physique, notamment en braille. Trop de documents restent inadaptés aux personnes malvoyantes.

M. Didier Martin, rapporteur. Une version des directives anticipées en français facile à lire et à comprendre est déjà disponible sur le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, qui les diffuse lors de séances de sensibilisation et de formation des professionnels de la santé et du médico-social du secteur public.

Votre amendement étant satisfait, demande de retrait.

M. le ministre. Même avis.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Tout à l'heure, après nous être accordés sur le manque d'accessibilité des formats de directives anticipées actuellement disponibles, nous avons adopté l'amendement CS1407 de Mme Faucillon, qui permettra notamment de formuler des directives anticipées sous un format audiovisuel.

L'adoption du présent amendement serait la conséquence logique et souhaitable de ce vote. Le site service-public.fr et celui du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ne prévoient que des formulaires Cerfa, au format PDF, alors que tout le monde n'est pas en mesure de les télécharger, de les comprendre et de les compléter.

Nous devons lever les difficultés d'accès liées aux handicaps visuels ou auditifs, ainsi qu'à la mauvaise compréhension de la langue administrative. À défaut, les directives anticipées ne seront pas un droit, mais resteront le privilège de ceux qui maîtrisent celle-ci.

Mme Emeline K/Bidi (GDR - NUPES). Nous avons la responsabilité d'améliorer l'accès aux documents pour les personnes malvoyantes, notamment. Seules 20 % de celles-ci environ maîtrisent le braille, car le nombre de documents disponible dans cette écriture est si faible que pour beaucoup de malvoyants, il n'est pas intéressant de l'apprendre.

Fournissons un effort d'accessibilité, au moins dans un domaine aussi fondamental que la santé et les directives anticipées.

M. René Pilato (LFI - NUPES). Il est déjà demandé aux candidats aux différentes élections de fournir une version facile à lire et à comprendre de leur profession de foi. Continuons dans ce sens.

Mme Geneviève Darrieussecq (Dem). Dans la continuité de l'amendement relatif à l'accessibilité de la documentation que nous avons discuté hier, nous pouvons adopter celui-ci, même si nous risquons d'alourdir inutilement la rédaction. En effet, je rappelle que le Gouvernement est tenu d'assurer l'accessibilité totale des sites internet publics d'ici à l'année 2026, au plus tard.

La commission rejette l'amendement.

Amendement CS1338 de M. Gilles Le Gendre

M. Gilles Le Gendre (RE). Le présent amendement s'inscrit dans l'objectif de promotion des directives anticipées affiché à cet article. À compter de la majorité des assurés, la caisse d'assurance maladie de leur département les informerait, par voie électronique ou postale, tous les trois ans, des dispositions en vigueur relatives à la fin de vie et de la

possibilité de rédiger des directives anticipées ou de les actualiser. Les caisses d'assurance maladie exercent déjà des compétences similaires d'information, notamment pour tous les examens liés à la prévention.

M. Didier Martin, rapporteur. Avis défavorable.

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie est déjà chargé de la mission – importante – d'informer nos concitoyens sur les directives anticipées et les soins palliatifs. L'article 4 du présent texte prévoit en outre une information régulière de la part de l'assurance maladie, dès lors qu'une personne a enregistré ses directives anticipées dans son dossier médical partagé. Enfin, les campagnes de communication électronique de l'assurance maladie peuvent contribuer à rappeler la possibilité et l'intérêt de remplir ses directives anticipées.

M. le ministre. Avis défavorable.

M. Patrick Hetzel (LR). Nous sommes étonnés que cet amendement n'ait pas été déclaré irrecevable au titre de l'article 40 de la Constitution. Par ailleurs, le rôle de l'assurance maladie est de permettre à nos concitoyens de recevoir les soins nécessaires et d'apaiser leur douleur. Ne la faisons pas glisser dans la promotion du suicide assisté et de l'euthanasie souhaitée par la majorité. Nos concitoyens doivent connaître votre projet de dévoiement, de changement radical de paradigme. Assumez-le !

Mme Caroline Fiat (LFI - NUPES). Je réfute l'intervention de M. Hetzel, qui montre la méconnaissance dont souffrent les directives anticipées. En effet, dans ces documents, nos concitoyens peuvent formuler leur souhait de mourir tranquillement, naturellement, de ne pas bénéficier des dispositifs de la loi Claeys-Leonetti ou de l'aide à mourir.

Mme Annie Vidal (RE). Les directives anticipées servent à exprimer sa volonté, quelle qu'elle soit, et il n'est pas nécessaire d'être atteint d'une maladie grave ou incurable pour les formuler. Comme d'autres, j'ai déposé les miennes alors que mon pronostic vital n'est pas engagé.

Actuellement, ceux de nos concitoyens dont les directives anticipées sont enregistrées dans le dossier médical partagé sont invités tous les trois ans à se prononcer soit pour les confirmer, soit pour les infirmer soit pour les réviser. Le présent amendement me semble donc cohérent avec le droit en vigueur. Il permettrait en outre d'informer ceux qui rencontrent des difficultés d'accès à l'informatique, en passant par la voie postale. Ainsi, l'ensemble des personnes ayant formulé des directives anticipées ou susceptibles de le faire seraient couvertes. Je le voterai.

M. Philippe Vigier (Dem). Monsieur Hetzel, je suis surpris par vos propos. Vous êtes heureux, j'imagine, d'être informé par l'assurance maladie des dépistages dont vous êtes susceptible de bénéficier, à votre âge. Pour diminuer le nombre de soins curatifs, nous devons privilégier une approche préventive. Qui s'en chargera mieux que l'assurance maladie, qui entretient un lien direct avec chaque patient et leur écrit régulièrement ?

Alors que vous êtes habituellement d'une si grande honnêteté intellectuelle, vous dévoyez le sens de l'amendement, avec un très mauvais argument.

Mme Danielle Simonnet (LFI - NUPES). Premièrement, l'assurance maladie informe déjà utilement nos concitoyens en matière de dépistage. Il faut qu'elle puisse le faire en matière de directives anticipées, si nous souhaitons que celles-ci soient mieux connues.

Deuxièmement, Caroline Fiat a rappelé à juste titre que l'on peut très bien, dans ses directives anticipées, exprimer sa volonté de ne pas faire usage de certains droits. Les personnes qui ne souhaitent bénéficier ni de la loi Claeys-Leonetti, ni de l'aide à mourir et qui veulent laisser faire le destin peuvent très bien exprimer ce souhait. Mais celles qui estiment que leur ultime liberté est de bénéficier de l'aide à mourir doivent aussi pouvoir l'écrire.

Mme Christine Pires Beaune (SOC). Je suis choquée par les propos de notre collègue Patrick Hetzel. Je pense aux personnes qui souffrent, qui demandent depuis des semaines, voire des mois, une aide à mourir et qui l'entendent aujourd'hui parler de « promotion ». Nous ne sommes pas dans un supermarché ! Jusqu'à présent, nos débats ont été dignes et j'aimerais qu'ils le restent. Les mots ont un sens et ceux que vous avez prononcés sont blessants pour les personnes qui sont dans une situation très difficile.

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Cet amendement me paraît un peu disproportionné et j'ai l'impression qu'il nous fait basculer vers autre chose. D'autres messages de prévention de la sécurité sociale mériteraient, tout autant que celui-ci, d'être mieux diffusés – il faudrait une approche globale de l'ensemble de ces messages. Quelqu'un a dit que les directives anticipées étaient un outil essentiel ; je pense pour ma part qu'elles sont un outil parmi d'autres et qu'il faut relativiser la portée de déclarations faites à un instant T à propos d'une situation que l'on ne peut même pas imaginer. Informons, incitons, mais n'allons pas trop loin.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Les directives anticipées servent à exprimer par avance sa volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux. Il faut savoir que lorsque des personnes arrivent dans une maison de soins palliatifs et sont accompagnées, leur demande d'aide à mourir diminue. Par ailleurs, je m'étonne que l'on parle d'inscrire l'aide à mourir dans les directives anticipées, alors que cette aide n'est pas encore entrée dans la loi.

M. le ministre. Je crois que l'on s'emballe un peu et que ce n'est pas à la loi de définir le rythme des campagnes de promotion et de communication de l'assurance maladie. Ou, si tel est le cas, reprenons l'ensemble des actions de prévention dans lesquelles on souhaite voir s'engager l'assurance maladie et faisons de la loi le guide méthodologique de ses campagnes de communication.

Votre amendement me paraît satisfait, puisqu'il reviendra à l'assurance maladie de promouvoir, en cette matière comme sur tous les autres sujets, les droits des assurés sociaux.

La commission rejette l'amendement.

Amendement CS1406 de Mme Emeline K/Bidi

Mme Emeline K/Bidi (GDR - NUPES). Tout à l'heure, lorsque nous avons adopté l'amendement CS993 sous-amendé, qui intègre la question du choix de l'aide à mourir dans le périmètre des directives anticipées, le rapporteur a parlé de l'opposabilité et de la temporalité de ces directives. Notre amendement concerne précisément la question de l'opposabilité.

L'article L. 1111-11 du code de la santé publique dispose que les directives anticipées ne s'appliquent pas en cas d'urgence vitale et lorsqu'elles « apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Nous proposons de supprimer la clause d'urgence vitale, qui n'est pas conforme à la volonté du patient, et de ne conserver que la deuxième condition.

M. Didier Martin, rapporteur. Madame K/Bidi, je maintiens les termes d'opposabilité et de temporalité : nous y reviendrons.

La clause d'urgence vitale me paraît fondamentale. Tous les médecins urgentistes vous diront que, dans de telles circonstances, on doit porter les premiers secours et sauver des vies quand on peut le faire. Supprimer cette clause serait un grave dérapage et je crois que l'on enverrait un mauvais signal aux professionnels des urgences si on leur disait que les directives anticipées permettent de baisser les bras en cas d'urgence vitale. Avis très défavorable.

M. le ministre. Votre amendement va à l'encontre de la conception française du secours et de l'urgence vitale. Il aurait par ailleurs pour effet de rompre l'équilibre de la loi Claeys-Leonetti, que ce projet de loi ne souhaite pas entamer. Comme le rapporteur, j'émettrai un avis très défavorable sur cet amendement.

M. Hervé de Lépinau (RN). Cet amendement a le mérite d'appeler notre attention sur une zone d'ombre des directives anticipées. Il se trouve que je fais partie des personnes qui, si elles font un jour un arrêt cardiorespiratoire à la suite d'un accident de la route, ne souhaitent pas que l'on tente de les réanimer. Physiologiquement, je serai mort et si l'on me réanime après plusieurs minutes, alors que j'ai fait une anoxie cérébrale, j'aurai un lourd handicap. Comment les sapeurs-pompiers pourront-ils connaître mes directives en la matière ?

M. Philippe Juvin (LR). Je suis très défavorable à cet amendement, car la rédaction de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique me semble tout à fait adaptée. Il dispose que les directives anticipées s'imposent « sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». C'est la quintessence de la médecine d'urgence et je crois qu'il serait très dangereux d'y toucher.

Mme Justine Gruet (LR). Je souscris aux propos de Philippe Juvin. Je crains qu'un tel amendement ne déséquilibre la relation de confiance qui doit exister entre le patient et le médecin et qu'il ne fragilise l'alliance thérapeutique. La loi Claeys-Leonetti a introduit la notion d'obstination déraisonnable : faisons confiance au corps médical, qui est capable de décider des actes qui sont nécessaires au patient.

M. Didier Martin, rapporteur. Monsieur de Lépinau, vous avez exprimé votre volonté personnelle et je la respecte, mais je veux évoquer le travail que font sur le terrain les équipes de secouristes. Après un arrêt cardiovasculaire, il arrive effectivement que des patients gardent des séquelles, mais beaucoup de vies aussi sont sauvées, avec une *restitutio ad integrum* et sans séquelles. Il est donc totalement impossible de s'abstenir de ces gestes de réanimation d'urgence.

La commission rejette l'amendement.

Amendements identiques CS1540 de M. Thomas Ménagé et CS1556 de Mme Anne-Laurence Petel, amendements identiques CS930 de Mme Cécile Rilhac, CS1113 de Mme Sandrine Rousseau et CS1211 de Mme Monique Iborra, amendements CS1769 de M. Philippe Vigier et CS645 de M. Stéphane Delautrette (discussion commune)

Mme Lisette Pollet (RN). L'amendement CS1540 est défendu.

Mme Anne-Laurence Petel (RE). Nous proposons de rendre automatique la conservation des directives anticipées dans le dossier médical partagé, afin de leur donner une plus grande légitimité et de respecter au mieux la volonté du patient.

M. Joël Giraud (RE). L'alinéa 4 prévoit que les directives anticipées « peuvent notamment être conservées dans le dossier médical partagé ». Nous proposons par l'amendement CS930 de remplacer les mots « peuvent notamment être » par « sont », afin de garder une trace de la volonté exprimée.

Mme Julie Laernoès (Ecolo - NUPES). Je défends l'amendement CS1113. À partir du moment où des directives anticipées ont été rédigées, nous estimons que leur conservation dans le dossier médical doit être obligatoire. La première série d'amendements identiques propose de supprimer aussi les mots : « Lorsque tel est le cas, » ; or il nous semble important de les conserver, car il n'y aura pas toujours des directives anticipées.

Mme Monique Iborra (RE). Il faut remplacer les mots « peuvent notamment être » par « sont » pour deux raisons. D'une part, les directives anticipées sont opposables au médecin, sauf dans les deux cas qui ont déjà été rappelés. D'autre part, il peut arriver que l'équipe médicale change, selon que la personne est soignée à son domicile, en institution ou en Ehpad. Il importe donc que ces directives soient dans le dossier médical partagé, c'est-à-dire dans l'espace numérique de santé.

Mme Geneviève Darrieussecq (Dem). Par l'amendement CS1769, nous proposons de remplacer « peuvent notamment » par « doivent ».

M. Stéphane Delautrette (SOC). Nous souhaitons nous assurer que les directives anticipées peuvent être conservées sur différents supports, et pas uniquement sur le dossier médical partagé.

M. Didier Martin, rapporteur. J'émettrai un avis défavorable sur l'ensemble de ces amendements. Une personne qui rédige ses directives anticipées a et doit avoir la liberté de choisir de les annexer, ou pas, à son dossier médical partagé. Beaucoup de nos concitoyens préfèrent conserver leurs directives anticipées chez eux, sur un papier. J'estime que l'on doit respecter ce choix. J'ajoute que dans la loi, sauf erreur de ma part, les directives anticipées ne sont jamais opposables, mais contraignants, et les mots ont un sens.

M. le ministre. Pour faciliter l'accès au dispositif et favoriser l'adhésion de nos concitoyens à celui-ci, il me paraît effectivement nécessaire de conserver une certaine souplesse.

Avis défavorable.

La commission rejette successivement les amendements CS1540 et CS1556 puis adopte les amendements identiques CS930, CS1113 et CS1211.

En conséquence, les autres amendements tombent.

Amendement CS1245 de Mme Nicole Dubré-Chirat

Mme Nicole Dubré-Chirat (RE). La carte Vitale étant personnelle et sécurisée, nous proposons que les directives anticipées y soient mentionnées.

M. Didier Martin, rapporteur. La carte Vitale n'est pas le bon support. C'est un moyen d'identification électronique ; elle n'a pas le même usage que le dossier médical partagé et c'est bien dans l'espace numérique de santé que doivent figurer les directives anticipées.

Avis défavorable.

M. le ministre. Même avis, pour les mêmes raisons.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Le groupe La France insoumise votera cet amendement, d'abord parce qu'il permet de consulter les directives anticipées d'une personne en cas de prise en charge non programmée, par exemple à la suite d'un accident ; ensuite, parce que beaucoup de gens n'ont pas un accès régulier à leur espace numérique de santé et ignorent parfois même son existence. Faire figurer les directives anticipées sur la carte Vitale est un gage d'opérationnalité.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel CS1925 de M. Didier Martin.

Amendements CS1576, CS1577, CS1578 et CS1554 de Mme Brigitte Liso (discussion commune)

Mme Brigitte Liso (RE). Les amendements CS1576, CS1577 et CS1578 visent tous à rendre obligatoire la révision régulière des directives anticipées, mais à des échéances diverses. Ces directives sont une photographie faite à un instant T, mais chacun est susceptible d'évoluer au cours de sa vie et il importe que les équipes soignantes aient accès à un dossier médical à jour, afin de respecter la volonté du patient. L'amendement CS1554 ne fixe aucune échéance et introduit seulement une possibilité de révision.

M. Didier Martin, rapporteur. Il n'a jamais été envisagé de rendre obligatoire la rédaction de directives anticipées et elles peuvent déjà être révisées à tout moment.

Avis défavorable.

M. le ministre. Même avis. Un tel dirigisme risque seulement d'éloigner les gens de ce dispositif. Laissons à chacun son libre arbitre. Au nom de quoi faudrait-il introduire un rythme de révision obligatoire ? C'est le rythme de la vie qui doit pousser les gens à s'interroger sur leurs directives anticipées.

M. Philippe Juvin (LR). Vous voulez rendre obligatoire la révision de quelque chose qui ne l'est pas. Faites confiance aux gens ! Les directives anticipées, c'est la liberté : on peut et on peut ne pas. Un de mes collègues demandait tout à l'heure à la cantonade s'il faudrait mettre une amende à celui qui ne réviserait pas ses directives anticipées tous les cinq ans. Il faut continuer à aimer la liberté, à faire confiance aux gens et à ne pas les contraindre.

Mme Justine Gruet (LR). Je trouve moi aussi assez incongru de rendre obligatoire la révision d'une chose qui ne l'est pas. Il faut faire confiance aux professionnels de terrain : c'est à eux de guider les patients et de les aider à aborder cette question des directives anticipées.

Je n'ai toujours pas d'idée claire sur ce que serait le moment judicieux pour rédiger ses directives anticipées. Est-ce que cela doit se faire bien en amont, avant qu'il nous arrive quelque chose ? Au moment de l'annonce du diagnostic ? Quand on commence à entrer dans un processus d'accompagnement ? Le médecin traitant, avec qui le patient a tissé une relation de confiance et une alliance thérapeutique, peut sans doute l'aider à déterminer à quel moment il convient de rédiger, ou de réviser, ses directives anticipées.

Les amendements sont retirés.

Amendement CS1328 de M. Christophe Marion

M. Christophe Marion (RE). Nous proposons que les rendez-vous de prévention donnent lieu à une discussion sur les directives anticipées. C'est une façon de compléter la stratégie décennale des soins d'accompagnement, qui prévoit d'allouer 1 million d'euros en 2024 à des campagnes de communication pour sensibiliser à cette question les personnes de 18 à 35 ans, celles de plus de 55 ans et les professionnels de santé.

M. Didier Martin, rapporteur. Avis favorable.

Cet amendement complète utilement mon amendement CS1952, relatif aux rendez-vous de prévention, que je vous présenterai un peu plus tard.

M. le ministre. Avis favorable. Cet amendement donne tout leur sens aux rendez-vous de prévention.

M. Thibault Bazin (LR). Je ne vois pas bien comment vous entendez articuler les rendez-vous de prévention et la question des directives anticipées. Ces rendez-vous ne correspondront pas forcément à l'annonce d'une maladie grave et incurable.

M. Jérôme Guedj (SOC). Les six derniers amendements déposés à l'article 4 visent à enrichir les rendez-vous de prévention et vous proposerez, monsieur le rapporteur, avec votre amendement CS1952, qu'ils servent à « promouvoir la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. » J'aimerais savoir si l'adoption de l'amendement CS1328 risque de faire tomber votre amendement et ceux qui font, avec lui, l'objet d'une discussion commune.

M. Didier Martin, rapporteur. Nous pouvons voter à la fois l'amendement CS1328 et le mien. Celui de M. Marion modifie l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, qui porte sur les directives anticipées, tandis que mon amendement modifie l'article L. 1411-6-2 dudit code, qui porte sur les rendez-vous de prévention.

La commission adopte l'amendement.

Amendement CS1346 de M. Gilles Le Gendre

M. Gilles Le Gendre (RE). Il conviendra sans doute de faire le point sur toutes les dispositions relatives aux directives anticipées, quand nous aurons fini de les enrichir et de les

affiner, car on commence à s’y perdre – et je reconnais que je ne simplifie pas les choses en déposant moi-même des amendements sur ce sujet.

Je propose que le médecin, l’aide-soignant ou l’infirmier qui annonce au patient que son pronostic vital est engagé l’informe également de la possibilité de rédiger ses directives anticipées.

M. Didier Martin, rapporteur. Je vous invite à retirer votre amendement. Au moment où l’on annonce à un patient qu’il est atteint d’une maladie grave, voire que son pronostic vital est engagé, il convient de ne pas le brusquer, car il est souvent déjà dans un état de sidération. Je précise par ailleurs que c’est au médecin qu’il revient de faire une annonce aussi délicate, et non au personnel paramédical. Cela nécessite expérience et savoir-faire.

L’amendement est retiré.

Amendement CS775 de M. Laurent Panifous

M. Paul-André Colombani (LIOT). Il est proposé que le ministère de la santé et les agences régionales de santé fassent régulièrement des campagnes de communication pour informer le grand public de l’existence et du rôle des directives anticipées. Je pense que nous sommes très peu nombreux, dans cette salle, à en avoir rédigé – pour ma part, je ne l’ai pas fait.

M. Didier Martin, rapporteur. Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, ainsi que l’assurance maladie, mène déjà des campagnes d’information sur les directives anticipées.

Votre amendement étant satisfait, je vous invite à le retirer.

L’amendement est retiré.

Amendement CS1691 de Mme Emeline K/Bidi

Mme Emeline K/Bidi (GDR - NUPES). Nous proposons que les personnes placées sous tutelle, lorsque la mise sous protection juridique n’a pas décelé d’altération grave de leurs facultés cognitives, puissent rédiger leurs directives anticipées sans autorisation préalable du juge des tutelles.

Certaines personnes se trouvent placées sous curatelle ou sous tutelle, parce qu’elles ont des difficultés dans leur vie, par exemple une addiction aux jeux, qui les empêchent de gérer correctement leurs affaires. C’est pour les protéger qu’on les place, souvent temporairement, sous protection juridique. Mais cela ne remet pas en cause leur discernement et leur capacité à dire ce qu’elles souhaitent pour leur fin de vie. Or il est particulièrement dégradant pour ces personnes de devoir demander l’autorisation d’un juge pour s’exprimer sur un sujet aussi intime. Cette proposition a été formulée par le Collectif Handicaps.

M. Didier Martin, rapporteur. Lorsqu’une personne fait l’objet d’une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut rédiger des directives anticipées avec l’autorisation du juge ou du conseil de famille, s’il a été constitué – ce qui est protecteur. La personne chargée de la mesure de protection ne peut ni l’assister, ni la représenter à cette occasion : son autonomie et son discernement sont donc respectés. La

personne peut en revanche, si elle le souhaite, renseigner ses directives avec l'aide du médecin.

Avis défavorable.

M. le ministre. Le régime actuel est protecteur et équilibré. Votre proposition risquerait de le dénaturer et me semble dangereuse.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Pour prolonger les propos du rapporteur, le fait que les personnes sous tutelle doivent demander l'autorisation du juge pour rédiger leurs directives anticipées était déjà inscrit dans la loi de 2016.

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). Je veux apporter mon soutien à l'amendement de ma collègue. La France a été condamnée par l'ONU à ce sujet et il importe de faire évoluer le statut de la tutelle pour sortir de cette forme d'infantilisation. Sur une question aussi intime, il importe que les personnes puissent exprimer leur volonté sans passer par le juge. Un médecin peut très bien les accompagner.

La commission rejette l'amendement.

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). Je veux apporter mon soutien à l'amendement de ma collègue. La France a été condamnée par l'ONU à ce sujet et il importe de faire évoluer le statut de la tutelle pour sortir de cette forme d'infantilisation. Sur une question aussi intime, il importe que les personnes puissent exprimer leur volonté sans passer par le juge. Un médecin peut très bien les accompagner.

Amendement CS852 de M. Julien Odoul.

M. Christophe Bentz (RN). L'amendement est défendu.

Suivant l'avis du rapporteur, la commission rejette l'amendement.

Amendement CS776 de M. Paul-André Colombani.

M. Laurent Panifous (LIOT). Afin de renforcer l'accessibilité des directives anticipées, l'article 4 prévoit qu'elles puissent figurer dans le dossier médical partagé du patient, et que celui-ci puisse autoriser sa personne de confiance ou un proche à y accéder.

Nous proposons que la personne de confiance soit sollicitée en priorité et que ce ne soit qu'en l'absence d'une personne de confiance qu'un parent ou un proche puisse être désigné pour y accéder. Il s'agit aussi, de la sorte, d'encourager à désigner une personne de confiance, d'autant que les parents ou les proches ne sont pas toujours une option privilégiée par le patient.

M. Didier Martin, rapporteur. Je ne suis pas favorable à cette proposition. Je pense que la personne doit rester libre de donner accès à son espace numérique de santé à la personne qu'elle souhaite.

M. le ministre. Chacun doit pouvoir décider s'il souhaite ou non ouvrir ses données de santé à sa personne de confiance. Il faut laisser à chacun cette liberté, cela relève du bon sens.

M. Charles de Courson (LIOT). Comment s'articule l'action de la personne de confiance avec les directives anticipées, si elle n'a pas accès à ces dernières ? Certaines personnes ont à la fois une personne de confiance et des directives anticipées.

La commission rejette l'amendement.

Amendement CS931 de Mme Cécile Rilhac

M. Joël Giraud (RE). Il s'agit de préciser que seul un parent ou le tiers de confiance peut accéder à l'espace numérique de santé du patient, et non « la personne de confiance [...], un parent ou un proche ». En effet, la notion de proche nous paraît ambiguë.

M. Didier Martin, rapporteur. Ne rigidifions pas le dispositif : le titulaire doit être libre de donner accès à son espace numérique à qui il le souhaite.

M. le ministre. Avis défavorable, pour les raisons déjà évoquées.

M. Philippe Juvin (LR). On peut préférer un proche à un parent. Je ne voterai donc pas l'amendement.

Mme Élise Leboucher (LFI - NUPES). Notre groupe votera contre cet amendement, qui restreint la capacité de choix du patient. Il appartient à ce dernier d'apprécier les liens affectifs qu'il entretient avec les personnes qui lui sont proches, au-delà des membres de sa famille, et de choisir à qui il ouvre son espace de santé. L'esprit du texte est de garantir les droits et l'autodétermination des patients.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel CS1926 de M. Didier Martin.

Amendements CS1658, CS1667 et CS1766 de M. Christophe Bentz (discussion commune)

M. Christophe Bentz (RN). Décidément, l'aide à mourir – l'euthanasie – s'invite dans le titre I^{er}. Il en a déjà été question hier au sujet des maisons d'accompagnement. Cela pose un problème de fond, car l'aide à mourir – l'euthanasie – est illégale. Le titre II et le projet de loi n'étant pas encore votés, nous légiférons par anticipation sur une pratique illégale : c'est parfaitement incohérent. Le texte mérite d'être scindé en deux : le titre II doit être supprimé et reporté.

M. Didier Martin, rapporteur. Je me suis exprimé à titre personnel sur les directives anticipées et l'aide à mourir. Néanmoins, je suis défavorable aux trois amendements.

M. le ministre. Avis défavorable.

M. Philippe Juvin (LR). J'appelle votre attention sur les amendements de M. Bentz, en particulier sur le CS1766. Tel qu'il est rédigé, l'article 4 permettra à un tiers de confiance, un parent ou un proche de modifier les directives anticipées du titulaire, puisque cette personne pourra effectuer « toute action » pour le compte de ce dernier dans l'espace numérique de santé. Comme le propose M. Bentz, nous devons préciser, qu'il s'agit de « toute action à l'exclusion de toute modification des directives anticipées ».

M. Nicolas Turquois (Dem). Bien que je ne partage pas votre position sur l'aide à mourir, monsieur Bentz, je la respecte : elle fait appel à des ressorts profonds. En revanche, vos arguties légistiques n'ont pas de sens : un projet de loi forme un tout, et des dispositions peuvent parfaitement renvoyer à des articles qui figurent plus loin dans le texte.

Mme Justine Gruet (LR). La forme a tout de même son importance. Si le titre II n'est pas voté, l'aide active à mourir ne sera pas autorisée en France ; pourtant, certains articles du titre I^{er} la mentionneront. C'est problématique.

Mme Annie Vidal (RE). Imaginons qu'une personne ait rédigé des directives anticipées demandant une aide à mourir, et qu'elle ait désigné un tiers de confiance. Si elle change d'avis mais que son état ne lui permet pas de se connecter à son espace numérique, son tiers de confiance doit pouvoir y effectuer des modifications pour elle. Ce tiers peut aussi intégrer à son dossier la dernière révision de son plan d'accompagnement, entre autres mises à jour.

M. Thierry Frappé (RN). Les directives anticipées sont personnelles et ne peuvent être modifiées que par la personne concernée. Il est exclu qu'un tiers les modifie.

La commission rejette successivement les amendements.

Amendement CS1847 de M. René Pilato et sous-amendement CS1994 de M. Hadrien Clouet

M. René Pilato (LFI - NUPES). Nous souhaitons que la personne qui accède à l'espace numérique du titulaire dispose de ses propres codes d'identification, afin que ses interventions soient tracées. Cette disposition contribuera à renforcer le lien de confiance entre le patient, ses proches et son équipe médicale ; elle garantira au patient que seules les données médicales sensibles seront accessibles au tiers de confiance qu'il aura désigné, et que toutes les modifications seront clairement identifiées. Le tiers de confiance aura la pleine responsabilité d'agir au nom du patient si celui-ci n'a pas les moyens physiques d'accéder à son espace numérique. Ce fonctionnement favorisera une relation de soins fondée sur la transparence, le respect de la vie privée et la protection des droits du patient.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Puisqu'il est question de l'espace numérique de santé, mon sous-amendement vise à remplacer le mot « patient » par le mot « titulaire ».

M. Didier Martin, rapporteur. L'amendement est satisfait : la personne tierce pourra se connecter avec ses propres identifiants. J'en demande donc le retrait.

M. Patrick Hetzel (LR). L'article 4 est rédigé ainsi : « Le titulaire de l'espace numérique de santé en est le gestionnaire et utilisateur. Il peut autoriser la personne de confiance [...], un parent ou un proche à accéder à son espace numérique de santé et à y effectuer pour son compte toute action. » Si nous votons le suicide assisté et l'euthanasie au titre II, la personne de confiance pourra donc modifier les directives anticipées du patient. C'est très grave. Il faut prévoir des garanties pour empêcher les abus de faiblesse.

M. Philippe Juvin (LR). Si le DMP n'a pas fonctionné il y a vingt ans, c'est notamment parce qu'il était prévu que les patients pouvaient modifier leurs propres données de santé. Cela entachait la crédibilité des informations. Ne faisons pas la même erreur. Si l'espace numérique de santé peut être modifié par un proche, les professionnels ne s'y référeront plus, car ils douteront de sa véracité.

En définitive, c'est surtout la possibilité donnée au tiers de confiance d'effectuer « toute action » dans l'espace numérique qui pose problème.

M. Nicolas Turquois (Dem). J'entends votre dernière remarque, monsieur Juvin. Toutefois, ne laissez pas croire qu'une tierce personne pourra ajouter l'aide active à mourir dans les directives anticipées du patient. L'aide active à mourir ne s'appuiera pas sur les directives anticipées, et devra être confirmée par la personne en pleine conscience.

Mme Élise Leboucher (LFI - NUPES). En quoi l'amendement est-il satisfait, monsieur le rapporteur ? Comment ce sujet est-il encadré ? Il faut prévoir des codes de connexion spécifiques pour la personne de confiance et le patient, afin d'assurer la traçabilité des modifications.

Mme Annie Vidal (RE). L'article L. 1111-6 du code de la santé publique précise le rôle et les missions de la personne de confiance – j'insiste sur ce qualificatif. Étant une personne de confiance, elle n'effectuera que les modifications demandées par le patient. Elle n'a pas lieu d'agir de son propre chef. L'article L. 1111-6 précise d'ailleurs que « son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ».

Ce même article prévoit des mesures particulières quand le patient fait l'objet d'une mesure de protection juridique.

M. Philippe Vigier (Dem). La rédaction de M. Pilato me paraît très protectrice pour les patients qui ont écrit leurs directives anticipées. Elle permettra d'assurer une traçabilité totale des interventions de la personne de confiance ; ce n'est pas une marque de défiance, mais un gage supplémentaire de confiance.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). En l'état actuel du droit, les directives anticipées ne peuvent être modifiées que par la personne concernée. Par ailleurs, il arrive que la personne de confiance qui a été désignée à une époque ait perdu le contact avec l'intéressé dix ans plus tard.

Mme Emeline K/Bidi. L'espace numérique de santé n'est pas un outil sur lequel on rédige ses directives anticipées ; il ne peut donc pas davantage servir à les modifier. Il permet seulement de les consulter – reste à savoir qui sera autorisé à le faire. Notre débat n'a donc pas lieu d'être. Peut-être faut-il préciser le texte pour lever toute ambiguïté.

M. Didier Martin, rapporteur. Ces précisions sont importantes. Si un tiers enregistre des directives anticipées à la place du titulaire, l'équipe soignante en sera informée : ses actions seront tracées. Cette personne ne pourra pas modifier les directives anticipées ultérieurement.

Par ailleurs, l'amendement CS1926 que nous venons d'adopter vise à remplacer « toute action » par « des actions » ; celles-ci seront précisées par voie réglementaire.

La commission rejette successivement le sous-amendement et l'amendement.

Amendement CS1271 de M. Benoit Mournet

M. Gilles Le Gendre (RE). Cet amendement, travaillé à la suite d'une réunion citoyenne qui s'est tenue à Tarbes le 19 avril, vise à ajouter l'obligation, pour un proche ou un

parent, d'informer le médecin traitant des actions effectuées au nom du titulaire dans son espace numérique de santé. Il s'agit ici de protéger les plus vulnérables.

M. Didier Martin, rapporteur. Avis défavorable.

La personne qui aura accès à l'espace numérique du titulaire est une personne de confiance. On peut donc considérer qu'elle agira dans l'intérêt du malade. Le médecin traitant a déjà accès au dossier médical de ses patients et peut voir les modifications qui y sont apportées.

Mme Justine Gruet (LR). L'amendement CS993 que nous avons adopté précise que « dans le cadre des directives anticipées, la personne peut indiquer son choix individuel du type d'accompagnement pour une aide à mourir lorsque la situation ne permet pas une expression réitérée en pleine conscience ». Cela ouvre le champ des possibles. La loi doit au contraire prévenir tout abus. L'espace numérique pourra mentionner qu'une modification a été effectuée par un tiers, mais rien ne garantit que cela correspond à la volonté du titulaire. Il me paraît dangereux de définir par voie réglementaire les actions que peut effectuer ce tiers : cela incombe plutôt au législateur, qui doit s'assurer que les directives anticipées ne pourront être modifiées que si la personne concernée a pleinement conscience de sa décision.

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). Les directives anticipées sont l'équivalent d'un testament de vie. Vous pouvez désigner une personne de confiance pour faire respecter vos intentions – ou votre testament –, mais comment imaginer qu'un tiers puisse modifier votre testament de vie – ou, tout simplement, votre testament ? La personne de confiance doit avoir accès à l'espace numérique de santé, mais toute modification doit lui être interdite ; je défendrai un amendement en ce sens en séance.

M. Philippe Juvin (LR). Je partage pleinement cet avis. La personne de confiance, un proche ou un parent doit pouvoir consulter l'espace numérique, mais il est exclu qu'elle en modifie le contenu – en gommant un antécédent médical, par exemple – et qu'elle modifie les directives anticipées.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Nous ne voterons pas l'amendement, car il met en doute la liberté du titulaire de désigner les personnes susceptibles d'actualiser les données.

En pratique, comment cela fonctionnera-t-il ? Le médecin sera-t-il alerté de chaque modification dans l'espace numérique de chacun de ses patients ? Cela paraît infaisable.

Je rappelle aussi que tous les Français n'ont pas accès à un médecin traitant dans les mêmes conditions. À titre d'exemple, les personnes dépourvues de médecin traitant sont deux fois plus nombreuses en Haute-Garonne que dans les Hautes-Pyrénées, et trois fois plus dans le Gers. Une partie de la population sera donc exclue du dispositif prévu par l'amendement.

Mme Caroline Fiat (LFI - NUPES). J'ai rempli mes directives anticipées et je les modifie très régulièrement. Imaginez qu'une maladie m'empêche d'écrire : je demanderai à ma personne de confiance de le faire à ma place. Il est indispensable que je puisse exercer ce droit, avec son aide.

Mme Anne Bergantz (Dem). Un document d'information du ministère du travail, de la santé et des solidarités apporte la précision suivante : « *Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins* ». Le dispositif est donc déjà suffisamment cadré.

Mme Annie Vidal (RE). L'alinéa 8 est ambigu, car il vise à autoriser non seulement la personne de confiance à accéder à l'espace de santé et à y effectuer des actions – ce qui paraît normal –, mais aussi un parent ou un proche. Nous pourrions le réécrire en ne mentionnant que la personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Cela résoudrait nos difficultés.

M. le rapporteur général. Le rapporteur a proposé la rédaction suivante : « [Le titulaire de l'espace numérique de santé] peut autoriser la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, un parent ou un proche à accéder à son espace numérique de santé et à y effectuer des actions pour son compte. » Nous devrions préciser ces actions en séance ; pour que le dispositif soit sécurisé, il ne doit pas passer par la voie réglementaire. Notre rôle de législateur est de l'explicitier dans la loi.

L'amendement CS1271 est retiré.

La commission adopte l'amendement rédactionnel CS1927 de M. Didier Martin.

La réunion s'achève à treize heures.

Présences en réunion

Présents. – Mme Marie-Noëlle Battistel, M. Thibault Bazin, M. Christophe Bentz, Mme Anne Bergantz, Mme Chantal Bouloux, M. Hadrien Clouet, M. Paul-André Colombani, M. Charles de Courson, Mme Laurence Cristol, Mme Geneviève Darrieussecq, M. Stéphane Delautrette, M. Pierre Dharréville, Mme Sandrine Dogor-Such, Mme Nicole Dubré-Chirat, Mme Karen Erodi, Mme Sophie Errante, M. Olivier Falorni, Mme Elsa Faucillon, M. Emmanuel Fernandes, Mme Caroline Fiat, Mme Agnès Firmin Le Bodo, M. Thierry Frappé, Mme Annie Genevard, M. François Gernigon, M. Joël Giraud, Mme Justine Gruet, M. Jérôme Guedj, Mme Marine Hamelet, M. Patrick Hetzel, Mme Monique Iborra, M. Cyrille Isaac-Sibille, M. Philippe Juvin, Mme Emeline K/Bidi, Mme Julie Laernoës, M. Gilles Le Gendre, Mme Élise Leboucher, M. Hervé de Lépinau, Mme Brigitte Liso, Mme Christine Loir, Mme Marie-France Lorho, Mme Lise Magnier, Mme Laurence Maillart-Méhaignerie, M. Christophe Marion, M. Didier Martin, Mme Frédérique Meunier, M. Yannick Neuder, M. Laurent Panifous, Mme Anne-Laurence Petel, 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. Michel Sala, Mme Danielle Simonnet, M. Nicolas Turquois, M. David Valence, Mme Annie Vidal, M. Philippe Vigier, M. Léo Walter

Assistaient également à la réunion. – Mme Laure Lavalette, Mme Emmanuelle Ménard, M. Christophe Naegelen, Mme Maud Petit