

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

1 7 ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission des affaires sociales

- Examen de la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102) (Mme Annie Vidal et M. François Gernigon, rapporteurs)..... 2
- Informations relatives à la commission 47
- Présences en réunion..... 48

Mercredi
9 avril 2025
Séance de 15 heures

Compte rendu n° 64

SESSION ORDINAIRE DE 2024-2025

**Présidence de
M. Frédéric Valletoux,
président,
puis de
M. Nicolas Turquois,
*vice-président***



La réunion commence à quinze heures cinq.

(Présidence de M. Frédéric Valletoux, président)

La commission examine la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102) (Mme Annie Vidal et M. François Gernigon, rapporteurs).

M. le président Frédéric Valletoux. Après la discussion générale commune de ce matin, nous entamons la discussion de la première des deux propositions de loi, celle relative aux soins palliatifs et d'accompagnement. Les rapporteurs en sont Mme Annie Vidal pour les articles 1^{er} à 9 et 14 et M. François Gernigon pour les articles 10 à 13 et 15 à 21.

Article 1^{er} : *Définition des soins palliatifs et d'accompagnement*

Amendement de suppression AS96 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). Cet amendement vise à supprimer l'article 1^{er}, qui introduit la notion de soins d'accompagnement. En effet, ceux-ci ne reposent sur aucun référentiel de compétences connues. Aucun pays n'a une spécialité de médecine ou de soins d'accompagnement. L'accompagnement ne relève pas d'une compétence mais manifeste une présence auprès de l'autre, sans intention spécifique. Il est préférable de conserver la rédaction actuelle de l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, où est inscrite depuis la loi de 2002 une définition des soins palliatifs. D'autres amendements viendront rappeler la définition qu'en donne l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Mme Annie Vidal, rapporteure. Je comprends votre inquiétude mais crois pouvoir vous rassurer. D'une part, lors des débats de l'année dernière, un amendement de Mme Darrieussecq a conduit à réintroduire la notion de soins palliatifs aux côtés de celle de soins d'accompagnement, seuls évoqués dans l'intitulé du titre I^{er} de la version initiale du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. D'autre part, je vous proposerai dans mon amendement AS603 d'aller encore plus loin en distinguant accompagnement et soins palliatifs et en nous rapprochant de la définition de l'OMS, à laquelle je suis comme vous très attachée.

M. Patrick Hetzel (DR). Votre proposition est très pertinente ; j'espère qu'elle sera retenue.

L'amendement est retiré.

Amendement AS97 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). Par cohérence, je vais retirer cet amendement qui entendait supprimer l'alinéa 2.

L'amendement est retiré.

Amendements AS603 de Mme Annie Vidal, AS350 de Mme Justine Gruet, AS400 de Mme Karen Erodi et AS304 de M. Arnaud Simion (discussion commune)

Mme la rapporteure. Par mon amendement, je vous propose donc de remplacer les termes « soins palliatifs et d'accompagnement » introduits par la commission spéciale en 2024 par ceux « d'accompagnement et de soins palliatifs ». Cette rédaction évitera de s'écarter des standards internationaux qui ne reconnaissent pas la médecine

d'accompagnement et satisfera ceux qui tiennent à cette notion d'accompagnement comme ceux qui sont attachés à une définition des soins palliatifs proche de celle de l'OMS.

Mme Justine Gruet (DR). Je vous remercie pour cette évolution qui clarifie la notion d'accompagnement. Nous voulons nous aussi distinguer cette dernière des soins afin de signifier que l'accompagnement ne repose pas nécessairement sur les seuls soignants mais relève de la famille, des bénévoles, voire de toute la société.

Mme Karen Erodi (LFI-NFP). Nous souhaitons réintroduire le terme d'accompagnement à l'alinéa 2. Selon le docteur Claire Fourcade, « *il ne faut pas que ce terme disparaisse. Il s'agit de maintenir l'idée d'une société qui accompagne et prend soin jusqu'à la fin* ». Une République sociale, c'est une République qui aborde sereinement la question de la fin de vie à laquelle l'humanité est confrontée depuis toujours. Dans une société inclusive, elle respecte le choix et la volonté de chacun et chacune. Elle prend soin et accompagne les malades selon leurs besoins et met en œuvre tous les moyens possibles pour atténuer leurs souffrances. Elle n'effectue pas de tri parmi les malades. Notre devise n'est pas un slogan ; la sémantique n'est pas un détail.

Mme Fanny Dombre Coste (SOC). L'amendement AS304 est retiré.

Mme la rapporteure. Je demanderai aux auteurs des autres amendements de bien vouloir les retirer au profit du mien.

M. Thibault Bazin (DR). Distinguer l'accompagnement des soins palliatifs est une clarification bienvenue qui permettra de mieux savoir quels moyens humains et matériels recouvrent ces deux notions.

Je soutiens votre amendement, madame la rapporteure, mais je me demande s'il ne va pas faire tomber mon amendement AS39, qui prévoit la rédaction suivante pour l'article L. 1110-10 du code de la santé publique : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus délivrés dans une approche globale de la personne et pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager les douleurs physiques comme les souffrances psychiques, sociales et spirituelles causées par une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils visent ainsi à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » C'est une définition proche de celle retenue par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), qu'il faudrait alors reprendre pour la séance publique.

Mme la rapporteure. D'autres amendements s'appuient sur la définition donnée par l'OMS et j'espère que nous pourrons les intégrer.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Nous aimerions avoir la liste des amendements qui tomberont du fait de l'adoption probable de celui de Mme la rapporteure, auquel nous ne sommes pas opposés.

M. Philippe Vigier (Dem). Pour la clarté des débats à laquelle M. Bazin est si attaché, il serait préférable d'examiner les amendements dans l'ordre.

M. le président Frédéric Valletoux. Nous allons suspendre la réunion pour examiner les conséquences de l'éventuelle adoption de l'amendement AS603.

La réunion est suspendue de quinze heures quinze à quinze heures vingt.

L'amendement AS304 étant retiré, la commission adopte l'amendement AS603.

En conséquence, les amendements AS350 et AS400 tombent, de même que les amendements AS38 de M. Thibault Bazin, AS270 de Mme Sandrine Dogor-Such, AS98 de M. Patrick Hetzel, AS181 de Mme Hanane Mansouri, AS40 de M. Thibault Bazin, AS519 de M. Frédéric Valletoux, AS99 de M. Patrick Hetzel, AS39 de M. Thibault Bazin, AS182 et AS184 de Mme Hanane Mansouri, AS403 de M. Hadrien Clouet, AS404 de Mme Karen Erodi, AS253 de Mme Fanny Dombre Coste, AS111 de M. Patrick Hetzel, AS528 de M. Thibault Bazin, AS13 de M. Alexandre Portier, AS307 de M. Yannick Monnet, AS346 de M. Patrick Hetzel, et AS186, AS187 et AS188 de Mme Hanane Mansouri.

Amendements AS101 de M. Patrick Hetzel et AS271 de Mme Sandrine Dogor-Such (discussion commune)

M. Patrick Hetzel (DR). Il s'agit de préciser à l'alinéa 5 que les soins palliatifs garantissent le droit à la protection de la santé « consacré par l'alinéa 11 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 ».

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Nous voulons rappeler nous aussi la base constitutionnelle du droit à la protection de la santé.

Mme la rapporteure. L'alinéa 11 du Préambule de la Constitution de 1946 affirme que la nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». C'est très précieux, mais le rappeler serait de nature purement déclamatoire. Il est heureux que nous n'ayons pas à préciser dans la loi qu'elle doit être conforme à la Constitution.

Avis défavorable.

La commission rejette successivement les amendements.

Amendement AS623 de Mme Annie Vidal

Mme la rapporteure. Il s'agit de préciser à qui sont destinés l'accompagnement et les soins palliatifs : les personnes de tout âge en souffrance du fait de leur état de santé affecté par une ou par plusieurs maladies graves et, en particulier, les personnes approchant de la fin de leur vie. Cette rédaction reprend les termes retenus par l'OMS et l'*International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)*.

La commission adopte l'amendement.

Amendements AS17 de Mme Sylvie Bonnet et AS298 de M. Thibault Bazin (discussion commune)

Mme Sylvie Bonnet (DR). L'accompagnement et les soins palliatifs doivent pouvoir être mis en place à la demande non seulement des professionnels, mais aussi de la personne malade elle-même ou de sa personne de confiance.

M. Thibault Bazin (DR). Mon amendement va dans le même sens, mais n'inclut pas la personne de confiance. Il s'agit de renforcer l'effectivité du droit aux soins palliatifs.

Mme la rapporteure. Vos amendements sont satisfaits par l'article L. 1110-9 du code de la santé publique : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

Les amendements sont retirés.

Amendement AS401 de M. Hadrien Clouet

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Cet amendement revient sur la rédaction de l'article L. 1110-10 du code de la santé publique proposée à l'article 1^{er} afin de l'harmoniser, de la clarifier et d'éviter flou et répétitions. Nous précisons ainsi que les soins palliatifs et d'accompagnement procurent une réponse aux besoins des malades par la délivrance active et continue de soins destinés à prévenir et à soulager la douleur et les souffrances psychiques, de soins de support et de confort destinés à améliorer la qualité de vie et le bien-être, et d'un soutien à l'entourage par un accompagnement psychologique et social. Nous faisons également deux ajouts : l'un concerne la désignation d'un référent dédié aux soins palliatifs et d'accompagnement dans chaque établissement de santé et chaque établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ; l'autre, l'interdiction de tout dépassement d'honoraires.

Mme la rapporteure. Vos propositions ont l'intérêt d'apporter une clarification juridique à certaines notions comme la proximité. Certaines imprécisions demeurent toutefois dans votre rédaction, et l'interdiction des dépassements d'honoraires nécessite une expertise plus poussée.

Je vous suggère donc de retravailler d'ici à la séance votre amendement sur lequel j'émetts à ce stade un avis défavorable.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Fermement opposés à toute forme de dépassement d'honoraires, nous considérons que cette interdiction n'appelle pas d'expertise particulière. Nous maintenons donc notre amendement.

M. Thibault Bazin (DR). Nos collègues mettent à raison l'accent sur l'accessibilité. En effet, le droit d'accéder aux soins palliatifs pour toute personne malade, déjà inscrit à l'article L. 1110-9, n'implique pas qu'elle y ait accès si elle le demande : seulement la moitié des personnes en ayant besoin se les voient prodiguer. Je ne pense donc pas que cet article suffise à garantir ce droit. Nous ne pouvons pas nous contenter de proclamer un principe, il faut travailler à le rendre effectif.

M. Philippe Vigier (Dem). Ayons à l'esprit le dispositif du droit au logement opposable (Dalo) : prenons garde à ne pas inscrire dans la loi ce qui ne serait qu'un mirage pour nos concitoyens. La prudence n'enlève rien à l'ambition et l'exigence qui doivent nous guider.

Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR). Toute demande d'entrée en soins palliatifs est subordonnée à la possibilité de trouver un lit. Il y a une différence entre la possibilité et le droit à avoir une place. Créer un droit opposable n'est pas forcément souhaitable.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). J'ai du mal à comprendre les oppositions à notre amendement, qui ne modifie pas le fond de la rédaction de l'article 1^{er} mais apporte des clarifications. Que certains puissent se faire du beurre sur le dos des patients en fin de vie est obscène. La question de savoir s'il faut maintenir ou pas les dépassements d'honoraires n'a pas à se poser.

Mme Danielle Simonnet (EcoS). Notre groupe soutient cet amendement qui, en interdisant tout dépassement d'honoraires, affirme clairement que l'accompagnement de la fin de vie ne saurait faire l'objet d'une logique marchande. Nulle expertise n'est nécessaire pour cela. En revanche, j'estime très utile de prévoir, comme le font nos collègues, une évaluation

périodique de l'évolution de la prise en charge des soins palliatifs afin de réajuster les moyens de l'État en conséquence et d'assurer l'effectivité de ce droit.

Mme la rapporteure. Je réitère ma proposition de retravailler votre amendement d'ici à la séance. Votre rédaction n'est pas assez solide en l'état pour recevoir un avis favorable.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS100 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). L'offre actuelle se concentre dans les établissements hospitaliers ou les équipes mobiles de soins, mais nous considérons qu'il faut préciser que l'accès aux soins palliatifs doit être garanti « quel que soit le lieu de vie ou de soin » du malade.

Mme la rapporteure. Je rejoins votre volonté de garantir le droit aux soins palliatifs, volonté que nous sommes nombreux à partager comme nous l'avons vu lors des débats de l'année dernière. De nombreux amendements en ce sens avaient été alors déposés et l'article 4, que nous pouvons considérer comme créant un droit opposable, en est le fruit. La modification que vous proposez n'aurait que de faibles effets sur le plan juridique. La Constitution et le code de la santé publique, en particulier son article L. 1110-9, en protégeant les droits des patients, apportent en effet des garanties suffisantes. Il nous reste à mettre ces droits en pratique. C'est tout l'objet de la stratégie décennale présentée par le Gouvernement.

Avis défavorable.

M. Christophe Bentz (RN). Pour garantir l'accès aux soins, la proximité est essentielle. Nous soutiendrons donc l'amendement de M. Hetzel qui viendra utilement conforter l'ambition de développer des soins palliatifs partout et pour tous.

M. le président Frédéric Valletoux. Il n'est pas toujours nécessaire de rappeler le caractère universel de la loi qui, par définition, s'applique partout.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS234 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). Mon groupe souhaite à travers cet amendement garantir à tous les Français le droit de bénéficier de soins palliatifs dans un délai compatible avec leur état de santé.

Mme la rapporteure. Il va sans dire que l'accès aux soins palliatifs doit être garanti dans un délai compatible avec l'état de santé de la personne et votre intention est louable, mais je considère que votre amendement est satisfait par la rédaction que nous proposons pour l'article L. 1110-10, selon laquelle l'accompagnement et les soins palliatifs garantissent le droit fondamental à la protection de la santé mentionné à l'article L. 1110-1. Il nous appartient maintenant de rendre ces dispositions de notre droit effectives, ce qui sera fait grâce à la stratégie décennale.

Avis défavorable.

M. Patrick Hetzel (DR). Certes, la loi ne doit pas être bavarde, mais parfois, ça va mieux en le disant. Ajouter une telle précision à l'article 1^{er} aurait du sens. Expliciter la loi dans la loi elle-même n'est jamais contraire aux intérêts de nos concitoyens.

La commission rejette l'amendement.

Amendements AS102 de M. Patrick Hetzel et AS212 de Mme Sylvie Bonnet (discussion commune)

M. Patrick Hetzel (DR). Dans sa rédaction actuelle, l'alinéa 5 dénature le sens des soins palliatifs. Nous proposons de le modifier pour indiquer qu'ils ont pour objet « de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique et de sauvegarder la dignité de la personne malade ainsi que de soutenir son entourage ».

Mme Sylvie Bonnet (DR). Notre proposition va dans le même sens : l'objet des soins palliatifs est de soulager la douleur de la personne malade, d'apaiser sa souffrance psychique, de sauvegarder sa dignité et de soutenir son entourage.

Mme la rapporteure. L'accompagnement ne dénature en rien les soins palliatifs, il permet simplement une meilleure prise en charge. Les dispositions que vous proposez sont quelque peu concurrentes de celles de l'alinéa 8, qui mentionne déjà la souffrance et l'entourage et dont je proposerai une réécriture.

Je vous demande de retirer votre amendement au profit du mien ; à défaut, avis défavorable.

Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR). La définition des soins palliatifs existe déjà : ils ont pour objectif d'aider à préserver la qualité de la vie des patients atteints d'une maladie grave, potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de toute souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, existentielle ou spirituelle. Il est inutile d'en proposer une reformulation. Ces soins sont destinés en priorité aux patients et secondairement à leur entourage, sachant que tout le monde n'a pas d'entourage.

La commission rejette successivement les amendements.

Amendement AS371 de M. Laurent Panifous

M. Paul-André Colombani (LIOT). L'amendement vise à préciser que les soins palliatifs et d'accompagnement ont pour objet d'offrir une prise en charge globale de la personne malade et de préserver son autonomie, en plus de sa dignité, de sa qualité de vie et de son bien-être. La préservation de l'autonomie de la personne, entendue comme la faculté d'agir librement, doit lui garantir la possibilité de faire ses propres choix à tout moment de son parcours grâce à une information complète.

Mme la rapporteure. Je comprends l'esprit de l'amendement, mais la rédaction crée de la confusion. De quelle autonomie parle-t-on, de l'autonomie physique ou de l'autonomie de discernement ? Quand une personne est en soins palliatifs, la prise en charge de la douleur est plus importante que la préservation de son autonomie physique. Je ne suis pas sûre que cette précision soit nécessaire.

Avis défavorable.

M. Sébastien Peytavie (EcoS). L'autonomie ne se limite pas à ce que l'on peut faire grâce à son corps : elle inclut la parole et la demande de soins. Quand on accompagne une

personne, il faut s'assurer qu'elle est consentante aux actes et la faire participer au mieux. C'est un point de la pratique et de la formation qui doit absolument changer.

M. Paul-André Colombani (LIOT). Dans le présent texte, il ne s'agit évidemment pas de l'autonomie physique, mais intellectuelle. La personne doit pouvoir participer activement.

M. Serge Muller (RN). C'est faire offense aux soignants que de supposer que l'autonomie de la personne n'est pas déjà respectée. C'est dans le code : ils ne doivent pas faire à la place de la personne, mais avec elle, en respectant sa dignité et sa pudeur.

Mme la rapporteure. J'ai entendu vos arguments. Étant moi-même sensible à la question de l'autonomie, je m'en remets à la sagesse de la commission.

La commission adopte l'amendement.

Amendement AS508 de M. Christophe Bentz

M. Christophe Bentz (RN). Même si les deux textes sont désormais distincts, il peut encore exister une certaine porosité entre eux. Cet amendement de précision propose donc d'exclure explicitement du champ des soins d'accompagnement et des soins palliatifs toute administration d'une substance létale. C'est une clarification apportée au débat – ou plutôt au combat – sémantique qui nous a occupés au printemps dernier et que nous aurons encore, croyez-moi, dans les jours à venir. Pour garantir un maximum de transparence et de vérité, il faut mettre les bons mots sur la réalité et exclure le suicide assisté des soins d'accompagnement, car l'euthanasie ne sera jamais un soin. Nous souhaitons être rassurés sur ce point.

Mme la rapporteure. Je vais tenter de vous rassurer une fois pour toutes. Si nous avons scindé le projet de loi initial en deux, c'est pour prévenir toute confusion entre, d'une part, l'accompagnement et les soins palliatifs, et de l'autre l'aide à mourir. Il est évident que l'objectif de l'accompagnement et des soins palliatifs n'est pas de donner la mort. La définition de l'OMS précise d'ailleurs que les soins palliatifs ne visent ni à la hâter, ni à la provoquer. J'aimerais donc que nous discutons uniquement des soins palliatifs et que nous réservions la question de l'aide à mourir à l'examen du prochain texte. Pour assurer sereinement l'examen des deux textes, nous avons tout intérêt à ce que le débat soit le plus clair possible. Cela relève d'une responsabilité commune, et je vous ferai cette réponse chaque fois que la question sera abordée.

Avis défavorable.

M. Yannick Monnet (GDR). Plus que l'amendement, c'est l'exposé sommaire qui pose problème. Si l'on pense que « *la main qui soigne ne peut être la main qui tue* », il est inutile de discuter de l'aide à mourir, car ceux qui sont convaincus par cette maxime sont contre la proposition de loi.

Mme Sandrine Rousseau (EcoS). L'amendement propose d'exclure « toute administration d'une substance létale », mais tous les médicaments sont des substances létales, à forte dose ! C'est en réalité un cheval de Troie destiné à invalider la proposition de loi sur l'aide active à mourir. Si nous voulons débattre du sujet le moment venu, il faut évidemment le rejeter. Nous serons radicalement contre.

M. Thibault Bazin (DR). Mme la rapporteure, votre invitation à l'étanchéité répond à un questionnement que nous avons eu l'année dernière concernant les maisons

d'accompagnement. Il s'agissait de savoir si leur activité s'étendait jusqu'à ce qui fait l'objet du second texte. Mme la ministre a clairement dit ce matin que ce ne serait pas le cas, mais cette limite ne figure pas dans le texte actuel – c'est d'ailleurs bien la raison pour laquelle vous avez déposé plus de trente amendements de clarification. Il est important de dire clairement qu'il n'y aura pas de continuum entre le plan personnalisé d'accompagnement et l'aide à mourir au sein des maisons d'accompagnement, car cela a des conséquences pour la suite.

Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR). Les deux textes sont complémentaires et forment un continuum de prise en charge du patient. Par ailleurs, je suis choquée par le vocabulaire employé dans l'amendement : s'agissant de l'accompagnement d'une personne en fin de vie, écrire que la main qui soigne ne peut pas être la main qui tue est inacceptable. L'amendement devrait être considéré comme irrecevable rien que pour cela.

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Je voterai contre cet amendement qui propose d'exclure toute administration d'une substance létale dans une unité de soins palliatifs, car la sédation profonde et continue jusqu'au décès consiste précisément à administrer une substance qui, à un moment ou à un autre, sera létale. Par ailleurs, même s'ils ont été scindés par la volonté du premier ministre, ces textes ne s'opposent pas ; ils sont complémentaires. L'amendement de M. Bentz vise à interdire aux personnes bénéficiant des soins palliatifs de demander l'aide à mourir. Pourtant, certains médecins seraient favorables à accompagner les patients jusque-là. On ne peut donc l'exclure.

M. Christophe Bentz (RN). Je remercie Mme Firmin Le Bodo pour cet aveu.

Votre réponse, madame la rapporteure, ne me rassure qu'à moitié. Un débat sémantique est né il y a un an, quand il n'y avait qu'un texte. Il est temps de le clore, et c'est ce que nous ferons si nous votons cet amendement. Nous clarifierons ainsi les choses pour les Français et nous gagnerons du temps. C'est vraiment le moment d'affirmer l'étanchéité entre les deux textes.

Mme Hanane Mansouri (UDR). Cet amendement est indispensable pour garantir l'étanchéité entre les deux textes. Je m'étonne des réactions de nos collègues et du flou qu'ils entretiennent entre les soins palliatifs et l'euthanasie.

M. Philippe Vigier (Dem). Je respecte votre engagement, monsieur Bentz, mais il s'agit au mieux d'une erreur, au pire d'errements. Alors que les deux textes sont clairement séparés, vous essayez de semer le trouble. Ou alors même les soins palliatifs ne trouvent-ils pas grâce à vos yeux ? Je vous invite à visiter les services en question pour voir que l'on n'y administre pas de substance létale. Je ne peux pas laisser passer de tels propos : les soignants nous regardent et je pense qu'ils sont choqués.

M. Vincent Ledoux (EPR). La complémentarité, c'est associer deux choses différentes pour les faire fonctionner ensemble. C'est la complémentarité entre les deux textes qui permet une prise en charge globale. Ne développons pas des écrans de fumée désagréables pour les soignants comme pour les patients.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). J'appuie les propos de M. Bentz. Le rapport Chauvin indiquait clairement que les maisons d'accompagnement serviraient de relais entre l'hospitalisation et le domicile, afin que le patient puisse rentrer chez lui dans de bonnes conditions. Or, d'après Mme la ministre, la demande d'aide à mourir pourrait y être formulée. Nous demandons simplement une sécurité.

Mme la rapporteure. Il me semble avoir été mal comprise. Ce matin, j'ai précisé que les soins palliatifs et l'aide à mourir – si elle est votée – ne s'opposaient pas. J'ajoute que, si les deux textes sont votés, il y aura des passerelles à créer. Nous n'en sommes pas là. Pour la clarté de nos débats et pour relever le défi de l'examen des textes dans un délai restreint, nous devons nous en tenir au texte que nous examinons. L'étanchéité ne concerne pas la pratique, mais la méthode de travail : il ne me semble pas approprié de mentionner l'injection d'une substance létale dans un article qui définit les soins palliatifs. Je refuserai les amendements chaque fois que la discussion débordera sur le texte suivant.

La commission rejette l'amendement.

L'amendement AS368 de M. Cyrille Isaac-Sibille est retiré.

Amendement AS183 de Mme Hanane Mansouri

Mme Hanane Mansouri (UDR). L'amendement vise à inscrire un objectif clair d'accès aux soins palliatifs dans tous les départements français, y compris les outre-mer, afin d'éviter que ne perdurent les inégalités d'accès aux soins palliatifs entre les territoires.

Mme la rapporteure. Vous proposez de remplacer « sur l'ensemble du territoire national » par « dans l'ensemble des départements ». Je comprends que vous cherchiez à préciser la répartition géographique des soins palliatifs, mais votre préoccupation est satisfaite par la stratégie décennale.

Demande de retrait ou avis défavorable.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Le groupe La France insoumise votera contre cet amendement révélateur de la vision de la France qu'a l'extrême droite. Une partie du territoire national n'est pas composée de départements ! En remplaçant « sur l'ensemble du territoire national » par « dans l'ensemble des départements », l'amendement priverait de nombreuses collectivités d'outre-mer d'un accès aux soins palliatifs. J'invite notre collègue à consulter une carte de France, ou bien à réviser son amendement.

M. Philippe Vigier (Dem). Je suis totalement opposé à cet amendement. Je rappelle à notre collègue que les territoires ultramarins ne sont pas forcément des départements et régions d'outre-mer. Songez à Saint-Pierre-et-Miquelon par exemple... !

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS489 de Mme Christine Loir

Mme Christine Loir (RN). L'amendement vise à rendre l'accès aux soins palliatifs équitable sur l'ensemble du territoire national, y compris dans les zones rurales. Dans l'Eure, on compte environ 25 lits en soins palliatifs pour 599 000 habitants, soit un pour 24 000 habitants. Il est essentiel d'évaluer de manière régulière la répartition des lits pour corriger les inégalités géographiques.

Mme la rapporteure. Avis défavorable, pour les mêmes raisons que précédemment.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS454 de Mme Sandrine Rousseau

Mme Sandrine Rousseau (EcoS). L'amendement vise à ajouter à l'alinéa 5 les mots « quels que soient leur âge, leur pathologie ou leur condition sociale ». Quand on sait que 10 % des personnes renoncent à des soins faute de moyens et compte tenu de la distance aux soins que l'on observe dans certaines catégories de la population, qui n'ont pas l'habitude d'avoir des services publics à leur disposition et qui, même lorsqu'elles souffrent et même en fin de vie, n'osent pas demander des soins, il est important d'autoriser symboliquement l'accès aux soins palliatifs à tout le monde. Les mots sont importants. Nous devons dire à tout le monde : « Cette loi est faite pour vous. »

Mme la rapporteure. L'amendement est satisfait par le texte actuel et par les reformulations que je proposerai aux alinéas 7 et 9. L'article L. 1110-9 du code de la santé publique dispose déjà que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » Dès lors, il est évident qu'aucune distinction d'âge, de pathologie ou de condition sociale n'est possible.

Demande de retrait ou avis défavorable.

M. le président Frédéric Valletoux. C'est même un fondement de notre système de santé.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS490 de Mme Christine Loir

Mme Christine Loir (RN). L'amendement propose un mécanisme d'évaluation des soins palliatifs à l'échelle du territoire national pour repérer les zones où l'offre est insuffisante, notamment en milieu rural, et corriger en priorité ces inégalités.

Mme la rapporteure. Au niveau local, les agences régionales de santé (ARS) assurent ce suivi. Au niveau national, une instance de gouvernance de la stratégie décennale doit être créée, et le premier comité de suivi de la stratégie décennale s'est réuni le 18 mars. L'amendement est donc satisfait.

Demande de retrait ou avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS104 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). L'amendement propose de clarifier la définition de l'accompagnement en récapitulant ses missions principales. Sans cela, on peut lui donner plusieurs sens.

Mme la rapporteure. Vous proposez de reconnaître l'accompagnement en fin de vie comme un soutien global, distinct des soins médicaux, incluant l'assistance sociale et le soutien humain, relationnel et spirituel. Comme je l'ai dit précédemment, l'accompagnement n'a pas vocation à remplacer les soins médicaux ni les soins palliatifs ; c'est l'objet de la reformulation que nous avons votée ensemble.

Avis défavorable.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Notre groupe votera contre l'amendement. Les soins d'accompagnement visent à combler trois vides. Le premier est un vide dans la pratique, car les soins d'accompagnement ne sont ni palliatifs ni curatifs ; ils visent à assurer le confort

de l'individu, et vont de la socio-esthétique à la diététique. Le deuxième est un vide spatial, puisque les soins d'accompagnement n'ont lieu ni à l'hôpital, ni dans l'espace privé, mais dans un espace d'accueil qui est aussi un lieu de vie. Le troisième est un vide affectif. L'affect est aussi une modalité du soin : il y a quelque chose entre le moment familial et l'isolement en chambre, où l'on peut être entouré par celles et ceux qui tiennent à nous. C'est la raison pour laquelle nous préférons la rédaction actuelle.

M. le président Frédéric Valletoux. Je rappelle que nous avons supprimé l'expression « soins d'accompagnement » au profit de la notion plus large d'accompagnement.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Pour nous, les soins d'accompagnement existent, et l'accompagnement est plus global, car il inclut une partie qui ne relève pas du soin.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel AS542 de Mme Annie Vidal.

La réunion est suspendue de seize heures quinze à seize heures vingt-cinq.

Amendement AS345 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). L'amendement vise à prendre en considération la déficience intellectuelle. Les personnes qui souffrent de ce handicap requièrent une prise en charge particulière, notamment en soins palliatifs. En vieillissant, elles souffrent de comorbidités qu'il faut connaître et appréhender en amont.

Mme la rapporteure. Du point de vue de la loi, les soins palliatifs bénéficient à toute personne dont l'état de santé le requiert. Il n'est donc pas nécessaire de préciser chaque catégorie de personne ou chaque territoire. Vous n'ignorez pas que le médecin prend en compte les besoins particuliers de chaque patient. C'est également le cas pour les personnes qui souffrent de déficience intellectuelle.

Avis défavorable.

M. Sébastien Peytavie (EcoS). Sur la base de la déclaration des droits des personnes handicapées de l'ONU, elle-même appuyée sur la Déclaration universelle des droits de l'homme, les personnes handicapées ne doivent pas être traitées différemment des autres. Suivant cette logique, il serait souhaitable de ne pas découper les handicaps. Comme l'a montré le bilan des vingt ans de la loi handicap, parler des enfants qui vont à l'école et de ceux qui vont à l'école inclusive, c'est déjà faire une distinction entre les deux... L'essentiel est que les professionnels soient formés pour les prendre en charge.

Mme Justine Gruet (DR). Patrick Hetzel indique seulement que nous devons porter une attention particulière aux personnes vulnérables. Comme l'a dit M. Peytavie, il faut prêter attention à toutes les formes de handicap pour que les droits de chacun soient respectés. C'est tout l'enjeu de la communication facile à lire et à comprendre dont nous avons débattu l'année dernière.

Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR). Les codes de déontologie imposent déjà aux professionnels de santé de prendre en charge toute personne telle qu'elle est, quelle que soit sa situation médicale ou sociale. Il est inutile de faire une liste de pathologies ou de handicaps : non seulement nous risquons d'en oublier, mais ils peuvent évoluer.

M. Patrick Hetzel (DR). Je suis sensible aux propos de notre collègue Peytavie : nous avons un objectif ; il ne faudrait pas que la rédaction de la loi soit contre-productive.

L'amendement est retiré.

Amendement AS625 de Mme Annie Vidal et sous-amendement AS626 de Mme Fanny Dombre Coste

Mme la rapporteure. L'amendement propose de clarifier la rédaction des alinéas 7 à 9 en s'inspirant directement des définitions proposées par l'OMS. Cette nouvelle formulation, respectueuse de l'ancienne dans son esprit, précise que l'accompagnement intègre des soins de support – qui sont propres à l'oncologie – et des soins de confort, et qu'ils sont distincts et peuvent être complémentaires des soins palliatifs. Ces soins sont mis en place de manière concertée entre les professionnels qui interviennent auprès du patient.

Mme Fanny Dombre Coste (SOC). Mon sous-amendement vise à supprimer la référence aux besoins spirituels. Si nous affirmons notre attachement absolu à la prise en charge complète des patients, il nous semble fondamental de préserver la neutralité et le caractère laïque des soins prodigués dans notre pays. Le fait d'inclure les besoins spirituels peut créer une ambiguïté qui ne serait ni bénéfique, ni acceptable dans une République laïque. Nous devons préserver la neutralité de l'accompagnement médical et psychologique des patients.

Mme la rapporteure. Les besoins spirituels sont inscrits dans la définition de l'OMS. Il me semble que vous confondez le spirituel et le religieux : toute personne, quelle que soit sa religion et même si elle est athée, se questionne et peut éprouver des angoisses ou des doutes à l'approche de la mort. Le besoin spirituel est le besoin de parler – avec un sociologue, un psychologue, un ami – de cette incertitude qui touche tout un chacun.

Avis défavorable sur le sous-amendement.

M. Thierry Frappé (RN). Le spirituel n'est pas religieux : il s'oppose au matériel. Il fait appel à toute forme d'esprit : le bouddhisme fait partie du spirituel – et n'est pas une religion –, l'art ou la musique aussi.

M. Patrick Hetzel (DR). Si l'on se réfère aux textes de loi, la laïcité respecte la foi comme l'athéisme ; en aucun cas elle ne vise à exclure toute forme de spiritualité de notre vie commune. Ce sous-amendement, qui défend une vision restrictive de la laïcité, ne me semble donc pas très pertinent.

M. Yannick Monnet (GDR). Je suis d'accord avec la mention des besoins spirituels : à certains moments de sa vie, on peut avoir besoin des forces de l'esprit.

Néanmoins j'aimerais savoir quelles seraient les conséquences de l'adoption de l'amendement AS625, en particulier sur l'amendement AS306 dont je suis signataire.

M. le président Frédéric Valletoux. L'adoption de cet amendement ferait tomber les huit suivants, dont le vôtre.

M. Yannick Monnet (GDR). Cela ne m'empêchera pas de le voter. Il aurait toutefois été judicieux de préciser les modalités du consentement, notamment en renvoyant à l'article L. 1111-4 du code de la santé publique.

M. Thibault Bazin (DR). Madame la rapporteure, vous souhaitez modifier les alinéas 7 et 9 pour revenir à la définition de l’OMS ; je l’entends et je n’y suis pas opposé. Cependant, nos échanges préalables avaient permis d’intégrer à ces alinéas les souffrances psychiques, qui diffèrent des souffrances psychologiques ; elles n’apparaissent plus, alors que leur prise en considération est très attendue.

Par ailleurs, le texte précisait initialement que les soins palliatifs et l’accompagnement avaient pour objectif de préserver la dignité du malade. Or cette notion de dignité n’apparaît plus et je ne crois pas que cela reflète votre volonté, madame la rapporteure. D’autres amendements viendront-ils corriger ces oublis ?

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Nous souhaitons comprendre les objectifs de cet amendement de réécriture. Tout d’abord, compte tenu des débats que nous avons depuis ce matin, nous nous interrogeons sur le remplacement du terme de souffrances par celui d’affections. Ensuite, les termes « autres symptômes pénibles » font leur apparition : qu’entendez-vous par là ? Pourriez-vous nous donner des exemples précis ? Enfin, le verbe anticiper disparaît ; il s’agirait donc d’intervenir uniquement après que l’affection, la douleur ou le symptôme ont été constatés.

Mme la rapporteure. Monsieur Monnet, vous soulevez un point intéressant et je vous invite à déposer un amendement à ce sujet pour la séance publique.

Monsieur Bazin, il est question de la dignité à l’alinéa 5 et des affections psychologiques à l’alinéa 7 de la nouvelle rédaction.

Monsieur Clouet, nous avons choisi de privilégier la notion de prévention plutôt que celle d’anticipation. La rédaction relative aux symptômes pénibles est issue de nos discussions avec la Sfap. Les symptômes gênants résultant de la maladie, parfois invalidants, sont très nombreux et ne peuvent être énumérés. Cette mention permet d’englober tous les soins préventifs ou curatifs, de support ou de confort, qui peuvent être apportés aux malades.

La commission rejette le sous-amendement AS626 puis adopte l’amendement AS625. En conséquence, les amendements AS306 de Mme Karine Lebon, AS402 de Mme Élise Leboucher, AS105 de M. Patrick Hetzel, AS509 de M. Christophe Bentz, AS179 de M. Patrick Hetzel, AS543 de Mme Annie Vidal, AS106 de M. Patrick Hetzel et AS251 de Mme Fanny Dombre Coste tombent.

Amendements AS4 et AS5 de M. Alexandre Portier, et amendement AS391 de M. Vincent Ledoux (discussion commune)

M. Alexandre Portier (DR). Mes deux amendements ont pour but de protéger les soins palliatifs et de conforter l’étanchéité entre ce texte et celui consacré à la fin de vie. Ces sujets sont sensibles et ne doivent pas souffrir d’ambiguïté.

L’amendement AS4 précise que les soins palliatifs et d’accompagnement sont exclusivement destinés à soulager la souffrance et à préserver la dignité du patient, tout en interdisant toute pratique visant directement à provoquer la mort.

Il vise à protéger les personnes, pour que les soins palliatifs et l’accompagnement ne soient jamais confondus avec des pratiques telles que l’euthanasie ou l’aide au suicide. Il vise également à protéger les professionnels de santé en leur assurant un cadre clair et en réduisant les ambiguïtés et les dilemmes éthiques. L’adopter permettrait d’écarter les risques d’abus et de dérives tout en garantissant que les soins apportés restent empreints de compassion et de respect, conformément aux valeurs humaines.

L'amendement AS5 est le même, mais ciblé sur les soins palliatifs, considérant que l'accompagnement n'est effectivement pas un soin.

M. Vincent Ledoux (EPR). Mon amendement vise à revenir à la définition des soins palliatifs de l'OMS et de l'IAHPC. Il rappelle l'importance de lutter contre l'obstination déraisonnable, mais également la nécessité de ne pas inclure l'euthanasie ou le suicide assisté dans le périmètre des soins palliatifs. Je rappelle la définition communément admise du soin : « *Un soin est une action ou un ensemble d'actions qu'une personne décide ou accomplit pour elle-même et pour autrui, afin d'entretenir la vie, de maintenir, restaurer et promouvoir la santé* ». ».

Mme la rapporteure. Ces trois amendements visent à préciser que l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter ni à différer la mort. Je suis favorable à l'amendement AS391, qui reprend la définition de l'OMS ; je demande le retrait des deux autres à son profit.

Les amendements AS4 et AS5 sont retirés.

La commission adopte l'amendement AS391.

Amendement AS169 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). Comme l'a écrit le professeur Emmanuel Hirsch dans une tribune, « *les soins palliatifs ne peuvent être [...] l'alternative des protocoles de l'acte légal* ». Cet amendement vise à ajouter après l'alinéa 9 la phrase suivante, qui reprend une autre de ses formules : « *Il n'existe pas de continuum entre les soins palliatifs et le suicide assisté.* »

Mme la rapporteure. Nous avons déjà débattu du continuum et de la complémentarité entre les soins palliatifs et l'aide active à mourir. Dès lors que cet aspect concerne davantage la seconde proposition de loi, je m'en remets à la sagesse de la commission.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS624 de Mme Annie Vidal

Mme la rapporteure. L'amendement vise à reformuler la première phrase de l'alinéa 10 d'après les préconisations de l'OMS, afin d'insister sur le caractère pluridisciplinaire et pluriprofessionnel de l'accompagnement et des soins palliatifs.

En effet, si certaines situations requièrent une approche spécialisée, tous les professionnels de santé doivent être capables d'intégrer la démarche palliative et de proposer un accompagnement adapté à chaque patient. L'accompagnement et les soins palliatifs sont dispensés par des professionnels formés ; ils requièrent une approche spécialisée et pluriprofessionnelle pour la prise en charge des cas complexes.

Cet amendement souligne également l'importance cruciale de la formation initiale et continue à l'approche palliative de l'ensemble des professionnels de santé, au-delà des spécialistes.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). L'intérêt des définitions internationales est incontestable, mais avec cet amendement, les soins palliatifs et l'accompagnement ne seraient plus dispensés par une équipe mais par « tout type de professionnel de santé ». En d'autres termes, une seule personne détenant différentes compétences ou qualifications pourrait s'en

charger, plutôt qu'une pluralité d'intervenants. Cette modification soulève des interrogations, non seulement en ce qui concerne l'organisation du parcours, mais aussi en raison de l'amenuisement éventuel du nombre d'accompagnants.

M. Thibault Bazin (DR). L'adoption de l'amendement AS603, madame la rapporteure, a déjà modifié le début de cet alinéa, qui porte désormais sur l'accompagnement et les soins palliatifs. Or il me semble que l'accompagnement peut être assuré par des professionnels non formés aux soins palliatifs, auxquels il ne faudrait pas imposer cette formation.

Mme la rapporteure. Si mon amendement est adopté, la rédaction de l'alinéa 10 sera la suivante : « L'accompagnement et les soins palliatifs sont dispensés de manière pluridisciplinaire par tout type de professionnel de santé ayant reçu une formation aux soins palliatifs. Ils requièrent une approche spécialisée et pluriprofessionnelle pour la prise en charge des cas complexes. »

M. Philippe Vigier (Dem). Les soins devront être dispensés de manière pluridisciplinaire, monsieur Bazin : il est rare qu'un professionnel maîtrise toutes les disciplines.

Afin de satisfaire les uns et les autres, je propose la rédaction suivante, qui permet de bien séparer l'accompagnement et les soins palliatifs : « dispensés de manière pluridisciplinaire par des professionnels de santé ».

Mme Danielle Simonnet (EcoS). La formule actuelle, « pratiqués par une équipe pluridisciplinaire », a le mérite de la clarté : plusieurs personnes dispensent les soins palliatifs et l'accompagnement. En revanche, « dispensés de manière pluridisciplinaire par tout type de professionnel de santé » pourrait être mal interprété : on pourrait penser qu'un seul professionnel de santé formé aux soins palliatifs, qui relève de plusieurs disciplines, pourrait suffire – et donc qu'une équipe ne serait pas nécessaire. Cela reviendrait à abaisser les exigences.

Autant je suis favorable au développement de la culture des soins palliatifs, qui s'inspire de plusieurs disciplines, autant je souhaite conserver les équipes pluridisciplinaires pour assurer l'accompagnement des patients. En d'autres termes, je suis défavorable à l'amendement de la rapporteure comme à la rédaction proposée par M. Vigier, même si elle est moins problématique.

M. Laurent Panifous (LIOT). Je m'interroge également sur la formulation proposée par la rapporteure, qui restreint aux seuls professionnels de santé la pratique de l'accompagnement et des soins palliatifs. Or les professionnels de santé sont définis précisément et leur liste est limitée. Cette formulation est réductrice puisqu'elle exclut d'autres professionnels, qui interviennent pourtant dans l'accompagnement des malades.

Je défendrai dans quelques minutes l'amendement AS372 visant à préciser, à l'alinéa 10, que l'équipe est pluridisciplinaire « et pluriprofessionnelle », afin de n'exclure personne.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Compte tenu du manque de professionnels de santé formés aux soins palliatifs dans notre territoire, prévoir cette formation est une très bonne chose. Toutefois, s'agissant des lits identifiés dans les cliniques et les hôpitaux, les soignants ainsi formés sont-ils en nombre suffisant ?

M. Philippe Juvin (DR). Je comprends l'intention de la rapporteure, mais je crains que l'adoption de cet amendement n'apporte surtout de la complexité.

Lorsqu'un patient souffre de douleurs terribles à domicile, nous envoyons une équipe de structure mobile d'urgence et de réanimation composée d'urgentistes, de réanimateurs ou d'anesthésistes qui manient des antalgiques majeurs. Ils rendent de grands services, notamment en l'absence de soins palliatifs organisés. Leur imposer d'être formés aux soins palliatifs risquerait de rigidifier un système qui a besoin d'agilité.

Mme la rapporteure. J'entends vos remarques et je reconnais que vous n'avez pas tort. Cet amendement n'a pas pour objectif de réduire quoi que ce soit, mais de clarifier les choses. Je vous propose de le sous-amender, soit en reprenant la proposition de Philippe Vigier, « dispensés de manière pluridisciplinaire par des professionnels de santé », soit en retenant la formule « une équipe de professionnels de santé ».

Mme Nathalie Colin-Oesterlé (HOR). Quelle est l'utilité de modifier la rédaction initiale de cet alinéa, puisque c'est l'article 8 qui traite de manière détaillée de la formation ?

Mme la rapporteure. L'objectif est d'associer la pluridisciplinarité à la pluriprofessionnalité.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Nous préférierions conserver le terme d'équipe : il suggère une coordination du parcours de soins par des personnes qui travaillent ensemble et pas simplement autour d'un patient.

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Je ne vois pas l'utilité de remplacer les termes « par une équipe pluridisciplinaire », qui me semblent très clairs ; ajouter « et pluriprofessionnelle » ne ferait que complexifier la rédaction.

M. Nicolas Turquois (Dem). Nous nous égarons dans des précisions presque tautologiques ; allons-nous aussi ajouter que ces professionnels doivent être compétents, mais pas en plomberie ? On se doute que les personnes accompagnant les soins palliatifs sont formées et compétentes. À mon sens, cet amendement est superflu.

Mme la rapporteure. Je le retire. Nous pourrions le retravailler dans la perspective de la séance publique.

L'amendement AS624 est retiré.

Amendements identiques AS487 de Mme Christine Loir et AS42 de M. Thibault Bazin

Mme Christine Loir (RN). Mon amendement vise à permettre aux patients qui le souhaitent d'être accompagnés à leur domicile aussi longtemps que possible par des professionnels de santé de proximité dont l'engagement et les compétences sont reconnus.

M. Thibault Bazin (DR). Cet amendement contribue à préciser les propos tenus ce matin par la ministre au sujet de l'hospitalisation à domicile et de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie, en faisant figurer dans le texte l'intervention au domicile de professionnels de proximité.

Mme la rapporteure. Ces amendements sont tellement conformes à l'esprit du texte qu'ils sont satisfaits : la dimension territoriale et le travail pluridisciplinaire sont au cœur de la définition des soins palliatifs et font l'objet de plusieurs mesures structurantes figurant dans la stratégie décennale.

Nous avons fait ressortir cette dimension dans les amendements adoptés l'an dernier puisque le texte précise désormais que ces soins sont accessibles sur l'ensemble du territoire. Il ne me semble pas judicieux d'ajouter de la complexité, d'autant que la notion de proximité est très imprécise juridiquement.

Avis défavorable.

La commission rejette les amendements.

Amendement AS372 de M. Laurent Panifous

M. Laurent Panifous (LIOT). C'est l'amendement que j'évoquais, qui précise à l'alinéa 10 que l'équipe est pluriprofessionnelle en plus d'être pluridisciplinaire. Il semble important de rappeler que de nombreux professionnels interviennent dans le cadre de l'accompagnement et des soins palliatifs, tout en levant l'ambiguïté du terme pluridisciplinaire – qui peut rester par exemple dans le champ de la médecine. Ce faisant, il s'agit de valoriser des métiers aussi importants que ceux d'auxiliaire de vie, d'aide-soignant et de kinésithérapeute.

Mme la rapporteure. Je vous invite à retirer votre amendement comme je l'ai fait pour le mien, pour que nous travaillions ensemble à une rédaction de cet alinéa 10 pour la séance publique.

L'amendement est retiré.

La réunion est suspendue de dix-sept heures à dix-sept heures cinq.

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

Amendement AS41 de M. Thibault Bazin

M. Thibault Bazin (DR). Amendement rédactionnel.

Mme la rapporteure. Cet amendement n'est pas rédactionnel, mais vise à préciser que la prise en charge se fait « en institution ou à domicile ». Nous avons déjà débattu des catégories de personnes et des lieux de prise en charge. La prise en charge en institution ou à domicile sera permise et figure parmi les objectifs de la stratégie décennale.

Demande de retrait ou avis défavorable puisque votre amendement est satisfait.

M. Thibault Bazin (DR). D'autres amendements considérés comme satisfaits ont pourtant été adoptés, parce qu'il vous semblait important de rappeler une notion. Je regrette que celui-ci ne bénéficie pas du même traitement. Vous parlez d'une stratégie qui a été annoncée certes, mais il me semble préférable d'inscrire ce point dans le texte.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS107 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). L'amendement vise à supprimer l'avant-dernière phrase de l'alinéa 10. La référence à la rédaction des directives anticipées et à la désignation de la personne de confiance est inadaptée aux patients en soins palliatifs, qui ne disposent pas nécessairement de toutes leurs capacités de discernement.

Mme la rapporteure. Je ne partage pas votre vision de ces patients, qui me semble très réductrice : ils ne sont pas nécessairement dans l'incapacité de faire connaître leurs volontés.

De plus, votre amendement contrevient à l'esprit de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, qui prévoit que « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ».

Avis défavorable.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Nous voterons contre cet amendement, puisque par principe, une personne doit disposer de ses capacités de discernement au moment de rédiger ses directives anticipées. Exclure *a priori* des patients en soins palliatifs au prétexte qu'ils ne disposeraient pas de leur discernement nous semble de nature à produire beaucoup plus de papiers que d'effets.

M. Philippe Vigier (Dem). Tout le monde déplore le faible nombre de nos compatriotes qui prennent le soin de rédiger leurs directives anticipées, mais si cet amendement était voté, il n'y en aurait plus du tout. Il ne nous semble pas défendre la cause qui nous est chère : des soins palliatifs pour tous et partout.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS373 de M. Charles de Courson

M. Paul-André Colombani (LIOT). Je retire l'amendement.

L'amendement est retiré.

Amendement AS185 de Mme Hanane Mansouri

Mme Hanane Mansouri (UDR). Je suis particulièrement dubitative quant à la légitimité des ARS pour attribuer un label aux structures spécialisées dans la douleur chronique. Pour éviter toute rigidité administrative ou arbitrage illégitime, cet amendement tend à confier cette labellisation au ministère.

Mme la rapporteure. Si je suis moi-même peu convaincue par l'intérêt de l'alinéa 11, introduit en séance l'an dernier et dont les dispositions me semblent relever davantage du domaine réglementaire, je suis défavorable à votre amendement, qui remet en cause le rôle des ARS.

Les structures dédiées à la douleur chronique sont des lieux essentiels pour évaluer les problèmes rencontrés par le patient et organiser son parcours de soins. Il en existe 274, et la sixième mesure de la stratégie décennale des soins d'accompagnement prévoit d'en développer davantage encore, en particulier en cancérologie et pour les mineurs.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel AS544 de Mme Annie Vidal.

Amendement AS108 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). Les structures de soutien d'intérêt général n'étant pas qualifiées en droit, cet amendement vise à supprimer l'alinéa 12, qui me semble relever plutôt du domaine réglementaire.

Mme la rapporteure. En effet, l'annuaire prévu à cet alinéa n'est pas du tout opérationnel. Avis favorable.

La commission adopte l'amendement.

Amendement AS109 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). Cet amendement vise à lever toute ambiguïté avec le bénévolat.

Mme la rapporteure. Cette précision me paraît superflue. Je vous demande de retirer l'amendement ; à défaut, avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS110 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). Cet amendement tend à préciser que le référent est nommé par le chef de pôle.

Mme la rapporteure. Pour les mêmes raisons que précédemment, avis défavorable.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). J'imagine mal un chef de pôle se rendre dans chaque service pour y désigner un référent. C'est une tâche monumentale et irréalisable dans les conditions actuelles. Elle risque donc de ne pas être appliquée, et les établissements de se retrouver dans l'illégalité. Il vaudrait mieux rejeter cet amendement dépourvu de toute portée pratique.

M. Philippe Vigier (Dem). Et lorsqu'il n'y a pas de chef de pôle, comme cela arrive dans certains services ? Nous voulons tous faire en sorte que les soins palliatifs soient disponibles partout, pour tous : prévoyons un dispositif efficace et ne créons pas de difficultés supplémentaires.

Mme la rapporteure. Monsieur Clouet, j'en profite pour vous indiquer que je trouvais intéressante votre idée de nommer un référent par établissement, plutôt que par service. Malheureusement, votre amendement AS403, auquel j'envisageais de donner un avis favorable, est tombé du fait de l'adoption de mon amendement AS603, mais je vous invite à le redéposer en séance.

M. Nicolas Turquois, président. Donner un avis favorable à un amendement tombé relève du supplice chinois, madame la rapporteure !

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Rien ne vous empêche, en tant que rapporteure, de le reprendre pour que nous puissions l'adopter dès maintenant.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS242 de M. Thierry Frappé

M. Thierry Frappé (RN). Afin de garantir que la coordination de l'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement s'exerce dans les meilleures conditions, cet amendement prévoit que la nomination d'un référent est subordonnée à son accord exprès.

Mme la rapporteure. La loi n'a pas à dicter aux établissements leur organisation : faisons-leur confiance. Avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS43 de M. Thibault Bazin

M. Thibault Bazin (DR). Dans un souci de cohérence, je propose que le référent chargé de la coordination de l'accompagnement et des soins palliatifs soit également le référent des discussions anticipées – pour reprendre le terme qui a la préférence de nombreux professionnels de santé. En outre, cela répondrait aux attentes de Philippe Vigier.

Mme la rapporteure. Je suis moi aussi très sensible à cette question et votre proposition est intéressante, mais elle aura davantage sa place à l'article 14, qui porte sur les discussions anticipées. Je vous invite donc à retirer cet amendement et à le redéposer plus loin.

L'amendement est retiré.

Amendement AS405 de M. René Pilato

M. René Pilato (LFI-NFP). Si nous voulons réellement que tout le monde ait accès aux soins palliatifs, partout dans le territoire, il est inconcevable que ces soins puissent faire l'objet de dépassements d'honoraires, que certains n'auraient pas les moyens d'assumer. Cet amendement tend donc à prévenir tout reste à charge pour les soins palliatifs.

Mme la rapporteure. Je ne dispose pas de suffisamment d'éléments sur ce sujet pour me prononcer. Je vous invite donc à retirer votre amendement et à interroger le Gouvernement en séance.

M. René Pilato (LFI-NFP). Non seulement nous n'avons pas besoin du Gouvernement pour prendre des décisions éclairées, mais quel serait l'intérêt du travail que nous sommes en train de mener si, à la fin, certains ne pouvaient pas accéder aux soins palliatifs faute de moyens ? Les scandales dans les crèches et Ehpad à but lucratif ont été suffisamment nombreux : évitons cela pour la mort, et bannissons les dépassements d'honoraires.

M. Thibault Bazin (DR). Dans le cadre de la Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale, je travaille actuellement, avec nos collègues Joëlle Mélin et Jérôme Guedj, sur la répartition de la couverture des dépenses entre l'assurance maladie et les complémentaires, qui prennent en charge certains dépassements d'honoraires. Nous étudions notamment l'évolution des contrats responsables. Pour adopter une approche globale, il serait intéressant d'analyser la répartition de la prise en charge des soins de confort et de support entre l'assurance maladie et les complémentaires, et de vérifier s'il existe un troisième étage à la fusée, qui ne serait pas encore couvert.

M. Laurent Panifous (LIOT). Nous en avons déjà débattu l'an dernier, notamment s'agissant des maisons d'accompagnement : il est déplacé d'envisager une activité lucrative – et donc des dépassements d'honoraires – dans un domaine aussi particulier que les soins palliatifs et la fin de vie.

En outre, je ne crois pas que nous ayons besoin de l'avis du Gouvernement pour prendre position sur ce sujet : il nous revient pleinement de dire ce que nous voulons ou ne voulons pas. Je soutiendrai donc cet amendement.

Mme Élise Leboucher (LFI-NFP). Je souscris aux propos de nos collègues Pilato et Panifous concernant les dépassements d'honoraires. Mais cet amendement visait aussi à répondre au problème de l'application encore très hétérogène du fonds national d'action sanitaire et sociale, censé accompagner les personnes en soins palliatifs – une inégalité mise en lumière par le rapport Chauvin. Que pensez-vous de ce fonds, madame la rapporteure ?

Mme Justine Gruet (DR). À ma connaissance, peu de libéraux exercent en soins palliatifs : les dépassements d'honoraires, si tant est qu'ils existent, restent donc probablement une exception.

M. Nicolas Turquois, président. À ma connaissance, il n'y a pas de libéraux.

Mme Justine Gruet (DR). Sans libéraux, pas de dépassements d'honoraires : cet amendement est inutile.

Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR). En soins palliatifs, il n'y a pas de dépassements d'honoraires. Les consultations sont assurées par les établissements hospitaliers et, à ce titre, prises en charge comme toute autre consultation. Les hospitalisations sont généralement intégralement prises en charge, d'autant qu'elles concernent essentiellement des maladies évolutives et incurables – souvent en cancérologie.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). À droite, vous vous battez en permanence contre les frais de succession, pour que l'argent d'un défunt reste dans sa famille ; qu'on leur pique leur pognon pour des soins qui sont tout sauf des soins de confort, en revanche, ne vous pose aucun problème ! Soyez cohérent : à quoi bon protéger l'argent pour le transmettre aux petits-enfants s'il est intégralement dépensé en soins palliatifs avant ?

Tout le monde n'a pas accès à une mutuelle, et quand bien même ce serait le cas, leur prix augmentera nécessairement si leur taux de prise en charge augmente. Il ne s'agit pas de se faire refaire les seins, seulement de ne pas mourir dans la douleur physique et psychique. Ce devrait être un droit absolu pour tous, indépendamment de toute considération pécuniaire.

M. Nicolas Turquois, président. Jusqu'à présent, les débats ont été respectueux : pour qu'ils le restent, je vous invite à bien choisir vos mots.

Mme Danielle Simonnet (EcoS). J'entends qu'il n'existe pas de dépassements d'honoraires : peut-être – je ne dispose pas d'étude le confirmant – et c'est tant mieux. Mais dans ce cas, pourquoi ne pas inscrire cette interdiction dans la loi, ne serait-ce que pour garantir qu'il continuera d'en aller de même à l'avenir ?

Cet amendement prévoit aussi un rapport évaluant l'état de la prise en charge financière des soins palliatifs et d'accompagnement, du recours aux subventions des fonds d'action sanitaire et sociale et du reste à charge pesant sur les ménages dans l'accompagnement de la fin de vie. Vous êtes nombreux à réclamer sans cesse l'évaluation des politiques publiques : vous voilà exaucés. Cette évaluation irait dans le bon sens, celui de l'intérêt des patients.

Mme Fanny Dombre Coste (SOC). Nous n'avons aucun moyen de vérifier si, en pratique, il existe des dépassements d'honoraires. Dès lors que des cliniques privées disposent

de lits en soins palliatifs, il est donc essentiel d'inscrire dans la loi l'interdiction de pratiquer de tels dépassements.

M. Jérôme Guedj (SOC). L'assurance maladie prend en charge 80 % des dépenses relatives aux soins palliatifs. Le reste est couvert par les fameux organismes complémentaires, mais 4 % de nos concitoyens, soit près de 3 millions de personnes, n'en ont pas.

Ce texte est l'occasion d'affirmer un principe commun : on peut et on doit limiter le recours au dépassement d'honoraires. Je soutiendrai cet amendement.

M. Jean-François Rousset (EPR). Les dépassements d'honoraires sont difficilement concevables dans la prise en charge des malades en fin de vie. Mais pour qu'ils existent, encore faudrait-il qu'il y ait des honoraires ! Les forfaits d'hospitalisation en soins palliatifs servent à couvrir l'organisation des soins, à acheter du matériel et à payer le personnel.

En outre, contrairement à certaines spécialités, comme la chirurgie, il n'y a pas d'actes à proprement parler en soins palliatifs : ce sont essentiellement des consultations, qui sont des actes conventionnés. Je ne pense pas que les médecins des structures de soins palliatifs facturent des dépassements d'honoraires. Mais c'est un sujet important et je suis tout disposé à en débattre.

La commission adopte l'amendement.

Amendement rédactionnel AS44 de M. Thibault Bazin

M. Thibault Bazin (DR). Cet amendement tend à clarifier la rédaction de l'alinéa 14 telle qu'issue de l'adoption de l'amendement AS603 de la rapporteure.

Mme la rapporteure. Merci pour votre attachement à la qualité rédactionnelle du texte ! Avis favorable.

La commission adopte l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel AS545 de Mme Annie Vidal.

L'amendement rédactionnel AS232 de M. Thibault Bazin est retiré.

Puis la commission adopte l'amendement rédactionnel AS546 de Mme Annie Vidal.

Amendement AS613 de Mme Annie Vidal

Mme la rapporteure. La loi « bien-vieillir » garantit un droit de visite aux personnes en fin de vie dans les Ehpad : elles peuvent y accueillir le nombre de proches qu'elles souhaitent, à tout moment de la journée.

Par cohérence, l'an dernier, nous avons prévu un droit de visite en Ehpad, qui figure désormais à l'article 3 mais aurait davantage sa place à l'article 1^{er}. C'est l'objet de mon amendement. Bien entendu, le moment venu, je vous proposerai de supprimer cette disposition à l'article 3.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Pour la clarté des débats, pouvez-vous nous confirmer, madame la rapporteure, que le terme « accompagnement » inclut bien les différentes pratiques et activités que nous avons explicitement incluses sous l'appellation

« soins d’accompagnement », comme l’art-thérapie, la diététique, les massages, la relaxation ? Nous craignons que cette modification terminologique ne conduise à une vision très administrative de l’accompagnement.

Mme la rapporteure. Je vous le confirme : le terme d’accompagnement englobe tout ce qui ne relève pas du soin pur. D’autres amendements tout au long du texte tendent à préciser ce qui relève de l’accompagnement ou des soins palliatifs proprement dits. Puisque nous avons adopté mon amendement AS603, je vous invite à les retirer, ce qui nous évitera de revenir sans cesse sur le même débat.

La commission adopte l’amendement.

Puis elle adopte l’article 1^{er} modifié.

Article 2 : Mise en place d’organisations territoriales dédiées et graduées

Amendement AS241 de M. Thierry Frappé

M. Thierry Frappé (RN). De nombreux professionnels confirment la difficulté pour certains patients d’accéder aux soins palliatifs, en particulier à des soins de qualité accomplis dans le respect de la dignité humaine. Selon la Cour des comptes, 50 % des besoins en soins palliatifs n’étaient pas couverts en 2023, et vingt et un départements français restent dépourvus de d’unité de soins palliatifs. Il est donc urgent et primordial de garantir à l’ensemble des citoyens français l’accès à ces soins : c’est l’objectif de l’amendement.

Mme la rapporteure. Nous avons déjà débattu de ce sujet à l’article 1^{er}. Votre amendement étant satisfait, avis défavorable.

La commission rejette l’amendement.

Elle adopte ensuite les amendements AS604, de coordination, et AS547, rédactionnel, de Mme Annie Vidal.

Amendement AS215 de M. Eric Liégeon

M. Eric Liégeon (DR). L’accès aux soins palliatifs est un droit fondamental pour toute personne atteinte d’une maladie grave et évolutive. Pourtant, il demeure inégal, et insuffisant dans certains territoires – le constat est particulièrement alarmant dans les zones rurales et les départements qui ne disposent d’aucune offre de soins palliatifs.

Il est indispensable que tout citoyen souhaitant bénéficier de soins palliatifs et d’accompagnement de qualité en fin de vie puisse y avoir accès, où qu’il se trouve.

Mme la rapporteure. Pour les mêmes raisons que précédemment, avis défavorable.

La commission rejette l’amendement.

Amendement AS189 de Mme Hanane Mansouri

Mme Hanane Mansouri (UDR). Dans la lignée de mes précédents amendements, celui-ci vise à garantir un accès équitable aux soins palliatifs dans tout le territoire, en particulier en outre-mer.

Mme la rapporteure. Pour les raisons déjà exposées, avis défavorable.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Sauf erreur de ma part, la carte administrative de la France n'a pas changé en une heure : la Polynésie française, Saint-Pierre-et-Miquelon et Saint-Martin ne sont toujours pas des départements. Cet amendement va donc être rejeté, pour les mêmes raisons que les précédents. J'invite nos collègues à retirer leurs amendements similaires aux autres articles, cela leur évitera quelques extraits vidéo très embarrassants.

Mme Hanane Mansouri (UDR). Contrairement à vous, monsieur Clouet, je ne fais pas de la politique pour faire des vidéos sur TikTok. Mon collègue Olivier Fayssat avait déposé un sous-amendement visant à ajouter les notions de territoire et de région d'outre-mer, mais il n'est pas soutenu. Dans l'attente, je retire mon amendement, que je redéposerai en séance : j'espère qu'une fois que les termes seront précisés, je pourrai compter sur votre voix !

L'amendement est retiré.

Amendement AS113 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). Par souci de clarté, cet amendement vise à supprimer la fin de l'alinéa 2, essentiellement déclamatoire puisque les organisations territoriales auxquelles il est fait référence ne sont pas définies juridiquement.

Mme la rapporteure. Dans son rapport préfigurant la stratégie décennale des soins d'accompagnement, le professeur Chauvin recommandait de « créer des organisations territoriales permettant de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire une prise en charge graduée et structurée des soins d'accompagnement en prenant en compte les spécificités des publics ». L'article 2, issu de l'adoption d'un amendement de Laurent Panifous en séance publique l'an dernier, en est la traduction législative.

S'il n'était pas nécessaire d'inscrire dans la loi cette disposition déjà satisfaite par des textes réglementaires, cette démarche répond néanmoins à l'équilibre trouvé en commission. Reste que cet article bavard et confus comprend de nombreuses autres dispositions satisfaites à l'échelle réglementaire : j'aimerais que nous le retravaillions ensemble d'ici à l'examen en séance publique.

M. Patrick Hetzel (DR). Je souscris à votre constat. Concrètement, à quoi correspondent « des organisations territoriales dédiées » et que recouvre « une logique de gradation en fonction de la situation de la personne malade » ? C'est tellement peu clair que j'insiste pour supprimer ces termes maintenant. Nous pourrions toujours, dans un second temps, améliorer encore la rédaction en séance.

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). J'ai été tentée de déposer un amendement de suppression de cet alinéa. D'abord, la fin n'est pas claire : qu'est-ce qui doit suivre une « logique de gradation », et à quoi correspond la « situation » d'une personne malade ? Et si l'on ne conserve que le début, comme le propose M. Hetzel, on se contente de répéter le principe déjà affirmé à l'article 1^{er} que les soins palliatifs sont présents sur l'ensemble du territoire.

Pour la clarté des débats, il convient à tout le moins de s'en tenir au début de l'alinéa et de définir les organisations territoriales dont il est question. Je comprends bien ce que M. Panifous a en tête, mais en l'état, cette formulation est confuse.

Mme la rapporteure. L'organisation territoriale doit notamment servir à mieux coordonner les acteurs en tenant compte des besoins des patients, de l'évolution de leur maladie et du lieu où ils sont soignés. Cela devrait être précisé dans une nouvelle rédaction de

l'article 2. Quant aux structures territoriales concernées, il serait trop long de les mentionner dans la loi, mais elles sont assez bien décrites dans le rapport Chauvin.

M. Laurent Panifous (LIOT). Cet article est effectivement issu d'un amendement que nous avons défendu l'année dernière. J'entends les remarques qui concernent une partie d'un alinéa, mais je vous invite à prendre en considération l'ensemble de l'article et à relire le rapport Chauvin, qui appelle de ses vœux la création de ces organisations territoriales. Votre proposition de réécrire l'article pour le clarifier ne me pose pas problème, mais j'insiste sur l'objectif qui est le nôtre : dans la lignée du rapport Chauvin, nous souhaitons garantir, dans la loi, le maillage du territoire et surtout l'effectivité de la coopération entre les différents acteurs concernés.

M. Nicolas Turquois, président. J'irai dans le même sens que M. Hetzel : dans sa rédaction actuelle, l'alinéa 2 ne se lit pas facilement.

Mme la rapporteure. Encore une fois, monsieur Hetzel, je vous invite à retirer votre amendement, faute de quoi je lui donnerai un avis défavorable. La rédaction de cet alinéa sera retravaillée en vue de la séance.

L'amendement est retiré.

La commission adopte l'amendement rédactionnel AS548 de Mme Annie Vidal.

Amendement AS95 de Mme Sylvie Bonnet

Mme Sylvie Bonnet (DR). Chaque jour, des personnes atteintes de la maladie de Charcot sont contraintes de mener la fin de leur combat hors de chez elles, parce qu'aucune structure de soin ne s'estime en mesure de les prendre en charge à domicile. Je propose donc de garantir à ces malades un accès effectif aux soins palliatifs à domicile.

Mme la rapporteure. Comme tous les amendements du même ordre, le vôtre me semble satisfait. Les personnes en situation de handicap lourd ou de dépendance fonctionnelle voient leur accès aux soins reconnu, au même titre que tous les autres patients.

Demande de retrait ou avis défavorable.

L'amendement est retiré.

Amendement AS114 de M. Patrick Hetzel

M. Patrick Hetzel (DR). Cet amendement vise à recentrer le dispositif en inscrivant les soins palliatifs dans un parcours de soins défini par l'équipe pluridisciplinaire.

Mme la rapporteure. Je comprends votre préoccupation, mais l'amendement me semble satisfait. Par ailleurs, intégrer cette disposition à l'article 2 nuirait à la cohérence rédactionnelle de la proposition de loi, puisque cet article porte spécifiquement sur les organisations territoriales.

L'amendement est retiré.

Amendement AS190 de Mme Hanane Mansouri

Mme Hanane Mansouri (UDR). Nous contestons la légitimité et l'efficacité des ARS. L'expérience a montré que ces agences appliquent des critères d'organisation qui ne

reflètent pas toujours la diversité des situations locales : leur laisser le soin d'identifier des territoires risque donc d'entraîner des inégalités d'accès aux soins. Aussi proposons-nous de leur retirer cette tâche, ce qui permettrait d'organiser les parcours de soins avec plus de souplesse, à proximité du lieu de vie des patients.

Mme la rapporteure. Avis défavorable, pour une raison que j'ai déjà évoquée à l'article 1^{er}. Du reste, le rapport Chauvin, qui a préfiguré la stratégie décennale et dont nous convenons tous de la qualité, souligne que l'intervention des ARS permettra d'assurer une couverture homogène et complète du territoire, ainsi que la cohérence du parcours de soins avec le contexte local, pour ce qui est notamment de la densité des professionnels et structures de soins ou médico-sociales présentes, ou encore de la topographie du territoire.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Nous examinons une nouvelle fois un amendement assez étonnant, pour pas dire rocambolesque. Vous préconisez la définition d'un parcours de soins sur chaque « territoire », alors que cette notion n'existe pas en droit. Si l'on parle du « territoire national », alors il n'y en a qu'un seul. La notion de territoire pourrait tout aussi bien recouvrir le monde entier, à moins que vous ne vouliez parler de Saint-Pierre-et-Miquelon... Cela ne veut pas dire grand-chose, d'autant que l'alinéa précédent évoque « l'ensemble du territoire ». En réalité, vous voulez supprimer toute référence aux territoires de santé, dont le périmètre est bien défini, au profit d'un territoire universel, un peu métaphysique, où l'on ne voit pas très bien comment le droit pourrait s'appliquer.

M. Thibault Bazin (DR). Nous venons de préciser, en adoptant l'amendement AS548 de Mme la rapporteure, que les organisations territoriales doivent être « spécialisées ». Qui dit organisation territoriale dit territoire ; or il faut bien déterminer à qui il revient de définir le périmètre de ce dernier. Si nous voulons assurer une solidarité nationale et un accès effectif aux soins palliatifs et à l'accompagnement, il faut bien que l'État, à travers ses structures territoriales, en soit le garant. On peut certes discuter de la meilleure organisation souhaitable et vouloir revenir aux directions départementales des affaires sanitaires et sociales, mais on ne peut retirer à l'État cette responsabilité, faute de quoi les dispositions que nous votons ne seront que des mots.

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Supprimer la mention des ARS serait une erreur, car ces agences sont responsables de l'accès aux soins et de l'organisation territoriale du système de santé. C'est sous leur égide que fonctionnent les cellules d'animation régionale de soins palliatifs, au plus près des patients. Seules les ARS disposent de la vue d'ensemble nécessaire à la bonne répartition territoriale de ce type de soins.

M. Christophe Bentz (RN). Bien que cette question ne soit pas au cœur des débats, je défendrai ultérieurement d'autres amendements relatifs aux ARS. Pour l'heure, je soutiens celui de Mme Mansouri : ces agences ne sont pas le bon échelon pour organiser l'accès aux soins, car elles sont des instances lointaines, déconnectées des réalités médicales.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte successivement les amendements rédactionnels AS549 et AS550 de Mme Annie Vidal.

Amendement AS272 de Mme Sandrine Dogor-Such

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Il convient de remplacer les gestionnaires de parcours par l'équipe de soins définie à l'article L. 1110-12 du code de la santé publique.

Mme la rapporteure. Les gestionnaires de parcours n'ont pas tout à fait le même rôle que les équipes de soins. Cette fonction s'inspire d'exemples étrangers, et sa création est préconisée par le rapport Chauvin, qui entend donner à ces professionnels la mission de suivre la mise en œuvre du parcours d'accompagnement et de soins palliatifs des personnes malades et de leur entourage. Les temps d'hospitalisation, d'hospitalisation à domicile ou de prise en charge par des équipes mobiles de soins palliatifs nécessitent une réelle coordination par des gestionnaires de parcours.

Avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel AS551 de Mme Annie Vidal.

L'amendement AS115 de M. Patrick Hetzel est retiré.

Amendement AS290 de M. Thibault Bazin

M. Thibault Bazin (DR). Nous avons évoqué ce matin les dispositifs innovants et très intéressants mis en œuvre dans certains territoires. Aussi pouvons-nous imaginer que les organisations territoriales promouvront des solutions souples d'accompagnement, notamment à domicile, fonctionnant grâce à des bénévoles et permettant de rompre l'isolement des malades. Il conviendrait donc de préciser dans la loi que ces instances ont pour objectif de « faciliter l'expérimentation de dispositifs innovants dédiés aux soins palliatifs à domicile ».

Mme la rapporteure. Votre proposition est déjà satisfaite par la mesure n° 7 de la stratégie décennale. Il ne me semble pas utile d'inscrire cet objectif dans la loi.

Demande de retrait ou avis défavorable.

M. Thibault Bazin (DR). Soit on part du principe que de nombreuses dispositions de ce texte, issues de la stratégie décennale, relèvent du niveau réglementaire et n'ont rien à faire dans la loi, auquel cas il faut les en retirer – mais il ne me semble pas que vous ayez déposé d'amendements ayant cet objet –, soit on accepte d'y insérer tout ce qui a trait aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Vous ne pouvez pas conserver certaines dispositions réglementaires dans ce texte, parce qu'elles vous semblent intéressantes, et repousser des amendements ayant pourtant la même nature en nous renvoyant à la stratégie décennale, qui, du reste, n'a pas valeur législative. Il faut être cohérent : on ne peut pas faire deux poids, deux mesures.

Mme la rapporteure. J'entends ce que vous dites, mais je souhaite respecter l'équilibre du texte partiellement adopté l'année dernière. Il ne me semble donc pas nécessaire d'ajouter, au fur et à mesure des articles, toutes les mesures de la stratégie décennale dans la loi.

M. Thibault Bazin (DR). Si je comprends bien, vous entendez garder dans le texte que nous enverrons en séance des dispositions ne relevant pas du domaine législatif, au motif qu'elles participeraient d'un équilibre issu des débats passés. Vous refusez d'y intégrer d'autres dispositions d'ordre réglementaire, toujours pour ne pas rompre l'équilibre trouvé l'an dernier. Votre position ne résistera pas à la navette ni à un examen du texte un peu plus sérieux. Encore une fois, il faut veiller à la cohérence globale de cette proposition de loi, comme vous avez d'ailleurs essayé de le faire en défendant certains amendements sémantiques : ou bien l'on y intègre tout ce que l'on veut, ou bien l'on nettoie tout.

Mme Justine Gruet (DR). Je souscris aux propos de M. Bazin. Puisque nos deux rapporteurs n'ont pas choisi de repartir de zéro mais de débattre sur la base du texte partiellement adopté l'année dernière, alors nous devons poursuivre nos travaux en suivant la même trajectoire. Si nous ne pouvons pas intégrer à la proposition de loi de nouvelles dispositions, quand bien même elles relèveraient du domaine réglementaire, alors nous ne rediscutons pas vraiment du texte. Sur un sujet aussi important et structurant, nous ne pouvons pas nous passer d'un travail de fond.

Mme la rapporteure. Alors que le titre I^{er} du projet de loi examiné l'année dernière, relatif aux soins d'accompagnement, comportait initialement quatre articles, la proposition de loi dont nous débattons aujourd'hui en compte vingt. Nous repartons effectivement du texte issu de nos travaux de l'an dernier, mais nous essayons de le rendre plus structuré et cohérent. Je ne pense pas que nous atteindrons cet objectif en y ajoutant tant de nouveaux éléments. J'ai d'ailleurs moi-même proposé la suppression de certaines dispositions qui ne me paraissaient pas opérantes.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Comme M. Bazin et Mme Gruet, j'estime qu'il est très important de bien cadrer ce texte. Il doit tenir la route afin d'être appliqué, au contraire des lois précédentes, notamment de la loi Claeys-Leonetti, qui ne l'ont pas été.

La commission adopte l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel AS552 de Mme Annie Vidal.

Amendement AS567 de Mme Annie Vidal

Mme la rapporteure. En accord avec le Gouvernement et les acteurs du secteur, mon collègue François Gernigon proposera, à l'article 10, de renommer les maisons d'accompagnement « maisons de répit et de soins palliatifs ». Je vous invite à adopter dès l'article 2 un amendement de coordination qui acte ce changement de nom.

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Il est ennuyeux d'anticiper un changement de dénomination qui n'a pas encore été adopté. Imaginons qu'il ne le soit pas : dans ce cas, ne devons-nous pas revenir en arrière pour rétablir la rédaction de l'article 2 imprudemment modifiée ? Devons-nous expliquer dès maintenant pourquoi nous voterons contre le changement de dénomination proposé ?

Mme Justine Gruet (DR). Sur le fond, contrairement à Mme Firmin Le Bodo, j'approuve plutôt cette modification. Toutefois, ne pourrions-nous pas réserver le vote de cet amendement et y revenir une fois que le changement de dénomination aura été acté ?

Mme la rapporteure. Je vous propose ici une coordination anticipée. Si la modification de l'article 10 n'était pas adoptée par notre commission, nous pourrions toujours rétablir en séance, par un amendement de coordination, la dénomination initiale des maisons d'accompagnement à l'article 2. Cependant, je comprends que ce procédé puisse vous gêner, et je retire donc mon amendement. Si le changement de dénomination est voté à l'article 10, comme je l'espère, je défendrai en séance un amendement de coordination à l'article 2. Il est vrai que ce sera plus logique, du point de vue de la chronologie.

L'amendement est retiré.

Amendements AS246 de Mme Sylvie Bonnet et AS291 de M. Thibault Bazin (discussion commune)

Mme Sylvie Bonnet (DR). Les auteurs de la proposition de loi ont oublié de mentionner, à l'article 2, les prestataires de santé à domicile, dont le rôle est pourtant majeur dans la mise en place des soins d'accompagnement et palliatifs. Ils assurent l'accompagnement des patients ainsi que la formation de ces derniers, de leurs aidants et, le cas échéant, des autres professionnels intervenant à leur domicile à l'utilisation optimale des dispositifs et matériels médicaux fournis, afin de favoriser la qualité des soins et l'observance des traitements. Cette fonction d'aménagement du domicile et de mise en place des dispositifs médicaux adaptés est essentielle, non seulement pour garantir la qualité des soins apportés au patient, mais aussi pour préserver les aidants et assurer l'intervention des professionnels de santé dans de bonnes conditions. Aussi proposons-nous de réparer cet oubli.

Mme la rapporteure. L'hospitalisation à domicile est déjà prévue par la stratégie décennale. Lorsque cette solution est mise en place, elle fait nécessairement intervenir d'autres acteurs tels que les services autonomie à domicile. Les prestataires de santé à domicile sont donc, de fait, sollicités.

Avis défavorable.

La commission rejette successivement les amendements.

Amendements AS273 de Mme Sandrine Dogor-Such et AS116 de M. Patrick Hetzel (discussion commune)

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). La mesure n° 3 du rapport Chauvin consiste à garantir l'offre d'un parcours de soins à proximité du lieu de vie des patients. L'article 2 de la présente proposition de loi, qui assigne aux organisations territoriales la tâche de coordonner l'intervention des acteurs, cite notamment les associations de bénévoles et d'aidants. Notre amendement vise à préciser qu'il est ici question d'associations de bénévoles et d'aidants « en soins palliatifs », ce qui permettrait de dissiper toute ambiguïté et d'empêcher que des associations pro-suicide assisté aient, comme en Suisse, accès aux établissements de soins et aux Ehpad.

M. Patrick Hetzel (DR). Notre amendement vise à préciser que les associations de bénévoles, d'aidants et d'usagers du système de santé mentionnées à l'alinéa 10 doivent se distinguer par leur implication particulière dans les soins palliatifs, comme cela est d'ailleurs prévu à l'article L. 1110-11 du code de la santé publique.

Mme la rapporteure. Je souligne l'intérêt de l'intervention des aidants et des bénévoles auprès des patients en soins palliatifs. Leur action, fondamentale, apporte quelque chose aux malades. Il ne me semble toutefois pas nécessaire d'adopter, à ce stade, vos amendements de précision : puisque l'aide active à mourir n'est pas encore autorisée par la loi, cette question n'est pas abordée dans les conventions conclues entre les établissements et les associations d'aidants ou de bénévoles. Elle se posera plus tard, si la proposition de loi relative à la fin de vie est adoptée. Par ailleurs, l'intervention de ces associations, qui sont reconnues et dont les membres sont formés, est déjà très encadrée.

Avis défavorable.

Mme Sandrine Rousseau (EcoS). L'expression « aidants en soins palliatifs » ne veut pas dire grand-chose. Les personnes ainsi désignées pourront-elles aussi aider les malades à faire leur toilette, par exemple ? Ces amendements visent en réalité à réduire le périmètre des associations admises au sein des établissements de santé. La précision qu'ils entendent apporter me semble totalement inutile.

M. Christophe Bentz (RN). Je ne suis pas d'accord, madame Rousseau : il ne s'agit pas d'amendements sémantiques, ni même de simples amendements de précision, mais d'amendements importants visant à protéger les patients et à affirmer l'étanchéité qu'il doit y avoir entre les deux propositions de loi. Vous dites, madame la rapporteure, que l'examen de la proposition de loi autorisant l'aide active à mourir interviendra plus tard, mais on ne peut pas faire comme si ce second texte n'existait pas.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Effectivement, ces amendements ne sont pas du tout sémantiques : ils expriment un désaccord politique fort, puisqu'ils visent à restreindre le champ des associations de bénévoles, d'aidants et d'usagers du système de santé admises au sein des établissements. L'exclusion de certaines associations serait contraire à notre volonté d'élargir les possibilités d'accompagnement, sous plusieurs formes. Je pense par exemple à la musicothérapie : cette pratique n'étant pas à proprement parler un soin palliatif, les associations qui s'y consacrent se verraient empêchées d'accéder aux établissements. Cela n'a vraiment aucun sens ! Je vous invite donc à rejeter ces amendements.

M. Philippe Vigier (Dem). Je suis assez d'accord avec ce que vient de dire Hadrien Clouet, d'autant que Mme la rapporteure a demandé, à l'article 1^{er}, de remplacer les mots « les soins palliatifs et d'accompagnement » par les mots « l'accompagnement et les soins palliatifs ». Si l'intervention des aidants se limite aux soins palliatifs, qu'advient-il de l'accompagnement ? Prévoyons donc le spectre le plus large possible : les établissements concluront des conventions avec des associations compétentes, et tout se passera très bien.

Mme la rapporteure. C'est ainsi que les choses se passent actuellement avec les associations d'aidants et de bénévoles.

La commission rejette successivement les amendements.

Amendement AS455 de Mme Sandrine Rousseau

Mme Sandrine Rousseau (EcoS). Nous saluons la création d'organisations territoriales spécialisées dans les soins palliatifs et d'accompagnement, que nous avons défendue l'année dernière. Ces nouvelles structures regrouperont, sur un territoire dont le périmètre sera défini par le directeur général de l'ARS, l'ensemble des acteurs locaux intervenant dans les domaines sanitaire, médico-social et social, y compris les collectivités territoriales, les citoyens et les associations de bénévoles. Elles permettront de coordonner les interventions de tous ces acteurs, dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire, et de structurer des parcours de santé territorialisés, gradués et surtout adaptés. Notre amendement AS455 vise à ajouter, dans la liste des acteurs rassemblés au sein de ces organisations territoriales, les structures de prise en charge de la douleur.

Mme la rapporteure. Vous souhaitez compléter une liste déjà longue, issue de l'adoption d'amendements successifs et manquant de cohérence rédactionnelle. J'ai expliqué tout à l'heure que je proposerais en séance une nouvelle rédaction de l'article 2, plus condensée et cohérente.

Mon avis est donc défavorable, d'autant que les structures de prise en charge de la douleur sont déjà très sollicitées et prises en compte dans l'approche palliative.

Mme Sandrine Rousseau (EcoS). Raison de plus pour les ajouter dans la liste !

Mme la rapporteure. Cela n'apporte rien non plus... De fait, votre amendement est satisfait.

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Je comprends votre réponse, mais je vous invite à prendre en compte, à un moment ou un autre, les structures de prise en charge de la douleur, qui ne sont pas les mêmes que celles pratiquant des soins palliatifs. Leur action est complémentaire. Il convient de les intégrer dans le parcours et de les faire connaître aux gestionnaires. Peut-être pourriez-vous y faire allusion lorsque vous réécrirez l'article.

M. Philippe Vigier (Dem). Je suis également très attaché à ces structures. Dans la prise en charge des patients, le traitement de la douleur est une question sur laquelle nous devons encore beaucoup progresser. Relisez les comptes rendus des auditions : cela vous fera changer de point de vue à ce sujet.

M. René Pilato (LFI-NFP). J'irai dans le même sens : la prise en charge de la douleur est très importante, surtout si l'accompagnement du patient ne se fait pas en soins palliatifs. Elle doit d'ailleurs commencer suffisamment tôt pour que la douleur ne devienne pas réfractaire.

Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR). Cela fait à peu près quarante ans que l'on parle de la gestion de la douleur mais que l'on a beaucoup de mal à prescrire des traitements adaptés. Les consultations antidouleur, qui ne sont pas accessibles partout, sont désormais organisées au niveau régional. Nous devons renforcer la demande, faire en sorte que tout le monde se saisisse de ce sujet et éviter que des patients éprouvent des difficultés majeures dans la prise en charge de leur douleur.

M. Thibault Bazin (DR). Il y a d'un côté des acteurs spécialisés dans les soins palliatifs, et de l'autre des acteurs spécialisés dans la prise en charge de la douleur. Je connais un réseau de professionnels du traitement de la douleur : ils font 5 % de soins palliatifs et 95 % de soins destinés à des personnes n'étant pas en fin de vie. Nous devons coordonner les actions des uns et des autres et nous poser la question de l'accès aux traitements antidouleur, de la disponibilité des médicaments et de l'évolution des thérapeutiques.

La commission adopte l'amendement.

Amendement AS568 de Mme Annie Vidal

Mme la rapporteure. Je propose une précision rédactionnelle renvoyant au décret non seulement la gouvernance, mais aussi le pilotage des organisations territoriales.

M. Yannick Monnet (GDR). Cet amendement, auquel je ne suis pas opposé, ne peut être qualifié de rédactionnel. Soit vous distinguez le pilotage de la gouvernance, auquel cas vous modifiez le texte sur le fond, soit vous considérez que c'est la même chose, mais cela signifierait que votre amendement ne sert à rien.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Je n'ai rien contre les métaphores aériennes, mais je ne vois pas la différence entre gouvernance et pilotage. J'aimerais que vous nous en donniez une définition plus claire.

M. Philippe Vigier (Dem). Il me semble que le pilotage fait partie de la gouvernance. Sinon, on ne pilote plus rien !

M. Thibault Bazin (DR). Je ne suis pas sûr que l'on pilote totalement la dépense sociale...

Nous ne trancherons pas cette question aujourd'hui, mais si nous ouvrons, comme le veut le Gouvernement, les organisations territoriales aux acteurs privés à but lucratif, y

compris à ceux ayant certains intérêts à agir, alors nous serons amenés à nous interroger sur le pilotage et la gouvernance de ces structures. Les organisations territoriales pourraient ainsi avoir une gouvernance différente, mais un pilotage homogène assuré par des autorités de tutelle dans le cadre de conventionnements.

Mme la rapporteure. Il s'agit d'une précision rédactionnelle, vous avez raison d'être très à cheval sur les mots. La gouvernance comporte une dimension plus stratégique que le pilotage, qui renvoie davantage à la mise en œuvre. Cela dit, l'article 2 sera réécrit en séance.

La commission rejette l'amendement.

M. Laurent Panifous (LIOT). Je voudrais rappeler ce qui a conduit à créer cet article. Il n'est pas inutile d'essayer d'enrichir un texte portant sur un sujet aussi important que les soins palliatifs, afin de bien organiser les acteurs dans un territoire défini par l'ARS. Même si l'article n'est probablement pas écrit d'une manière parfaite, c'est essentiel.

La commission adopte l'article 2 modifié.

Article 3 : *Droit de visite des patients recevant des soins palliatifs et d'accompagnement*

Amendements de suppression AS614 de Mme Annie Vidal, AS52 de M. Thibault Bazin, AS118 de M. Patrick Hetzel, AS191 de Mme Hanane Mansouri et AS274 de Mme Sandrine Dogor-Such

Mme la rapporteure. Le présent article concerne le droit de visite dans les Ehpad pour les patients en fin de vie. Comme nous avons intégré à l'article 1^{er} la disposition qui est ici proposée, l'article 3 n'a plus de raison d'être et je vous propose donc de le supprimer.

Mme Hanane Mansouri (UDR). Compte tenu de la définition des soins palliatifs, notamment au sens de l'OMS, parler de « soins d'accompagnement » constitue au mieux une redondance et au pire tend à inclure un acte caché tel que l'euthanasie ou le suicide assisté. D'où mon amendement de suppression.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Cette proposition de loi décline les soins palliatifs tels qu'ils ont été reconnus par l'OMS et consacrés par la loi de 1999 en introduisant une notion imprécise d'accompagnement. Il est nécessaire de conserver la terminologie internationale afin d'éviter des répercussions significatives sur la compréhension et la mise en œuvre de ces soins essentiels pour les patients et leur famille. Parler de soins d'accompagnement est réducteur, car cela occulte la complexité de l'expertise et de la coordination pluridisciplinaire qui permettent d'apporter le juste soin, dans une coconstruction avec le patient et son entourage.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Notre groupe ne votera pas ces amendements de suppression, car leur adoption en ferait tomber un autre, qui est excellent. L'amendement AS407 vise à établir d'une manière définitive et ferme un droit de visite pour les personnes détenues qui se trouvent en soins palliatifs. Notre droit permet une suspension de peine pour des raisons médicales, soit parce que les conditions de détention sont incompatibles avec l'état de santé soit parce qu'on est à l'article de mort, mais on n'a pas le droit de recevoir des visites quand on souffre d'une affection incurable en phase terminale, ce qui fait qu'on meurt seul en détention dans notre pays.

Mme la rapporteure. Cet article vise à prendre en compte, au sein du code de la santé publique, la disposition, issue de la loi « bien-vieillir », qui précise que les personnes en fin de vie dans les Ehpad ont un droit de visite inconditionnel. Comme nous y avons procédé à l'article 1^{er}, pour des raisons de cohérence rédactionnelle, nous n'avons plus de raison de garder l'article 3.

L'amendement évoqué par M. Clouet tend à ce qu'un même droit de visite s'applique en milieu fermé, pour les personnes incarcérées. Rien n'empêchera de redéposer l'amendement en séance, cette fois à l'article 1^{er}.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Madame la rapporteure, vous pourriez aussi reprendre cet amendement.

M. Jérôme Guedj (SOC). Un tel amendement pose une vraie question mais n'apporte pas la bonne réponse. Un détenu en fin de vie devrait pouvoir bénéficier d'une suspension de peine, mais on se heurte en la matière à la politique conduite par l'administration pénitentiaire. Une unité hospitalière spécialement aménagée (UHSA) n'est pas le bon endroit pour une fin de vie.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Une des raisons pour lesquelles nous avons déposé cet amendement est que des détenus ne souhaitent pas sortir, pour des raisons administratives, voire bureaucratiques, ou compte tenu du temps qu'il leur reste. Ils ne déposent pas nécessairement une demande de suspension de peine et ne sont donc pas couverts par le dispositif évoqué par notre collègue Guedj, même s'il doit être la norme.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Je rejoins M. Clouet comme M. Guedj. Chaque année, 150 personnes décèdent de mort naturelle en prison. Elles n'ont pas forcément pu anticiper suffisamment et la lenteur des décisions de justice ne leur permet pas d'utiliser leur droit de ne pas mourir en détention. Par ailleurs, la question de la mise en œuvre réelle de ce droit se pose : on n'a pas toujours de chez soi ou de structure, notamment familiale, offrant un espace adapté à la fin de vie. Enfin, sont concernées non seulement des UHSA mais aussi des structures hospitalières qui peuvent accueillir des personnes détenues dans leurs derniers jours. Ce n'est pas parce qu'on est détenu qu'on ne doit pas recevoir sa famille et ses amis à la toute fin de sa vie. Nous devons avoir ce débat et intégrer des dispositions dans le texte pour nous assurer de ne pas oublier ces personnes.

La commission adopte les amendements.

*En conséquence, l'article 3 est **supprimé** et les amendements AS615 de Mme Annie Vidal et AS407 de M. René Pilato **tombent**.*

Article 4 : *Garantir l'effectivité du droit aux soins palliatifs et d'accompagnement*

Amendement de suppression AS464 de Mme Agnès Firmin Le Bodo

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Ne vous méprenez pas sur le sens de mon amendement : le développement des soins palliatifs est un enjeu majeur. Cet article, adopté lors de nos débats de mai dernier, risque néanmoins de mettre en difficulté les hôpitaux, qui parfois sont déjà dans des situations délicates et ne sont pas à l'origine du manque de soins palliatifs, lequel provient des difficultés à former des professionnels de santé. L'universalité de l'accès aux soins palliatifs, dans l'ensemble du territoire, est déjà consacrée dans la loi de 1999 et dans celle de 2005. Créer un droit opposable et un processus de médiation mettrait en péril les services hospitaliers, qui n'ont pas besoin de cette difficulté supplémentaire.

Formons plutôt des professionnels et développons les lits de soins palliatifs ou, lorsqu'il n'existe pas d'unités spécifiques, les unités mobiles.

Mme la rapporteure. Cet article, issu d'un amendement déposé en commission par notre collègue Bazin, crée un droit opposable aux soins palliatifs. Je me suis posé beaucoup de questions, car cette évolution peut effectivement mettre en difficulté les établissements de santé.

Par respect pour nos débats de l'année dernière, je n'ai pas déposé d'amendement de suppression, mais je m'inquiète particulièrement des voies de recours, qui ne seront pas forcément opérationnelles – on a ainsi vu que le droit au logement ne conduisait pas toujours à des résultats. Si une personne ne peut pas être prise en charge en soins palliatifs, ce n'est pas parce que les médecins ne le voudraient pas mais en raison d'une impossibilité, d'un manque de structures. Instaurer un droit de recours ne permettra donc pas de répondre aux besoins.

Par ailleurs, le droit de recours me heurte un peu. Dire à une personne qui doit entrer en soins palliatifs qu'elle a en la matière un droit opposable mais qu'on ne peut pas y donner suite et lui proposer dès lors de faire un recours ne me paraît pas faire preuve d'une grande humanité. Je suis donc assez favorable à la suppression de cet article. Si l'amendement n'était pas adopté, je défendrais une proposition médiane consistant à garder un droit opposable mais à supprimer les voies de recours.

M. Jérôme Guedj (SOC). Créer un droit opposable aurait incontestablement une vertu, qui serait de crédibiliser notre volonté de voir se déployer les soins palliatifs. L'intention est donc louable mais quelques problèmes de mise en œuvre se posent.

Le premier concerne le recours amiable puis le recours contentieux, qui sont évidemment incompatibles avec le délai moyen de l'orientation vers les soins palliatifs, lequel est de sept jours. Afin de conserver l'objectif mais de rendre la mesure plus opérationnelle, nous avons déposé un amendement qui tend à substituer à ces recours un référé conservatoire devant le juge administratif.

Par ailleurs, l'article 4 demande, d'une façon un peu redondante, une stratégie décennale, tandis que l'article 6 prévoit une loi de programmation tous les cinq ans. Certaines dispositions ont été adoptées dans une certaine effervescence ou sous le coup de l'euphorie.

M. Yannick Monnet (GDR). S'il n'existe pas de droit de recours, il ne s'agit pas d'un droit opposable et cela veut donc dire qu'on ne croit pas en ce qu'on fait. Ce qui n'est pas humain, c'est de ne pas faire en sorte qu'il n'y ait pas de recours, c'est-à-dire de ne pas prévoir des moyens. Prenons l'exemple des accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) : pouvoir ester en justice contre l'éducation nationale pousse celle-ci à trouver des moyens pour les enfants qui n'ont pas d'AESH. Il existe une obligation de moyens. En créant un droit opposable, on affirme la volonté de mettre les moyens nécessaires.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). La reconnaissance d'un droit, sur le plan symbolique, précède toujours sa mise en place technique. En ce qui concerne le Dalo, c'est vrai, sur le million de demandes déposées depuis 2008, toutes n'ont pas été satisfaites, loin de là, mais 210 000 ménages ont bénéficié du dispositif, ce qui n'est pas négligeable. On ne peut pas dire que rien ne voit le jour quand on instaure un droit opposable.

Notre amendement AS410, qui viendra par la suite en discussion, propose quatre modifications. D'abord, il permettra de former un recours quand l'absence de prise en charge dépasse un délai particulier, le recours pouvant être exercé par une personne de confiance

lorsqu'on n'est pas en mesure de le faire soi-même. Ensuite, plutôt que d'adresser une injonction à l'ARS, qui n'a pas la capacité d'agir immédiatement sur la gouvernance des établissements de santé placés sous son autorité, nous proposons d'habiliter le juge à prendre toute mesure nécessaire, comme dans le cadre d'un référé liberté. Par ailleurs, l'amendement prévoit une procédure spécifique qui permettra de statuer en urgence, eu égard à la condition du patient ou de la patiente. Enfin, notre proposition permettra de réunir en un seul article des dispositions éparées.

Mme Justine Gruet (DR). Je ne suis pas nécessairement favorable à l'instauration d'un droit opposable. Il faudrait néanmoins, si cet article était adopté, qu'un recours puisse être formé auprès de la juridiction judiciaire en ce qui concerne les établissements privés, qu'il s'agisse d'une procédure de référé, pour garantir l'effectivité du recours compte tenu des délais habituels, que ce recours puisse être exercé par un tiers afin qu'un patient dans l'incapacité de le faire n'en soit pas privé, et qu'on soit en mesure de garantir l'accès à ce nouveau droit dans tout le territoire. Nous avons donc déposé une série d'amendements allant dans ce sens, mais il importe surtout de faire en sorte que l'administration puisse mettre en œuvre la volonté politique que nous manifestons, ce qui nécessitera que l'ensemble du corps médical et paramédical soit mieux formé et que les ARS puissent inscrire la question de l'accès aux soins palliatifs pour tous dans les projets d'établissement et de territoire.

La réunion est suspendue de dix-huit heures quarante à dix-huit heures cinquante.

M. Thibault Bazin (DR). Je suis à l'origine de cet article. Quand nous avons mené la mission d'évaluation de la loi de 2016 et que je me suis rendu sur le terrain, certains responsables ont dit qu'ils avaient parfois des budgets mais que des arbitrages en cours d'année conduisaient à ne pas les utiliser pour des unités de soins palliatifs, que des lits existaient en théorie mais que s'il fallait arbitrer entre des services curatifs et des services de soins palliatifs, on le faisait toujours dans le même sens. Pour les gens qui se font renverser sur les routes, on ne se pose de questions : on s'oblige à mettre en place des soins d'urgence. Et quand on a eu besoin de lits pendant la covid, on a trouvé des moyens. Je souhaite que l'administration s'oblige de même à répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. L'idée n'est pas que des recours aient lieu mais au contraire qu'on n'en ait pas besoin : il faut que les soins palliatifs ne soient pas une option pour les ARS et que les différents responsables fassent au mieux. Bien sûr, ce sera parfois difficile, mais il faut un changement de paradigme du côté de l'administration. Profitons de la navette, qui prendra bien quelques mois, pour rendre effectif ce droit.

M. Yannick Monnet (GDR). Il faut conserver un droit opposable pour forcer les évolutions. Je voudrais aussi vous alerter sur un point. Contrairement à ce que dit le RN, il n'y a pas d'étanchéité entre les deux propositions de loi. Elles sont évidemment liées, même si leur objet n'est pas le même. Instaurer un droit opposable permet d'affirmer haut et fort notre volonté politique d'avoir des soins palliatifs dans notre pays et de désamorcer des débats que nous aurons lors de l'examen du deuxième texte. Si nous affaiblissons celui relatif aux soins palliatifs en supprimant le droit opposable, nous ne débattons pas de la même façon de la seconde proposition de loi.

M. Laurent Panifous (LIOT). Il serait dommage de supprimer un article qui essaie de garantir l'effectivité d'un droit opposable. Peut-être faudrait-il simplement réécrire ces dispositions.

M. René Pilato (LFI-NFP). Madame la rapporteure, ce que vous dites n'est pas sérieux. Je suis d'accord avec l'idée que les deux textes sont liés : ce qui fera la force du droit opposable, ce sera d'être en mesure de proposer des soins palliatifs à une personne avant que

celle-ci, en cas de douleurs réfractaires et de pronostic vital engagé, puisse bénéficier d'une aide active à mourir. Si on supprimait ce droit opposable, on en resterait au *statu quo* et vous pourriez facilement rétorquer, lors de l'examen du second texte, que des gens demanderont une aide à mourir par confort, en l'absence de soins palliatifs. Nous devons donc conserver cet article, quitte à le modifier ou à l'approfondir.

Mme Nicole Dubré-Chirat (EPR). Nous avons voté pour que tout le monde puisse accéder à des soins palliatifs et d'accompagnement. Comme dix-neuf départements ne sont pas pourvus de lits ou d'équipes mobiles à l'heure actuelle, l'instauration d'un droit opposable conduira à examiner des recours dans des délais impossibles pour des personnes en phase terminale : ce sera complètement inutile et difficile à vivre pour les patients. Par ailleurs, tout le monde ne souhaite pas des soins palliatifs ; quand c'est le cas, on se débrouille pour faire de la place. Enfin, si nous créons un droit opposable, nous ne pourrions pas interdire des recours car les principes de notre droit ne le permettent pas. On embouteillera donc les tribunaux par des procédures inadaptées sur le plan des délais.

Mme Danielle Simonnet (EcoS). Il a été dit que cette proposition de loi sur les soins palliatifs relevait, à bien des égards, du domaine réglementaire. Or s'il est important d'inscrire une disposition dans la loi, c'est précisément le droit opposable. Si nous examinons ce texte, c'est parce que tout le monde est bien conscient de notre énorme retard en la matière. Nous sommes donc en train d'écrire dans la loi que nous souhaitons garantir l'accès de toutes et tous, dans l'ensemble du territoire de la République, aux soins palliatifs et qu'il faudra faire des efforts extrêmement importants en ce sens, d'où la nécessité d'une stratégie décennale. Il faut également inscrire un droit opposable dans la loi pour forcer à déployer l'ensemble des moyens qui s'imposent. Enfin, cette question est liée, bien sûr, à celle de l'aide active à mourir. Celles et ceux qui attendent ce nouveau droit, cette nouvelle liberté fondamentale espèrent, on le sait, ne pas avoir besoin d'y recourir parce qu'ils ou elles pourront avoir accès à des soins palliatifs permettant de répondre à l'ensemble des problématiques.

M. Philippe Vigier (Dem). Je ne suis pas fan des droits opposables, notamment en matière de logement, mais le symbole, en l'occurrence, n'est pas le même. Le déploiement des soins palliatifs souffre d'un retard considérable, ne nous racontons pas d'histoires. Des efforts considérables restent à faire, notamment pour la formation. Je suis donc sensible aux arguments du rapporteur général. Si nous ne conservons pas la rédaction actuelle, j'ai peur que nous n'affaiblissions la portée du texte. Or nous ne pouvons pas nous le permettre tant que la stratégie décennale n'est pas mise en œuvre. Je ne suis donc pas favorable à la suppression de cet article.

Mme Fanny Dombre Coste (SOC). Les Français attendent non seulement un droit nouveau en matière d'aide à mourir mais aussi le déploiement des soins palliatifs dans l'ensemble du territoire. On ne peut pas se faire plaisir en votant un texte de loi sans offrir une garantie qui est symbolique mais pas seulement, puisqu'il s'agit de montrer que nous mettrons la pression sur l'administration pour que le droit opposable devienne une réalité, malgré les difficultés que connaît le système de soins.

M. Christophe Bentz (RN). Monsieur Monnet, nous sommes bien conscients que les deux textes sont liés – nous ne sommes pas dupes. Mme Firmin Le Bodo a même parlé de complémentarité, en précisant qu'on ne pouvait pas séparer l'aide à mourir de ce texte sur les soins palliatifs. Nous demandons tout simplement deux débats distincts, contrairement à ce qui est en train de se passer.

Nous souhaitons des garanties et nous voulons naturellement réaffirmer le droit opposable aux soins palliatifs. C'est pourquoi nous nous opposons à la suppression de l'article 4, obtenu de haute lutte.

M. Charles de Courson (LIOT). Pourquoi se battre sur l'article 4 ? Il vaut mieux le voter. Si nos concitoyens estiment qu'ils remplissent les conditions requises pour accéder aux soins palliatifs et qu'on leur en conteste la possibilité, il est normal qu'ils aient une voie de recours. Y aura-t-il en pratique une grande différence ? Je ne le pense pas, mais il est préférable d'afficher ce droit.

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Nous prenons le risque de judiciariser la santé en créant un droit opposable dans ce domaine comme dans d'autres, par exemple l'accès aux médicaments innovants. Ce que nous voulons, je le redis, c'est que les soins palliatifs soient accessibles dans tout le territoire. Nous l'avons déjà prévu dans la loi de 1999, puis dans celle de 2005, et nous allons recommencer à l'article 1^{er} de ce texte. Si cela n'a pas suffi, c'est parce que nous n'avons pas mis en place les formations, qui sont l'enjeu prioritaire pour l'accès aux soins palliatifs.

Ce que j'ai dit tout à l'heure, monsieur Bentz, c'était qu'on ne pouvait pas interdire que l'aide à mourir soit apportée dans les services de soins palliatifs.

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). Il serait question d'afficher un principe. Certains collègues se rendent-ils compte de ce qu'ils disent ? *Grosso modo*, ce que nous sommes en train de voter ne servirait donc pas à grand-chose. Par ailleurs, vis-à-vis de qui ce nouveau droit serait-il opposable ? L'établissement de soins ? Le directeur général de l'ARS ? Le ministre ? Plutôt que d'afficher un symbole, je préférerais qu'on mette des moyens. Le rapporteur général nous dit que, selon des directeurs d'hôpitaux, des enveloppes pour les soins palliatifs existent mais qu'on dépense les crédits pour autre chose. Que fait donc l'ARS ou le ministre ? Encore une fois, vous rendez-vous compte de ce que vous dites ? À quoi servirait un droit opposable si cela ne suit pas derrière ? Je soutiens donc l'amendement de Mme Firmin Le Bodo.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS399 de Mme Geneviève Darrieussecq

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). Voter l'article 4 en l'état revient à reconnaître notre impuissance. Quoi qu'on vote, rien ne se passe ! Nous proposons la suppression de l'alinéa 3.

Mme la rapporteure. L'amendement vise à supprimer le droit opposable à bénéficier de soins palliatifs. Comme je l'ai expliqué, je présenterai tout à l'heure un amendement portant sur les alinéas 3 et 6, afin de supprimer les voies de recours et de conserver la seule introduction de ce droit, sous la responsabilité des ARS. En effet, compte tenu de la temporalité des besoins des patients, un droit de recours me semblerait complètement inopérant. Il ne répondrait pas aux situations, sauf à envoyer des personnes dans des services très éloignés de chez elles, ce qui ne serait pas opportun. J'ai essayé de trouver une voie médiane témoignant de notre volonté de rendre les soins palliatifs accessibles à tous et partout.

Je précise que si nous ne sommes pas en mesure de satisfaire tous les besoins, la dynamique est positive. Les crédits alloués aux soins palliatifs ont augmenté de 25,6 % entre 2017 et 2022 et la stratégie décennale prévoit une progression de 66 %. À l'heure où chaque euro compte, cela atteste d'une véritable volonté d'assurer l'accès de tous à ces soins.

Je demande donc le retrait de l'amendement, au profit de l'AS622 que je défendrai sous peu.

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). À en croire les différentes interventions, si nous n'introduisons pas un droit opposable, ce que nous faisons ne sert à rien. Cela me laisse un peu circonspect et en colère, mais j'accepte de retirer l'amendement.

L'amendement est retiré.

Amendements AS605 de Mme Annie Vidal et AS192 de Mme Hanane Mansouri (discussion commune)

Mme la rapporteure. Mon amendement est de coordination. Il vise à reprendre la formulation « d'un accompagnement et de soins palliatifs » que nous avons approuvée à l'article 1^{er}.

M. Nicolas Turquois, président. Je précise que si cet amendement AS605 est adopté, une dizaine d'autres tomberont.

Mme Hanane Mansouri (UDR). Mon amendement vise à supprimer les mots « et d'accompagnement », qui me semblent toujours aussi flous et potentiellement dangereux.

Mme la rapporteure. Avis défavorable. Nous nous sommes déjà entendus sur la formulation.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Je ne reviendrai pas sur l'amendement de Mme Mansouri, qui vise à retirer le droit à l'accompagnement, comme si les gens avaient trop de droits...

En revanche, je crains que l'AS605 ne fasse tomber notre amendement suivant, l'AS410, qui tend à réécrire la disposition relative au droit opposable. Selon nous, notre réflexion doit se fonder sur la question suivante : un droit découle-t-il d'une situation matérielle, c'est-à-dire de notre capacité à l'assurer, ou est-ce parce qu'on reconnaît un droit qu'il devient une réalité ? L'histoire de France montre qu'il s'agit plutôt de la seconde solution.

C'est le droit – opposable – à l'éducation, par exemple, qui a permis d'installer des écoles dans l'ensemble du pays. En effet, ce n'est pas parce que nous en avons construit partout que nous avons ensuite pensé à introduire un droit opposable. Ainsi, lorsque l'inscription d'un enfant se heurte à un refus, il existe des voies de recours, y compris devant le tribunal administratif.

C'est la même logique que nous voulons appliquer aux soins palliatifs. La reconnaissance du droit est ce qui convaincra les gens de se mobiliser pour sa concrétisation. Ils voteront en conséquence et s'investiront au niveau local pour la création des infrastructures permettant l'effectivité de ce droit. J'espère donc que cet amendement ne fera pas tomber l'AS410.

M. Nicolas Turquois, président. Ce ne serait pas le cas.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Très bien. Pour conclure, j'invite à réfléchir aux modalités juridiques concrètes de l'introduction du droit opposable à bénéficier de soins palliatifs. Concrètement, nous proposerons que les juges soient habilités à prendre toutes les mesures nécessaires, sur le modèle de la procédure du référé-liberté.

M. Yannick Monnet (GDR). Les derniers propos de Mme Firmin Le Bodo et de M. Isaac-Sibille me semblent lunaires. Alors qu'un consensus semble se dessiner pour avancer en direction d'une aide à mourir, la question de l'accès aux soins palliatifs est décisive dans cette évolution idéologique.

M. Nicolas Turquois, président. Pardonnez-moi, mais il me semble que nous anticipons les amendements à venir. Vous aurez l'occasion de vous exprimer le moment venu.

Mme Hanane Mansouri (UDR). Je souhaite donner une précision à M. Clouet, qui semble ne pas comprendre ce que j'essaie de dire. L'accompagnement n'est pas un droit, car il n'est pas défini. Et il ne s'agit pas non plus d'un soin palliatif, car, sinon, la formulation « d'un accompagnement et de soins palliatifs » n'aurait pas été retenue. Pour ma part, tant que je n'aurai pas une définition claire de ce terme et l'assurance qu'il ne s'agit pas d'une ouverture vers l'euthanasie et le suicide assisté, je plaiderai pour le supprimer du texte.

Mme la rapporteure. Pour résumer, nous examinerons l'amendement AS410 dans un instant. L'AS605 est de coordination avec ce que nous avons voté à l'article 1^{er}. À l'inverse, l'AS192 est contradictoire avec la formulation que nous avons retenue.

La commission adopte l'amendement AS605.

En conséquence, l'amendement AS192 ainsi que les amendements identiques AS121 de M. Patrick Hetzel et AS255 de Mme Fanny Dombre Coste, les amendements AS194 de Mme Hanane Mansouri, AS311 de M. Yannick Monnet, AS313 de Mme Karine Lebon, AS312 de M. Yannick Monnet, AS374 de M. Paul-André Colombani, AS224 de Mme Justine Gruet, AS606 de Mme Annie Vidal, AS231 de Mme Justine Gruet, AS195 et AS196 de Mme Hanane Mansouri et AS54 de M. Thibault Bazin tombent.

Amendement AS410 de Mme Karen Erodi

Mme Karen Erodi (LFI-NFP). Afin que chacun puisse avoir une fin de vie digne, nous proposons de réécrire l'alinéa 3 et d'y regrouper les dispositions relatives au droit opposable à bénéficier de soins palliatifs. Plus précisément, l'amendement vise à introduire la possibilité d'un recours, y compris pour un ayant droit, dès lors que l'absence de prise en charge dépasse un délai fixé par décret ; à substituer à l'injonction à l'encontre de l'ARS la possibilité, pour le juge, d'ordonner toute mesure nécessaire, sur le modèle de la procédure du référé-liberté ; et à prévoir une procédure rapide et spéciale répondant à la nécessité de statuer en urgence, conformément aux besoins du malade.

Mme la rapporteure. Vous proposez ici de fusionner les voies de recours prévues aux alinéas 3 et 6 et d'autoriser les personnes de confiance à en faire l'usage à la place des patients. Si je suis plutôt favorable au regroupement des dispositions, l'amendement n'est pas compatible avec l'AS622 que je vais présenter et qui tend à supprimer les voies de recours.

Avis défavorable.

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Je suis également défavorable à cet amendement. Comme je le disais, il faut éviter la judiciarisation de l'accès aux soins, notamment palliatifs.

Monsieur Monnet, il est évident que le préalable de l'aide à mourir est l'accès aux soins palliatifs ; il n'y a aucun doute sur ce point. À cet égard, si nous n'avons pas engagé de travaux sur l'aide à mourir, lesquels ont fait du développement des soins palliatifs la priorité, la stratégie décennale n'aurait pas vu le jour.

Je le répète une dernière fois : l'introduction d'un droit opposable risque de créer une jurisprudence relative à l'accès inéquitable à certaines thérapeutiques.

M. Laurent Panifous (LIOT). J'entends les arguments de Mme la rapporteure et de Mme Firmin Le Bodo, mais je trouve curieux d'introduire un droit opposable sans l'assortir de possibilités de recours. Quand il y a un droit, il faut qu'il y ait des recours.

Par ailleurs, il me semble positif de regrouper les dispositions et d'autoriser les personnes de confiance à formuler ces recours si les patients ne le peuvent pas eux-mêmes. Je soutiens donc cet amendement.

M. Yannick Monnet (GDR). Nous n'avons pas besoin d'introduire un droit opposable pour assister à une judiciarisation de la santé : c'est déjà le cas, le nombre d'affaires et d'avocats spécialisés dans ce domaine en atteste.

Par ailleurs, comme j'avais commencé à le dire, ne plus faire de l'accès aux soins palliatifs un véritable droit opposable affaiblirait leur développement et dénaturerait les débats que nous aurons lors de l'examen de l'autre proposition de loi, relative à la fin de vie. À cet égard, je considère qu'il est terrible de vouloir renoncer à la création de ce droit opposable au motif que nous ne parviendrons pas à assurer un égal accès aux soins palliatifs.

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). Ce n'est pas ce que nous avons dit. Nous pouvons y arriver sans droit opposable.

M. Yannick Monnet (GDR). Si, vous avez dit que nous allions judiciariser la santé car nous ne parviendrons pas à développer suffisamment les soins palliatifs. Vous préférez donc renoncer à l'introduction de ce droit opposable, pour éviter que les patients se retournent contre l'État. Cela signifie que vous ne croyez pas en la portée de ces dispositions en faveur des soins palliatifs.

M. Patrick Hetzel (DR). Nous avons déjà eu ce débat lors de la discussion générale. Nous sommes plusieurs à considérer qu'il serait paradoxal de se retrouver dans une situation où certains de nos concitoyens en viendraient à demander un suicide assisté parce qu'ils n'ont pas accès aux soins palliatifs. Il faut donc faire en sorte que cet accès soit effectivement un préalable. Reste à définir les modalités pour y parvenir. En l'espèce, celles proposées ici constitueraient une usine à gaz, raison pour laquelle j'y suis hostile.

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). Je me suis peut-être mal exprimé. Cher collègue Monnet, pour moi, les soins palliatifs sont un droit, qui doit concerner tout le monde et qui requiert de faire des efforts pour le rendre effectif. Quel est notre rôle dans cette commission ? Justement d'écrire le droit. Or à qui ce droit serait-il opposable ? Aux personnels de santé ? Aux établissements de soins ? Aux ARS ? Au ministre lui-même ?

Je souhaite évidemment que les soins palliatifs soient disponibles partout. Ce qui me surprend, c'est la volonté d'en faire un droit opposable, donc supérieur.

M. Yannick Monnet (GDR). Cela vous fait peur ?

M. Cyrille Isaac-Sibille (Dem). Non. J'entends qu'il s'agirait d'un affichage, d'un symbole. Mais pour moi, les soins palliatifs doivent justement être bien davantage que cela : une réalité.

M. Nicolas Turquois, président. Vous demandez la parole, monsieur Clouet, mais vous vous êtes déjà exprimé lors de l'examen de l'amendement précédent et Mme Erodi a présenté l'amendement. (*Protestations.*)

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS193 de Mme Hanane Mansouri

Mme Hanane Mansouri (UDR). Par cet amendement, je vise une fois de plus à supprimer les ARS de la procédure, car cet échelon n'est pas utile. Pourquoi ne pas confier, dans le cadre des objectifs nationaux, la responsabilité de l'accès aux soins palliatifs aux établissements de santé et aux médecins de proximité ?

Mme la rapporteure. Vous souhaitez supprimer l'implication des ARS alors même que nous travaillons à un déploiement territorial de la stratégie décennale ; c'est complètement incohérent. De plus, votre présentation ne correspond pas tout à fait au contenu de l'amendement.

Avis défavorable.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Notre discussion est très suivie et je regrette, monsieur le président, que nos interventions aient parfois lieu en décalé.

Ce qui est en jeu, avec cet amendement et le vote sur le précédent, c'est l'abrogation du droit opposable à bénéficier de soins palliatifs. Certains collègues souhaitent supprimer une voie de recours, mais le cas échéant, le droit ne sera justement plus opposable.

M. Nicolas Turquois, président. Ce n'est pas l'objet de cet amendement, monsieur Clouet.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Si ! L'amendement vise à supprimer la deuxième phrase de l'alinéa 3.

M. Nicolas Turquois, président. L'amendement de Mme Mansouri porte sur la suppression de l'implication des ARS. Il faut que nous reprenions le fil de nos débats.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Si vous ne comprenez pas le sens de l'amendement, je n'y peux rien !

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Pour ma part, je serais presque tentée de voter l'amendement de Mme Mansouri, qui vise à ce que les ARS ne soient plus chargées de garantir l'effectivité du droit aux soins palliatifs. Ce serait une avancée, car, de cette manière, on ne pourrait pas se retourner contre les agences en cas de défaut dans l'accès à ces soins.

M. Laurent Panifous (LIOT). Sauf erreur de ma part, l'amendement vise à supprimer la deuxième phrase de l'alinéa 3, donc, comme cela vient d'être dit, à supprimer une voie de recours.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Voilà !

M. Laurent Panifous (LIOT). Celles et ceux qui souhaitent assortir le droit opposable de voies de recours ne doivent donc pas voter cet amendement.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Je suis vraiment choquée que mon collègue Clouet se soit fait couper le micro. Son propos portait bien sur l'amendement en discussion. Lorsqu'on retire les voies de recours à un droit, celui-ci n'est plus effectif. Je comprends qu'on cherche à protéger les ARS, mais et les patients dans tout cela ? À quel moment leur assure-t-on qu'ils auront le droit de ne pas souffrir et d'être accompagnés lors de leurs derniers jours ?

Je le répète : je suis choquée que vous ayez mis un terme à ce débat.

L'amendement AS193 est retiré.

M. Nicolas Turquois, président. Madame Amiot, l'amendement avait été exposé par M. Clouet avant même que Mme Erodi le présente.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Mais il s'exprimait sur l'amendement AS193 !

M. Nicolas Turquois, président. J'aimerais que nous reprenions nos débats posément, dans le respect des uns et des autres. J'ai donné jusqu'à présent la parole à tous ceux qui la demandaient, mais qu'on ne rebondisse pas sur des amendements déjà examinés.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Mon intervention portait sur l'amendement en discussion !

Amendements AS510 et AS511 de M. Christophe Bentz (discussion commune)

M. Christophe Bentz (RN). Ces amendements visent, eux aussi, à sortir les ARS de la procédure, car ces faux services déconcentrés ne sont pas l'échelon pertinent. Nous estimons que les représentants de l'État dans les départements seraient mieux à même de garantir l'effectivité du droit de bénéficier de soins palliatifs.

Mme la rapporteure. Comme je l'ai dit précédemment, les agences régionales de santé doivent garantir l'effectivité de l'accès aux soins palliatifs. Avis défavorable.

Mme Justine Gruet (DR). Dans la mesure où les préfets ne disposent pas de compétences en matière de santé, celles-ci étant confiées aux ARS, adopter ces amendements serait aberrant.

La commission rejette successivement les amendements.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel AS553 de Mme Annie Vidal.

Amendements AS319 de M. Yannick Monnet, AS299 de M. Thibault Bazin et AS18 de Mme Sylvie Bonnet (discussion commune)

M. Yannick Monnet (GDR). L'article 4 vise à inscrire dans le code de la santé publique que « le droit de bénéficier de soins palliatifs [...] est garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert » et que les ARS « sont chargées de garantir l'effectivité de ce droit ». De nombreuses associations, à l'image du collectif France Assos Santé, ont appelé notre attention sur le fait que l'effectivité de ce droit aux soins palliatifs et d'accompagnement doit s'apprécier au regard de la prise en charge globale de la personne malade par l'ensemble des professionnels de santé impliqués. L'amendement tend donc à insister sur cette prise en charge globale. Cela paraît d'autant plus nécessaire que les soins d'accompagnement, qui sont des soins dits de support, sont très divers et supposent l'intervention de nombreux

professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux – intervention qui ne saurait être négligée pour juger de l’effectivité du droit aux soins palliatifs et d’accompagnement.

M. Thibault Bazin (DR). Par mon amendement, je souhaite préciser que les soins palliatifs peuvent être dispensés non seulement par les praticiens qui en sont chargés *stricto sensu*, mais aussi par tous les professionnels de santé, qu’il s’agisse des médecins de ville, des spécialistes, ou encore des personnes exerçant dans les établissements et services médico-sociaux. Si nous voulons développer la culture palliative, nous avons besoin de tout le monde.

Mme la rapporteure. Dans la mesure où ces amendements me semblent satisfaits, je demande leur retrait. À défaut, j’émettrai un avis défavorable.

M. Yannick Monnet (GDR). Je ne vois pas en quoi l’alinéa 3 satisfait notre amendement.

Les amendements AS299 et AS18 sont retirés.

La commission rejette l’amendement AS319.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Pouvons-nous recompter, monsieur le président ?

M. Nicolas Turquois, président. J’ai bien vu qu’il n’était pas adopté.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Combien de voix manquait-il ?

Amendements AS622 de Mme Annie Vidal et AS466 de Mme Agnès Firmin Le Bodo (discussion commune)

Mme la rapporteure. Cet amendement, que j’ai évoqué précédemment, constitue une voie médiane par rapport à toutes les discussions que nous avons eues au sujet du droit de bénéficier de soins palliatifs. Il vise à ne conserver que le début de l’alinéa 3, qui dispose que « le droit de bénéficier de soins palliatifs et d’accompagnement, au sens de l’article L. 1110-10 [du code de la santé publique] est garanti à toute personne dont l’état de santé le requiert » et que « les agences régionales de santé sont chargées de garantir l’effectivité de ce droit ». Ainsi, le droit opposable aux soins palliatif serait maintenu et les voies de recours supprimées, son effectivité étant assurée par les ARS.

Maintenir le droit opposable, c’est témoigner de la dynamique et de la volonté, incarnée par la stratégie décennale, de donner accès aux soins palliatifs à tous les patients qui le requièrent. En revanche, prévoir des voies de recours pour des personnes dont la durée de vie restante est potentiellement courte paraît en complet décalage avec la réalité des choses ; un tel fonctionnement serait même presque offensant à leur égard. Il me semble que la volonté affichée par la stratégie décennale et la garantie apportée par les ARS sont préférables à des voies de recours totalement inopérantes.

Mme Agnès Firmin Le Bodo (HOR). Je retire mon amendement.

M. Philippe Vigier (Dem). J’ai écouté avec attention votre argumentation, madame la rapporteure, tout comme j’ai bien lu l’exposé sommaire de votre amendement. Cependant, à la lumière du passé, et malgré la stratégie décennale, le développement des soins palliatifs a pris du retard. Mon département fait partie des dix-neuf où il n’existe toujours aucune offre en la matière. Or je crains que sans date butoir, sans droit opposable, ces décalages persistent. Je l’ai déjà dit, les besoins en matière de formation et de déploiement sont importants. De plus,

le risque est de renforcer les arguments de ceux qui estiment que faute de soins palliatifs suffisants, les patients se tourneront vers d'autres solutions.

Nous devons réussir ensemble. Toute faiblesse sera tôt ou tard utilisée par la puissance publique pour ne pas atteindre l'objectif auquel nous adhérons à l'unanimité : déployer les soins palliatifs dans l'Hexagone et les territoires ultramarins.

M. Nicolas Turquois, président. Un scrutin public a été demandé sur cet amendement. Cependant, dans la mesure où tout le monde ici veut favoriser les soins palliatifs, je crois que nous pouvons nous prononcer à main levée. Le résultat sera visible.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). La demande de scrutin public est de droit !

M. Nicolas Turquois, président. La demande est de droit. Mais je peux demander à la commission si elle accepte la tenue d'un scrutin public. Y tenez-vous vraiment, madame Amiot, car nous perdons du temps ?

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Oui, le scrutin public est de droit !

M. Patrick Hetzel (DR). Jusqu'à présent, nous avons travaillé dans un esprit très constructif. Il serait souhaitable qu'au regard des enjeux, nous puissions continuer ainsi. Nous sommes plusieurs à avoir des réticences sur certaines parties du texte, mais nous n'avons pas pour autant abusé, tant au niveau de la procédure que dans nos demandes de prise de parole. J'en appelle à la sagesse des collègues qui veulent utiliser des artefacts juridiques pour faire de même.

M. Philippe Vigier (Dem). L'examen du texte s'est en effet plutôt bien déroulé jusqu'à présent. Poursuivons dans la tranquillité et le respect.

M. René Pilato (LFI-NFP). Monsieur le président, nous n'avons pas eu la parole sur l'amendement concernant le droit opposable, qui était pourtant très important. Et vous n'avez pas voulu procéder à un nouveau vote sur l'amendement AS319, alors qu'il y avait un doute sur le résultat.

M. Nicolas Turquois, président. J'ai pris le temps de bien compter et cet amendement, auquel j'étais moi-même défavorable, a été légitimement repoussé par la commission.

Nous voulons tous mettre en œuvre un droit effectif à l'accès aux soins palliatifs. Je vous invite donc à poursuivre nos travaux dans le bon état d'esprit qui a prévalu jusqu'à présent.

Dans ces conditions, le scrutin public ne me semble pas pertinent. Le vote à main levée sera suffisamment clair. (*Protestations.*)

L'amendement AS466 est retiré.

La commission rejette l'amendement AS622.

M. Thomas Ménagé (RN). Vous savez tous à quel point je m'oppose au groupe La France insoumise et à sa stratégie de bordelisation permanente, mais nous avons un règlement et il est clair. Si le président décide de juger de l'intérêt d'une demande de scrutin public, alors il n'y a plus de règle. J'invite tous les groupes à y réfléchir, car cela pourrait se retourner contre vous.

M. Nicolas Turquois, président. Nous devons évoquer les sujets de fond et chacun peut s'exprimer. Je vais échanger avec les représentants du groupe La France insoumise. Il ne s'agit en aucun cas de discrimination. Retrouvons la sérénité de nos travaux.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Il n'est pas possible d'avoir des débats sereins si le droit au scrutin public nous est refusé !

*La commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS554 de Mme Annie Vidal.*

Amendement AS120 de M. Patrick Hetzel

Mme la rapporteure. La logique de judiciarisation est déjà trop présente. Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

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

Informations relatives à la commission

La commission a désigné :

– *Mme Prisca Thévenot rapporteure sur la proposition de loi visant à protéger les personnes engagées dans un projet parental des discriminations au travail (n° 446) ;*

– *Mme Estelle Youssouffa rapporteure sur la proposition de loi visant à étendre l'aide médicale de l'État à Mayotte (n° 1239) ;*

– *M. Paul-André Colombani rapporteur sur la proposition de loi visant à lutter contre la mortalité infantile (n° 1237).*

Présences en réunion

Présents. – Mme Ségolène Amiot, M. Joël Aviragnet, M. Thibault Bazin, M. Christophe Bentz, M. Théo Bernhardt, Mme Sylvie Bonnet, M. Eddy Casterman, M. Hadrien Clouet, Mme Nathalie Colin-Oesterlé, M. Paul-André Colombani, Mme Josiane Corneloup, M. Hendrik Davi, M. Stéphane Delautrette, M. Fabien Di Filippo, Mme Sandrine Dogor-Such, Mme Fanny Dombre Coste, Mme Nicole Dubré-Chirat, M. Gaëtan Dussausaye, Mme Karen Erodi, M. Olivier Falorni, Mme Agnès Firmin Le Bodo, M. Guillaume Florquin, M. Thierry Frappé, Mme Camille Galliard-Minier, M. François Gernigon, Mme Océane Godard, Mme Justine Gruet, M. Jérôme Guedj, Mme Zahia Hamdane, M. Patrick Hetzel, M. Cyrille Isaac-Sibille, Mme Julie Laernoës, M. Michel Lauzzana, Mme Élise Leboucher, M. Vincent Ledoux, Mme Brigitte Liso, Mme Christine Loir, Mme Marie-France Lorho, Mme Hanane Mansouri, M. Thomas Ménagé, Mme Joséphine Missoffe, M. Yannick Monnet, M. Serge Muller, M. Laurent Panifous, M. Sébastien Peytavie, M. René Pilato, Mme Lisette Pollet, Mme Angélique Ranc, Mme Anne-Sophie Ronceret, Mme Sandrine Rousseau, Mme Sandrine Runel, Mme Danielle Simonnet, M. Nicolas Turquois, M. Frédéric Valletoux, Mme Annie Vidal, M. Philippe Vigier

Excusés. – Mme Béatrice Bellay, M. Didier Le Gac, Mme Karine Lebon, Mme Joëlle Mélin, M. Jean-Philippe Nilor, Mme Christine Pirès Beaune, M. Jean-Hugues Ratenon, Mme Estelle Youssouffa

Assistaient également à la réunion. – M. Philippe Juvin, M. Eric Liégeon, M. Alexandre Portier, M. Jean-François Rousset