

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

SESSION ORDINAIRE DE 2023-2024

215^e séance

Compte rendu intégral

3^e séance du mardi 28 mai 2024

Les articles, amendements et annexes figurent dans le fascicule bleu ci-joint

SOMMAIRE

PRÉSIDENTE DE MME YAËL BRAUN-PIVET

1. Accompagnement des malades et de la fin de vie (p. 4469)

DISCUSSION DES ARTICLES
(*suite*) (p. 4469)

Article 1^{er}
(*suite*) (p. 4469)

Amendements n^{os} 2673, 2905

Rappel au règlement (p. 4470)

Mme Caroline Fiat

Article 1^{er}
(*suite*) (p. 4470)

M. Didier Martin, rapporteur de la commission spéciale

Mme Catherine Vautrin, ministre du travail, de la santé et des solidarités

Amendements n^{os} 525, 1361, 435, 1827, 3110, 412

M. Olivier Falorni, rapporteur général de la commission spéciale

Amendements n^{os} 2754, 2735, 940, 877, 3005, 3108, 3119, 2742, 2114, 2761, 1305, 24, 637, 952, 1090, 1357, 1469, 1739, 1922, 2740, 1692, 1470, 2275, 2741, 405, 2762, 1802, 2260, 1155, 1159, 2768, 436, 2401

2. Ordre du jour de la prochaine séance (p. 4489)

M. Philippe Juvin. Il y a des besoins physiques, des besoins psychologiques, des besoins sociaux et des besoins spirituels. Si l'on commence à séparer les besoins en catégories pour en traiter seulement certains, cela ne fonctionnera pas. La prise en charge doit inclure les besoins spirituels, en laissant chacun en juger comme il le souhaite. Comme l'ont dit mes excellents collègues, le spirituel ne se confond pas avec le religieux – il peut l'être, mais pas nécessairement.

Monsieur le rapporteur, vous avez dit à tort que le suicide assisté était assimilé à une mort naturelle en Suisse. À chaque cas, sans exception, l'accompagnant de l'association militante demeure sur place jusqu'à l'arrivée de la police, qui vérifie l'identité des témoins et le produit utilisé, après quoi le parquet ouvre une enquête. Ce n'est pas exactement ce qu'on peut appeler une mort naturelle.

M. Marc Le Fur. Très intéressant!

M. Philippe Juvin. Vous avez également expliqué que le décès était déclaré comme mort naturelle. Je suis navré, mais c'est encore erroné : le décès provoqué par un suicide assisté doit être déclaré à l'autorité cantonale, dans un délai de trente jours, comme décès dû à une cause non naturelle. Vous pouvez soutenir vos opinions mais pas affirmer le contraire de la réalité. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LR.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Dominique Potier.

M. Dominique Potier. À l'issue de la séance, M. le rapporteur et moi avons plaisanté sur l'expression « corps et âme » que j'avais employée. Mais je maintiens ici que la dimension spirituelle est consubstantielle à la personne. Tous les textes constitutionnels, partagés à l'échelle universelle, qui régissent nos démocraties, le disent.

La guérison, la souffrance, la mort sont des moments aux frontières de la vie. Priver quelqu'un qui traverserait une telle épreuve de la force de la spiritualité – qu'elle soit apportée par un clerc, un laïc, un autre concitoyen ou un proche –, ce serait une grande atteinte aux droits humains.

Nous sommes un pays laïc. Cette laïcité suppose un accès libre et universel à une dimension philosophique ou religieuse de l'accompagnement – le terme « spirituel », que nous souhaitons inscrire dans le texte, recouvre ces deux aspects.

Enfin, la France, qui aspire à porter des vertus universelles, ne peut que rejoindre la définition adoptée par l'OMS, à Bangkok. Selon celle-ci, les soins de support doivent avoir une dimension spirituelle afin de prendre en compte la personne dans sa totalité. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LR.*)

Rappel au règlement

Mme la présidente. La parole est à Mme Caroline Fiat, pour un rappel au règlement.

Mme Caroline Fiat. Il se fonde sur le troisième alinéa de l'article 70. M. Odoul a évoqué mon « aversion bien connue pour les religions historiques de notre pays » : c'est inacceptable. J'ai seulement donné l'exemple de la religion pour illustrer le besoin fondamental d'« agir selon ses croyances et ses valeurs » que Virginia Henderson a établi. (*M. René Pilato applaudit. – Sourires sur quelques bancs du groupe RN.*)

M. René Pilato. Ça vous fait rire?

M. Julien Odoul. Vous avez déjà fait une sortie cet après-midi, il faut redescendre d'un ton. On n'est pas à Sciences Po!

Article 1^{er} (suite)

Mme la présidente. La parole est à M. Didier Martin, rapporteur de la commission spéciale pour les articles 1^{er} à 4^{ter}.

M. Didier Martin, rapporteur de la commission spéciale. Les présents amendements abordent un sujet important, la spiritualité. Je n'oppose pas du tout les besoins spirituels aux autres ; ils sont englobés dans la définition des soins palliatifs, telle qu'elle a été établie au niveau international. Je ne suis donc pas opposé à voir figurer les besoins spirituels dans le texte et je donnerai tout à l'heure un avis favorable aux amendements identiques n^{os} 22 et 1468, présentés par MM. Thibault Bazin et Marc Le Fur, qui tendent à ce que les soins d'accompagnement répondent aux besoins spirituels comme aux autres.

S'agissant de la mort naturelle, monsieur le professeur Juvin, nous confronterons nos sources, car je sais que vous êtes un esprit ouvert. J'ai répété, en toute sincérité, ce que m'ont dit les associations Dignitas et Exit que j'ai rencontrées en Suisse – je ne garantis pas mes sources.

Il n'y a pas d'action judiciaire en Suisse : un signalement est réalisé auprès des autorités mais, si la procédure a été bien suivie, il ne donne pas lieu à une procédure judiciaire et l'affaire est close avant même d'être ouverte. On peut jouer sur les mots, mais ce n'est pas une procédure judiciaire.

M. Philippe Juvin. Ce n'est pas pour autant une mort naturelle.

M. Didier Martin, rapporteur. Il s'agit d'une démarche administrative qui assure que tout se déroule dans la plus grande transparence et en toute sécurité.

Voilà ce que je peux vous dire. La mort naturelle, c'est un peu comme chacun l'entend. (*Protestations sur plusieurs bancs des groupes RN et LR.*) Lorsque la maladie, quelle qu'elle soit, envahit l'organisme, certains considèrent que la mort est naturelle, d'autres pas. Dans la plupart des avis de décès, on se contente d'indiquer que la personne est morte des suites d'une longue et pénible maladie.

M. Philippe Juvin. Mais non, écoutez!

M. Didier Martin, rapporteur. À chacun d'estimer ensuite s'il s'agit d'une mort naturelle ou non. (« Non! » sur plusieurs bancs du groupe LR.) Vous et moi, monsieur Juvin, avons passé notre carrière professionnelle à lutter contre les maladies naturelles et à faire en sorte de soigner les patients.

M. Philippe Gosselin. Vous truquez les mots, c'est un abus de langage! Les masques tombent!

Mme la présidente. La parole est à Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités.

Mme Catherine Vautrin, ministre du travail, de la santé et des solidarités. Il est bien dans l'intention du Gouvernement d'intégrer la réponse aux besoins spirituels dans le champ des soins d'accompagnement. Néanmoins, les amendements identiques n^{os} 22 de M. Thibault Bazin et 1468 de M. Marc Le Fur, que nous examinerons après, nous paraissent

Mme Catherine Vautrin, ministre. Il y a deux titres, monsieur Le Fur. Vous êtes député depuis suffisamment longtemps (*Sourires sur les bancs du groupe LR*), vous avez déposé suffisamment de propositions de loi et vous avez étudié suffisamment de projets de loi pour connaître la différence entre un titre et un autre. Nous n'allons pas le répéter toute la soirée ! Le titre I^{er} se rapporte aux soins d'accompagnement, ce qui inclut les soins palliatifs – notion connue de tous et qui bénéficie d'une reconnaissance internationale.

Quant à l'attractivité des métiers, vous voudrez bien admettre que la création de filières universitaires et d'un diplôme d'études spécialisé de médecine palliative et de soins d'accompagnement y contribue.

M. Erwan Balanant. Eh oui !

Mme Catherine Vautrin, ministre. L'attractivité tient aussi aux perspectives d'évolution. Si les médecins n'ont aucun espoir de devenir PU-PH – professeur des universités-praticien hospitalier –, chefs de clinique ou même assistants chefs de clinique, faute de postes en nombre suffisant, ils ne s'orienteront pas vers cette filière.

Quant au budget, vous le savez, l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) pour 2024 s'élève à 254,9 milliards d'euros, dont 108,4 milliards pour les soins de ville et 105,6 milliards pour l'hôpital. Au sein de ces deux postes, 1,6 milliard est consacré aux soins palliatifs, dont le budget a ainsi augmenté de 180 millions au cours des quatre dernières années. Je veux bien qu'on me dise que le budget n'est pas suffisant, mais pas qu'il est constant !

J'admets cependant que nous devons aller plus loin pour répondre aux besoins de nos concitoyens qui souffrent de certaines pathologies, mais ce ne sera pas forcément lié au vieillissement de la population car ces pathologies peuvent aussi frapper des personnes jeunes.

M. Philippe Gosselin. C'est vrai pour une part !

Mme Catherine Vautrin, ministre. C'est vrai pour une part non négligeable, monsieur Gosselin, il est important de le souligner.

Quant au droit opposable, dont vous connaissez parfaitement les effets, ne laissons pas croire dans cet hémicycle qu'il conduirait à disposer de davantage de places. Le droit opposable permet simplement à ceux qui n'auraient pas obtenu de place d'ester en justice afin d'être indemnisés. Il ne génère pas une place supplémentaire et il est coûteux puisqu'il faut consacrer une partie du budget à l'indemnisation. En l'espèce, le modèle du Dalo n'est pas forcément le plus adapté aux attentes des patients : ce n'est pas le malade en fin de vie qui ira en justice. Il a davantage besoin d'une place. Essayons d'agir efficacement. C'est ce que je cherche à faire avec vous.

(Les amendements n^{os} 1361, 435 et 1827, successivement mis aux voix, ne sont pas adoptés.)

Mme la présidente. L'amendement n^o 3110 de M. Christophe Bentz est défendu.

(L'amendement n^o 3110, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Cécile Rilhac, pour soutenir l'amendement n^o 412.

Mme Cécile Rilhac. Le corps médical parle au singulier de la douleur ou de la souffrance ressentie ou subie par un patient. Or la douleur est une sensation à la fois physique et émotionnelle. C'est une expérience personnelle : chacun y réagit différemment. On distingue différents types de douleurs selon leurs causes et leur évolution – aiguës ou chroniques. De même, la souffrance peut avoir diverses origines : psychiques, émotionnelles, physiques, psychologiques. Il semble donc préférable de mettre les termes de « douleur » et « souffrance » au pluriel et de les qualifier. Aussi nous proposons-nous dans cet amendement de mentionner les « douleurs physiques » et les « souffrances psychiques et psychologiques » afin d'englober la totalité des réalités vécues par les patients.

Chers collègues, voter cet amendement est d'autant plus important que l'adoption de l'amendement n^o 2905 a conduit à supprimer l'alinéa faisant référence aux réponses apportées aux « besoins physiques, dont le traitement de la douleur » et aux « besoins psychologiques et sociaux » et que d'autres amendements menacent de supprimer la dernière phrase de ce même alinéa : « Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » Merci de prendre en considération les douleurs et les souffrances des personnes. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe SOC et sur quelques bancs du groupe RE.* – M. Sébastien Peytavie applaudit également.)

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Didier Martin, rapporteur. La douleur et les douleurs renvoient à une vaste question, que nous avons notamment pu aborder en auditionnant une spécialiste de la douleur. Il existe une variété de douleurs : chroniques et aiguës, physiques, mais aussi émotionnelles. Pour votre amendement, je m'en remets à la sagesse de notre assemblée, madame Rilhac.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Catherine Vautrin, ministre. Vous proposez d'employer le pluriel pour prendre en compte la diversité des formes que revêtent la douleur et la souffrance. Ces dernières renvoient nécessairement à des expériences personnelles dont les manifestations varient d'un individu à l'autre et elles sont appelées à évoluer. Le singulier employé dans le texte du projet de loi ne visait pas, vous l'aurez compris, à réduire la douleur et la souffrance à un type unique mais renvoyait plutôt à un concept regroupant des réalités diverses. Je comprends vos intentions, madame Rilhac, mais je m'en remets à la sagesse de l'Assemblée.

Mme la présidente. La parole est à Mme Annie Genevard.

Mme Annie Genevard. Je constate que pas une personne n'aborde le sujet de la mort administrée sans se référer à la douleur pour justifier le recours à une substance létale. Vous-même, madame la ministre, lors de la présentation du projet de loi, vous avez mentionné à de très nombreuses reprises la douleur, ce qui est parfaitement légitime.

Les propos tenus par la spécialiste de la douleur que nous avons auditionnée comme la lecture de plusieurs articles nous invitent à nous interroger : y aurait-il des douleurs telles que la mort serait la seule solution pour y mettre fin ? En réalité, il existe très peu de douleurs réfractaires. (*Exclamations sur les bancs du groupe LFI-NUPES.*)

M. Sébastien Peytavie. Cela veut donc dire qu'il existe des douleurs réfractaires !

Mme Annie Genevard. Cela a été dit très clairement par la spécialiste que j'évoquais. Le recours à des dérivés morphiniques, notamment la nuit, pour permettre à la personne de mieux vivre le jour, les traitements chirurgicaux d'implantations de dispositifs dans le cerveau – pensons aux techniques utilisées pour les malades de Parkinson – sont autant de moyens de soulager la douleur, pistes que nous n'avons pas fini d'explorer.

La douleur étant la justification première de l'administration de la mort, je voudrais qu'on ne passe pas trop rapidement sur la question de sa prise en charge. Singulier ou pluriel, douleur ou souffrance, l'enjeu n'est pas dans ces subtilités linguistiques. Je le répète, j'ai été frappée par les propos de cette spécialiste de la douleur selon laquelle il n'y a que très peu de douleurs réfractaires. Elle a cité une exception : l'algie de la face,...

M. Erwan Balanant. Et comment vont les gens qui en sont atteints ?

Mme Annie Genevard. ...qui peut conduire à des suicides. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LR.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Geneviève Darrieussecq.

Mme Geneviève Darrieussecq. J'alerte notre assemblée sur le fait que les centres antidouleur manquent en France, si bien que les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous sont élevés. Pourtant, beaucoup de progrès ont été faits en matière de prise en charge de la douleur et nous savons que calmer la douleur physique contribue à réduire la douleur mentale. Le problème est que peu de médecins se consacrent à la lutte contre la douleur. Ne pourrait-on pas faire de la médecine de la douleur une spécialité médicale afin d'augmenter l'attractivité de ce pan du soin, comme nous comptons le faire pour les soins palliatifs ? (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe Dem. – Mme Astrid Panosyan-Bouvet applaudit également.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Sandrine Rousseau.

Mme Sandrine Rousseau. Madame Genevard, la question n'est pas de savoir s'il existe des douleurs qui conduisent à la mort. Ce que nous devons nous demander, c'est, dans quelle mesure, la mort arrivant, les personnes ont encore à supporter des douleurs. Le projet de loi ouvre un droit aux personnes ne souhaitant pas souffrir plus longtemps. Nous en discuterons à l'occasion des articles à venir.

Cet amendement entend prendre en compte les souffrances psychiques et psychologiques : les premières relèvent de pathologies psychiatriques ; les deuxièmes se rapportent, par exemple, à des crises d'angoisse qui peuvent assaillir des personnes en fin de vie. À ce stade, il n'y a pas de grandes et de petites souffrances. Toutes doivent être prises en considération. C'est le sens de l'amendement que nous soutenons.

Mme la présidente. La parole est à Mme Sandrine Dogor-Such.

Mme Sandrine Dogor-Such. Les douleurs réfractaires sont, comme le soulignait Mme Genevard, très rares.

M. Erwan Balanant. Ce n'est pas une raison pour ne pas les prendre en compte !

Mme Sandrine Dogor-Such. Elles constituent néanmoins des symptômes fréquents en fin de vie, qui sont autant de sources d'angoisse et qui peuvent affecter la qualité de vie. La plupart des patients ne souhaitent qu'une chose : être soulagés de toutes leurs douleurs.

Les traitements sont à différencier selon le type de douleurs, qu'il s'agisse de douleurs neuropathiques ou de douleurs nociceptives, de douleurs liées à des infections ou des inflammations, et selon le stade de la maladie auquel elles interviennent, par exemple un cancer au stade terminal. Outre les sensations physiques et sensorielles qu'elles provoquent, elles peuvent devenir vite insupportables du fait de leurs conséquences sur le plan émotionnel – anxiété, dépression – et de leurs retentissements dans la vie quotidienne, en particulier sur le sommeil. Elles mettent en jeu le rapport au travail et à l'inactivité, tout comme les relations à autrui – un soignant me disait qu'il suffisait parfois de la visite attendue d'un proche pour qu'un patient souffre moins.

Cela dit, quand la douleur devient réfractaire à tout traitement, comme c'est le cas en phase terminale de cancer, il est toujours possible d'avoir recours à la sédation profonde et continue, conformément aux dispositions de la loi Claey-Leonetti.

Mme la présidente. Je m'efforce de donner la parole le plus largement possible en laissant s'exprimer un orateur par groupe. La parole est à Mme Christine Pires Beaune.

Mme Christine Pires Beaune. L'existence de souffrances inapaisables et insupportables a été attestée par l'Académie nationale de médecine, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), le Conseil économique, social et environnemental (Cese) et par la mission parlementaire d'évaluation de la loi Claey-Leonetti. Je vous admire d'avoir tant de certitudes, madame Genevard, mais n'oubliez pas que la souffrance est un phénomène éminemment subjectif. Seule la personne concernée est à même de déterminer le moment où ses souffrances tant physiques que psychologiques lui apparaissent intolérables,...

M. Erwan Balanant. Exactement !

Mme Christine Pires Beaune. ...quand bien même elles font l'objet d'une thérapie ciblée. Je voterai donc en faveur de cet amendement. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe SOC et sur quelques bancs du groupe RE.*)

M. Inaki Echaniz. Bravo !

Mme Annie Genevard. C'est vous qui avez des certitudes ! (*Exclamations sur les bancs du groupe LFI-NUPES.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Olivier Falorni, rapporteur général de la commission spéciale.

M. Olivier Falorni, rapporteur général de la commission spéciale. Madame Genevard, je suis d'accord avec vous : la question de la douleur est au cœur de notre débat. Comme je l'ai dit lors de la présentation du texte, j'ai été marqué par la réponse que m'a faite une personne malade lorsque je lui parlais du fait d'être en vie : « Qu'est-ce que vivre veut dire quand vivre, c'est souffrir en permanence, sans espoir de guérir ? ». Elle résume l'enjeu auquel nous sommes confrontés : éviter les souffrances, quelles que soient les solutions proposées.

Mme Anne-Cécile Violland. L'amendement précédent mettait l'accent sur les différences entre les douleurs psychiques et les douleurs psychologiques qui, si la réalité scientifique les distingue, se confondent dans la réalité clinique. L'amendement présent précise l'importance du soutien psychologique, humain, administratif et social. C'est peut-être méconnaître le rôle des équipes des soins palliatifs qui connaissent et intègrent parfaitement toutes ces dimensions quand ils accompagnent le patient. Il me semblait que le législateur devait essayer d'être le plus sobre et le moins verbeux possible. Ces ajouts me semblent donc excessifs et purement sémantiques, puisque ce qu'ils décrivent existe dans la réalité.

Mme la présidente. La parole est à Mme Astrid Panosyan-Bouvet.

Mme Astrid Panosyan-Bouvet. Je remercie Mme Descamps pour son amendement qui précise ce dont l'entourage a besoin – c'est-à-dire d'un accompagnement psychologique, d'un peu de repos quand le patient entre en soins palliatifs pour une phase terminale ou un séjour de répit, mais aussi d'un soutien administratif parce que remplir le document de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) long de seize pages, en plus de la douleur de l'accompagnement, nécessite de l'aide. Son amendement est donc très concret, parle aux familles et répond au besoin d'aider les aidants qui sont en première ligne, de quelque manière que ce soit. (*Mme Blandine Brocard applaudit.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Élise Leboucher.

Mme Élise Leboucher. La rédaction des amendements nous pose un problème. Je comprends la philosophie et la volonté sous-jacentes, mais je rejoins Mme Violland lorsqu'elle affirme que les équipes de soignants des unités de soins palliatifs savent ce qu'elles ont à faire. Quand un patient intègre le service ou y décède, la famille n'est pas mise de côté; on ne la laisse pas tomber. En revanche, les moyens donnés aux unités de soins palliatifs, en assistantes sociales et en psychologues ou pour orienter les familles à l'extérieur de l'unité de soins, posent de vraies questions. Nous ne voterons donc pas pour ces amendements.

Mme la présidente. La parole est à M. Pierre Dharréville.

M. Pierre Dharréville. La rédaction de ces amendements m'intéresse. Depuis le début de l'examen du texte, j'ai défendu l'idée d'un accompagnement le plus fort possible du malade mais aussi de son entourage et de ses proches, qui sont aussi concernés par la souffrance. Dégager les moyens de cet accompagnement est une absolue nécessité. Je veux revenir sur le débat qui s'est engagé il y a un instant: beaucoup de personnes souffrent, ce qui est un problème d'autant plus grand qu'elles pourraient ne pas souffrir. Or nous nous trouvons dans cette situation à force d'avoir répété des choix politiques. Dans la discussion du titre I^{er}, il n'est pas anodin d'affirmer notre ambition de nous donner véritablement les moyens d'être à la hauteur des besoins de celles et ceux qui souffrent. Monsieur le rapporteur général, vous avez employé la formule du droit à ne pas souffrir, dont il faudrait analyser le caractère un peu absolu. Votre promesse pousse à m'interroger, mais en tout cas j'approuve le droit d'être soutenu, soulagé, soigné, accompagné. Je suis à fond pour ce droit-là!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Il est tout aussi absolu!

M. Pierre Dharréville. Vous avez parlé d'une conquête à rendre concrète. Je suis d'accord: rien, sans doute, n'est plus concret que la mort. Mais la promesse dont vous parlez a d'ores et déjà commencé à se concrétiser, certes de manière très insuffisante, grâce au service public de santé qui est dans l'état que vous connaissez – et en son sein, grâce aux soins palliatifs. Vos propos méritent donc des nuances et un débat que nous aurons sûrement dans les titres suivants. Pour ce qui concerne le titre I^{er}, je veux en tout cas mettre l'accent sur la nécessité d'un accompagnement de qualité et accessible à toutes et à tous. (*MM. Philippe Gosselin et Patrick Hetzel applaudissent.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Julien Odoul.

M. Julien Odoul. Monsieur le rapporteur général, je vous demanderai un petit peu plus d'humilité et un petit peu moins de mépris et de clivages navrants. (*Exclamations sur divers bancs.*)

Mme Sandrine Rousseau. Ça vous va bien!

M. Rémy Rebeyrotte. Pas de vous, monsieur Odoul!

M. Julien Odoul. Il n'y a pas d'un côté les bienveillants et de l'autre les malveillants. Il n'y a pas d'un côté ceux qui luttent contre la souffrance et de l'autre ceux qui sont pour l'acharnement. Votre réponse à Sandrine Dogor-Such n'a pas sa place dans ce débat qui doit être apaisé. Les derniers gouvernements et les systèmes de santé ont échoué à traiter la douleur et la souffrance. C'est pourtant le seul débat qui compte, car ce que souhaitent nos concitoyens en fin de vie et dans la détresse, c'est vivre une fin de vie avec le minimum de souffrances – le collègue Juvin l'a très bien rappelé. Ils ne veulent pas abrégér leur vie, mais lutter contre la souffrance et la douleur qu'ils redoutent. On leur refuse ce souhait parce que dans vingt et un départements, ils ne bénéficient pas de l'accès aux soins palliatifs et parce que notre système a tendance à mépriser le traitement de la douleur. C'est pourquoi, monsieur le rapporteur général, veuillez éviter ces clivages. Nous voulons tous apporter des solutions. Je respecte vos convictions, même si je ne les partage pas. Si nous voulons un débat apaisé, nous devons nous respecter. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Charles de Courson.

M. Charles de Courson. Lors des débats en commission spéciale, nous avons beaucoup parlé de l'entourage de la personne en fin de vie. Le texte initial du Gouvernement affirmait qu'il fallait soutenir l'entourage dont le rôle est très important, mais que signifie soutenir? L'amendement de notre collègue Descamps est plein de sagesse car il définit plus précisément ce qu'est le soutien à l'entourage. Nous serons donc, je crois, une écrasante majorité à le voter. (*M. Laurent Panifous applaudit.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Cyrille Isaac-Sibille.

M. Cyrille Isaac-Sibille. Je voudrais rappeler le rôle des soignants dans les services de soins palliatifs. Nous essayons de détailler leurs missions mais, comme l'ont dit plusieurs de nos collègues, ils s'en acquittent naturellement chaque jour, pour traiter les douleurs physiques, psychologiques, ainsi que la douleur liée à l'isolement et à l'absence de la famille – je ne sais pas trop comment la nommer. Enfin, M. le rapporteur général évoquait les conquêtes dans la lutte contre les douleurs. N'oublions pas que si nous souffrons moins qu'il y a cinquante ans, c'est grâce aux progrès considérables de la science. On parlait jadis de l'accouchement dans la douleur; si ce n'est plus le cas, c'est grâce à une conquête scientifique,

avec la péridurale, qui n'existait pas auparavant. De nouvelles méthodes intrathécales permettent de supprimer les douleurs. Ce sont des conquêtes de la science, appliquées par les équipes de soignants qui font chaque jour leur travail.

(L'amendement n° 2735 n'est pas adopté.)

(L'amendement n° 940 est adopté.)

Mme la présidente. Je suis saisie de deux amendements, n° 877 et 3005, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à M. Laurent Panifous, pour soutenir l'amendement n° 877.

M. Laurent Panifous. Il concerne ceux qui accompagnent une personne en fin de vie. Depuis hier, nous avons détaillé assez précisément ce que devaient être les soins palliatifs et les soins d'accompagnement prodigués au patient jusqu'à son décès. Par cet amendement, nous souhaitons nous assurer que les soins d'accompagnement continuent à être prodigués à ses proches après le décès.

Mme la présidente. La parole est à Mme Sophie Errante, pour soutenir l'amendement n° 3005.

Mme Sophie Errante. Similaire à celui de M. Panifous, il vise à compléter l'alinéa 9 par les mots : « durant tout le parcours de soins, et y compris après le décès de celle-ci ». Il s'agit d'accompagner les familles de ceux qui ont fait le choix de mourir à domicile. La mort d'un proche représente toujours un moment difficile pour sa famille, mais cela est d'autant plus vrai quand le décès se passe à domicile. Je souhaitais évoquer ce cas particulier.

L'amendement vise à ce que les proches soient accompagnés après le décès. Ce soutien n'incombera pas forcément à l'équipe qui a prodigué les soins d'accompagnement jusqu'au terme de la vie, mais pourra prendre la forme d'autres aides extérieures. En tout cas, il s'agit de ne pas laisser seuls les proches du défunt.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Didier Martin, rapporteur. Il est humain de prévoir la prolongation de l'accompagnement au-delà du décès. Je m'en remets à la sagesse de l'Assemblée sur chacun des amendements, même si ma préférence va à celui de Mme Errante, qui me paraît plus précis.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Catherine Vautrin, ministre. Même avis. Je trouve également que l'amendement n° 3005 de Mme Errante est plus complet.

(L'amendement n° 877 est adopté ; en conséquence, l'amendement n° 3005 tombe.)

Mme la présidente. La parole est à M. Christophe Bentz, pour soutenir les amendements n° 3108 et 3119, qui peuvent faire l'objet d'une présentation groupée.

M. Christophe Bentz. L'alinéa 9 redéfinit ce qui existe déjà, à savoir les soins palliatifs, et mentionne le soutien à l'entourage de la personne malade. Comme nous l'avons dit et répété, les soins palliatifs incluent déjà des soins, un accompagnement et un soutien à l'égard du patient comme de son entourage. Ces amendements tendent à éviter que l'entourage devienne l'auteur d'une euthanasie.

Je sais que vous ne souhaitez pas que nous fassions de lien entre le titre I^{er}, relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement, et le titre II qui concerne l'aide à mourir, le suicide assisté, le suicide délégué, l'euthanasie. Pourtant, ces deux volets sont poreux et interdépendants, que vous le vouliez ou non.

Nous proposons donc de préserver les proches de la possibilité d'administrer une substance létale. Il faut privilégier les soins à la personne et non la mort provoquée. *(Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe RN.)*

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Didier Martin, rapporteur. Vous voulez préempter nos débats sur le titre II ; c'est bien tenté, monsieur le député.

M. Christophe Bentz. Merci !

M. Didier Martin, rapporteur. Avis défavorable.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Catherine Vautrin, ministre. Même avis.

Mme la présidente. La parole est à M. Thibault Bazin.

M. Thibault Bazin. M. Potier a posé tout à l'heure la question de fond : comment soulager la souffrance des personnes qui souffrent ? Si elles n'ont pas accès aux soins palliatifs à même de soulager leur souffrance, mais que nous leur donnons un accès immédiat et facile à des produits létaux, auront-elles vraiment le choix ? Les personnes aux revenus limités ou qui habitent des territoires isolés risquent d'être incitées à un tel recours, alors qu'elles ne se seraient pas posé la question si elles avaient eu accès à des soins palliatifs.

Nous ne saurions donc envisager ce que vous proposez dans le titre II sans garantir l'effectivité du titre I^{er}. Les deux démarches ne sont pas complémentaires : il importe d'assurer d'abord l'accès aux soins palliatifs, ce qui diminuera d'ailleurs la demande du dispositif prévu au titre II.

Mme la présidente. La parole est à Mme Danielle Simonnet.

Mme Danielle Simonnet. Les députés du groupe Rassemblement national, totalement absents des batailles budgétaires que nous menons lors de l'examen des projets de loi de finances (PLF) et des PLFSS, mettent toute leur énergie à lutter contre l'aide à mourir. Nous débattons du titre I^{er}, relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement, mais ils en reviennent toujours à leur obsession : combattre l'aide à mourir.

Mme Anne-Laure Blin. C'est le même texte !

Mme Danielle Simonnet. Figurez-vous que nous luttons pour améliorer, dans l'ensemble du territoire, l'accès de tous aux soins palliatifs ; pourtant, nous souhaitons aussi le droit à l'aide à mourir, cette ultime liberté. Nous soutenons les progrès de la science grâce auxquels les soins palliatifs et les soins d'accompagnement parviennent à atténuer des souffrances insupportables ; pourtant, il subsiste encore des souffrances réfractaires à tout traitement. Je ne sais pas sur quelle planète vous vivez et avec qui vous discutez...

M. Julien Odoul. Avec les soignants !

Mme Catherine Vautrin, ministre. Même avis.

Mme la présidente. La parole est à M. Philippe Juvin.

M. Philippe Juvin. Madame Descamps, nous faisons cela tous les jours ! Croyez-vous que les soignants, lorsqu'ils repartent du travail, ne parlent pas à l'équipe qui les remplace ? C'est le b.a.-ba des soins que de communiquer entre équipes. Cette mesure bavarde n'apporterait vraiment rien à la loi.

(L'amendement n° 2742 n'est pas adopté.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Sandrine Rousseau, pour soutenir l'amendement n° 2114.

Mme Sandrine Rousseau. Il vise à préciser que les soins d'accompagnement « s'organisent territorialement autour d'une convention dans le cadre d'une charte nationale dont le contenu est fixé par décret ». Nous voulons mettre tous les acteurs autour de la table et établir une charte dont les contours sont définis de manière réglementaire afin de piloter ou de coordonner le déploiement de ces soins dans chaque territoire.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Didier Martin, rapporteur. Il est défavorable. Nous avons adopté en commission les articles 1^{er bis} et 1^{er ter} qui précisent la stratégie décennale des soins d'accompagnement.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Catherine Vautrin, ministre. Avis défavorable également. La mesure 20 de la stratégie décennale des soins d'accompagnement, qui s'inscrit dans l'objectif de « mobiliser et organiser les territoires » vise à « renforcer l'animation et l'organisation territoriale » : « Une charte nationale permettra de définir les objectifs généraux de mobilisation des territoires. Sur cette base, chaque ARS élaborera un plan territorial des soins d'accompagnement avec les collectivités. Cinq cents gestionnaires de parcours permettront d'assurer une meilleure lisibilité et coordination pour les patients de ces dispositifs de prise en charge. » L'amendement est donc satisfait.

M. Erwan Balanant. Assez bien, d'ailleurs !

(L'amendement n° 2114 n'est pas adopté.)

Mme la présidente. L'amendement n° 2761 de M. Didier Martin, rapporteur, est rédactionnel.

(L'amendement n° 2761, accepté par le Gouvernement, est adopté.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Delphine Lingemann, pour soutenir l'amendement n° 1305.

Mme Delphine Lingemann. Il tend à préciser que les soins d'accompagnement sont effectués par une équipe « interdisciplinaire » plutôt que « pluridisciplinaire ». En effet, une équipe pluridisciplinaire juxtapose des compétences, tandis que, dans une équipe interdisciplinaire, les professionnels interagissent en s'appuyant sur leurs compétences complémentaires. Le terme « interdisciplinaire » correspond donc au fonctionnement réel des équipes.

(L'amendement n° 1305, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

Mme la présidente. Sur les amendements n° 24 et identiques, je suis saisie par le groupe Les Républicains d'une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

Je suis saisie de huit amendements identiques, n°s 24, 637, 952, 1090, 1357, 1469, 1739 et 1922.

La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 24.

M. Thibault Bazin. L'alinéa 11 de l'article 1^{er} dispose que les soins palliatifs sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. L'amendement n° 24 tend à préciser que cette équipe « mobilis[e] des professionnels de santé et, lorsqu'ils sont assurés à domicile, des acteurs de santé de proximité ». Il me semble nécessaire d'apporter cette précision si nous voulons déployer des soins palliatifs précoces en mobilisant les nombreux acteurs de proximité qui accomplissent un formidable travail, tels que les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad), l'hospitalisation à domicile (HAD), les infirmiers diplômés d'État (IDE) et les prestataires à domicile. En effet, de nombreuses personnes veulent être accompagnées aussi longtemps que possible à domicile.

Les soins palliatifs devraient être envisagés dans toute leur extension. Ainsi, certaines prothèses permettent de suppléer les déficits dentaires, oculaires ou auditifs, voire de remplacer des articulations, des membres ou des organes défaillants. Par exemple, des prothèses adaptées pallient certains handicaps physiques entravant la mobilité. Proposer des moyens de locomotion appropriés comme un fauteuil roulant et modifier l'environnement pour l'ajuster aux différentes formes de mobilité réduite relèvent encore des soins palliatifs. Vous le voyez, les acteurs du soin à domicile, y compris les prestataires de ces dispositifs, doivent être associés et considérés. Le mouvement palliatif que nous appelons de nos vœux doit prendre en considération toute la société et engager tous les acteurs de proximité. Son sens profond est d'aider à vivre le mieux possible tous les moments d'une existence, pas seulement les jours ultimes, et si possible à domicile. *(Applaudissements sur quelques bancs du groupe LR.)*

Mme la présidente. Peut-être n'est-il pas nécessaire de présenter chacun des amendements identiques.

La parole est à M. Philippe Juvin, pour soutenir l'amendement n° 637.

M. Philippe Juvin. J'ajouterai deux arguments. D'abord, il faut souligner que les soins palliatifs peuvent aussi être délivrés à domicile car les acteurs du soin à domicile sont très importants. Cela peut paraître évident mais, par abus de langage, nous employons nous-mêmes cette expression pour nous référer aux unités de soins palliatifs.

Ensuite, lors de la création de la HAD, il y a très longtemps, celle-ci était de culture hospitalière ; les équipes hospitalières qui la réalisaient n'acceptaient alors pratiquement pas de voir intervenir à domicile d'autres acteurs, même le médecin traitant. Nous voulons éviter de refaire la même erreur en précisant que les soins palliatifs à domicile peuvent être délivrés dans le cadre de la HAD ou par d'autres acteurs de proximité, dont, par exemple, le médecin traitant.

Mme la présidente. La parole est à M. Jean-Yves Bony, pour soutenir l'amendement n° 952.

M. Jean-Yves Bony. Je souhaite également que soient mobilisés l'ensemble des acteurs de santé de proximité dans une équipe pluridisciplinaire, tout au long de l'accompagnement de la personne malade.

Mme la présidente. La parole est à Mme Marie-Christine Dalloz, pour soutenir l'amendement n° 1090.

Mme Marie-Christine Dalloz. Notre collègue Dharrévilla a eu un mot juste en parlant d'un accompagnement « au bon niveau ». Pour y parvenir, la rédaction du projet de loi doit être précise. Non seulement l'accompagnement doit être réalisé « au bon niveau », mais il doit l'être dans la « dignité ». Or l'accompagnement le plus digne est celui qui est réalisé par l'entourage connu, car c'est rassurant pour le patient. C'est pourquoi il est important d'inscrire la référence au domicile. L'alinéa 11 précise : « Ils sont prodigués quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade, y compris en milieu carcéral [...]. » Nous avons donc pensé à la prison mais je crois qu'il faut également inscrire la notion de domicile car il est légitime de s'y référer quand on fait référence au « lieu de résidence », qui peut également être l'hôpital.

En outre, les acteurs de santé de proximité ont effectivement une importance capitale dans l'accompagnement des malades car ils sont connus de ces derniers.

Mme la présidente. La parole est à M. Francis Dubois, pour soutenir l'amendement n° 1357.

M. Francis Dubois. J'ajouterai simplement que les Ssiad, les acteurs de la HAD, les IDE, les prestataires de santé à domicile (PSAD) assurent une surveillance régulière, une administration des traitements, un soutien psychologique indispensable et un lien social avec la famille. Ces amendements visent à reconnaître leur contribution indispensable.

M. Erwan Balanant. On est à la limite de l'obstruction, là !

Mme la présidente. La parole est à M. Marc Le Fur, pour soutenir l'amendement n° 1469.

M. Erwan Balanant. Qu'est-ce qu'il va dire de plus intelligent ?

M. Marc Le Fur. Je serai bref car mes collègues du groupe LR ont développé de très bons arguments. Un certain nombre de nos concitoyens veulent achever leur existence à leur domicile, entourés de leur famille, de leurs proches, dans un lieu qui leur est familier, entouré des souvenirs de ce qui a fait le charme de leur existence. Il faut respecter cette dimension, et c'est pourquoi la possibilité de choisir les soins à domicile doit être affirmée dès cet article.

M. Erwan Balanant. C'était intéressant !

Mme la présidente. La parole est à Mme Isabelle Valentin, pour soutenir l'amendement n° 1739.

Mme Isabelle Valentin. Monsieur le rapporteur, j'ai bien écouté les arguments que vous avez donnés au sujet de la souffrance. Nous reconnaissons tous qu'il y a des malades qui souffrent. Mais pourquoi souffrent-ils ? Tout simplement parce que la loi Claeys-Leonetti n'a jamais été appliquée : nous ne nous sommes jamais donnés les moyens de dispenser les soins palliatifs. *(Applaudissements sur les bancs des groupes LR et RN. – Mme Blandine Brocard applaudit également.)*

L'amendement n° 1739 vise à ajouter la référence au domicile et à tous les acteurs du domicile, comme les aides ménagères, par exemple. Tout doit être fait pour que les gens soient soignés correctement à leur domicile.

Mme la présidente. La parole est à Mme Christine Loir, pour soutenir l'amendement n° 1922.

Mme Christine Loir. Il s'agit d'anticiper l'évolution de la maladie dès l'annonce du diagnostic et de proposer, bien au-delà des soins palliatifs, des soins de support et de confort aux patients. Cet accompagnement a vocation à être pratiqué à domicile. Il semble nécessaire de préciser cette mention importante car les soins d'accompagnement peuvent mobiliser de nombreux acteurs de santé de proximité. Cet amendement vise à répondre à la volonté des Français d'être accompagnés à leur domicile. *(Applaudissements sur les bancs du groupe RN.)*

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission sur ces amendements identiques ?

M. Didier Martin, rapporteur. Avis défavorable. Il est évident que les équipes pluridisciplinaires mobilisent différents professionnels de santé. En outre, la notion de proximité est un peu floue. Enfin, je concède évidemment que les soins palliatifs en France sont réalisés non seulement dans les établissements hospitaliers, en particulier dans les unités de soins palliatifs et dans les lits identifiés de soins palliatifs, mais aussi à domicile. Autour des patients à domicile, des services d'aide à domicile, des aides-soignants, des infirmiers et des médecins interviennent, mais il ne me paraît pas indispensable de l'écrire dans la loi.

M. Erwan Balanant. Avez-vous remarqué que l'exposé sommaire de ces amendements est identique ?

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Catherine Vautrin, ministre. J'ai bien lu l'exposé des motifs partagé par les dépositaires de ces amendements et, évidemment, j'ai bien compris le rôle des prestataires de santé à domicile. Ces derniers ont toute leur place dans la délivrance de ces soins. Pour le bien-être des patients, il est important que celles et ceux qui interviennent à domicile agissent de manière coordonnée, aussi bien les prestataires de santé que les professionnels qui assurent l'hospitalisation à domicile. Je respecte bien évidemment les aides ménagères, mais je ne suis pas sûre qu'elles aient la même approche en matière de santé. Reste qu'elles sont elles aussi à proximité des patients. Cependant, l'ensemble des acteurs de santé auxquels vous faites référence à travers l'expression « des acteurs de santé de proximité » ne correspond à aucune définition juridique précise. C'est la raison pour laquelle il ne me paraît pas souhaitable de les distinguer des professionnels de santé comme vous le proposez à travers ces amendements, même si nous reconnaissons bien sûr le rôle des uns et des autres.

Je vous demande donc de retirer ces amendements identiques, sans quoi le Gouvernement émettra un avis défavorable.

M. Jérôme Guedj. Ça n'existe plus, les « aides ménagères », madame la ministre. On ne les appelle plus comme ça !

Mme Catherine Vautrin, ministre. J'ai repris l'expression employée par les députés dans la défense de leurs amendements.

Mme la présidente. La parole est à M. Francis Dubois.

Mme Christelle D'Intorni. Les bénévoles en soins palliatifs sont des hommes et des femmes qui, par leur histoire personnelle ou leur parcours professionnel, sont sensibles à la souffrance et à l'isolement des grands malades et de leurs proches. Ils jouent un rôle indispensable dans le domaine des soins palliatifs, offrant un soutien émotionnel et une aide pratique aux patients en fin de vie ainsi qu'à leurs familles.

Cependant, pour que leur intervention soit efficace, une formation, en adéquation avec la charge mentale qu'ils connaissent, et un encadrement approprié sont nécessaires. Actuellement, l'absence de cadre formel pour la formation des bénévoles peut mener à une disparité dans la qualité de l'accompagnement fourni. Les bénévoles en soins palliatifs sont les anges gardiens de la fin de vie. Il est de notre responsabilité collective d'œuvrer pour qu'ils puissent continuer à offrir leur cadeau inestimable d'humanité.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Didier Martin, rapporteur. Les bénévoles sont formés par des associations selon un dispositif qui présente toutes les garanties pour que votre amendement soit satisfait. Donc, avis défavorable.

(L'amendement n° 2401, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

Mme la présidente. La suite de la discussion est renvoyée à la prochaine séance.

2

ORDRE DU JOUR DE LA PROCHAINE SÉANCE

Mme la présidente. Prochaine séance, demain, à quatorze heures :

Questions au Premier ministre ;

Discussion du projet de loi autorisant la ratification de l'accord se rapportant à la convention des Nations unies sur le droit de la mer et portant sur la conservation et l'utilisation durable de la diversité biologique marine des zones ne relevant pas de la juridiction nationale ;

Suite de la discussion du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

La séance est levée.

(La séance est levée à minuit.)

Le directeur des comptes rendus

Serge Ezdra