

# A S S E M B L É E      N A T I O N A L E

1 7 <sup>e</sup>      L É G I S L A T U R E

## Compte rendu

### Commission des affaires sociales

Mercredi  
26 mars 2025  
Séance de 17 heures

Compte rendu n° 58

SESSION ORDINAIRE DE 2024-2025

**Présidence de  
M. Nicolas Turquois,  
Vice-président**

- Table ronde sur les propositions de loi relative aux soins palliatifs et d’accompagnement (n° 1102) et relative à la fin de vie (n° 1100) :
  - Mouvement « Être-là » : M. Jacques Clarion de Beauval, président, et M. Matthieu Lantier, délégué général ;
  - Association « Jusqu’à la mort accompagner la vie » (Jalmaalv) : M. Olivier de Margerie, président ;
  - France Assos Santé : M. Gérard Raymond, président, et Mme Stéphanie Pierre, chargée de mission Santé publique et fin de vie ;
  - Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique : Mme Valérie Goutines, présidente ;
  - Collectif Handicaps : Mme Marie-Christine Tézenas, présidente du Groupe polyhandicap France, et Mme Axelle Rousseau, coordinatrice ..... 2
- Présences en réunion ..... 14



*La réunion commence à dix-sept heures cinq.*

*(Présidence de M. Nicolas Turquois, vice-président)*

*La commission auditionne, dans le cadre d'une table ronde sur les propositions de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102) et relative à la fin de vie (n° 1100) : pour le Mouvement « Être-là », M. Jacques Clarion de Beauval, président, et M. Matthieu Lantier, délégué général ; pour l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (Jalmaalv), M. Olivier de Margerie, président ; pour France Assos Santé, M. Gérard Raymond, président, et Mme Stéphanie Pierre, chargée de mission Santé publique et fin de vie ; pour l'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique, Mme Valérie Goutines, présidente ; pour le Collectif Handicaps, Mme Marie-Christine Tézenas, présidente du Groupe polyhandicap France, et Mme Axelle Rousseau, coordinatrice.*

**M. Jacques Clarion de Beauval, président du mouvement « Être-là ».** La situation actuelle rappelle celle des débuts des soins palliatifs dans les années 1980, lorsque la discipline a émergé grâce à l'engagement conjoint de médecins et de bénévoles. Aujourd'hui, la stratégie décennale en la matière témoigne d'une volonté affirmée d'améliorer l'accompagnement, tant du point de vue des soignants que des bénévoles. Ces derniers, formés conformément au code de la santé publique, jouent un rôle essentiel face aux difficultés persistantes de recrutement des soignants et de déploiement des structures dédiées. Leur contribution est significative puisque les 5 000 bénévoles recensés en France représenteraient, en équivalents temps plein, une valeur estimée à près de 30 millions d'euros.

**M. Matthieu Lantier, délégué général du mouvement « Être-là ».** Nous défendons un rôle central pour les associations et les bénévoles dans l'accompagnement de la fin de vie. La proposition de loi actuelle est une opportunité concrète pour renforcer leur place, en lien direct avec l'effectivité des droits et la mise en œuvre des politiques publiques. L'objectif de doubler le nombre de bénévoles nous semble essentiel et mérite d'être accéléré.

Face à une demande croissante, notamment à domicile, il est crucial de renforcer notre action et de mieux soutenir les aidants. Nos bénévoles interviennent dans un cadre strictement défini, fondé sur l'écoute et le respect de la laïcité, sans projection sur les patients. Nous restons neutres sur l'aide à mourir mais insistons sur l'exigence d'un accès équitable aux droits sur tout le territoire.

Nous saluons les avancées du texte sur les soins palliatifs, mais soulignons la nécessité d'ajustements : inclure le financement du bénévolat dans l'article 7, intégrer la formation et son financement dans l'article 8, faciliter l'intervention à domicile dans l'article 13, permettre l'information sur les soins palliatifs précoces par les bénévoles dans l'article 14 et faire une place à l'engagement bénévole dans les campagnes sur le deuil à l'article 18.

**M. Olivier de Margerie, président de l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (Jalmaalv).** Notre fédération regroupe soixante-douze associations engagées dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes comme à domicile. Chaque année, plus de 1 500 bénévoles réalisent environ 80 000 accompagnements, représentant plus de 130 000 heures de présence. Cet ancrage territorial fort témoigne de l'engagement structurant de notre réseau.

Dans le cadre de la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement, nous insistons sur l'importance d'intégrer explicitement, à l'article 7, un financement dédié à la formation des bénévoles. Pour répondre à l'augmentation des besoins, nous visons un doublement des effectifs dans les dix prochaines années, passant de 4 500 à 9 000 bénévoles. L'accompagnement à domicile, particulièrement exigeant, rend indispensable un renforcement des moyens humains et logistiques. Ces ressources seront également cruciales pour la création de maisons d'accompagnement et la mise en œuvre effective des plans personnalisés. Le rapport Chauvin estime à 6 millions d'euros le coût de cette montée en charge, un montant mesuré au regard de la stratégie décennale.

Nous plaidons également pour un véritable changement culturel autour de la fin de vie. Jusqu'à présent, les plans nationaux n'ont pas permis une appropriation suffisante par le grand public. Il faut notamment lever les freins persistants au sein de l'éducation nationale pour permettre des initiatives comme « Osons parler de la mort avec les enfants » ou l'exposition itinérante « Naître, grandir, mourir », qui ouvrent des espaces de dialogue intergénérationnels. Il est également essentiel de rappeler que toutes nos associations sont laïques, apolitiques, aconfessionnelles et que nos bénévoles sont spécifiquement formés.

Nous soutenons par ailleurs des dispositifs concrets tels que le programme Dernier Secours, une formation d'une journée coanimée par un soignant et un bénévole, qui aide les citoyens à comprendre ce qu'implique une fin de vie à domicile. Ce type d'initiative complète utilement les campagnes institutionnelles descendantes, en favorisant une réflexion horizontale et citoyenne. Dans le même esprit, nous avons conçu le jeu À vos souhaits, qui facilite l'expression des volontés de fin de vie, et mis en place une ligne d'écoute pour les personnes confrontées à une souffrance existentielle, en complément de celle du centre national. Ce service d'intérêt général devrait, selon nous, être étendu à l'échelle nationale.

Enfin, s'agissant de l'instance de contrôle et d'évaluation prévue par le texte, nous appelons à lui garantir une réelle indépendance et des moyens suffisants pour assurer un pilotage efficace. Elle devrait rendre des comptes à la nation et non uniquement au ministère de la santé, pour garantir la crédibilité de l'action publique.

Nous préconisons que la mise en œuvre de la proposition de loi aux soins palliatifs et d'accompagnement soit pleinement engagée avant d'envisager une législation sur l'aide à mourir. Nous réaffirmons également que le suicide assisté ne doit pas être confondu avec l'euthanasie. Le premier, parce qu'il maintient la personne au centre de la décision, nous semble moins exposé à des risques de dérives. Enfin, il nous semble essentiel de clarifier, auprès du grand public, la coexistence entre une éventuelle dépénalisation de l'assistance au suicide et les politiques de prévention du suicide.

**Mme Stéphanie Pierre, chargée de mission Santé publique et fin de vie, France Assos Santé.** France Assos Santé, fédération d'une centaine d'associations représentant malades chroniques, personnes âgées, personnes en situation de handicap et aidants, regrette la scission du texte initial en deux propositions distinctes. Cette séparation pourrait laisser croire à tort qu'il existe deux parcours opposés, alors qu'il s'agit d'un continuum d'accompagnement pour les patients. Nous saluons toutefois l'examen conjoint des deux textes, qui abordent des dimensions complémentaires de l'accompagnement.

La proposition sur les soins palliatifs constitue une avancée en sortant d'une logique uniquement curative, en renforçant l'effectivité des politiques publiques et la reconnaissance des bénévoles. Certaines souffrances restent toutefois sans réponse dans le cadre actuel, ce à

quoi entend répondre la proposition sur l'aide à mourir. Les deux approches doivent être pensées ensemble, sans opposer soin et autodétermination.

Nous déplorons l'absence de mesures concrètes en faveur des aidants dans la proposition de loi Vidal, notamment sur le congé de solidarité, encore conditionné à une fin de vie à domicile alors que les besoins sont identiques à l'hôpital. Par ailleurs, la création d'une commission de contrôle *a posteriori* dans l'article 19 et le durcissement des procédures collégiales de l'article 16 nous paraissent être des reculs par rapport à la loi de 2016, car ils risquent de générer confusion et insécurité pour les patients. Nous appelons à élargir la stratégie décennale aux dimensions sociales et sociétales de la fin de vie, et non à la cantonner à son versant sanitaire.

S'agissant de la proposition de loi Falorni, plusieurs points restent sensibles, notamment sur l'égalité d'accès à l'aide à mourir. Le texte limite l'assistance à l'administration de la substance létale aux personnes physiquement incapables, excluant celles qui ne peuvent agir pour des raisons psychiques ou morales. Cela crée une inégalité injustifiée. Dans les pays autorisant les deux modalités, la majorité des patients choisissent l'administration par un soignant, preuve que ce choix doit être laissé, sans hiérarchie morale entre les pratiques.

La question des demandes anticipées d'aide à mourir mérite également un débat approfondi. Trois situations en sont actuellement exclues : les patients en coma irréversible, ceux qui perdent conscience après avoir programmé leur demande et ceux atteints de maladies neurodégénératives exposés à une perte de discernement. Ces personnes, qui formulent leur volonté à l'avance, craignent de perdre leur droit faute de pouvoir la reconfirmar. La durée de validité de trois mois pour l'autorisation crée une insécurité qui pourrait les pousser à anticiper leur décès.

Enfin, nous souhaitons rouvrir la discussion sur le critère de pronostic vital engagé, trop flou, médicalement incertain et donc inadapté. Il ne devrait pas primer sur l'intensité de la souffrance. Certaines personnes vivent une situation insupportable liée à une perte d'autonomie profonde, sans pour autant que leur mort soit imminente. Ce sont ces situations que le droit doit viser. La durée de vie restante n'est pas le bon indicateur car seule la personne malade peut juger du caractère supportable ou insupportable de son existence. Appliquer un critère temporel strict, c'est risquer une profonde injustice entre malades vivant des souffrances équivalentes.

**Mme Valérie Goutines, présidente de l'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique.** Nous vous remercions de permettre à la voix des personnes atteintes de la maladie de Charcot, trop souvent marginalisée, de s'exprimer dans ce débat essentiel.

Nous saluons la reprise des travaux parlementaires dans la continuité des échanges et des amendements antérieurs, marque de respect envers le chemin déjà parcouru. Nous exprimons toutefois une vive inquiétude face à la scission du texte initial en deux propositions de loi distinctes, qui crée une séparation artificielle entre soin et autodétermination alors que, pour les patients, ces deux dimensions sont indissociables. Fragmenter ainsi l'expérience de fin de vie, c'est risquer de produire un parcours incohérent et bureaucratique, alors même qu'il s'agit d'un chemin unique, souvent douloureux, dans lequel les besoins de réconfort, de dignité et de renoncement coexistent.

La proposition de loi Vidal répond à un manque historique en matière de soins palliatifs, à travers la création de filières territoriales, un droit opposable, des maisons d'accompagnement et une stratégie décennale. Mais elle reste incomplète en éludant la question de l'aide à mourir. La proposition de loi Falorni y répond avec rigueur, en couvrant maladies incurables, souffrances réfractaires, collégialité médicale et discernement, et ouvre la possibilité d'une administration par un soignant en cas d'incapacité physique. Toutefois, la durée de validité de la demande et l'exclusion non explicite de l'intervention d'un proche demeurent des zones grises. Nous demandons une clarification ferme sur ce dernier point car l'acte final doit rester strictement médical et ne peut être délégué à un conjoint ou à un enfant.

Pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA), cette dualité n'est pas une question abstraite mais une menace existentielle. Notre enquête montre que 89 % des malades veulent vivre accompagnés, mais également être respectés dans leur souhait de mettre fin à leur combat le moment venu. Nous saluons la suppression du critère de moyen terme, inadapté, mais appelons à préciser la notion de phase avancée. Il ne s'agit pas d'une durée clinique mais d'une intensité de souffrance que seul le patient peut nommer.

Sur le discernement, nous rappelons que si la SLA entraîne des troubles cognitifs dans plus de la moitié des cas, elle ne remet pas forcément en cause la volonté ou la capacité de décision. Fonder l'accès au droit sur la fragilité revient à introduire une inégalité éthique. De même, limiter la validité d'une demande à quatre-vingt-dix jours est une contrainte arbitraire car elle nie la complexité des trajectoires. Il faut garantir à la fois la possibilité d'anticiper et celle de différer la décision.

Nous resterons attentifs aux effets de la dissociation des textes. Il faudra impérativement articuler les dispositifs, intégrer les directives anticipées aux plans d'accompagnement et penser la douleur, la sédation et le renoncement comme un continuum. La formation des soignants et l'accès des personnes lourdement handicapées aux soins palliatifs doivent également être renforcés. L'ensemble du cadre doit être bâti autour du respect de la volonté individuelle.

Nous ne demandons pas un droit à mourir mais un droit de choisir. La mort ne doit plus être un tabou ni un impensé mais être reconnue comme la dernière étape du soin, un espace de liberté à préserver pour chacun.

**Mme Marie-Christine Tézenas, membre du Collectif Handicaps, présidente du Groupe polyhandicap France.** Le Collectif Handicaps rassemble cinquante-quatre associations représentant une diversité de situations. Notre intervention se concentrera sur les enjeux spécifiques que soulèvent les deux propositions de loi pour les personnes en situation de handicap.

Je rappelle que le polyhandicap résulte d'une lésion précoce du cerveau en développement, entraînant des déficits moteurs et cognitifs majeurs, des troubles de santé complexes ainsi qu'un niveau de dépendance extrême. Notre collectif inclut également les personnes atteintes d'autisme sévère, de troubles du développement intellectuel importants et de certains handicaps psychiques. La question éthique centrale que nous soulevons est celle de la prise de décision pour autrui. Les deux propositions de loi s'appuient en effet sur la décision de la personne concernée, mais que faire lorsque celle-ci n'est pas en mesure de comprendre, de s'exprimer ou de formuler une volonté libre et éclairée ? Ces personnes, souvent privées de la possibilité de rédiger des directives anticipées ou de désigner une personne de confiance, sont pourtant pleinement concernées par les enjeux de la fin de vie.

Dans l'élaboration d'un plan personnalisé d'accompagnement, la question se pose de savoir qui participe à la décision lorsque la personne ne peut communiquer. La loi précédente prévoyait de consulter la famille avant la réunion collégiale, sans l'y associer directement, pour éviter de lui faire porter le poids d'une décision létale concernant leur enfant. Or, de nombreux parents expriment le souhait d'être présents à cette réunion, estimant être les plus à même de représenter l'intérêt de leur enfant, parfois mieux que certains médecins peu familiarisés avec la complexité du handicap.

Nous proposons d'instaurer une médiation en cas de désaccord entre la famille et la commission décisionnaire et de permettre, le cas échéant, la participation d'un professionnel de l'établissement médico-social connaissant intimement la personne concernée à la décision collégiale.

Notre principale inquiétude porte donc sur le choix de la personne chargée de la prise de décision, notamment dans les situations d'incertitude où la compréhension de la personne est fluctuante ou difficile à évaluer. Ces situations limites posent un défi éthique considérable, notamment dans le cadre d'une aide à mourir. Nous souhaitons également alerter sur la situation des personnes souffrant d'un handicap psychique mais dont la capacité de discernement reste intacte, qui pourraient elles aussi être confrontées à une pathologie létale.

En conclusion, nous appelons à une vigilance particulière sur la question de la décision pour autrui, qui représente un enjeu éthique majeur, tout en respectant pleinement la dignité, l'humanité et leur droit de la personne à être considérée à égalité avec tous.

**Mme Axelle Rousseau, coordinatrice du Collectif Handicaps.** Les personnes en situation de handicap présentent une grande diversité de besoins, qui ne sauraient être pris en charge par un parcours unique d'accompagnement. Cette pluralité doit impérativement être intégrée dans la conception du plan personnalisé d'accompagnement.

Nous saluons la reprise des travaux parlementaires dans la continuité des débats et nous réjouissons particulièrement de l'accent mis sur le développement territorial des soins palliatifs et sur la reconnaissance du rôle central du secteur médico-social. Les mesures visant à former les professionnels, tant du sanitaire que du médico-social, à l'approche palliative vont dans le bon sens. Nous suggérons cependant de renforcer encore la formation à l'accompagnement du deuil.

Nous saluons également les avancées en matière d'accessibilité de l'information, notamment le développement de la communication alternative et améliorée, ainsi que des formats en facile à lire et à comprendre (Falc). Ces dispositifs permettent aux personnes en situation de handicap de mieux connaître leurs droits et de s'impliquer davantage dans leur parcours.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** S'agissant tout d'abord de la séparation des deux textes, je tiens à réaffirmer que les deux approches sont conçues pour être complémentaires et que des passerelles sont bien prévues entre eux afin d'assurer une cohérence d'ensemble.

La loi prévoit que la sédation profonde et continue ne peut être mise en œuvre qu'à la demande du patient. Pour les personnes qui ne peuvent s'exprimer, une piste envisagée repose sur le développement de discussions anticipées, distinctes des directives anticipées, mobilisant des outils comme la communication alternative ou les documents en Falc. Ces échanges

inclurait proches, aidants ou personne de confiance et seraient engagés dès l'annonce de la pathologie. Cela ne couvre pas tous les cas, mais permet d'anticiper certaines situations.

La stratégie décennale prévoit une évaluation à mi-parcours et la création d'instances territoriales de suivi pour assurer un pilotage concret et transparent.

**M. Olivier Falorni, rapporteur général.** Nous tenions à entendre la parole des malades et à les replacer au centre des échanges, car c'est pour eux que nous légiférons.

Madame Goutines, je tiens à vous assurer à la fois de la grande attention que nous portons aux situations spécifiques que la SLA met en lumière et de notre souhait que ce texte s'adresse à l'ensemble des patients répondant aux critères définis par la loi. Votre association est unanimement reconnue et, à travers elle, c'est la voix des malades de Charcot que nous entendons et considérons pleinement.

Sur la distinction entre suicide assisté et euthanasie, je suis surpris que l'un puisse être jugé acceptable sans l'autre. Dans un pays fondé sur l'égalité, la liberté et la fraternité, que répondre à une personne remplissant les critères mais devenue physiquement incapable d'agir seule ? Le texte prévoit déjà la possibilité d'une auto-administration ou d'une administration par un professionnel de santé, avec son accord et sous réserve qu'il ne fasse pas valoir sa clause de conscience. La commission a écarté la possibilité d'une intervention par une personne non soignante, restreignant ainsi le champ d'application afin d'éviter toute dérive.

Madame Tézenas, vous avez posé la question sensible du discernement chez des personnes psychologiquement vulnérables, mais atteintes d'une pathologie incurable. Notre rôle de législateur est de garantir une décision libre et pleinement consciente. Nous n'avons pas encore de réponse pleinement satisfaisante à cette problématique mais sommes ouverts aux propositions permettant d'assurer à la fois le respect de la volonté du patient et les garanties éthiques nécessaires.

**Mme Marie-Christine Tézenas.** Répondre à ces situations relève d'un exercice complexe, car le législateur peine naturellement à intégrer les cas individuels dans un cadre général.

Les discussions anticipées, bien que souhaitables, ne sont pas toujours envisageables car certains diagnostics évoluent trop rapidement. Entre la décompensation et la fin de vie, il peut s'écouler à peine dix à quinze jours, ce qui rend tout accompagnement structuré difficile à mettre en place.

Le second écueil est celui des préjugés. Même au sein du corps médical, certaines vies sont implicitement perçues comme moins dignes d'être défendues. J'ai en mémoire deux cas récents de jeunes femmes lourdement handicapées, pour lesquelles les médecins ont, sans évaluation précise de la gravité, questionné les parents sur une éventuelle réanimation. Ces réactions traduisent des décisions souvent préemptées, sans concertation ni réelle prise en compte de la volonté ou du vécu de la personne.

Face à cela, il est impératif que la décision soit collégiale et véritablement pluridisciplinaire. Les personnes lourdement handicapées peuvent avoir un profond désir de vivre et les professionnels qui les accompagnent au quotidien sont les plus à même d'éclairer les décisions dans toute leur complexité humaine. Leur participation doit être

systématiquement proposée mais jamais imposée. Quant aux proches, leur parole peut apporter un éclairage précieux, en contrebalançant certaines perceptions erronées, notamment chez des médecins peu familiers du handicap.

J'ajoute que des considérations économiques peuvent également interférer dans ces décisions. J'ai été alertée sur des propos médicaux évoquant le coût des soins pour justifier un arrêt de traitement. De telles situations rappellent l'urgence d'éviter toute forme d'euthanasie involontaire, même sous couvert de bonnes intentions.

Enfin, un handicap psychique ne signifie pas une absence permanente de discernement et peut inclure des phases de lucidité. Il est essentiel de reconnaître ces moments de clarté pour permettre aux personnes concernées d'exprimer une volonté libre et éclairée.

**M. Olivier Falorni, rapporteur général.** Je comprends que dans des situations particulièrement douloureuses, impliquant une maladie grave et incurable en phase avancée ou terminale, vous ne manifestez pas d'opposition de principe mais considérez qu'il existe une capacité de discernement et d'expression de la volonté possible chez ces personnes atteintes de pathologies psychiques.

**Mme Marie-Christine Tézenas.** En effet, une personne souffrant de troubles psychiques peut parfois s'exprimer avec lucidité sur sa propre souffrance et sur une éventuelle volonté d'en finir.

**Mme Valérie Goutines.** Je salue les passerelles prévues entre les deux propositions de loi, qui gagneront sans doute en clarté à mesure des débats.

J'ai bien compris qu'un proche aidant ne courrait pas de risque juridique s'il venait à administrer une substance létale.

Je souhaite rappeler que les personnes atteintes de la maladie de Charcot doivent être considérées dans toute la complexité de leur parcours. Il ne suffit pas d'évoquer cette pathologie comme un exemple emblématique de maladie cruelle, il faut également tenir compte du très lourd handicap qu'elle engendre. Aujourd'hui, seuls 35 % des patients concernés ont accès aux soins palliatifs, en grande partie à cause de la sévérité de leur état. Nous demandons que leur capacité à faire un choix personnel soit pleinement reconnue, y compris à travers une révision des directives anticipées. La durée de validité actuelle, limitée à quatre-vingt-dix jours, est trop contraignante et ne correspond pas à la réalité de leur trajectoire de vie.

**Mme Stéphanie Pierre.** La distinction entre suicide assisté et euthanasie pose des difficultés concrètes d'évaluation, notamment lorsqu'il s'agit de juger l'incapacité physique d'un patient. Cette incertitude justifie de laisser une marge d'appréciation au professionnel de santé pour accompagner le patient de manière adaptée à sa situation clinique et humaine.

Les professionnels favorables à l'aide à mourir acceptent généralement d'intervenir dans les deux modalités, tandis que ceux qui s'y opposent la refusent dans son ensemble. Il est donc crucial de ne pas figer les pratiques, mais de préserver la liberté du patient et du soignant de choisir ensemble la modalité la plus juste dans le cadre de leur relation de soin.

Concernant la prévention du suicide, le rapport de février 2025 de l'Observatoire national du suicide indique qu'aucun transfert des suicides vers les dispositifs d'aide à mourir

n'a été constaté dans les pays où ces pratiques sont légalisées. Au contraire, l'existence de ce droit peut parfois permettre une ouverture au dialogue et amorcer une prise en charge du mal-être.

Enfin, l'article 16 soulève une inquiétude en alourdissant les procédures collégiales autour de la sédation profonde et continue. Ce droit du patient, prévu depuis 2016, peut être mis en œuvre par l'équipe médicale en cas d'obstination déraisonnable, même sans expression de la volonté du patient. Toutefois, l'exigence de réunir tous les professionnels mentionnés dans le texte risque de bloquer son application, surtout dans les territoires sous-dotés en ressources médicales.

**M. Olivier de Margerie.** Pour développer une véritable culture palliative, plusieurs mesures concrètes pourraient être mises en place, telles que le remboursement des frais kilométriques des bénévoles intervenant à domicile ou la facilitation du mécénat d'entreprise pour permettre à des salariés de s'engager dans le bénévolat d'accompagnement. L'organisation de conventions citoyennes dans chaque département pourrait également permettre d'expliquer et d'accompagner la mise en œuvre des lois. Au-delà du vote, il est crucial que la société s'approprie ces textes et les comprenne pleinement.

**M. Jacques Clarion de Beauval.** Je tiens d'abord à saluer le travail accompli depuis plusieurs mois sur ces questions délicates. Nous sommes des témoins de terrain et ce que nous observons est souvent difficile à entendre pour ceux qui ne sont pas confrontés au quotidien de l'accompagnement. Très peu de patients accompagnés expriment une demande d'aide à mourir, mais beaucoup n'ont pas accès aux soins palliatifs, ce qui les met en grande détresse.

Il est en outre important de ne pas faire de la maladie de Charcot un emblème exclusif de la demande d'aide à mourir car d'autres pathologies génèrent des souffrances tout aussi profondes.

Nous souhaitons simplement pouvoir contribuer aux travaux et débats à venir car l'expérience des accompagnants peut être précieuse pour enrichir la réflexion collective après les décisions prises par l'Assemblée.

**M. Laurent Panifous, rapporteur.** Trop de personnes n'ont toujours pas accès aux soins palliatifs tels qu'ils sont envisagés dans la proposition de loi. S'il est vrai que peu de patients demandent l'aide à mourir, ce faible nombre reste, pour moi, trop important pour être ignoré. Il est probable que, même si ce droit est reconnu, peu iront jusqu'à son terme. Pour autant, si nous acceptons qu'il existe des souffrances que ni la médecine ni la science ne peuvent soulager, que certaines personnes vivent une douleur insupportable et sont en mesure de l'exprimer clairement, alors il faut leur reconnaître la possibilité de décider d'y mettre fin. C'est pourquoi je soutiens avec détermination cette proposition de loi.

Le pas que nous nous apprêtons à franchir est immense mais, après vous avoir entendus aujourd'hui, je suis encore plus convaincu qu'il est nécessaire. Comment pourrions-nous refuser à quelqu'un le droit de formuler sa souffrance et d'y apporter une réponse ultime, si elle en fait la demande en pleine conscience ?

**M. François Gernigon, rapporteur.** Monsieur de Margerie, comment envisagez-vous l'intervention des bénévoles à domicile ? Quel type de conventionnement serait nécessaire ? Serait-ce avec l'hospitalisation à domicile (HAD) ou avec les services médicaux

de proximité ? Pourriez-vous également nous éclairer sur la formation des bénévoles et son déroulement ?

**Mme Brigitte Liso, rapporteure.** Je reste convaincue que la fin de vie aurait dû être abordée dans un seul et même texte.

Si nous observons tous que le développement des soins palliatifs en France est insuffisant et doit être renforcé, peuvent-ils réellement répondre à toutes les situations ?

Vous avez évoqué des refus d'accès aux soins palliatifs pour des personnes lourdement handicapées. J'aimerais en comprendre les raisons, car cela interroge nos pratiques.

S'agissant des conventions citoyennes, je rappelle que le coût de celle organisée récemment s'est élevé à 6 millions d'euros pour 189 participants, soit 32 000 euros par personne. Pour autant, je salue l'initiative du Gouvernement, car cette convention a permis de faire émerger une parole citoyenne claire et représentative, avec 75 % des participants favorables à l'instauration d'un droit à l'aide à mourir.

**M. René Pilato (LFI-NFP).** Êtes-vous favorables au droit opposable aux soins palliatifs, comme le prévoit l'article 4 du premier texte ?

Madame Tézenas, votre question sur la responsabilité de la décision lorsqu'une personne n'a plus la capacité de la prendre donne toute sa portée au second texte. Votre intervention met en lumière l'intérêt des directives anticipées opposables, qui pourraient apporter une réponse dans des situations aujourd'hui non incluses dans la loi. Le droit actuel repose sur une conscience pleine et entière au moment de la demande, mais votre remarque ouvre un précieux chemin pour penser, à l'avenir, l'évolution du cadre juridique au-delà du droit opposable aux soins palliatifs et de l'aide à mourir.

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** La proposition de loi sur l'aide à mourir exige que la personne soit en pleine possession de son discernement, ce qui m'amène à m'interroger sur les maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer, qui semble aujourd'hui insuffisamment prise en compte dans le texte. Cette pathologie, qui s'étale sur de nombreuses années, entraîne une perte progressive des facultés cognitives. Comment garantir à ces personnes un accès effectif au droit à mourir ? Les directives anticipées peuvent-elles réellement jouer ce rôle, alors que l'évolution longue de la maladie peut les rendre caduques ou difficilement interprétables ?

**Mme Stéphanie Pierre.** Selon l'association France Alzheimer, même à un stade avancé, certaines personnes atteintes peuvent encore s'exprimer, verbalement ou par leur corps, qui manifeste la souffrance ou le bien-être. Il est également nécessaire de rappeler que tous les parcours ne sont pas tragiques et que certaines personnes continuent de trouver des sources de joie malgré la maladie.

Les questions éthiques liées aux directives anticipées existent déjà aujourd'hui. Que faire, par exemple, lorsqu'une personne a demandé l'arrêt des traitements dans un document écrit, mais qu'elle ne semble pas manifester de souffrance apparente une fois privée de ses capacités d'expression ? Faut-il respecter la volonté passée ou la réalité présente ? Ces situations montrent la complexité de l'équilibre à trouver.

Quant à l'insuffisance des soins palliatifs, le rapport de la Cour des comptes en fait état, tout en soulignant le manque de données consolidées. Ces soins ne relèvent pas uniquement des unités spécialisées et peuvent également être assurés par les soignants de premier recours. L'objectif doit donc être à la fois de renforcer les structures dédiées et de mieux former les professionnels de santé primaires pour garantir un accompagnement digne et complet jusqu'au bout.

**Mme Valérie Goutines.** L'instauration d'un droit opposable aux soins palliatifs est une nécessité pour les patients atteints de SLA. Leur accès est aujourd'hui entravé par la lourdeur du handicap en fin de vie qui exige des soins intensifs quotidiens difficilement réalisables à domicile. Le manque de lits en soins palliatifs, conjugué à une répartition territoriale inégale, aggrave ces difficultés. Un meilleur accès aux structures permettrait d'alléger le poids de la prise en charge pour les familles et d'assurer un accompagnement adapté à la complexité de la situation.

**Mme Marie-Christine Tézenas.** Je ne peux répondre que sur le sujet sur la souffrance. C'est précisément pour cela que nous insistons sur l'importance de la présence d'un proche. Le fait que certaines personnes s'expriment peu ne signifie pas qu'elles ne souffrent pas. J'ai, par exemple, été témoin d'un cas où seule la mère était capable de reconnaître une douleur intense chez son fils à travers un simple mouvement des lèvres, imperceptible pour d'autres.

Quant aux autres questions, en tant que représentante du Collectif Handicaps, je dois m'en tenir à notre mandat, qui concerne les personnes en situation de handicap qui ne peuvent ni s'exprimer ni anticiper leur volonté. Le reste dépasse le cadre des positions que nous avons collectivement arrêtées.

**M. René Pilato (LFI-NFP).** Si la question que vous soulevez venait à être tranchée, elle pourrait ouvrir la voie à un droit opposable aux directives anticipées, y compris dans le cadre de l'aide à mourir. À l'inverse, si nous ne parvenons pas à résoudre ce point, il s'appliquerait de manière implicite aux cas où une personne aurait formulé une demande d'aide à mourir avant de perdre sa capacité de discernement.

**Mme Marie-Christine Tézenas.** À mes yeux, une forme de précédent a déjà été posée avec la loi Claeys-Leonetti, notamment à travers la possibilité de mettre en œuvre une sédation profonde et continue accompagnée de l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielles. J'estime qu'une telle pratique, bien qu'encadrée, peut être qualifiée d'abominable du fait de la souffrance infligée aux proches, aux aidants ou aux parents, dont nous avons peu parlé ici. Il est d'une violence extrême d'assister à la mort lente d'un être cher, condamné à mourir de faim et de soif sous nos yeux. Cette réalité, bien qu'encadrée par la loi, s'apparente déjà à une forme de décision collégiale impliquant la fin de vie et ouvrait déjà, selon moi, un chemin.

**Mme Annie Vidal, rapporteure.** Il me semble que nous abordons là deux sujets distincts. La loi Claeys-Leonetti précise très clairement que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ne peut être mise en œuvre qu'à la demande du patient. Si elle est encadrée par une procédure collégiale, elle repose fondamentalement sur la volonté exprimée de la personne concernée. Je me suis encore entretenue hier soir avec des médecins qui la pratiquent et tous confirment que cela se passe bien ainsi.

Lorsque la personne n'est plus en mesure de s'exprimer, nous ne sommes plus dans le cadre prévu par cette loi, ni dans celui des directives anticipées pleinement applicables. L'objectif devient alors d'essayer de comprendre, autant que possible, ce que la personne aurait souhaité, à travers l'usage de documents en Falc ou de dispositifs de communication alternative. Il arrive cependant, même avec ces outils, que la volonté de la personne ne puisse être recueillie.

Tous les professionnels des soins palliatifs s'accordent à dire que la sédation profonde et continue intervient dans un contexte de mort imminente. Dans ce contexte, la personne ne ressent plus ni faim ni soif, car ses besoins physiologiques sont altérés. Il ne s'agit donc pas d'une situation brutale ou d'un abandon mais d'une démarche médicale encadrée, visant à accompagner la fin de vie avec humanité.

**Mme Marie-Christine Tézenas.** La brutalité que j'évoquais ne concerne pas la personne sédaturée elle-même mais son entourage, qui assiste, impuissant, à la lente dégradation corporelle.

**M. Matthieu Lantier.** L'accompagnement bénévole à domicile, bien qu'existant depuis l'origine des soins palliatifs, reste encore marginal et représente moins de 10 % de notre activité. Il mérite donc d'être renforcé, mais cela suppose davantage de bénévoles car chaque visite à domicile est plus longue et engageante qu'en établissement. Le développement de cette présence repose sur les deux leviers que sont le développement du bénévolat et la formation.

Avec moins de dix salariés pour encadrer 4 500 à 5 000 bénévoles, nous avons également besoin d'un véritable soutien structurel, sans forcément demander davantage de financements, mais en faisant de l'engagement citoyen une priorité publique. Notre excellent maillage territorial permettrait de mobiliser efficacement les solidarités locales.

Pour accompagner à domicile, il est essentiel de pouvoir formaliser des liens conventionnels avec des professionnels de santé, notamment les HAD et les dispositifs d'appui à la coordination mais également les familles, les médecins généralistes ou les services de soins infirmiers à domicile. Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux spécialistes et les nombreux professionnels de terrain qui y participent déjà doivent être mieux soutenus.

Nous insistons enfin sur l'importance de maintenir, pour les bénévoles, l'exigence d'une formation spécifique qui garantisse une posture éthique, respectueuse, neutre et dans l'écoute, indispensable dans ce type d'accompagnement.

Quant au droit opposable aux soins palliatifs, bien qu'il traduise une faille d'effectivité, il nous semble aller dans le bon sens.

**M. Jacques Clarion de Beauval.** Renforcer l'accompagnement à domicile nécessite également d'améliorer la formation des médecins de ville et des pharmaciens. En les sensibilisant davantage aux lois et au contexte des soins palliatifs, nous pourrions à la fois favoriser l'émergence d'un réseau de proximité plus compétent et réactif et mieux identifier les besoins réels.

**M. Olivier de Margerie.** Je partage pleinement ce qui a été dit sur l'importance des associations de bénévoles. La formation des accompagnants repose à la fois sur la

compréhension des besoins des personnes en fin de vie, de la posture de l'accompagnant et du cadre légal et éthique français, et sur notre engagement à une laïcité absolue.

L'évaluation de l'aptitude du futur bénévole à assumer ce rôle est également essentielle. Cette étape, répartie sur plusieurs jours, permet d'écarter les deux risques majeurs que sont la projection émotionnelle d'une personne en deuil récent et l'impossibilité, pour un soignant retraité, de se détacher de son rôle professionnel pour adopter la posture d'écoute propre au bénévolat.

Concernant l'accompagnement à domicile, il faudra sans doute inventer de nouvelles modalités, aussi audacieuses que celles qui ont permis l'essor du bénévolat par le passé. Une difficulté majeure réside dans la confusion fréquente entre l'accompagnement en fin de vie et la lutte contre l'isolement social, qui doivent être distingués.

Pour aller plus loin, il faudra investir dans leur formation à la culture palliative, afin de développer une approche de proximité plus juste et plus ciblée.

*La réunion s'achève à dix-neuf heures cinq.*

### **Présences en réunion**

*Présents.* – M. Christophe Bentz, M. Hadrien Clouet, Mme Karen Erodi, Mme Camille Galliard-Minier, M. François Gernigon, Mme Brigitte Liso, M. Laurent Panifous, M. Jean-François Rousset

*Excusés.* – Mme Anchya Bamana, M. Thibault Bazin, Mme Béatrice Bellay, M. Sébastien Peytavie, M. Jean-Hugues Ratenon, M. Frédéric Valletoux

*Assistaient également à la réunion.* – M. Stéphane Delautrette, M. René Pilato