

N° 266

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

Enregistré à la Présidence du Sénat le 7 janvier 2026

RAPPORT

FAIT

*au nom de la commission des affaires sociales (1) sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à **garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs**,*

Par Mmes Florence LASSARADE et Jocelyne GUIDEZ,

Sénatrices

(1) Cette commission est composée de : M. Philippe Mouiller, *président* ; Mme Élisabeth Doineau, *rapporteure générale* ; Mme Pascale Gruny, M. Alain Milon, Mme Annie Le Houerou, MM. Bernard Jomier, Olivier Henno, Dominique Théophile, Mmes Cathy Apourceau-Poly, Véronique Guillotin, M. Daniel Chasseing, Mme Raymonde Poncet Monge, *vice-présidents* ; Mmes Viviane Malet, Annick Petrus, Corinne Imbert, Corinne Féret, Jocelyne Guidez, *secrétaires* ; M. Jean Sol, Mmes Marie-Do Aeschlimann, Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Bourcier, Brigitte Bourguignon, Céline Brulin, M. Laurent Burgoa, Mmes Marion Canalès, Maryse Carrère, Catherine Conconne, Patricia Demas, Chantal Deseyne, Brigitte Devésa, M. Jean-Luc Fichet, Mme Frédérique Gerbaud, MM. Xavier Iacovelli, Khalifé Khalifé, Mmes Florence Lassarade, Marie-Claude Lermytte, M. Martin Lévrier, Mmes Monique Lubin, Brigitte Micouleau, Laurence Muller-Bronn, Solanges Nadille, Anne-Marie Nédélec, Guylène Pantel, Émilienne Poumirol, Frédérique Puissat, Marie-Pierre Richer, Anne-Sophie Romagny, Laurence Rossignol, Silvana Silvani, Nadia Sollogoub, Anne Souyris.

Voir les numéros :

Assemblée nationale (17^{ème} législ.) : 1102, 1281 et T.A. 121

Sénat : 662 (2024-2025) et 267 (2025-2026)

SOMMAIRE

| | <u>Pages</u> |
|--|--------------|
| L'ESSENTIEL..... | 5 |
| EXAMEN DES ARTICLES | 11 |
| • <i>Article 1^{er}</i> Définition des soins palliatifs et d'accompagnement | 11 |
| • <i>Article 2</i> Mise en place d'organisations territoriales dédiées et graduées | 28 |
| • <i>Article 3 (suppression maintenue)</i> Prise en compte de la notion d'accompagnement pour l'application du droit de visite auprès de personnes accueillies en établissement de santé ou en établissement sociaux et médico-sociaux | 37 |
| • <i>Article 4</i> Droit opposable aux soins palliatifs et d'accompagnement | 39 |
| • <i>Article 4 bis</i> Gouvernance de la stratégie décennale des soins d'accompagnement..... | 46 |
| • <i>Articles 5 (supprimé) et 6 (suppression maintenue)</i> Politique de soins et loi de programmation pluriannuelle | 50 |
| • <i>Article 6 bis (supprimé)</i> Débat au Parlement sur la mise en œuvre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement | 54 |
| • <i>Article 7</i> Crédits de la stratégie décennale des soins d'accompagnement | 56 |
| • <i>Article 7 bis (supprimé)</i> Rapport au Parlement sur la réforme du financement des soins palliatifs | 61 |
| • <i>Article 8</i> Formation initiale et continue aux soins palliatifs et à l'accompagnement..... | 63 |
| • <i>Article 8 ter (supprimé)</i> Enseignement sur l'éthique dispensé à l'École des hautes études en santé publique | 69 |
| • <i>Article 8 quater (supprimé)</i> Expérimentation d'une formation aux soins palliatifs durant les stages pratiques..... | 70 |
| • <i>Article 9 (suppression maintenue)</i> Demande de rapport sur l'offre de soins palliatifs et sur le nombre de sédations profondes et continues | 73 |
| • <i>Article 10</i> Création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs | 76 |
| • <i>Article 11</i> Intégration d'un volet relatif à l'accompagnement et aux soins palliatifs dans les projets d'établissement des établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées et personnes en situation de handicap | 88 |
| • <i>Article 11 bis</i> Conventonnement entre les Ehpad et les équipes mobiles de soins palliatifs | 95 |
| • <i>Article 11 quater</i> Extension des missions des médecins généralistes à l'information et la prise en charge palliative du patient | 100 |
| • <i>Article 11 quinquiés</i> Intégration d'indicateurs de développement des soins palliatifs dans les contrats pluriannuels des établissements de santé | 102 |
| • <i>Article 12</i> Rapport sur une réforme du congé de solidarité familiale | 105 |
| • <i>Article 13</i> Assouplissement des possibilités d'intervention à domicile des associations de bénévoles accompagnant la fin de vie des malades | 109 |
| • <i>Article 14</i> Plan personnalisé d'accompagnement | 112 |
| • <i>Article 14 bis (supprimé)</i> Modification des conditions de désignation d'une personne de confiance pour les majeurs protégés | 117 |
| • <i>Article 15</i> Renforcement de l'utilisation des directives anticipées et autorisation de consultation de l'espace numérique de santé par un tiers..... | 121 |
| • <i>Article 16</i> Procédure collégiale de suspension des traitements vis-à-vis d'un patient ne pouvant exprimer sa volonté | 132 |

| | |
|--|---------|
| • Article 17 (supprimé) Recherche alternative du consentement éclairé du patient ne pouvant exprimer sa volonté | 136 |
| • Articles 18 et 18 bis (supprimé) Campagnes d'information et de sensibilisation | 140 |
| • Articles 19 et 20 (suppression maintenue) Conditions et traçabilité des actes de sédation profonde et continue | 145 |
| • Article 20 bis A Encadrement de l'activité des bénévoles appartenant à des associations de l'accompagnement au deuil | 151 |
| • Article 20 quater (supprimé) Rapport sur le développement de la biographique hospitalière | 155 |
| • Article 20 quinquies Habilitation à légiférer par ordonnance pour l'adaptation de la loi aux outre-mer | 158 |
| • Article 20 sexies (supprimé) Rapport sur le financement des maisons d'accompagnement..... | 159 |
| • Article 21 (suppression maintenue) Gage de la proposition de loi | 161 |
| TRAVAUX EN COMMISSION | 163 |
| I. AUDITIONS | 163 |
| • M. Jean Leonetti, auteur de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie | 163 |
| • M. Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | 181 |
| • Table ronde consacrée aux expériences étrangères de Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique, M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien et M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais..... | 225 |
| • Mmes Claudine Esper, présidente du comité de déontologie et vice-présidente du comité d'éthique, et Élisabeth Elefant, secrétaire du comité d'éthique, de l'académie nationale de médecine..... | 249 |
| • Dr Ségolène Perruchio, présidente, et Claire Fourcade, vice-présidente, de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs | 267 |
| • Table ronde sur les enjeux éthiques et philosophiques de MM. Bernard-Marie Dupont, médecin, juriste, professeur d'éthique médicale, Jacques Ricot, philosophe, agrégé et docteur en philosophie, chercheur associé au département de philosophie de l'université de Nantes, formateur des personnels des soins palliatifs, et Francis Wolff, philosophe, professeur émérite de philosophie à l'école normale supérieure | 283 |
| II. EXAMEN DU RAPPORT..... | 305 |
| RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS ») | 361 |
| LISTE DES PERSONNES ENTENDUES | 363 |
| LA LOI EN CONSTRUCTION | 371 |

L'ESSENTIEL

Issue de la scission du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie de 2024 pour réunir les articles concernant les soins palliatifs, la proposition de loi a connu une inflation importante de ses dispositions à l'Assemblée nationale pour atteindre 41 articles.

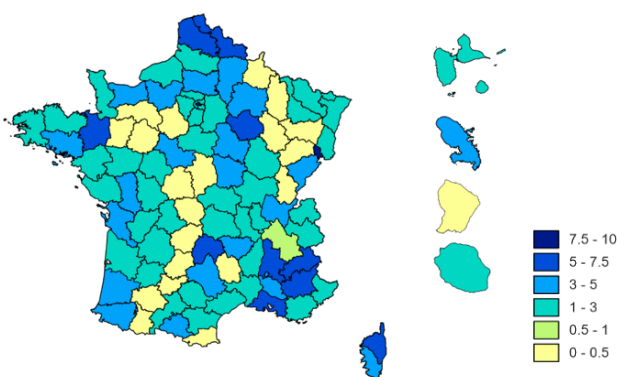
La commission a adopté le texte, en recentrant ses dispositions sur les seules mesures utiles et normatives.

I. UNE OFFRE EN SOINS PALLIATIFS QUI NE RÉPOND PAS À LA DEMANDE ALORS QUE CETTE DERNIÈRE EST APPELÉE À CROÎTRE CONSIDÉRABLEMENT DANS LES PROCHAINES ANNÉES

A. DES INÉGALITÉS DANS L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

Selon la stratégie décennale présentée par le Gouvernement, 190 000 personnes sont aujourd'hui prises en charge en soins palliatifs, ce qui ne couvrirait que 50 % des besoins. **Dans le champ de la pédiatrie, le constat est encore plus alarmant puisque 2 500 enfants sont pris en charge, ce qui représente seulement un tiers des besoins.**

Nombre de lits en unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants en 2023



Source : Commission des affaires sociales d'après les données de l'enquête SAE 2023 et de l'Insee

Toutefois, il convient de noter que les données sur les soins palliatifs restent parcellaires, car il est souvent difficile de retracer l'activité qui relève de ces soins.

Par ailleurs, les inégalités territoriales dans l'offre en soins palliatifs sont marquées et il est établi qu'une dizaine de départements ne disposent pas d'unité de soins palliatifs (USP).

La qualité de la prise en charge est également perfectible, puisqu'elle reste trop centrée sur le sanitaire au détriment de l'accompagnement ; et qu'il existe trop peu – si ce n'est aucune – solution pour les personnes malades ou en fin de vie qui ne peuvent pas rester à leur domicile, sans pour autant qu'une prise en charge à l'hôpital ne soit pertinente.

B. UNE AUGMENTATION DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS ET UNE DIVERSIFICATION DES PARCOURS DE FIN DE VIE

Le vieillissement de la population que connaît la France et l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques qui l'accompagne entraînera nécessairement une importante hausse des besoins en soins palliatifs sur le territoire. La part des personnes âgées de 75 ans et plus a en effet doublé au cours de ces 30 dernières années, passant de 3,7 à 6,7 millions entre 1992 et 2022. D'ici à 2040, le nombre de patients qui auront besoin d'une prise en charge palliative est estimé par la Cour des comptes à près de 460 000 personnes, soit une augmentation de 20 % par rapport à 2023.

Les parcours de fin de vie évoluent également du fait d'une diversification des pathologies - pathologies chroniques, polypathologies ou maladies neurodégénératives - et de l'évolution des préférences sociétales. En 2019, 53 % des Français sont décédés à l'hôpital alors que seulement 8 % des Français auraient une préférence pour y finir leurs jours.

Par ailleurs, **les soins palliatifs ne doivent pas se limiter pas à une « médecine de la fin de vie »**. En effet, ils peuvent être prodigués à tout moment dans la maladie et même précéder une guérison. Ainsi 40 % des séjours en unité de soins palliatifs ont été suivis d'un retour à domicile. En 2019, seuls 23 % des patients décédés en milieu hospitalier ont succombé dans une unité de soins palliatifs ou dans un lit identifié en soins palliatifs.

II. UNE PROPOSITION DE LOI QUI VISE À RENOUVELER LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

A. FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE UNE APPROCHE GLOBALE DE LA PERSONNE MALADE ET DE SES PROCHES EN INTÉGRANT L'ACCOMPAGNEMENT

L'article 1^{er} renouvèle la définition des soins palliatifs inscrite à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique en y intégrant la notion d'accompagnement. La terminologie de l'accompagnement et des soins palliatifs permet de mieux appréhender la réalité de la prise en charge des malades mais également de leurs proches. **La démarche palliative ne se limite pas aux seuls actes médicaux et paramédicaux et l'ajout du terme d'accompagnement permet d'élargir le champ de la prise en charge à la dimension sociale et psychologique** ainsi qu'aux proches. La commission soutient la définition adoptée à l'Assemblée nationale. Celle-ci recueille d'ailleurs l'assentiment de la quasi-totalité des personnes entendues par les rapporteuses.

La commission a souhaité alléger la rédaction de l'article 1^{er} pour le recentrer sur la stricte définition de l'accompagnement et des soins palliatifs. **Surtout, afin de bien dissocier les soins palliatifs des questions relatives à l'aide à mourir, elle a précisé que l'accompagnement et les soins palliatifs « ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort ».**

Par ailleurs, la commission a souhaité **renforcer le développement de la prise en charge palliative pédiatrique**. Elle a ainsi adopté un amendement des rapporteuses à **l'article 2** visant à confier aux nouvelles organisations territoriales une mission **d'organisation et de développement de l'accompagnement et des soins palliatifs pédiatriques**, condition indispensable à l'amélioration de la prise en charge des enfants et de leurs proches.

B. LES MAISONS D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS : UNE OFFRE CLEF POUR LA GRADATION DE LA PRISE EN CHARGE

L'**article 10** crée une nouvelle catégorie d'établissements médico-sociaux, les « **maisons d'accompagnement et de soins palliatifs** », répondant au besoin d'**offrir un accompagnement adapté aux personnes qui ne veulent ou ne peuvent pas rester à leur domicile, sans pour autant que leur situation n'exige une prise en charge en établissement sanitaire**.

Aujourd'hui, **un nombre important de patients occupent des lits en unités de soins palliatifs (USP) sans que leur situation médicale ne l'exige**, faute de solution intermédiaire entre le domicile et l'hôpital. Constituées en petites unités, ces maisons devront offrir un **environnement plus chaleureux et moins médicalisé que l'hôpital**, tout en apportant la sécurité des soins palliatifs et de l'accompagnement de proximité. Elles auront également pour **mission d'accueillir et d'accompagner les proches aidants et, sur proposition de la commission, les proches endeuillés**.



*des patients en USP
sont en phase palliative
précoce, provenant
notamment du domicile
pour accorder un temps
de répit à leurs proches*

La commission estime qu'il conviendra d'être attentifs, car **le déploiement de cette nouvelle offre ne devra pas servir de prétexte pour limiter les efforts sur les autres types de prise en charge**, particulièrement à domicile mais aussi en Ehpad ou en milieu hospitalier ; et la création de ces maisons devra s'accompagner de **moyens humains et financiers suffisants**. Elle relève par ailleurs que si l'objectif est de créer **une maison d'accompagnement par département**, ce qui est ambitieux, **un certain nombre de Français resteront géographiquement éloignés de ces structures, surtout dans les territoires ruraux**.

C. FAIRE DU PLAN PERSONNALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT UN OUTIL EFFICIENT

L'article 14 propose de créer un **plan personnalisé d'accompagnement (PPA)**. Ce plan serait proposé au patient après l'annonce du diagnostic d'une pathologie grave, de l'aggravation d'une maladie chronique ou d'une perte d'autonomie, et viserait à anticiper et à coordonner la prise en charge du patient. **Les rapporteuses souscrivent à l'ambition du présent article qui contribuera à diffuser plus largement en France la planification anticipée des besoins.** Toutefois, la commission a adopté plusieurs amendements des rapporteurs afin de ne pas trop rigidifier et encadrer le PPA au niveau de la loi. Il s'agit, au contraire de laisser de la latitude aux professionnels de santé dans la mise en œuvre du PPA pour que ce dernier puisse devenir un outil utile de coordination des soins, notamment palliatifs.

III. LA POSITION DE LA COMMISSION : RECENTRER LE TEXTE SUR SES DISPOSITIONS RÉELLEMENT NORMATIVES

A. DES DISPOSITIONS QUI NE RÉPONDENT PAS À L'OBJECTIF DE RENFORCEMENT DE L'ACCÈS À L'ACCOMPAGNEMENT ET AUX SOINS PALLIATIFS

L'article 4 vise à créer un **droit opposable aux soins palliatifs en instaurant un référé que pourraient introduire devant la justice administrative les personnes privées d'accompagnement et de soins palliatifs.** Ces dispositions portent, bien sûr, une symbolique forte. Toutefois, **il ressort des auditions des rapporteuses qu'elles ne font pas du tout consensus.** Les rapporteuses estiment que **l'article risque de déboucher sur des condamnations indemnitaires de l'État tout en manquant l'objectif d'influer réellement sur la politique publique de soutien aux soins palliatifs.** Le droit au logement opposable (Dalo), sur lequel ces dispositions prennent modèle, constitue un précédent édifiant à cet égard.

Le développement des soins palliatifs ne saurait dépendre d'une procédure juridictionnelle mais de la seule volonté politique et des moyens financiers qui y sont consacrés.

Le droit opposable aux soins palliatifs n'offrirait donc que des perspectives illusoire et, finalement, décevantes pour les patients et leurs familles. Pis, ces dispositions soulèvent de nombreuses interrogations : le juge est-il le mieux placé pour décider ou non de soins palliatifs ? Est-il judicieux que le patient ayant pu former un référé soit pris en charge en priorité par rapport à un autre malade dont l'état est peut-être plus alarmant ? **Pour toutes ces raisons, la commission a supprimé l'article créant un droit opposable à l'accompagnement et aux soins palliatifs.**

L'article 14 *bis* modifie le régime de désignation de la personne de confiance pour les personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne. Il est proposé de **revenir sur l'incapacité du majeur protégé de désigner sa personne de confiance** sans autorisation par le juge ou le conseil de famille. Or, ce régime protège les personnes les plus vulnérables et n'est **mis en œuvre que sur décision expresse du juge des tutelles**. Le droit actuel paraît donc plus protecteur et suffisamment équilibré à la commission qui a **supprimé l'article 14 bis**. En cohérence, elle a également supprimé les dispositions similaires concernant les directives anticipées à l'article 15.

B. DES DISPOSITIONS NON NORMATIVES QUI RISQUERAIENT D'AFFAIBLIR LA PORTÉE DE LA LOI

L'article 5 prévoit l'examen par le Parlement, tous les cinq ans, d'une **loi de programmation pluriannuelle**. La commission connaît et regrette le sort réservé à ce type de disposition, dont témoigne, par exemple, la loi de programmation grand âge prévue par la loi du 8 avril 2024 dite « Bien vieillir », qui n'a jamais été déposée par le Gouvernement. En effet, de telles dispositions ne présentent **aucun caractère contraignant** pour le Parlement et le Gouvernement. Par pragmatisme, la commission a donc **supprimé cet article**.

La commission a poursuivi un objectif : aboutir à un texte utile, pragmatique et délesté des fausses promesses.

La commission est néanmoins tout à fait en ligne avec la **nécessité de disposer d'une visibilité pluriannuelle** sur la politique de développement des soins palliatifs et son financement. Elle s'est donc attachée à préserver ce principe : à l'article 4 *bis*, elle a adopté un amendement inscrivant dans la loi que le Gouvernement définit une **stratégie nationale pluriannuelle des soins palliatifs et d'accompagnement** ; et à l'article 7, en conservant le tableau **des crédits de la stratégie décennale 2024-2034** afin de traduire la volonté du Parlement de suivre le respect des engagements pris par le pouvoir exécutif.

Sur proposition des rapporteuses, la commission a supprimé plusieurs articles qui, en prévoyant des demandes de rapport au Gouvernement, des débats au Parlement ou des pétitions d'intention, risquaient de rendre la loi trop « bavarde ». Par réalisme, elle a également modifié l'intitulé de la proposition de loi qui viserait désormais à « renforcer » et non plus à « garantir » l'accès aux soins palliatifs.

Réunie le mercredi 7 janvier 2026 sous la présidence de Philippe Mouiller, la commission des affaires sociales a examiné le rapport de Florence Lassarade et Jocelyne Guidez, rapporteuses, et a adopté la **présente proposition de loi modifiée par 56 amendements**.

EXAMEN DES ARTICLES

Article 1^{er}

Définition des soins palliatifs et d'accompagnement

Cet article renouvelle la définition des soins palliatifs afin de renforcer la prise en charge palliative en y intégrant la notion d'accompagnement. Cette nouvelle définition a pour objectif de permettre une prise en charge globale et adaptée à l'évolution de la situation des patients.

La commission a modifié cet article afin notamment de recentrer son objet sur la stricte définition des soins palliatifs et de l'accompagnement.

I - Le dispositif proposé

A. Un besoin croissant en soins palliatifs qui oblige à repenser la prise en charge des personnes malades et de leurs proches

1. Le vieillissement de la population entraine une hausse des besoins en soins palliatifs

Les soins palliatifs, largement développés à l'échelle mondiale, sont définis par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme « *une approche pluridisciplinaire visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches confrontés à une maladie grave. Ils visent à prévenir et soulager la souffrance physique, psychosociale ou existentielle, à fournir des soins en accord avec les préférences des patients et à anticiper les situations de crise et d'urgence, parfois dès le diagnostic d'une maladie grave* ».

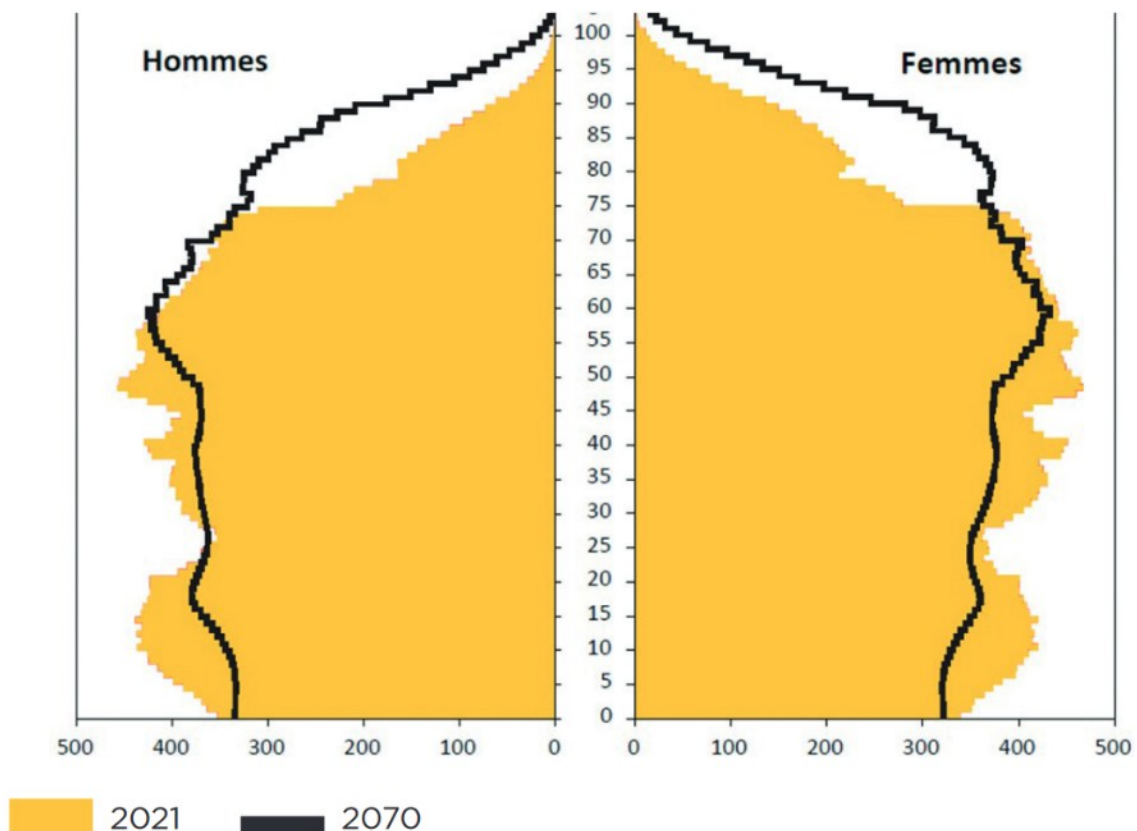
S'ils ne se limitent donc pas à une « médecine de fin de vie », le vieillissement de la population que connaît la France et l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques qui l'accompagne entraînera nécessairement une importante hausse des besoins en soins palliatifs sur le territoire. La part des personnes âgées de 75 ans et plus a en effet doublé au cours de ces 30 dernières années, passant de 3,7 à 6,7 millions entre 1992 et 2022. Le nombre d'habitants âgés de 90 ans et plus a quant à lui plus que triplé au cours de ces 30 dernières années.

Selon le scénario central de l'Insee, la part des plus de 65 ans dans la population française passerait ainsi de 20,7 % à 29 % en 2070¹. Le nombre d'habitants de 75 ans et plus devrait croître de 5,7 millions d'ici 2070.

¹ Source : Insee, estimations de population jusqu'en 2021 et projections de population 2021-2070 à partir de 2022 selon le scénario central.

Le graphique ci-dessous présente l'évolution de la pyramide des âges en France au regard du scénario central d'évolution démographique élaboré par l'INSEE.

Pyramide des âges en France entre 2021 et 2070 selon le scénario central de l'Insee



Source : Insee, pyramide des âges – projection de population 2021-2070

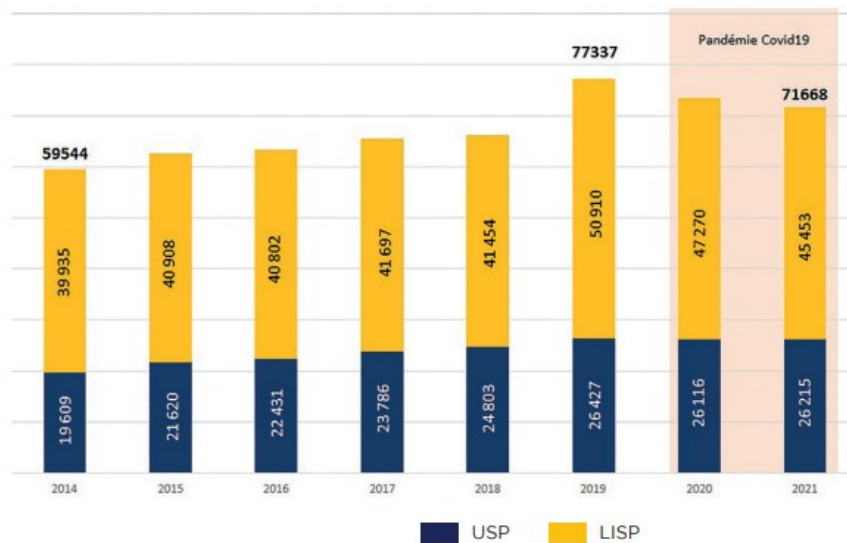
À l'heure actuelle, près de 70 % des décès concernent les personnes âgées de 75 ans et plus. Cette évolution de la structure démographique du pays entraîne nécessairement une diversification des lieux de fin de vie.

2. Le vieillissement de la population entraîne également une évolution des parcours de fin de vie

Les parcours de fin de vie évoluent également du fait d'une diversification des pathologies - pathologies chroniques, de polypathologies ou de maladies neurodégénératives - et de l'évolution des préférences sociétales.

En 2019, 53 % des Français sont décédés à l'hôpital¹ alors que seulement 8 % des Français auraient une préférence pour y finir leurs jours². Parmi ces patients décédés à l'hôpital, 40 % ont reçu un codage « soins palliatifs » au cours de l'année précédant leur décès. En outre, 23 % des patients décédés en milieu hospitalier sont décédés dans une unité de soins palliatifs ou dans un lit identifié en soins palliatifs.

Évolution du nombre de décès en USP et en LISP entre 2014 et 2021



Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023

À la question de l'endroit où *a priori* ils souhaitent finir leurs jours, les Français préfèrent majoritairement leur domicile (60 %)³. Seuls 3 % des Français indiquent souhaiter mourir en l'Ehpad ou maison de retraite. L'identification des décès dits « à domicile » comprennent les décès au domicile, mais aussi en Ephad et autres établissements sociaux et médico-sociaux.

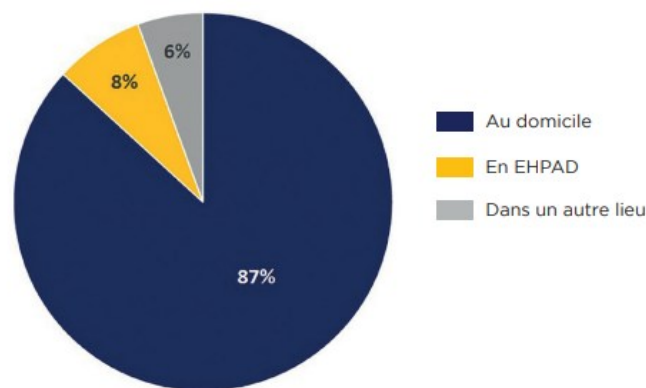
¹ ATIH, PMSI 2019.

² État des lieux des connaissances et attentes des citoyens sur la fin de vie. Présentation des résultats du sondage BVA Group pour le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs (octobre 2022).

³ Ibid.

En 2019, 27 513 patients sont décédés alors qu'ils étaient pris en charge dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD), soit 5 % de l'ensemble des décès. 89 % d'entre eux ont reçu des soins palliatifs lors de leur séjour de décès. Synonyme de la profonde évolution que connaît la prise en charge palliative ces dernières années pour sortir du « tout hôpital » : le nombre de séjours de soins palliatifs en HAD a augmenté de 50 % depuis 2013 pour représenter ¼ de l'ensemble des séjours en HAD (58 524 séjours de soins palliatifs). Concernant les prises en charge au sein des EHPAD, plus de 140 000 journées de prise en charge palliative y ont été effectuées par des établissements d'HAD en 2019.

**Répartition des lieux de prise en charge par l'HAD
lors des séjours de soins palliatifs en 2019**



Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023

L'offre en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de la vie s'adapte à l'évolution des besoins et des attentes. Le 5^e plan de développement des soins palliatifs lancé en 2021 vise à poursuivre le renforcement des structures d'accompagnement et à adapter l'offre aux besoins multiples de la fin de vie. L'objectif est de garantir l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble des territoires en renforçant le maillage de l'offre afin d'optimiser le parcours de prise en charge palliative des patients.

Et cet enjeu ne cessera de prendre de l'importance dans les années à venir. D'ici à 2040, le nombre de patients qui auront besoin d'une prise en charge palliative est estimé par la Cour des comptes, dans son rapport de juillet 2023, à près de 460 000 personnes, soit une augmentation de 20 % par rapport à 2023.

Tableau n° 1 : projection du nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative jusqu'en 2046

| | 2023 | 2030 | 2035 | 2040 | 2046 | Évolution 2023-2046 |
|---|---------|---------|---------|---------|---------|------------------------|
| <i>Nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative</i> | 383 328 | 411 100 | 437 245 | 460 408 | 470 175 | 23 % |

Source : CépiDC (Inserm) et Insee. Personnes de plus de 18 ans, France entière, retraitement Cour des comptes

Selon la stratégie décennale présentée par le Gouvernement, 190 000 personnes sont aujourd'hui prises en charge, ce qui ne couvrirait que 50 % des besoins. Dans le champ de la pédiatrie, ce sont 2 500 enfants pris en charge, ce qui représente seulement un tiers des besoins¹.

B. Une nouvelle définition de l'accompagnement et des soins palliatifs

1. L'évolution du cadre juridique des soins palliatifs

La protection de la santé est garantie par l'alinéa 11 du Préambule de la Constitution de 1946 et la valeur constitutionnelle de la sauvegarde de la dignité humaine est reconnue depuis 1994². L'article L. 1110-1 du code de la santé publique dispose que le « *droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* ».

Depuis la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, le cadre juridique consacre le fait « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Ce droit aujourd'hui inscrit à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique a été progressivement enrichi à travers la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi « Leonetti » en 2005, puis par la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « Claeys-Leonetti » en 2016.

L'article L. 1110-5 du même code dispose également que « *toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur* » et précise que « *celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

L'article L. 1110-10 définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

¹ Stratégie décennale des soins d'accompagnement - Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie, avril 2024.

² Décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994 sur la loi relative au respect du corps humain et la loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

Afin de soutenir et de permettre la mise en application de ces dispositions, cinq plans ou programmes nationaux pour le développement des soins palliatifs se sont succédés (1999-2001, 2002-2005, 2008-2012, 2015-2018 et 2021-2024). Comme l'indiquait Mmes Corinne Imbert, Christine Bonfanti-Dossat et Michelle Meunier dans leur rapport sur les soins palliatifs « *ces plans ont permis en plus de vingt ans des avancées en matière de prise en charge des patients en fin de vie, pour renforcer l'offre de soins palliatifs ou rééquilibrer sa répartition sur le territoire* » mais « *celles-ci demeurent, selon des témoignages unanimes, encore insuffisantes pour donner sa pleine portée au droit affirmé par le législateur en 1999* ¹ ».

La stratégie décennale lancée en avril 2024 constitue le dernier plan national mis en œuvre par les pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge palliative sur le territoire. Elle a pour objectif de sortir d'une vision trop médicale de la prise en charge pour mettre en œuvre une prise en charge globale des personnes et de leurs proches le plus amont possible².

Ces mesures ont été soutenues par une dépense publique en nette progression au cours des dernières années. Ainsi en 2023, la Cour des comptes indiquait dans son rapport remis à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale que la dépense publique de soins palliatifs s'élevait à 1,453 milliard d'euros en 2021. Selon les chiffres du ministère, en 2023 la dépense publique de soins palliatifs s'élevait à 1,6 milliard d'euros, soit une augmentation de 24,6 % depuis 2017.

2. Le droit proposé : renforcer la prise en charge palliative en y intégrant la notion d'accompagnement

Le texte déposé par Mme Annie Vidal à l'Assemblée nationale reprend intégralement les dispositions du titre I^{er} du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie telles que votées par l'Assemblée nationale avant l'interruption des débats à la suite de la dissolution du 9 juin 2024.

L'article 1^{er} de la proposition de loi inscrit le terme de « soins palliatifs et d'accompagnement » dans le code de la santé publique (I) et le code de l'action sociale et des familles (II). Cette formulation avait pour objet **de voir les soins palliatifs complétés et non supprimés par la création des soins d'accompagnement**. Ce que pouvait laisser entendre la formulation initiale de « soins d'accompagnement » présente dans le premier projet de loi.

¹ Rapport d'information n° 866 (2020-2021) de Mmes Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 29 septembre 2021.

² Cf. commentaire de l'article 4 bis.

• **Les 1° et 2° procèdent aux coordinations au sein du code de la santé publique** afin d'intégrer la notion de « soins palliatifs et d'accompagnement ». À ce titre la coordination portée à l'article L. 1110-5-1 relatif à l'obstination déraisonnable interroge puisqu'elle enlève la référence à l'article L. 1110-10 qui définit justement les soins palliatifs et d'accompagnement ;

• **Le 3° de l'article 1^{er} réécrit entièrement l'article L. 1110-10 du code de la santé publique.**

Pour rappel cet article n'a pas été modifié depuis sa création par l'article 9 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il définit ainsi les soins palliatifs comme *« des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. [Les soins palliatifs] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »*

Cet alinéa unique est remplacé par neuf alinéas visant à rénover et à préciser la définition des soins palliatifs.

Il est d'abord inscrit que les soins palliatifs et d'accompagnement *« garantissent »* le droit fondamental à la protection de la santé. Il est également précisé que les soins palliatifs ont pour objet de *« garantir »* une *« prise en charge globale et de proximité »* accessible sur *« l'ensemble du territoire nationale »*. Selon les auteurs des différents amendements adoptés sur ce point à l'Assemblée nationale lors de l'examen du projet de loi initial, ces dispositions permettent notamment de renforcer la portée symbolique du texte.

Il prévoit que les soins palliatifs et d'accompagnement *« sont adaptés à l'âge des personnes et aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap »* et que ces soins sont apportés *« tout au long de son parcours de soins et, le cas échéant, après le décès de celle-ci »*.

Ces soins sont dispensés *« dans le respect de la volonté de la personne »* et peuvent être dispensés *« dès l'annonce de la maladie »*. Le texte intègre une notion d'évolution et de prise en charge graduée adaptée à l'évolution du patient qui comprend *« des soins de support et de confort »* qui sont destinés à apporter une réponse aux besoins non seulement psychologique et sociaux mais aussi aux besoins spirituels de la personne.

L'alinéa 10 du texte déposé à l'Assemblée nationale rassemble plusieurs dispositions sans lien entre elles. On y trouve notamment :

- la notion de pluridisciplinarité de l'équipe soignante, notion qui est déjà présente dans l'actuelle rédaction de l'article L. 1110-10 ;

- la garantie de pouvoir bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade, y compris dans les lieux de privation de liberté ;

- le fait que ces soins « comportent une information et un accompagnement à la rédaction des directives anticipées définies à l'article L. 1111-11 et à la désignation de la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 » ;

- la prise en compte des bénévoles dans la prise en charge des patients en prévoyant explicitement que les soins palliatifs et d'accompagnement peuvent s'appuyer sur l'intervention des bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11.

La prise en charge palliative en milieu carcéral

Sauf mesure de suspension de peine pour raison médicale, les soins palliatifs sont délivrés en unités hospitalières sécurisées interrégionales (UHSI).

Une instruction interministérielle prévoit des dispositions spécifiques pour les personnes en fin de vie qui y sont hospitalisées, notamment la présence possible d'accompagnant dans la chambre du patient 24h/24, ainsi qu'une ouverture de porte permanente.

À noter que dans le cadre actuel des remontées de données, celles-ci apparaissent sous-documentées s'agissant de la prise en charge palliative des populations privées de liberté.

Nombre de séjours soins palliatifs par UHSI (unité hospitalière sécurisée régionale) en 2023

| Nom de la structure | Nombre de séjours pour soins palliatifs |
|----------------------------|--|
| UHSI DE MARSEILLE | 0 |
| UHSI DE TOULOUSE | 7 |
| UHSI DE BORDEAUX | 7 |
| UHSI DE RENNES | 0 |
| UHSI DE NANCY | 2 |
| UHSI DE LILLE | 1 |
| UHSI DE LYON | Non renseigné |
| UHSI PITIE SALPETRIERE | Non renseigné |

Source : PIRAMIG, traitement DGOS

La rédaction initiale prévoit également que les structures spécialisées dans la douleur chronique labellisées par les agences régionales de santé sont associées à l'accompagnement des malades. Ces structures spécialisées ont vocation à prendre en charge les douleurs chroniques. Elles sont toutes intégrées dans un établissement de santé et labellisées par les ARS. Au nombre de 278 sur l'ensemble du territoire¹, ces structures ne sont pas accessibles en accès direct mais uniquement par l'intermédiaire du médecin traitant ou d'un médecin spécialiste.

Deux niveaux existent :

- les consultations qui assurent une prise en charge pluriprofessionnelle c'est-à-dire une prise en charge en équipe (médecin, infirmier, psychologue) ;
- les centres qui réalisent une prise en charge médicale pluridisciplinaire (neurologue, psychiatre, orthopédiste, etc.).

Enfin, il est prévu qu'un « *annuaire des structures de soutien reconnues d'intérêt général est fourni au malade et à sa famille dès le début de la prise en charge* ».

• **Le 4° modifie l'article L. 1111-2 du code de la santé publique, relatif aux droits des usagers.**

Il dispose que toute personne « *se voit remettre un livret d'information, accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif et disponible sous la forme facile à lire et à comprendre, sur les droits en matière de soins d'accompagnement et est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile, notamment les soins palliatifs et d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10 ainsi que celle d'enregistrer ses directives anticipées telles que mentionnées à l'article L. 1111-11 dans l'espace numérique de santé, ou, le cas échéant de les actualiser si nécessaire* ». Il ajoute que toute personne peut également bénéficier d'un accompagnement dans sa démarche par un professionnel de santé ;

Le II procède à plusieurs coordinations au sein du code de l'action et des familles afin d'y intégrer les termes de « *soins palliatifs et d'accompagnement* ».

¹ Société française d'étude et de traitement de la douleur – structure de prise en charge de la douleur chronique recensées en 2022.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. Les modifications adoptées en commission

Au cours de l'examen en première lecture l'Assemblée nationale a modifié l'appellation « soins palliatifs et d'accompagnement » par les termes « l'accompagnement et les soins palliatifs ». Cette modification substantielle a pour objectif de se rapprocher des standards internationaux qui ne reconnaissent pas de « soins d'accompagnement » ou de « médecine d'accompagnement » en tant que tels tout en maintenant la notion d'accompagnement dans le texte qui englobe une prise en charge plus globale qui implique non pas uniquement les soignants mais également les proches et les bénévoles. Cette modification apportée en commission à l'initiative de la rapporteure (amendement AS603) a été confirmée en séance.

Ainsi, en commission, la rapporteure a précisé que « *le terme d'accompagnement englobe tout ce qui ne relève pas du soin pur* ». Interrogée sur ce terme, elle a ainsi pu confirmer que cette notion peut notamment englober « *l'art thérapie, la diététique, les massages...* ».

Par ailleurs, en commission, il a été précisé par un amendement AS623 de la rapporteure, que les soins palliatifs sont destinés aux 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.

La commission a également supprimé la définition des soins d'accompagnement présente dans le texte initial afin de la remplacer par une mention précisant que l'accompagnement et des soins palliatifs aux sont prodigués « de manière intégrée » avec les soins de confort et de support (AS625). En séance, l'Assemblée a adopté un amendement de la rapporteure modifiant une nouvelle fois cette disposition afin de simplement prévoir que les soins palliatifs et l'accompagnement « sont intégrés aux soins de support et de confort » (amendement n° 658).

Les rapporteures s'interrogent sur cette modification qui prévoit que les soins palliatifs sont désormais « intégrés » aux soins de support et de confort alors même que ces derniers s'inscrivent dans le cadre bien spécifique de l'oncologie pour les soins de support et n'ont aucune définition scientifique pour les soins de confort.

Par son amendement AS613, la commission a intégré les dispositions de l'article 3 du texte initial au sein de l'article 1^{er}. Ainsi le 6 ° du texte transmis au Sénat procède à une simple coordination au sein de l'article L. 1112-4 du code de la santé publique relatif au droit de visite dans les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux, afin d'y ajouter la notion « d'accompagnement »¹. Pour rappel, le droit de visite dans les Ehpad pour la personne en fin de vie ou dont l'état requiert des soins palliatifs avait été créé par la loi dite « bien-vieillir » en 2024².

La commission a également adopté un amendement AS108, avec l'avis favorable de la rapporteure, supprimant l'alinéa 12 qui prévoyait la remise d'un annuaire des structures de soutien reconnues d'intérêt général au malade et à sa famille.

Enfin, contre l'avis de la rapporteure, la commission a adopté deux amendements précisant que :

- les soins palliatifs et d'accompagnement ont pour objet d'offrir une prise en charge globale de la personne malade afin de préserver « son autonomie », en plus de sa dignité, sa qualité de vie et son bien-être qui figurent déjà dans le texte (amendement AS371). En commission, la rapporteure a estimé que cette disposition manquait de précision quant à l'autonomie souhaitée la prise en charge palliative pouvant impliquer des modalités de prise en charge de la douleur au détriment de l'autonomie physique du patient ;

- les professionnels exerçant en soins palliatifs et d'accompagnement ne peuvent pas demander de dépassements d'honoraires (AS405).

Si les rapporteures soutiennent l'objectif d'accessibilité des soins palliatifs et la diminution des restes à charge, elles craignent que cette disposition soit, en l'état, difficilement applicable.

Premièrement, les soins palliatifs, et davantage encore l'accompagnement qui recouvrent les actes ne relevant pas des soins purs, s'intègrent le plus souvent dans une prise en charge globale au sein de laquelle il est, selon la réponse apportée par les administrations aux questions des rapporteures, difficile voire impossible « d'isoler au sein de l'activité d'un professionnel de santé ce qui relève de l'accompagnement et des soins palliatifs pour lui appliquer l'interdiction de dépassement d'honoraires uniquement sur cette partie de là son activité ». Les soins palliatifs ne sont en effet pas une spécialité au même titre que peut l'être la radiologie ou la radiothérapie.

¹ Cf commentaire de l'article 3 de la présente proposition de loi

² Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir et de l'autonomie

Deuxièmement, l'interdiction totale des dépassements d'honoraires peut entrer en contradiction avec l'objectif largement partagé de diversification de l'offre de prise en charge palliative pour mieux répondre à la diversité des besoins et d'améliorer la prise en charge palliative en ville et notamment à domicile. Il s'agit, dans une démographie médicale en tension, de ne pas totalement désinciter les médecins libéraux à prendre en charge les soins palliatifs.

Enfin, la prise en charge palliative dans le secteur libéral semble encore largement minoritaire, l'immense majorité des personnes malades étant pris en charge en établissement de santé ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Interrogée sur ce point, la Caisse nationale de l'assurance maladie n'a pas été en mesure de préciser aux rapporteuses le nombre de médecins en secteurs 2 et 3 qui pratiquent des soins palliatifs et seraient donc susceptibles de pratiquer des dépassements d'honoraires.

La prise en charge des soins palliatifs par l'assurance maladie

L'Assurance Maladie prend en charge les frais d'hospitalisation, les soins médicaux et les produits ou appareillages nécessaires aux soins palliatifs.

Si le patient est en ALD :

- l'AMO prend en charge 100 % du tarif de responsabilité – le patient est exonéré du ticket modérateur ;

- l'AMC prend en charge le forfait journalier hospitalier et les dépassements d'honoraires selon le contrat souscrit (article L160-14 du code de la sécurité sociale).

Si le patient n'est pas en ALD :

- il a à sa charge le ticket modérateur dont le taux varie selon les soins réalisés et s'ils sont réalisés en ville ou au cours d'une hospitalisation (article R160-5 du code de la sécurité sociale) ;

- l'AMC prend en charge le ticket modérateur, le forfait journalier et les dépassements d'honoraires selon le contrat souscrit.

En ville, il convient de rappeler qu'une visite longue soins palliatifs (VSP - médecin traitant pour une visite à domicile) a été mise en place pour les médecins depuis 2023 et qui peut désormais être facturée sans limite (autrefois limitée à 4) pour permettre la prise en charge et la coordination des soins au domicile.

Pour les oncologues, un acte (coté K10) est facturable et correspond à une prise en charge palliative radiothérapeute libérale. Pour les infirmiers libéraux, une majoration est facturable (MCI) pour valoriser son rôle spécifique en matière de coordination, de continuité des soins et de gestion des risques liés à l'environnement.

Enfin, pour les masseurs-kinésithérapeutes, un acte (PLL 12) existe pour prodiguer les soins nécessaires à ces prises en charge (mobilisation, massage, drainage bronchique...).

Source : extrait de la réponse de la Caisse nationale de l'assurance maladie aux questions des rapporteuses

B. Les modifications adoptées en séance publique

En séance, l'Assemblée nationale a adopté de trente amendements qui modifient profondément l'article 1^{er}.

L'alinéa 5 a notamment été largement remanié en séance. Tout d'abord, l'Assemblée nationale a adopté, avec un avis favorable de la commission et du Gouvernement, l'amendement n° 464 présenté par M. Cyrille Isaac-Sibille. Cet amendement substitue au fait que les soins palliatifs « *garantissent* » le droit fondamental à la protection de la santé, le fait qu'ils « *mettent en œuvre* » ce droit fondamental. L'Assemblée nationale a en effet estimé que la notion de « *garantie* » constituait une exigence qui reviendrait « *à créer un droit dont l'application immédiate se heurterait à des contraintes humaines et financières* ».

L'Assemblée nationale a également précisé que ces soins doivent tenir compte non seulement de l'âge, mais aussi « *de toute situation physique, mentale ou psychique* », afin de mieux répondre à la diversité des vulnérabilités. Elle a en conséquence supprimé l'alinéa précisant que ces soins « *sont adaptés à l'âge des personnes et aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap* »¹.

Toujours à l'alinéa 5, un amendement n° 126 présenté par Patrick Hetzel et les députés du groupe Droite Républicaine précise que les soins palliatifs doivent être prodigués « *dans un délai compatible* » avec l'état de santé du patient. Cet amendement a été adopté après avis favorable de la commission et de sagesse du Gouvernement.

Un amendement n° 429 adopté contre l'avis du Gouvernement et de la commission ajoute que les soins palliatifs sont destinés aux personnes atteintes de maladies graves « *aux conséquences physiques et/ou psychiques graves* ». Selon le Gouvernement et la rapporteure en séance, cet ajout, en plus d'alourdir la rédaction de l'article 1^{er} viendrait restreindre, au lieu de l'élargir, le champ de l'accompagnement et des soins palliatifs.

Un amendement n° 338 présenté par Josiane Corneloup et plusieurs de ses collègues prévoit que l'accompagnement et les soins palliatifs ne sont pas seulement mis en œuvre à l'initiative des médecins, mais peuvent également l'être « *à la demande des patients* ». En séance, le Gouvernement comme la commission ont émis un avis défavorable sur cette précision estimant que la volonté du patient était déjà satisfaite par la mention expresse, à l'alinéa suivant, « *du respect de la volonté de la personne* ».

¹ Amendement n° 604 présenté par Mme Agnès Firmon Le Bodo et plusieurs de ses collègues.

Considérant que cette disposition était déjà satisfaite par la mention à l'alinéa suivant de « *l'accompagnement de l'entourage* », la commission et le Gouvernement ont également émis un avis défavorable à l'amendement n° 686 adopté par l'Assemblée qui vise à préciser que l'accompagnement et les soins palliatifs englobent également les proches, qui sont pleinement concernés par la fin de vie.

Elle a ensuite adopté trois amendements modifiant l'alinéa 6 afin de :

- préciser que le « respect de la volonté de la personne » se fait dans « conformément à l'article L. 1110-4 » qui prévoit qu'aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient¹. Ici encore la commission a émis un avis défavorable sur cet amendement qui « ne ferait qu'alourdir la rédaction de l'alinéa » ;

- supprimer la mention du « dépistage précoce » au motif que cette notion ne relève que du soin curatif, non du champ palliatif (amendement n° 606, présenté par Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues, adopté après double avis favorable de la commission et du Gouvernement) ;

- insérer, malgré l'avis défavorable de la commission et du Gouvernement, la notion de « souffrances » psychiques et psychologiques en plus de celle déjà présente « d'affection » psychologiques (amendement n° 162 présenté par Karine Lebon et plusieurs de ses collègues).

L'amendement n° 163, présenté par Yannick Monnet et plusieurs de ses collègues, précise la nature du soutien apporté à l'entourage de la personne malade prise en charge par un accompagnement et des soins palliatifs.

En séance, à la suite de l'adoption de quatre amendements de suppression², l'Assemblée a supprimé la disposition insérée en commission par l'amendement AS391 de M. Vincent Ledoux qui précisait que « *l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenue de la mort* ». La commission avait émis un avis défavorable, « *voire très défavorable* » sur ces amendements de suppression. La rapporteure a indiqué que cet alinéa permettait de se rapprocher de la définition des soins palliatifs reconnue par l'OMS et faisait uniquement référence à l'intention et non pas aux effets que peuvent avoir les soins palliatifs sur la personne malade.

¹ Amendement n° 161 présenté par Yannick Monnet et plusieurs de ses collègues.

² Amendements n° 48, présenté par Céline Hervieux et plusieurs de ses collègues, n° 291, présenté par Laurent Panifous et plusieurs de ses collègues, n° 525, présenté par Hadrien Clouet et les membres du groupe LFI – NFP et n° 607, présenté par Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues.

Les députés ont toutefois estimé que cet alinéa entraînait une confusion notamment avec les dispositions de la loi Claeys-Leonetti qui prévoit la possibilité de mettre en place « *des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire [...] même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie* »¹.

L'alinéa 9 qui intègre des dispositions aussi diverses que les modalités de prise en charge pluriprofessionnelle, les lieux dans lesquels les soins palliatifs sont prodigués ou l'information transmise aux personnes malades et à leur entourage a également été largement modifié par pas moins de onze amendements :

- deux amendements identiques 277 et 659 de M. Laurent Panifous et plusieurs de ses collègues et de la rapporteure précisant que l'accompagnement et les soins palliatifs sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire « *et pluriprofessionnelle suivant une approche spécialisée lors de la prise en charge de cas complexe* ». La notion d'approche spécialisée lors de la prise en charge de cas complexe n'est pas définie par les auteurs de l'amendement ;

- un amendement n° 55 de Sylvie Bonnet plusieurs de ses collègues, adopté après double avis défavorable, qui prévoit que les soins palliatifs peuvent être prodigués au domicile de la personne. La rapporteure avait estimé cette disposition superfétatoire puisque le texte prévoit déjà que ces soins sont prodigués « *quelque soit leur lieu de résidence ou de soins* » de la personne malade ;

- sept amendements identiques² visant à préciser que l'accord de la personne malade est sollicité pour savoir si elle souhaite être accompagnée dans la rédaction de ces directives anticipées.

Estimant que la mise en place d'un référent chargé de coordonner l'accès aux soins palliatifs et l'accompagnement dans les établissements participe du développement de la culture palliative, l'Assemblée a étendu cette obligation à l'ensemble des établissements qui délivrent des soins (amendement n° 34 de Fanny Dombre Coste et membre du groupe socialiste et apparentés) et aux Ehpad (sous-amendement 799 de la commission).

Enfin, l'Assemblée a adopté un amendement de coordination présenté par Karine Lebon visant à uniformiser l'appellation « *accompagnement et les soins palliatifs* » dans le texte et un amendement rédactionnel de la rapporteure.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

¹ Article L. 1110-5-3 du code de la santé publique.

² Amendements n° 64, présenté par Jérôme Guedj et les membres du groupe socialistes et apparentés, 216, présenté par Josiane Corneloup et plusieurs de ses collègues, 365, présenté par Marie-Christine Dalloz, 408, présenté par Mme Sandrine Dogor-Such et plusieurs de ses collègues, 457 de Anne-Laure Blin et plusieurs de ses collègues, 504, présenté par Thibault Bazin et 704, présenté par Brigitte Barèges et plusieurs de ses collègues

III – La position de la commission

La commission estime que la terminologie de « l’accompagnement et les soins palliatifs » adoptée par l’Assemblée nationale permet de mieux appréhender la réalité de la prise en charge des malades et de leurs proches. La démarche palliative ne se limite pas aux seuls actes médicaux et paramédicaux et l’emploi du terme d’accompagnement élargit le champ et prend en compte la dimension sociale et psychologique. Ainsi la prise en charge d’accompagnement envisage la personne malade de façon globale et personnalisée, centrée tout à la fois sur le soin, les valeurs de la personne malade, le traitement de son inconfort, la recherche de son apaisement psychique. Elle prend également en compte les besoins d’accompagnement de son entourage et ce, notion importante, « y compris après le décès de la personne malade ». Les rapporteuses sont ainsi convaincues que **la médecine palliative ne peut pas se réduire à une simple prise en charge médicale de la douleur en fin de vie.** D'une manière unanime, les professionnels des soins palliatifs entendus par les rapporteuses ont déploré un recours beaucoup trop tardif à leur spécialité : proposer des soins palliatifs à un patient est encore pour de nombreux médecins un aveu d'échec.

Si les rapporteuses reconnaissent donc toute la pertinence de cette nouvelle définition des soins palliatifs, elles regrettent que ces dispositions utiles soient perdues au milieu de nombreuses répétitions, précisions sans véritable portée normative ou mentions à des principes déjà inscrits dans d’autres articles du code qui alourdissent le texte et lui font perdre de vue son objet initial. Pour rappel, l’article L. 1110-10 du code de la santé publique intégralement réécrit par le présent article comportait initialement un seul alinéa et 43 mots. Le texte transmis au Sénat comporte huit alinéas et 518 mots.

Sans remettre en cause le cœur du texte adopté à une très large majorité à l’Assemblée nationale, les rapporteuses se sont donc avant tout attachées à recentrer les dispositions de l’article 1^{er} sur son objectif principal : renouveler la définition des soins palliatifs pour mieux appréhender la réalité de la prise en charge des malades et permettre une approche globale de chaque situation.

Ainsi, considérant que la mise en œuvre du droit fondamental à la protection de la santé constitue un objectif à valeur constitutionnelle déjà mentionnée à l’article L. 1110-1 qui s’applique de fait et par essence à l’ensemble des actions de prévention et de soins, la commission a adopté un amendement des rapporteuses (amendement n°COM-58) supprimant cette référence au sein de l’article L. 1110-10.

Elle a également adopté plusieurs amendements des rapporteures visant à revenir sur des ajouts qui éloignent la définition des soins palliatifs de celles reconnue par l'OMS. Ainsi l'amendement n°COM-59 supprime la référence aux « conséquences physique et psychiques graves » qui ne semble pas ajouter de précision à la notion de « maladie grave » figurant déjà dans le texte.

C'est toujours dans le même esprit que les rapporteurs ont souhaité :

- supprimer la référence à « la demande de la personne » pour mettre en œuvre les soins palliatifs (amendement n°COM-60). Les rapporteures estiment, d'une part, que le respect de la volonté de la personne est déjà explicitement mentionné dans le texte et, d'autre part, que la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale entretient une ambiguïté entre la demande du patient et l'initiative des médecins. Une décision médicale doit dans tous les cas être rendue avant d'accorder une prise en charge palliative ;

- alléger la rédaction de l'alinéa 9 en supprimant la mention du fait que les soins palliatifs sont prodigués « y compris au domicile du patient ou dans les lieux de privation de liberté ». Le texte prévoyant déjà que ces soins sont prodigués « quel que soit le lieu résidence ou de soins de la personne malade », il n'apparaît pas utile d'ajouter ces précisions (amendement n°COM-64);

- supprimer la référence au format facile à lire et à comprendre (FALC) qui relève du niveau réglementaire ainsi que la redondance concernant l'accompagnement d'un professionnel dans la rédaction des directives anticipées (amendements n°COM-65) ;

À l'initiative des rapporteures, la commission a également supprimé la référence aux soins de confort et de support. Les soins de confort ne disposent d'aucune définition validée dans la littérature scientifique. Quant aux soins de support ils répondent avant tout à des problématiques spécifiques, propre à l'oncologie. Par ailleurs, la formulation retenue laisse entendre que les soins palliatifs sont une composante de ces soins de confort et de support (amendement n°COM-62).

Enfin, la commission, toujours à l'initiative des rapporteures, a réintroduit l'alinéa visant à préciser que « *L'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort.* » (amendement COM-63). S'il est vrai que ce sont des soins essentiellement prodigués en fin de vie, les soins palliatifs sont des soins donnés dans le seul but de soulager des souffrances. **Ils ne visent donc pas, dans leur intention, ni à hâter ni à retarder la mort d'une personne** même s'ils peuvent avoir pour effet, indirect, « *d'abrégé la vie* »¹. Cette disposition permet de bien différencier les soins palliatifs des dispositions relatives à l'aide à mourir qui, elles, ont pour intention d'entraîner le décès. Il s'agit de ne faire aucune confusion entre fin de vie et soins palliatifs, car les soins palliatifs peuvent être prodigués au stade précoce ou à tout autre stade d'une maladie. **Les rapporteures souhaitent le rappeler une nouvelle fois : ces soins ne sont pas synonymes de fin de vie.**

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 2

Mise en place d'organisations territoriales dédiées et graduées

Cet article prévoit la mise en place d'organisations territoriales permettant de mettre en œuvre les soins palliatifs et d'accompagnement sur l'ensemble du territoire, dans une logique de gradation en fonction de la situation de la personne malade

La commission a modifié cet article afin d'intégrer aux missions des organisations territoriales le développement de la prise en charge palliative pédiatrique.

I - Le dispositif proposé

A. L'organisation de l'offre de soins palliatifs en France

1. Une prise en charge graduée selon la situation des patients

La structuration actuelle de l'offre de soins palliatifs est organisée par une instruction ministérielle de juin 2023² en trois niveaux de prise en charge :

- les situations stables et non complexes et/ou nécessitant des ajustements ponctuels ;

¹ « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie » - Art. L 1110-5-3.

² Instruction ministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.

- les situations à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire ;
- les situations à complexité médico-psycho-sociale forte/instable.

Cette organisation a pour objectif d'instaurer une gradation dans la prise en charge des patients selon la situation et le lieu de prise en charge. Elle a également pour mission de s'adapter le plus précisément possible à l'évolution de la situation du patient.

Ainsi ces trois niveaux intègrent des prises en charge aussi bien en établissement hospitalier et en établissements médico-sociaux qu'à domicile et font intervenir une pluralité d'acteurs du soin.

En établissement de santé :

- si l'état de santé est stable ou non complexe : les soins palliatifs peuvent être délivrés par le service hospitalier qui prend habituellement en charge le patient (ex : oncologie, cardiologie, etc.). Ces services peuvent faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou une équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP), pour obtenir une expertise ;

- si l'état de santé nécessite des soins palliatifs renforcés : le patient peut être pris en charge dans un lit identifié de soins palliatifs (LISP) ;

- si l'état de santé est complexe, la prise en charge s'effectue alors dans une unité de soins palliatifs (USP).

Les soins palliatifs peuvent également être dispensés au domicile du patient.

Si la personne malade le souhaite et que son état de santé le permet, le médecin traitant peut, après s'être assuré notamment de la capacité des proches du patient de pouvoir assurer une présence et de la disponibilité d'une équipe pluriprofessionnelle de proximité pouvant intervenir au domicile ; décider de cette prise en charge. Les trois niveaux de prise en charge se retrouvent également dans ce contexte :

- si l'état de santé est stable ou non complexe : les soins palliatifs sont délivrés par les professionnels de santé habituels. Le médecin traitant assure le suivi médical, en lien avec les infirmiers et les autres acteurs de l'équipe de santé de proximité (services de soins infirmiers à domicile ou d'aide et d'accompagnement à domicile) ;

- si l'état de santé se complexifie : les professionnels de santé habituels peuvent faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ;

- si l'état de santé nécessite des soins plus techniques et expert, une hospitalisation à domicile (HAD) peut être mise en place. La HAD peut également avoir lieu en établissement et services sociaux ou médico-sociaux.

Schéma de l'offre graduée de soins palliatifs en France selon l'état de santé de la personne malade, à domicile et à l'hôpital

| GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE | LIEU DE VIE ET DE SOINS | |
|---|--|--|
| | Domicile (prise en charge ambulatoire) | Etablissements de santé avec hébergements |
| | Domicile privatif, maison de répit, établissement social et médico-social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soin santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.) | Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif |
| Niveau 1 Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels | Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* | Lits en MCO, SSR et USLD +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) |
| Niveau 2 Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire | Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* | LISP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) |
| Niveau 3 Situation à complexité médico-psycho-sociale forte /instable | Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h | USP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier |

*Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :

- En niveau 1 : avis ponctuel (parcours, expertise)
- En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
- En niveau 3 : appui en qualité d'expertise

Source : Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs, Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023

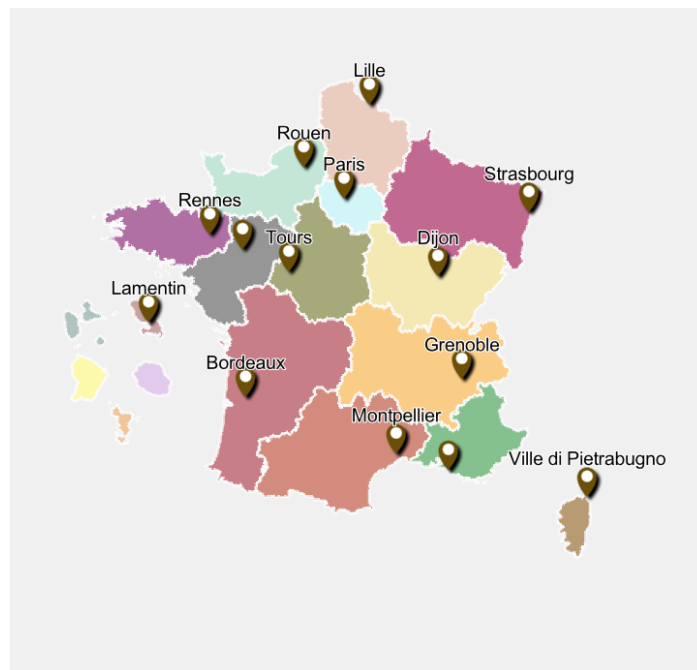
2. Une organisation territoriale structurée autour des « cellules d'animation régionale de soins palliatifs »

Cette organisation territoriale se construit aujourd'hui autour des cellules d'animation régionale de soins palliatifs, généralisées dans le cadre du plan national 2021-2024.

La cellule d'animation régionale de soins palliatifs participe à l'organisation et au développement de la filière palliative et de l'accompagnement de la fin de vie. Elle « *exerce des missions d'élaboration de diagnostics territoriaux et d'amélioration de la lisibilité de l'offre. Elle anime les relations avec les acteurs de soins palliatifs. [...]. Elle contribue ainsi à l'animation de la filière palliative et à la coordination des acteurs. Elle diffuse la culture palliative et participe à l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles. Elle informe sur les soins palliatifs et communique en relai des actions conduites au niveau national* »¹.

Chaque région, à l'exception de Mayotte, la Martinique, La Réunion et la Guyane, dispose aujourd'hui d'un centre d'animation régional des soins palliatifs.

Carte des centres d'animation régionale de soins palliatifs



Source : DNUM - Secrétariat général des ministères sociaux

¹ Les filières régionales de soins palliatifs, site du ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles.

Un exemple de coordination : la coordination régionale des soins palliatifs d'Île-de-France (Corpalif)

Créée en 2000, l'association Corpalif, financée par l'ARS Île-de-France, rassemble les acteurs franciliens des soins palliatifs d'Ile de France : USP, EMSP, LISP, HAD, réseaux de santé pluri-thématiques et associations de bénévoles.

Elle a pour objet de « réunir les acteurs de soins palliatifs de la région Île-de-France et être l'interlocuteur privilégié pour tout ce qui a trait à l'état des lieux, l'organisation et à l'évaluation des actions en soins palliatifs au niveau régional ». Elle assure ainsi l'interface entre les acteurs de soins palliatifs et l'ARS.

Elle a une double mission d'animation régionale et d'information :

- regrouper les intervenants en soins palliatifs et en être l'organisation représentative ;
- soutenir les acteurs de soins palliatifs face à toute problématique liée à la politique de mise en œuvre des soins palliatifs ;
- coordonner et participer au développement des soins palliatifs ;
- coordonner, participer à l'enseignement, la recherche, la formation en soins palliatifs au domicile et en institution et développer des outils communs ;
- susciter des échanges et des rencontres entre les intervenants ;
- promouvoir des actions d'information sur les soins palliatifs (professionnels de santé, associations, grand public, instances décisionnelles).

Source : Site corpalif.org

3. Des inégalités territoriales marquées dans l'offre en soins palliatifs

La déclinaison départementale des données permet de visualiser la variabilité territoriale dans l'offre de soins. Ces données doivent être analysées en fonction de la « demande » en soins palliatifs propre à chaque département comme la proportion de personnes âgées de plus de 75 ans et des stratégies adoptées par chacune des ARS pour adapter l'offre aux spécificités territoriale.

Au niveau national, les chiffres de l'enquête statistique annuelle des établissements de santé (SAE)¹ permettent d'analyser la répartition de l'offre sur le territoire. On remarque notamment que 21 départements encore ne disposent pas de lits en unité de soins palliatifs². En revanche, **l'ensemble des départements, à l'exception de Mayotte, dispose de modalités de prises en**

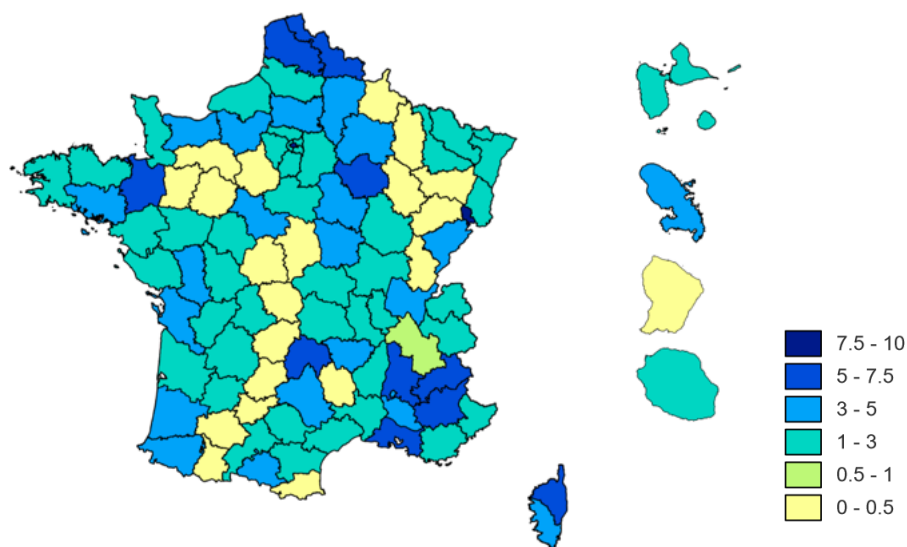
¹ La SAE concerne tous les établissements de santé publics et privés installés en France (métropole et DROM). Sont également inclus les services pénitentiaires des établissements de santé et le service de santé des armées.

² Sont recensés par l'enquête SAE, les lits effectivement en activité. Les lits existants mais n'étant pas en activité en raison, par exemple, d'un manque de personnel ne sont pas comptabilisés. Par ailleurs, lors de l'examen du projet de loi initial en 2024, la ministre avait annoncé la création d'USP dans les départements suivants : le Cher, la Mayenne, les Vosges, le Lot, la Lozère, les Pyrénées-Orientales, la Gironde, la Corrèze, l'Orne, la Manche et la Guyane.

charge palliatives (USP et ou lits identifiés en soins palliatifs). Par ailleurs, dans sa réponse au questionnaire transmis par les rapporteures, la direction générale de l'offre de soins a précisé que « *dans les 22 départements non dotés d'USP en 2023, 9 départements ont ouvert une USP en 2024 ou en ouvriront une en 2025. Dans les départements déjà dotés d'USP, une vingtaine de projets d'USP sont à l'étude.* »

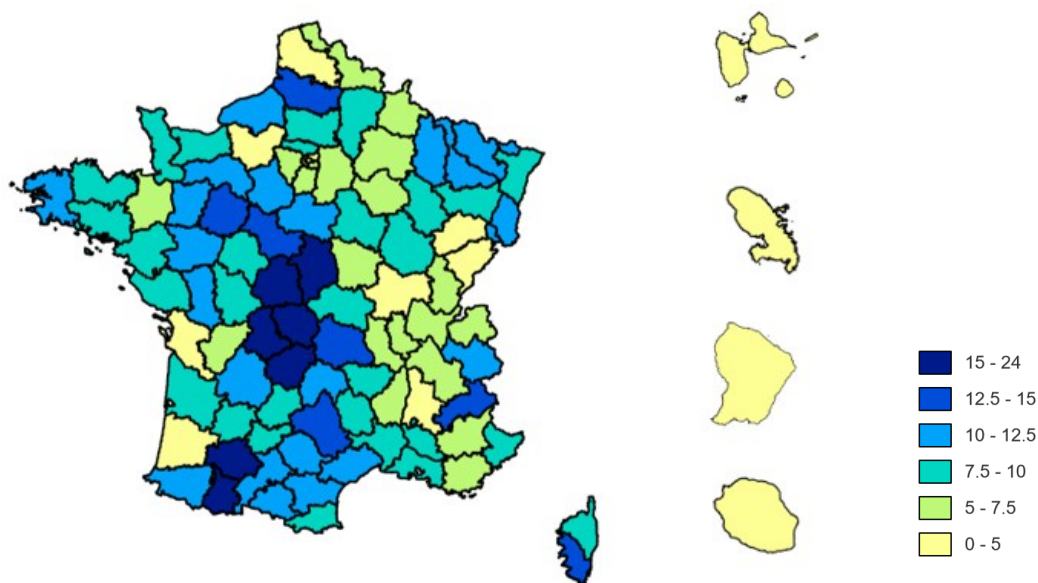
Cette absence d'unité spécialisée peut aussi correspondre à une adaptation de l'offre à la demande sur le territoire. Ainsi des départements comme la Creuse, le Gers ou l'Indre qui n'ont aucun lit en activité en unité de soins palliatifs disposent respectivement de 17,3, 22,9 et 17,5 lits identifiés en soins palliatifs (ISP) pour 100 000 habitants, soit les trois plus hauts taux sur le territoire national. À l'inverse certains départements comme les Ardennes, le Jura, la Haute-Saône ou les départements d'outre-mer sont particulièrement mal dotés en soins palliatifs. On note aussi cette faiblesse de l'offre de soins palliatifs dans certains départements particulièrement peuplés comme le Val-d'Oise, avec seulement 1,6 lit en USP pour 100 000 habitants et 8,2 lits ISP pour 100 000 habitants.

Nombre de lits en unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants en 2023



Source : Commission des affaires sociales d'après les données de l'enquête SAE 2023 et de l'Insee

Nombre de lits identifiés en soins palliatifs pour 100 000 habitants en 2023



Source : Commission des affaires sociales d'après les données de l'enquête SAE 2023 et de l'Insee

Par ailleurs, l'accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié qui constitue le premier niveau de prise en charge n'est pas comptabilisé via l'enquête SAE.

B. La structuration d'organisations territoriales spécifiques relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs

Dans sa mesure n° 3, le rapport du professeur Chauvin dont est issue la stratégie décennale mise en place par le Gouvernement préconise la création dans la loi d'« *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* ».

Ces organisations auraient vocation à dépasser la stricte prise en charge sanitaire et surtout à permettre une granularité plus fine dans la modulation de l'offre de soins et d'accompagnement sur le territoire. Situées à une échelle « infrarégionale » sur des territoires définis par les ARS, ces organisations participeraient du décloisonnement des actions.

Le présent article, introduit initialement en séance publique, avec avis défavorable du rapporteur et du Gouvernement lors de l'examen du projet de loi initial, traduit dans la loi cette préconisation. Il a été repris tel quel dans la présente proposition de loi. Il crée pour ce faire un nouvel article L. 1110-10-2 au sein du code de la santé publique créant des « *organisations territoriales* » permettant de mettre en œuvre les soins palliatifs et d'accompagnement sur l'ensemble du territoire, dans une logique de gradation en fonction de la situation de la personne malade. **Ces organisations ont pour objectif de garantir « un parcours de soins à proximité du lieu de vie de la personne ».**

Dans sa rédaction initiale, le présent article listait les acteurs dont l'action devait être coordonnée par ces nouvelles organisations territoriales :

« Les organisations territoriales ont pour objectif de coordonner l'intervention des membres, notamment :

« 1° Les structures sanitaires de prise en charge, en établissement et à domicile, chargées des soins palliatifs ;

« 2° Les professionnels de santé libéraux ;

« 3° Les maisons d'accompagnement ;

« 4° Les établissements sociaux et médico-sociaux ;

« 5° Les collectivités territoriales ;

« 6° Les associations de bénévoles, les associations d'aidants et les associations d'usagers du système de santé ;

« 7° L'assurance maladie. »

Il prévoyait enfin qu'un décret détermine le fonctionnement et la gouvernance de ces nouvelles entités.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

La commission a adopté, contre l'avis de la rapporteure, un amendement ajoutant l'objectif de faciliter l'expérimentation de dispositifs innovants dédiés aux soins palliatifs à domicile¹ et un amendement du groupe Écologiste et Social², visant à inclure les structures de prise en charge de la douleur dans les organisations territoriales. Ce dernier amendement ayant reçu un avis défavorable en prévision d'un amendement de réécriture de l'article par la rapporteure en séance publique.

En séance, l'Assemblée nationale a considérablement modifié cet article à la suite de l'adoption d'un amendement de réécriture globale présenté par la rapporteure³ afin d'en simplifier la rédaction. Il supprime notamment la longue liste des acteurs, nécessairement incomplète, dont l'intervention doit être coordonnée par ces nouvelles organisations territoriales. Cet amendement a été sous-amendé afin de réintroduire l'objectif de garantie d'un parcours de soins accessible, proche du lieu de vie des personnes malades.

Cette réécriture préserve les mentions des structures de prise en charge de la douleur et de l'expérimentation de dispositifs innovants dédiés à l'accompagnement et aux soins palliatifs à domicile, introduites par la commission.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

¹ Amendement AS290 de M. Thibault Bazin et plusieurs de ses collègues.

² AS455 de Mme Sandrine Rousseau et plusieurs de ses collègues.

³ Amendement n° 662 présentée par Mme Annie Vidal.

III – La position de la commission

Les rapporteuses souhaitent tout d’abord relayer les inquiétudes exprimées par de nombreux acteurs quant à la création de nouvelles organisations territoriales qui viendraient complexifier davantage la gouvernance sur le terrain avec le risque d’une dilution des responsabilités. Il s’agit d’éviter avant tout de multiplier les instances et de ne pas imposer un cadre formel chronophage pour des professionnels de santé déjà fortement sollicités.

Toutefois, elles insistent sur l’importance d’assurer une communication entre l’ensemble des acteurs afin de décloisonner au maximum la prise en charge et de **renforcer la coordination des prises en charge au-delà de la seule prise en charge sanitaire. Le caractère infrarégional de ces nouvelles organisations territoriales** doit permettre de mieux structurer les parcours et de favoriser l’interconnaissance des professionnels dans toute leur pluridisciplinarité. Dans ce cadre, les rapporteuses soulignent l’intérêt des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) en tant que moteur de la coordination de l’action des professionnels de santé dans les territoires. Par exemple, lors des travaux effectués dans le cadre du rapport d’information sur les soins palliatifs adopté par la commission en 2021, la Fnehad avait déjà souligné le frein que constitue « *la méconnaissance de l’hospitalisation à domicile par les médecins prescripteurs, tant libéraux qu’hospitaliers d’ailleurs* ». Cette nouvelle organisation permettra, au sein des filières de soins palliatifs, les prises en charge graduées et en proximité, en associant davantage le secteur de la ville et en introduisant plus en amont les soins palliatifs dans le parcours des patients, notamment pour accompagner l’entourage de la personne malade.

Les rapporteuses ont toutefois relevé que cette organisation territoriale **ne prenait pas spécifiquement en compte les soins palliatifs pédiatriques**. Elles appellent au développement d’unités de soins palliatifs pédiatriques spécifiques à proximité des centres experts pédiatriques existants et à la mise en œuvre des objectifs de la stratégie décennale en la matière.

Extrait de la stratégie décennale – développement des soins palliatifs pédiatrique

Mesure 4 : Passer de 23 à 28 équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques.

Ces équipes sont des équipes multidisciplinaires qui partagent leur expertise palliative avec l’ensemble des soignants confrontés à des enfants nécessitant des soins palliatifs. Aujourd’hui, seul un tiers des enfants sont pris en charge, soit environ 2 500 mineurs. L’objectif est donc de renforcer l’accès aux soins palliatifs pédiatriques. Il y a 23 équipes aujourd’hui, l’objectif est d’en avoir 28 dans 10 ans.

Mesure 5 : Créer une unité de soins palliatifs pédiatriques par région d’ici 2034

Les unités de soins palliatifs pédiatriques n'existent pas, alors même que la prise en charge requise par les enfants est différente de celle des adultes et nécessite une organisation dédiée des soins. Nous créerons une unité par région, soit 18 au total, intégrées aux filières de soins palliatifs, ce qui représentera une avancée dans la prise en charge des enfants et jeunes mineurs.

Source : Stratégie décennale des soins d'accompagnement - Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

Sur proposition des rapporteures, la commission a adopté un amendement COM-66 visant à intégrer aux organisations territoriales une mission d'organisation et de développement de l'accompagnement et des soins palliatifs pédiatriques, condition indispensable de l'amélioration de la prise en charge des enfants et de leurs proches.

Elle a également adopté un amendement COM-1 rect. *bis* présenté par Mme Muller-Bronn visant à intégrer dans les missions des organisations territoriales le renforcement de l'accès aux soins palliatifs à domicile pour les personnes en situation de handicap lourd.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 3 (suppression maintenue)

Prise en compte de la notion d'accompagnement pour l'application du droit de visite auprès de personnes accueillies en établissement de santé ou en établissement sociaux et médico-sociaux

Cet article propose de prendre en compte la notion d'accompagnement pour l'application du droit de visite auprès de personnes accueillies en établissement de santé ou en établissement sociaux et médico-sociaux.

L'Assemblée nationale a supprimé cet article pour insérer ces dispositions au sein de l'article 1^{er} de la présente proposition de loi.

La commission a maintenu la suppression de cet article.

I - Le dispositif proposé

A. Le droit existant

La loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir et de l'autonomie¹ a instauré le **droit pour les personnes accueillies dans les établissements de santé et dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux de recevoir leurs proches.**

¹ Article 11 de la loi n° 2024-317.

Ce droit est désormais codifié à l'article L. 311-5-2 du code de l'action sociale et des familles, s'agissant des établissements et services sociaux et médico-sociaux, et à l'article L. 1112-2-1 du code de la santé publique, pour les établissements de santé. Le législateur avait encadré ce droit et les restrictions pouvant être apportées en prévoyant que le directeur d'un établissement ne pouvait s'opposer à la venue du visiteur qu'en cas de menace pour l'ordre public ou pour la santé de la personne, des autres patients ou résidents ou des personnes travaillant dans l'établissement.

En revanche, à l'initiative du Sénat, la loi prévoit le **droit absolu du patient en fin de vie, ou dont l'état de santé requiert des soins palliatifs, de recevoir des visites quotidiennes de ses proches**, y compris en cas de crise sanitaire. Ce droit, qui s'applique autant dans les établissements de santé que dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, est codifié à l'article L. 1112-4 du code de la santé publique.

B. Le droit proposé

Le présent article 3 reprenait les dispositions de l'article 1^{er} bis B du projet de loi de 2024, issu de l'adoption en séance publique à l'Assemblée nationale d'un amendement de Raphaël Gérard (Renaissance).

Il vise à étendre, à l'article L. 1112-4 du code de la santé publique, le droit de visite absolu aux patients dont l'état de santé requiert des soins d'accompagnement.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

La commission des affaires sociales a supprimé cet article, par un amendement de sa rapporteure, au profit d'une insertion de la disposition au sein de l'article 1^{er}. Cette insertion au sein de l'article 1^{er} retient la formulation « *un accompagnement et des soins palliatifs* » en cohérence avec le choix lexical fait par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale au sein de cette proposition de loi.

L'Assemblée nationale a supprimé cet article.

III - La position de la commission

Les rapporteures soutiennent la précision bienvenue au droit des patients de recevoir des proches et constatent que son maintien à l'article 1^{er} est justifié en légistique.

La commission a maintenu la suppression de cet article.

Article 4

Droit opposable aux soins palliatifs et d'accompagnement

Cet article propose de créer une procédure de référé que pourraient introduire devant la justice administrative les personnes ne bénéficiant pas d'un accompagnement et de soins palliatifs alors que leur état de santé le requiert.

La commission a adopté cet article en supprimant la création du droit opposable aux soins palliatifs et en ne maintenant que les dispositions précisant que les objectifs opérationnels du schéma régional de santé portent sur la réduction des inégalités quant à l'accès effectifs aux soins palliatifs.

I - Le dispositif proposé

A. Garantir le recours aux soins palliatifs

1. La consécration du droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement

La loi du 9 juin 1999¹ visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a reconnu le droit de « *toute personne malade dont l'état le requiert (...) d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* », aujourd'hui consacré à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique².

Si comme le note Lucie Sourzat, le juge « *manipule avec prudence le droit pour toute personne malade d'accéder à des soins palliatifs* »³, ce droit n'est pas pour autant purement symbolique ; un requérant pouvant l'invoquer devant le juge. Le juge des référés du Conseil d'État vérifie ainsi que les pouvoirs publics aient pris, « *au plan général, des mesures en vue de faciliter l'accès par les personnes malades, en Ehpad ou à domicile, souffrant d'une infection susceptible d'être imputée au covid-19, à des soins palliatifs* »⁴. Dans le cas d'un contentieux lié à l'arrêt des traitements, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, le Conseil d'État, dans un considérant de principe dégagé par la décision de l'assemblée du contentieux du 14 février 2014⁵, estime « *qu'il appartient au médecin, s'il prend une telle décision, de sauvegarder en tout état de cause la dignité du patient et de lui dispenser des soins palliatifs* ».

¹ Loi n° 99-477

² Initialement codifié à l'article L. 1^{er} A puis à l'article L. 1111-3 en vertu de l'ordonnance 2000-548 2000-06-15 jusqu'à la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.

³ Lucie Sourzat, « Des enjeux juridiques face à la persistance de d'inégalité d'accès aux soins palliatifs », in *Fin de vie et Territoires*, LEH édition, janvier 2024, p.39.

⁴ JRCE, 15 avril 2020, Association Coronavictimes et autres, n° 439 910, mentionné aux tables.

⁵ CE, Ass., 14 février 2014, Mme E... G..., n° 375 081, n° 375 090, n° 375 091, publié au recueil.

Notons cependant que le juge déduit de la définition légale des soins palliatifs prévue à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique¹, que l'article L. 1110-9 du même code « *ne confère pas au patient un droit à être hospitalisé dans une unité de soins palliatifs, mais seulement à bénéficier de ces soins, dans quelque structure qu'il soit* »².

En outre, le législateur, notamment en 2005³, a multiplié les mesures visant à rendre effectif le respect de ce droit aux soins palliatifs et à un accompagnement comme le note Michel Borgetto⁴. Tels sont par exemple l'article L. 6143-2-2 qui oblige le projet médical de l'établissement de santé à comprendre un volet « *activité palliative des pôles ou structures internes* » ou l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, dans sa version antérieure à l'ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020, qui obligeait les CPOM des établissements de santé à identifier les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs.

2. Le décalage entre la réalité et le droit

Dans son rapport de 2023⁵, la Cour des comptes pointait les difficultés à mesurer l'écart entre les besoins en soins palliatifs et l'offre présente sur le territoire. En réponse au questionnaire des rapporteuses, la DGOS confirme les insuffisances du système de traçabilité mais indique travailler à mieux évaluer les besoins et mesurer l'adéquation de l'offre.

Indépendamment de l'insuffisance de la méthodologie, la Cour des comptes relevait que les besoins estimés de soins palliatifs seraient loin d'être couverts. Ainsi qu'il a été mentionné, la stratégie décennale présentée par le Gouvernement, s'appuie sur ces chiffres pour constater que seuls 190 000 patients sont aujourd'hui pris en charge⁶, ce qui ne représente que 50 % de l'estimation maximale des besoins. Les disparités territoriales sont également très marquées, renforçant les inégalités pour l'accès aux soins palliatifs.

Aux manques de places en unité de soins palliatifs (USP) ou en matière de lits identifiés, se conjuguent les tensions quant au personnel bien formé à la culture palliative. La société française des soins palliatifs et d'accompagnement **relève un décalage actuel de près de 30 % entre les effectifs réels affectés dans les structures spécialisées et l'encadrement**

¹ « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

² Cour administrative d'appel de Paris - 8ème chambre 7 novembre 2016, n° 15PA02 481.

³ Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Leonetti.

⁴ Michel Borgetto, « La portée juridique de la notion d'accompagnement ».

⁵ Cour des comptes, Les soins palliatifs, juillet 2023.

⁶ Stratégie décennale des soins d'accompagnement - Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie, avril 2024.

recommandé par l'instruction ministérielle de juin 2023 relative à l'organisation des soins palliatifs¹.

B. Le dispositif proposé

Le présent article reproduit des dispositions de l'article 1^{er} bis du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, lesquelles étaient issues de trois amendements respectivement de Thibaut Bazin (Les Républicains), Christophe Marion (Renaissance) et de Sandrine Rousseau (Écologiste-NUPEs). Ces amendements avaient été adoptés en 2024 contre l'avis du rapporteur Didier Martin et du Gouvernement.

- Le 1^o propose une nouvelle rédaction de l'article L. 1110-9 du code de la santé publique. Le premier alinéa de cet article énoncerait le droit de bénéficier d'un accompagnement et de soins palliatifs garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert. Les agences régionales de santé (ARS) seraient garantes de l'effectivité de ce droit.

- Le même alinéa de l'article L. 1110-9 et un nouvel article L. 1110-9-1, lequel est créé au 2^o, prévoieraient que la personne ne bénéficiant pas de l'accompagnement et des soins palliatifs que son état de santé requiert pourrait **introduire un recours devant le juge administratif afin que soit ordonnée sa prise en charge**. Ce recours contentieux ne pourrait être recevable qu'après l'exercice préalable d'un recours amiable. Le délai à l'issue duquel le droit de recours pourrait s'exercer serait défini par décret.

Le présent article vise ainsi à créer un droit opposable aux soins palliatifs qui n'est pas sans rappeler le droit au logement opposable.

La comparaison avec le droit au logement opposable (DALO)

Instauré par la loi n° 2007-290 du 5 mars 2007², et codifié aux articles L. 300-1, L. 441-2-3 et L. 441-2-3-1 du code de la construction et de l'habitation, le droit au logement opposable (DALO) confie à l'État l'obligation de loger ou de reloger de manière prioritaire et urgente les personnes n'étant pas en mesure d'accéder au logement par leurs propres moyens ou de s'y maintenir.

Après la reconnaissance de l'éligibilité d'un demandeur par la commission de médiation du département, le préfet dispose d'un délai de trois mois pour faire une proposition de logement au requérant. À défaut, le requérant peut introduire un recours devant la juridiction administrative tendant à ce que soit ordonné son logement ou son relogement. Le président du tribunal administratif ou le magistrat qu'il désigne statue en urgence, dans un délai de deux mois à compter de sa saisine.

¹ Instruction interministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.

² Loi instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

Ainsi que le notent Thierry-Xavier Girardot, secrétaire général du Conseil d'État et Stéphanie Ghaleh-Marzban, secrétaire générale des tribunaux administratifs et des cours administratives d'appel, cet article s'inspire directement du DALO puisqu'il prévoit, sur son modèle, la possibilité d'exercer un recours amiable puis un recours contentieux.

Toutefois, ainsi que le note la DGOS, en s'appuyant sur le rapport de 2022 de la Cour des comptes, le DALO s'est révélé être un dispositif coûteux (fonctionnement des commissions de médiation chargées d'instruire les dossiers, mobilisation des juridictions administratives pour traiter des recours contentieux, paiement des astreintes, etc.) et illisible et décectif pour les citoyens. *« En effet, ce dispositif ne permet pas nécessairement de leur proposer un logement alors même qu'ils ont été reconnus prioritaires, s'il n'existe pas de logement disponible. Le risque serait le même en ce qui concerne les soins palliatifs : faute d'offre de prise en charge suffisante, la seule conséquence concrète pour les personnes malades serait d'obtenir une décision de justice condamnant l'Etat à les indemniser ».*

Thierry-Xavier Girardot et Stéphanie Ghaleh-Marzban abondent en ce sens : *« pas plus que le DALO ne permet de donner un logement à un demandeur confronté à une insuffisante offre de logements dans une zone déterminée, l'intervention du juge des référés ne permettra pas de remédier à un éventuel manque de moyens pour développer les soins palliatifs ».*

- Le second alinéa de l'article L. 1110-9 confère une base légale à la stratégie décennale des soins palliatifs et d'accompagnement, qui doit déterminer les objectifs de développement des soins palliatifs et d'accompagnement, les actions prioritaires et les moyens nécessaires. Un rapport au Parlement doit être rendu afin d'évaluer la mise en œuvre de la stratégie à mi-parcours.

- Enfin, le 3° du présent article modifie l'article L. 1434-2 du code de la santé publique afin de préciser que les objectifs opérationnels du schéma régional de santé, lui-même constitutif du projet régional de santé, doivent également porter sur la **réduction des inégalités quant à l'accès effectifs aux soins palliatifs**.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. En commission

La commission des affaires sociales a adopté trois amendements rédactionnels et un amendement de coordination de la rapporteure Annie Vidal.

Elle a également adopté :

- un amendement de Yannick Monnet (Gauche démocrate et républicaine) visant à préciser que les moyens que la stratégie décennale devra définir devront être tant humains que financiers ;

- un amendement de Justine Gruet (Droite républicaine) qui précise que le rapport d'évaluation de l'application de la stratégie devra chaque année être remis au Parlement ;

- un amendement de Patrick Hetzel (Droite républicaine) prévoyant que ce rapport doit aussi évaluer les éventuels crédits supplémentaires à allouer pour garantir la mise en œuvre de la stratégie ;

- deux autres amendements de Patrick Hetzel qui précisent que le recours s'exerce en référé devant la juridiction administrative ou judiciaire ;

- enfin, les amendements identiques de Sylvie Bonnet (Droite républicaine), Thibault Bazin (Droite républicaine), Karine Lebon (Gauche démocrate et républicaine) et Paul-André Colombani (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires) qui prévoient que ce référé peut être formé par la personne de confiance ou, à défaut, par un proche, avec l'accord de la personne malade si son état permet de le recueillir.

B. En séance publique

En séance publique, un amendement de Yannick Monnet a été adopté afin de préciser que les ARS doivent garantir l'effectivité du droit à l'accompagnement et aux soins palliatifs « *en tenant compte des besoins de prise en charge globale de la personne malade ainsi que de l'ensemble des professionnels de santé requis à cette fin* ».

Un amendement de Lionel Vuibert (non inscrit) a également précisé que « *l'examen de l'effectivité de ce droit tient compte de l'ensemble des acteurs de soins* » afin de spécifier, selon l'objet de l'amendement, qu'il convient d'apprécier le respect de ce droit au regard de l'ensemble des professionnels de santé et non pas uniquement ceux spécialisés en matière de soins palliatifs.

Deux amendements identiques, déposés respectivement par Fanny Dombre Coste (Socialistes et apparentés) et Agnès Firmin Le Bodo (Horizons et indépendants), ont supprimé la possibilité, introduite en commission, de former un référé devant la juridiction judiciaire, afin d'éviter une insécurité juridique pour le justiciable.

Enfin, un autre amendement de Fanny Dombre Coste a supprimé toute base légale à la stratégie décennale, considérant que cette dernière était « *préparée uniquement par le Gouvernement* », au contraire d'une loi de programmation votée par le Parlement.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission : *in dubio abstine*

Il ressort des auditions des rapporteurs que le présent article est loin de recueillir une large adhésion. Certes, il s'agit là d'une « *mesure symboliquement forte* », selon l'expression de France Assos santé, qui y décèle

un levier « pour transformer un droit théorique en une obligation concrète pour le système de santé ».

Cependant, les rapporteuses constatent que le présent article soulève davantage de questions que n'apporte de réponses à l'insuffisance des soins palliatifs et d'accompagnement. Elles ont ainsi relevé les interrogations pertinentes publiées par le Dr. Roger Gil, en juin 2024, dans le cadre de l'espace de réflexion éthique de Nouvelle Aquitaine :

« Imagine-t-on une personne vulnérable, atteinte d'une maladie grave, interpellé la justice pour que lui soit offerte une place en soins palliatifs dont l'offre est structurellement défaillante ? Le droit opposable ne sera-t-il pas alors que le cache-misère de l'insuffisance d'équipement du pays en structures de soins palliatifs et la preuve qu'une loi qui offrirait immédiatement une aide active à mourir dans un pays qui manque de structures de soins palliatifs consacrerait l'inégalité des citoyens et frapperait les plus vulnérables »¹.

De même, dans sa réponse au questionnaire des rapporteuses, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs s'interroge à juste titre :

« Qu'arrivera-t-il concrètement si le patient estime que le niveau de sa prise en charge palliative n'est pas satisfaisant, à rebours de l'avis de l'équipe médicale ? Sur la base de quelle expertise et de quels éléments le juge pourra contredire le cas échéant la décision du médecin, dans la mise en place d'un tel ou tel type de prise en charge ? La décision du juge (...) s'appliquerait-elle aux dépens d'un autre patient qui n'effectuera pas de recours ? ».

Enfin, le professeur Vincent Morel, chef du service de soins palliatifs du CHU de Rennes indique aux rapporteuses :

« la question d'un recours possible apparaît très complexe à tenir. Il y a effectivement des éléments qui me paraissent extrêmement difficiles à définir : (...) concernant l'offre de prise en charge palliative, la difficulté sera d'arriver à distinguer ce qui relève de l'offre en termes de structures spécialisées en soins palliatifs (notamment les équipes mobiles, les unités de soins palliatifs, les lits identifiés de soins palliatifs, etc.) et l'accès à une compétence en soins palliatifs. (...) La notion de « délai déterminé » semble aussi pour moi très difficile à définir. »

Sans réponse possible à toutes ces interrogations sur une modification importante, et devant le risque avéré de déstabilisation des services de santé, les rapporteuses estiment qu'il conviendrait au législateur de s'abstenir.

¹ Roger Gil : Droit opposable aux soins palliatifs : quand de bonnes intentions conduisent à l'illusion. 7 juin 2024, Billet éthique N° 136

Au demeurant, les rapporteurs notent que cet article a été inséré contre l'avis du rapporteur du projet de loi de 2024¹ et du Gouvernement. En séance, Annie Vidal, rapporteure et auteure de la proposition de loi, déclarait : *« un autre argument plaidait en faveur de la suppression : la temporalité d'un recours ne pourra être que décalée par rapport à la situation d'un patient en attente de prise en charge en soins palliatifs »*.

Entendue en audition, M^e Élisabeth Rojas, avocate et porte-parole des associations de patients du front de gauche anti-validiste (FGA), résume ainsi : *« la consécration d'un droit opposable constitue une avancée illusoire dans un contexte dans lequel les moyens humains et financiers ne sont pas au rendez-vous »*.

Les rapporteures souscrivent à ces propos et considèrent que la création d'une procédure contentieuse risque de créer des faux espoirs et de s'avérer décevante pour les requérants si l'offre de soins palliatifs n'est pas effectivement enrichie. Cette procédure *ad hoc* risque, en outre, d'accaparer des ressources humaines et financières – au sein des ARS, des tribunaux administratifs, des établissements de santé – alors que la réponse prioritaire ne peut pas être juridictionnelle. De plus, la situation des tribunaux administratifs est déjà préoccupante, comme l'ont confirmé Thierry-Xavier Girardot et Stéphanie Ghaleh-Marzban dans leur réponse au questionnaire des rapporteures, il n'apparaît pas souhaitable de créer un nouveau contentieux de masse.

Les rapporteures relèvent au demeurant que le droit de bénéficier des soins palliatifs et d'accompagnement est déjà, en l'état de la loi, invocable devant le juge administratif pour les cas les plus problématiques. Toutefois, même avec l'adoption des présentes dispositions, les injonctions du juge des référés ne pourront s'étendre à prescrire des arbitrages budgétaires ou des réorganisations de service. En effet, ainsi que le Conseil d'État l'a récemment rappelé, il n'appartient pas au juge de se substituer aux pouvoirs publics pour déterminer une politique publique ou de leur enjoindre de le faire².

Pour toutes ces raisons, les rapporteures ont proposé un **amendement n° COM-67** de suppression de l'opposabilité en référé du droit de bénéficier d'un accompagnement et de soins palliatifs.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

¹ Didier Martin : « Si ces amendements étaient adoptés, les intéressés devraient, pour faire valoir ce droit opposable, s'adresser au juge pour protester contre l'absence de places disponibles. Elles obtiendraient ainsi, dans des délais d'ailleurs incertains, une décision de justice condamnant l'État à les indemniser du préjudice subi du fait de sa carence, ce qui ne permettra nullement d'améliorer l'offre de soins palliatifs, contrairement à la stratégie décennale des soins d'accompagnement. »

² CE, 1 octobre 2025, Union fédérale des consommateurs – Que choisir, n° 489 511.

Article 4 bis

Gouvernance de la stratégie décennale des soins d'accompagnement

Cet article, inséré en séance publique à l'Assemblée nationale, crée une instance de gouvernance de la stratégie décennale des soins d'accompagnement dont l'organisation est fixée par décret.

La commission a modifié cet article en ajoutant une disposition prévoyant que le Gouvernement définit une stratégie nationale pluriannuelle des soins palliatifs et d'accompagnement, afin de fournir une base législative aux dispositions relatives à la stratégie décennale de la présente proposition de loi. Elle a également supprimé les parlementaires de la composition de l'instance de gouvernance.

I – Le dispositif adopté par l'Assemblée nationale : créer une instance de gouvernance de la stratégie décennale des soins d'accompagnement

A. Le pilotage des plans de développement des soins palliatifs doit être plus clairement défini et associer tous les acteurs impliqués dans l'organisation de l'offre de soins

1. Les plans nationaux pour le développement de soins palliatifs successifs ont manqué d'un pilotage clair

À la suite de l'adoption de la loi du 9 juin 1999¹ qui a notamment consacré le droit, pour toute personne malade dont l'état le requiert, d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement, plusieurs **plans nationaux** se sont succédés pour **développer l'offre de soins palliatifs** sur l'ensemble du territoire (1999-2001 ; 2002-2005 ; 2008-2012 ; 2015-2021 et 2021-2024).

Ces plans, conçus par le Gouvernement en concertation avec les acteurs concernés (acteurs institutionnels, professionnels de santé et représentants associatifs), ont été **pilotés par la direction générale de l'offre de soins (DGOS)** et appliqués, à l'échelle territoriale, par les agences régionales de santé (ARS). D'autres instances sont impliquées dans la mise en œuvre de cette politique : la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), association regroupant les principaux acteurs du secteur des soins palliatifs, a par exemple été co-pilote du plan 2021-2024.

¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

D'après un rapport de la Cour des comptes, si ces plans successifs ont permis de développer l'accès aux soins palliatifs, deux principaux écueils les caractérisent : d'une part, l'**absence d'objectifs quantifiés et échelonnés** dans le temps ; et d'autre part, la **coexistence avec d'autres plans** de santé publique sans mise en cohérence d'ensemble¹. Ce constat n'épargne pas les plans les plus récents même si ceux-ci, postérieurs à l'adoption de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, ont marqué « *un tournant favorable au développement des soins palliatifs* ».

Par ailleurs, la gouvernance et la lisibilité de la politique de développement des soins palliatifs souffre de la **multitude d'acteurs** impliqués entre les administrations direction générale de l'offre de soins (DGOS), direction générale de la santé (DGS), direction de la sécurité sociale (DSS), direction générale de la cohésion sociale (DGCS)) et les instances telles que le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

2. Il convient d'assurer un suivi rigoureux des prochaines stratégies pluriannuelles, en associant tous les acteurs concernés

La stratégie décennale 2024-2034 a pour objectif d'opérer un changement de paradigme, en passant d'un système centré sur les soins médicaux destinés à traiter la douleur et dispensés aux patients en fin de vie, à **un modèle assurant une prise en charge globale des personnes dès les stades initiaux, à travers la mobilisation de toute la société**.

Elle porte des **objectifs ambitieux** (un accès plus juste aux soins d'accompagnement, une mobilisation de l'ensemble de la société, un développement de la recherche et la formation et le pilotage de tous les acteurs), déclinés en trente mesures.

Principales mesures de la stratégie décennale des soins d'accompagnement

Présentée par le Gouvernement en avril 2024, la stratégie décennale 2024-2034 des soins d'accompagnement pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie comprend trente mesures parmi lesquelles :

Mesure n° 1 : Renforcer la connaissance des dispositifs « directives anticipées » et « personne de confiance »

Mesure n° 3 : Mettre en œuvre un plan personnalisé d'accompagnement pour chaque personne

Mesure n° 5 : Créer une unité de soins palliatifs pédiatriques par région d'ici 2034

¹ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, juillet 2023.

Mesure n° 7 : Renforcer l'offre de soins palliatifs à l'hôpital et en hospitalisation à domicile (HAD)

Mesure n°10 : Renforcer la qualité de la prise en charge palliative en Ehpad et en établissements sanitaires et médico-sociaux

Mesure n° 12 : Créer des maisons d'accompagnement

Mesure n° 13 : Développer des équipes mobiles territoriales de soins palliatifs

Mesure n° 16 : Reconnaître et soutenir les aidants dans leur parcours de vie

Mesure n° 18 : Développer le bénévolat d'accompagnement et de service

Mesure n° 20 : Renforcer l'animation et l'organisation territoriale

Mesure n° 25 : Former les professionnels et renforcer les leviers de formation existants

La réussite de la stratégie décennale suppose d'en garantir une gouvernance efficace, et le Gouvernement a prévu, pour ce faire, la mise en place **d'une instance de gouvernance, de pilotage et d'évaluation dédiée (mesure n° 30)** sans toutefois préciser ses missions et sa composition.

Dans son rapport, le Professeur Chauvin défendait effectivement la création d'une instance de gouvernance pendant la durée de la stratégie décennale (mesure n° 15)¹, rassemblant l'ensemble des acteurs concernés, au motif que cette stratégie touche de nombreuses fonctions du système de santé (organisation des soins, développement de la recherche, enseignement...).

Selon lui, le rôle de cette instance serait notamment de « ***piloter la stratégie et proposer la stratégie suivante ; observer et évaluer en continu le dispositif d'accompagnement, en collectant et analysant les indicateurs quantitatifs et qualitatifs ; informer le public et les professionnels, animer le débat public sur la fin de vie ; proposer des orientations de recherche et co-financer des programmes et équipes de recherche ; et participer à l'élaboration des référentiels de bonnes pratiques et de prise en charge en appui à la HAS.*** »

Le Gouvernement a suivi cette recommandation et a annoncé, dans le cadre de la stratégie décennale, la mise en place d'une « ***instance de gouvernance, de pilotage et d'évaluation*** » (mesure n° 30).

¹ Pr. Franck Chauvin, Vers un modèle français des soins d'accompagnement, Novembre 2023.

B. Mettre en place une instance de gouvernance pour assurer le suivi de la mise en œuvre de la stratégie décennale

Le présent article a été inséré en séance publique à l'Assemblée nationale par un amendement d'Agnès Firmin Le Bodo (Horizons et Indépendants), modifié par un sous-amendement du Gouvernement.

Il crée « *Une instance de gouvernance de la stratégie décennale d'accompagnement et des soins palliatifs* », dont l'organisation est fixée par décret. Placée auprès du ministre chargée de la santé, elle « *a pour mission d'assurer le pilotage et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie* ».

La **composition de cette instance** a été précisée par l'adoption du sous-amendement du Gouvernement : elle « *comprend notamment un député, un sénateur, des représentants de collectivités territoriales, des représentants de l'État, des représentants des agences régionales de santé, des professionnels de santé, des usagers ainsi que des personnalités qualifiées* ». Ces membres « *exercent à titre exclusivement bénévole* ».

Cette instance remet tous les deux ans au Parlement un **rapport d'évaluation**.

II - La position de la commission

La commission estime que la stratégie décennale d'accompagnement et des soins palliatifs doit faire l'objet d'un pilotage rigoureux compte tenu des enjeux et des moyens déployés.

La bonne mise en œuvre des mesures annoncées sera d'autant plus impérative si la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir venait à être adoptée, face au risque que l'« aide à mourir » ne vienne pallier l'inaccessibilité des soins palliatifs. La commission est donc favorable à cet article.

Elle relève toutefois que l'Assemblée nationale a supprimé l'inscription, dans la loi, de la stratégie décennale au motif que la loi de programmation pluriannuelle votée par le Parlement, prévue à l'article 5 de la présente proposition de loi, devait la suppléer. Les dispositions de plusieurs articles faisant référence à ladite stratégie n'auraient donc plus de base législative.

Aussi, elle a adopté un amendement COM-68 des rapporteures afin de consacrer, dans la loi, l'existence d'une « ***stratégie nationale des soins palliatifs et d'accompagnement*** ». Celle-ci est « ***définie par le Gouvernement [qui] détermine, de manière pluriannuelle et dans le respect des orientations de la stratégie nationale de santé mentionnée à l'article L. 1411-1-1, des domaines d'action prioritaires et des objectifs d'amélioration de l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs, en indiquant les moyens financiers mobilisés pour atteindre ces objectifs.*** »

Ce même amendement **ajuste en conséquence la rédaction de l'alinéa relatif à l'instance de gouvernance**, celle-ci étant créée pour assurer le pilotage et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie nationale pluriannuelle – c'est-à-dire de la stratégie en cours, mais également des futures – et non de la seule stratégie décennale 2024-2034.

Par ailleurs, en cohérence avec la position du Sénat sur la multiplication des organismes extra-parlementaires (OEP), la commission a adopté un amendement COM-69 présenté par les rapporteuses afin de retirer les parlementaires de la composition de l'instance de gouvernance.

Enfin, la commission a adopté l'amendement COM-21 rect. *ter* de Mme Patricia DEMAS, indiquant que les **représentants des fédérations ou d'associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs** siègent au sein de l'instance de gouvernance de la stratégie nationale pluriannuelle.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Articles 5 (supprimé) et 6 (suppression maintenue)

Politique de soins et loi de programmation pluriannuelle

L'article 5 propose qu'une loi de programmation pluriannuelle des soins palliatifs et d'accompagnement soit adoptée par le Parlement tous les cinq ans.

La commission a supprimé cet article.

L'article 6, qui prévoyait également l'adoption d'une loi de programmation, a été supprimé en commission à l'Assemblée nationale.

La commission a maintenu la suppression de cet article.

I – Le dispositif proposé : prévoir l'adoption, par le Parlement, d'une loi de programmation de la politique de soins palliatifs

A. La programmation de la politique de soins palliatifs repose principalement sur l'élaboration et le déploiement de plans nationaux

Depuis 1999, la programmation de la politique de soins palliatifs repose sur des plans élaborés par le Gouvernement en concertation avec les acteurs concernés¹.

La stratégie décennale des soins palliatifs et d'accompagnement 2024-2034 s'inscrit dans cette logique et couvre une période plus longue que les plans antérieurs, qui s'étaient étalés sur des périodes allant de trois à six ans.

¹ Voir le commentaire de l'article 4 bis.

Dans son rapport préfigurant la stratégie décennale, le Professeur Chauvin estime nécessaire d'instituer « *l'obligation pour le Gouvernement d'élaborer et de transmettre au Parlement une stratégie de développement des soins d'accompagnement tous les dix ans* », et précise que cette stratégie doit faire l'objet de « *mesures de suivi et d'évaluation spécifiques* »¹.

En effet, la pluriannualité des engagements budgétaires est une demande récurrente, tous secteurs confondus, des acteurs concernés par une politique donnée qui souhaitent avoir de la visibilité et une certaine sécurité quant aux moyens déployés.

B. Pour renforcer le contrôle du Parlement sur la politique de soins palliatifs, la présente proposition de loi prévoit l'adoption d'une loi de programmation

Dans sa version initiale, l'**article 5** insère un article dans le code de la santé publique, disposant en son premier alinéa que « *La politique de soins palliatifs de la République est fondée sur la volonté de garantir à chacun, selon ses besoins et sur tout le territoire, l'accès aux soins palliatifs* ».

En ses deuxième et troisième alinéas, il dispose que « *La loi de programmation pour les soins palliatifs a pour objet de développer l'offre de soins palliatifs, placée au rang de priorité nationale, dans une logique pluriannuelle des objectifs et des moyens* » et que cette loi de programmation « *est adoptée par le Parlement pour une durée de cinq ans.* »

L'**article 6** prévoyait également l'adoption « *avant le 31 décembre 2025, puis tous les cinq ans* », d'« *une loi de programmation pluriannuelle des soins palliatifs et d'accompagnement* » déterminant « *la trajectoire de l'offre de ces soins, notamment à domicile et en établissement, en fonction de besoins pour lesquels elle établit des projections pluridécennales.* »

Ce même article dispose que cette loi de programmation « *définit les financements publics nécessaires pour assurer l'effectivité de cette offre et pour réaliser les recrutements suffisants et la formation continue de professionnels.* »

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. Les modifications adoptées en commission

1. La suppression de l'article 6

En commission, deux amendements identiques de la rapporteure Annie Vidal (Ensemble pour la République) et d'Agnès Firmin Le Bodo (Horizons et Indépendants) **supprimant l'article 6** ont été adoptés, en raison de sa **redondance avec l'article 5**.

¹ Pr. Franck Chauvin, Vers un modèle français des soins d'accompagnement, Novembre 2023.

2. Les modifications de l'article 5

Les députés ont adopté deux amendements de la rapporteure Annie Vidal, **modifiant la rédaction des deux alinéas relatifs à la loi de programmation** afin de réaliser une synthèse entre les dispositions de l'article 6 supprimé et celles de l'article 5 dans sa version initiale.

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a ainsi adopté une rédaction disposant que « *La loi de programmation pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs détermine, tous les cinq ans, la trajectoire de développement de l'offre d'accompagnement et de soins palliatifs* mentionnés à l'article L. 1110-10, notamment à domicile et en établissement, en fonction de besoins pour lesquels elle établit des prévisions pluridécennales. Elle définit les objectifs, les moyens et les financements publics nécessaires pour assurer l'effectivité de cette offre et pour réaliser les recrutements suffisants ainsi que pour assurer la formation continue des professionnels. »

B. Les modifications adoptées en séance publique

En séance publique, les députés ont adopté trois amendements :

- avec un avis favorable de la rapporteure et avis de sagesse du Gouvernement, un amendement d'Éric Michoux (Union des droites pour la République) allégeant l'alinéa déclarant que « *La politique de soins palliatifs de la République est fondée sur la volonté de garantir à chacun, selon ses besoins et sur tout le territoire, l'accès aux soins palliatifs* » en **retirant la référence à « la République »**, le jugeant superfétatoire ;

- contre l'avis de la rapporteure et du Gouvernement, un amendement de Yannick Monnet (Gauche Démocrate et Républicaine) visant à indiquer que la **première loi de programmation pluriannuelle** est adoptée par le Parlement **avant le 31 décembre 2025** ;

- et, contre l'avis de la rapporteure et du Gouvernement, un amendement de Karine Lebon (Gauche Démocrate et Républicaine) précisant que **la loi de programmation définit « les indicateurs »** qui sont **nécessaires pour assurer l'effectivité l'offre d'accompagnement et de soins palliatifs**.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

La commission rappelle, d'une part, que des lois de programmation n'ont **aucune valeur contraignante** : seules les lois de financement de la sécurité sociale (LFSS) et les lois de finances (LF) permettent d'engager le Gouvernement dans l'exécution de crédits. D'autre part, le Conseil constitutionnel juge que les dispositions faisant obligation au Gouvernement de déposer un projet de loi, ce à quoi s'apparente cet article, constituent une **injonction au Gouvernement contraire à la Constitution**¹.

Aussi l'inscription **le fait de prévoir l'examen d'une loi de programmation n'oblige en rien le Gouvernement de procéder au dépôt d'un tel texte** comme l'illustre la loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir², dont les dispositions prévoyant l'examen d'une loi de programmation pluriannuelle pour le grand âge avant le 31 décembre 2024 sont restées lettre morte.

Néanmoins, la commission est tout à fait en ligne avec la **nécessité de disposer d'une visibilité pluriannuelle** sur la politique de développement des soins palliatifs et les financements qui y sont associés. Elle souhaite **préserver ce principe** :

- à l'**article 4 bis**, en inscrivant dans la loi que le Gouvernement définit une stratégie nationale des soins palliatifs et d'accompagnement, qui détermine de manière pluriannuelle des domaines d'action prioritaires et des objectifs d'amélioration de l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs, en indiquant les moyens financiers mobilisés pour atteindre ces objectifs ;

- et à l'**article 7**, en conservant les dispositions qui inscrivent dans la loi les crédits annoncés par le Gouvernement dans le cadre de la stratégie décennale 2024-2034.

La commission a, par conséquent, adopté un amendement COM-70 des rapporteuses de suppression de l'article 5.

La commission a supprimé l'article 5.

La commission a maintenu la suppression de l'article 6.

¹ Décisions n° 89-269 DC du 22 janvier 1990, n° 2000-428 DC du 4 mai 2000 et n° 2000-435 du 7 décembre 2000.

² Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie (article 10).

Article 6 bis (supprimé)

Débat au Parlement sur la mise en œuvre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement

Cet article, inséré en commission à l'Assemblée nationale, propose d'inscrire dans la loi que la mise en œuvre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement peut faire l'objet, chaque année, d'un débat devant le Parlement.

La commission a supprimé cet article.

I – Le dispositif proposé : assurer le suivi de la mise en œuvre de la stratégie décennale par le Parlement

A. Le suivi de la mise en œuvre de la stratégie décennale sera assuré par l'instance de gouvernance créée à cet effet ainsi que par le Parlement

En 2024, dans le cadre du lancement de la **stratégie décennale des soins d'accompagnement**, le Gouvernement a annoncé la mise en place d'une **instance de gouvernance, de pilotage et d'évaluation** dédiée.

L'article 4 *bis* de la proposition de loi élève au rang législatif l'existence de cette instance, et dispose qu'elle devra remettre tous les deux ans un **rapport d'évaluation** au Parlement¹.

Par ailleurs, **le Parlement, dans ses missions de législateur** (notamment au cours de l'examen des projets de loi de financement de la sécurité sociale) **comme dans sa mission d'évaluation des politiques publiques, sera amené à suivre la mise en œuvre de ladite stratégie.**

B. Le présent article se contente d'affirmer la possibilité, pour le Parlement, d'organiser un débat annuel sur la mise en œuvre de la stratégie décennale

Le présent article est issu de l'adoption d'un amendement d'Agnès Firmin Le Bodo, de Nathalie Colin-Oesterlé et de François Gernigon (Horizons et Indépendants) par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, malgré l'avis défavorable de la rapporteure.

Il dispose que « *L'évolution de la mise en œuvre de la stratégie décennale d'accompagnement et de soins palliatifs peut faire l'objet d'un débat chaque année devant le Parlement avant l'examen du projet de loi de finances.* »

En séance publique, cet article a été adopté sans modification.

¹ Voir le commentaire de l'article 4 bis.

II – La position de la commission

Le présent article, qui indique qu'un débat « peut » être organisé au Parlement sur la mise en œuvre de la stratégie décennale, est **dépourvu de valeur contraignante et superfétatoire**.

L'Assemblée nationale comme le Sénat peuvent déjà organiser des débats en séance à la demande des groupes politiques et des commissions ; en outre, dans leurs missions de contrôle, les commissions des affaires sociales sont fondées à conduire des auditions visant à suivre la mise en œuvre de la stratégie décennale.

Chaque année, l'examen des projets de loi de finances (PLF) et de financement de la sécurité sociale (PLFSS) sera également l'occasion pour le Parlement de suivre et de débattre sur la mise en œuvre de la stratégie décennale.

Enfin, pour rappel, l'article 4 *bis* de la présente proposition de loi crée une instance de gouvernance de la stratégie décennale, au sein de laquelle devraient siéger un député et un sénateur, et qui remettra tous les deux ans un rapport d'évaluation au Parlement.

Considérant que les dispositions de cet article sont satisfaites et n'ont pas lieu d'être inscrites dans la loi, la commission y est défavorable et a, par conséquent, adopté un amendement de suppression COM-71 des rapporteures.

La commission a supprimé cet article.

Article 7

Crédits de la stratégie décennale des soins d'accompagnement

Cet article propose d'inscrire dans la loi les crédits annoncés par le Gouvernement dans le cadre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034, et de préciser le périmètre budgétaire concerné.

La commission a modifié les dispositions relatives aux crédits de la stratégie décennale 2024-2034, supprimant les lignes des années 2024 et 2025, et adopté plusieurs amendements rédactionnels et de coordination.

I – Le dispositif proposé : inscrire les crédits alloués à la stratégie décennale des soins d'accompagnement dans la loi

A. Les moyens alloués aux soins palliatifs : une montée en charge confirmée par la stratégie décennale des soins d'accompagnement

1. Depuis le début des années 2000, les moyens alloués au développement des soins palliatifs ont été dynamiques

Depuis 1999, la politique de développement des soins palliatifs s'est structurée autour de cinq plans nationaux (1999-2002 ; 2002-2005 ; 2008-2012 ; 2015-2018 et 2021-2024), dont les conditions de financement sont mal documentées.

Un financement des plans de développement des soins palliatifs peu lisible

Dans son rapport publié en 2023 sur les soins palliatifs¹, la Cour des comptes relève que l'analyse de l'évolution des conditions de financement des plans de développement des soins palliatifs est entravée par un manque de lisibilité des moyens consacrés à la mise en œuvre des objectifs poursuivis.

Elle prend l'exemple du plan 2015-2019, pour lequel 190,7 millions d'euros avaient été annoncés, et dont les crédits étaient « éparpillés et présentés de façon peu transparente et homogène ». Il n'était par exemple pas possible de faire la part entre les crédits de l'assurance maladie issus de la tarification à l'activité, les crédits du fonds d'intervention régional ou les crédits des missions d'intérêt général et d'aides à la contractualisation. Le plan 2021-2024 aurait présenté les mêmes écueils.

Face à ce constat, la Cour des comptes recommande que la direction générale de l'offre de soins (DGOS), dans le cadre de son rôle de pilote de la mise en œuvre de la politique des soins palliatifs, exerce une mission de recensement consolidé des financements des soins palliatifs notamment pour veiller à la bonne coordination des financeurs.

¹ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023 (page 48).

En 2023, la dépense publique de soins palliatifs s'élève à 1,6 milliard d'euros, soit une **hausse de 24,6 % depuis 2017**. Néanmoins, **les besoins de financement restent importants** : comme le relève le Professeur Chauvin dans son rapport¹, l'offre en soins palliatifs en France est considérée par l'ensemble des acteurs, professionnels et patients, comme peu satisfaisante :

- la prise en charge reste trop **centrée sur les établissements de santé** consommateurs de ressources humaines qui se raréfient² ;

- des **inégalités géographiques, sociales et économiques** marquées subsistent dans l'accès aux structures de soins palliatifs (seulement 30 % à 50 % des patients nécessitant des soins palliatifs y auraient recours dans des conditions satisfaisantes) ;

- et les besoins sont amenés à croître fortement en raison du **vieillissement de la population** et du taux de progression des maladies chroniques (selon des projections publiées par l'Insee en 2021, la population âgée de 75 ans ou plus devrait doubler à horizon 2070).

La stratégie décennale des soins d'accompagnement prévoit une augmentation importante des crédits

La **stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034** portée par le Gouvernement³ se fixe pour ambition de **passer du concept des soins palliatifs aux soins d'accompagnement**, afin d'anticiper la prise en charge des patients dès le diagnostic de la maladie, de l'élargir à tous les besoins médicaux et non médicaux, ainsi qu'à l'accompagnement de l'entourage.

D'après le tableau budgétaire présenté en annexe du dossier de presse sur la stratégie décennale, un **investissement de 1,1 milliard d'euros sera réalisé à horizon 2034**. De la sorte, le budget alloué aux mesures « soins palliatifs » devrait passer de 1,6 milliard d'euros en 2022 à 2,7 milliards d'euros en 2034 soit une **augmentation de 66 %**, tandis que la hausse des besoins en soins d'accompagnement est estimée par le Gouvernement à au moins 16 % sur cette même période.

¹ Pr. Franck Chauvin, Vers un modèle français des soins d'accompagnement, novembre 2023 (page 77).

² Voir notamment le commentaire de l'article 11.

³ La stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034 a été présentée en avril 2024.

**Tableau budgétaire de la stratégie décennale
des soins d'accompagnement 2024-2034**

| En M€ | 2024 | 2025 | 2026 | 2027 | 2028 | 2029 | 2030 | 2031 | 2032 | 2033 | 2034 | Mesures nouvelles - crédits en millions d'€ |
|---|-----------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|--------------|---|
| Objectif 1 : un accès plus juste aux soins d'accompagnement | 80 | 89 | 90 | 83 | 82 | 82 | 55 | 89 | 89 | 111 | 101 | 950 |
| Objectif 2 : mobiliser les territoires et la société | 6 | 7 | 3 | 11 | 10 | 13 | 14 | 14 | 9 | 9 | 9 | 104 |
| Objectif 3 : développer la recherche et la formation | 2 | 10 | 2 | 3 | 2 | 2 | 7 | 2 | 2 | 2 | 2 | 33 |
| Objectif 4 : piloter tous les acteurs | 1 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | 4 |
| Mesures nouvelles | 89 | 106 | 97 | 96 | 94 | 97 | 75 | 105 | 100 | 122 | 111 | 1 091 |
| Coût cumulé | 89 | 195 | 292 | 388 | 481 | 578 | 653 | 758 | 858 | 980 | 1 091 | 1 091 |

Source : Stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034 (Gouvernement)

Les annonces faites par le Gouvernement sur le plan budgétaire n'ont toutefois **aucune valeur contraignante**.

Pour mettre en œuvre cette trajectoire budgétaire, les crédits doivent chaque année être inscrits par le Gouvernement et votés par le Parlement dans le **projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS)**.

L'exécution de la stratégie a bien démarré en 2024, avec l'annonce par le Gouvernement de **100 millions d'euros de moyens nouveaux** dans le cadre du **projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2025**, inscrits dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) hospitalier réservé à la conduite d'actions prioritaires en santé publique.

Le Gouvernement a précisé que ces crédits matérialisaient la première étape de la mise en œuvre de la stratégie décennale « *en finançant la création d'une unité de soins palliatifs pédiatriques par région, l'accès à une unité de soins palliatifs sur tout le territoire d'ici la fin de l'année 2025 et la mise en place d'équipes rapides d'intervention en hospitalisation à domicile.* »¹

B. Inscrire dans la loi les engagements budgétaires pris par le Gouvernement dans le cadre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement

Le présent article dispose que « *les crédits de paiement supplémentaires de la stratégie décennale des soins palliatifs et d'accompagnement évoluent sur la période de 2024 à 2034 conformément au tableau du deuxième alinéa* », ce tableau budgétaire reprenant celui du Gouvernement, **montants multipliés par deux**.

¹ Annexe n° 5 du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2025, n° 325, page 34.

Il précise également le périmètre budgétaire concerné, soit les dépenses relatives :

- 1° À l'hôpital de jour et aux courts séjours ;
- 2° Aux séjours en service de médecine générale ou de chirurgie ;
- 3° Aux séjours en lits identifiés de soins palliatifs ;
- 4° Aux séjours en unité de soins palliatifs ;
- 5° Aux créations d'unités de soins palliatifs et d'unités de soins palliatifs pédiatriques et aux créations de maisons d'accompagnement ;
- 6° Aux journées d'hospitalisation à domicile ;
- 7° Aux séjours en unité de soins médicaux et de réadaptation ;
- 8° Aux missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation ;
- 9° Au fonds d'intervention régional, dont les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ;
- 10° Aux actes des professionnels de santé libéraux ;
- 11° Aux médicaments délivrés en ville et relevant d'un parcours palliatif.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. Les modifications adoptées en commission

En commission, les députés ont adopté, outre cinq amendements rédactionnels et de coordination de la rapporteure Annie Vidal (Ensemble pour la République), deux amendements substantiels.

D'une part, ils ont modifié le tableau budgétaire pour **aligner les montants des crédits sur ceux qui figurent dans la stratégie décennale du Gouvernement**. Les montants avaient été doublés à l'occasion de l'examen du projet de loi en 2024¹, par l'adoption d'un amendement d'Émeline K/Bidi (Gauche démocrate et républicaine).

D'autre part, ils ont **complété la liste des dépenses comprises dans le périmètre budgétaire** par un 12° couvrant « *la structuration d'une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et d'accompagnement et à la création d'un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative et en soins palliatifs d'accompagnement.* »

¹ La présente proposition de loi reprend in extenso les dispositions du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, pour sa partie relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs, dans leur version amendée en séance publique jusqu'au 7 juin 2024.

B. Les modifications adoptées en séance publique

En séance publique, outre deux amendements identiques de cohérence rédactionnelle, quatre amendements ont été adoptés pour **préciser le champ du périmètre budgétaire** :

- un amendement de Julien Odoul (Rassemblement national) précise qu'il comprend les créations de soins palliatifs et d'unités de soins palliatifs pédiatriques « *notamment dans les départements qui n'en sont pas dotés* » ;
- un amendement de Christine Loir (Rassemblement national) ajoute que les créations d'unités de soins palliatifs poursuivent « *l'objectif d'atteindre un minimum de deux unités par région d'ici le 31 décembre 2030* » ;
- deux amendements identiques de Fanny Dombre Coste (Socialistes et apparentés) et Karine Lebon (Gauche démocrate et républicaine) **complètent la liste des dépenses comprises dans le périmètre budgétaire** par un 13° désignant les « *associations de bénévoles d'accompagnement* ».

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

La commission salue, tout d'abord, l'annonce du Gouvernement d'une augmentation importante des crédits alloués à la politique de développement des soins palliatifs. Elle veillera chaque année, lors de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS), au respect de ces engagements.

Néanmoins, elle rappelle que le présent article ne revêt qu'une **portée symbolique**. En effet, l'inscription du tableau budgétaire de la stratégie décennale dans la loi n'emporte aucune conséquence juridique et **ne contraint en rien le Gouvernement** à le respecter.

Seules les dispositions inscrites dans les textes budgétaires (projet de loi de finances et projet de loi de financement de la sécurité sociale), qui ne portent que sur une année en vertu du **principe de l'annualité budgétaire**, permettent de fixer le budget alloué aux différentes mesures de la stratégie décennale.

Le présent article présente malgré tout **un intérêt, car il symbolise la volonté du Parlement de suivre l'exécution des crédits annoncés par le Gouvernement**. Pour cette raison, la commission a souhaité que cet article soit conservé.

Elle a adopté plusieurs amendements des rapporteuses :

- un amendement COM-73 retirant du tableau budgétaire les lignes portant sur les années 2024 et 2025 ;

- un amendement COM-75 retirant du périmètre budgétaire la structuration d'une filière universitaire dédiée à l'accompagnement et aux soins palliatifs et la création d'un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative, les dispositions de la présente loi portant sur ces mesures n'ayant pas été conservées par le Sénat ;

- un amendement COM-72 opérant une coordination avec la stratégie nationale instituée à l'article 4 *bis* ;

- et un amendement COM-74 portant des améliorations rédactionnelles.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 7 bis (supprimé)

Rapport au Parlement sur la réforme du financement des soins palliatifs

Cet article, inséré en commission à l'Assemblée nationale, vise à demander un rapport au Gouvernement évaluant l'opportunité d'une réforme du financement des soins palliatifs.

La commission a supprimé cet article.

I – Le dispositif adopté par l'Assemblée nationale : une demande de rapport sur la réforme du financement des soins palliatifs

A. Le financement des soins palliatifs ne reflète pas fidèlement les coûts qui y sont associés

• **Le financement des soins palliatifs manque de lisibilité et peut se révéler décorrélé de la réalité des coûts des soins.**

Le financement des soins palliatifs relève des mécanismes généraux de la **tarification à l'activité (T2A)** généralisée depuis 2008 et en cours de réforme¹.

Comme l'a successivement relevé la Cour des comptes en 2007, 2015 et 2023, **ce mode de financement ne garantit pas une bonne prise en compte des besoins** dans les services qui accueillent principalement des personnes âgées ayant fréquemment besoin de soins palliatifs².

En effet, la tarification à l'activité repose sur la valorisation financière d'actes diagnostiques ou thérapeutiques clairement identifiables, tandis que les soins palliatifs visent à soulager la douleur et les symptômes et à prodiguer un accompagnement psychologique. Cette **complexité de la prise en charge**

¹ Loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024 (article 49).

² Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023.

palliative est mal appréhendée par le modèle de tarification, ce qui peut entraîner un écart entre les tarifs appliqués et les coûts réels.

En outre, la structuration des tarifs est **désincitative pour les séjours longs** de plus de douze jours : la tarification à l'activité étant décroissante sur la durée, elle peut avoir pour effet pervers la **réduction des durées de séjour** voire même le refus de prises en charge sur le long cours, au détriment des patients. La Cour des comptes relève néanmoins que ces effets sont difficiles à caractériser, la durée moyenne des séjours en unités de soins palliatifs (USP) étant de 16 jours en 2022 et que 42 % des séjours dépassent les 12 jours.

• **Une réforme du mode de financement des soins palliatifs semble opportune mais nécessite, en amont, de mieux connaître les coûts réels.**

Les limites du mode de financement des soins palliatifs restent mal identifiées, en raison du **manque de lisibilité du coût réel des séjours en soins palliatifs**. En effet, aucune étude n'a été réalisée sur l'impact économique de la cotation en soins palliatifs selon le mécanisme de la T2A sur les établissements de santé.

À ce titre, la Cour des comptes évoque un **enjeu de clarification des coûts** : avant de proposer une réforme de la tarification, elle recommande de *« produire une étude des coûts des soins palliatifs dans les établissements pour mesurer les effets d'un sous-financement ou d'un surfinancement possible de l'activité. »*¹

B. Le présent article se borne à demander la remise d'un rapport au Parlement

Le présent article est issu d'un amendement de Yannick Monnet et Karine Lebon (groupe Gauche démocrate et républicaine) adopté par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale contre l'avis de la rapporteure.

Il dispose que dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, **le Gouvernement remet au Parlement un rapport évaluant l'opportunité et les modalités d'une réforme du financement des soins palliatifs**. Ce rapport évalue notamment la possibilité de mettre en place un financement mixte, fondé sur une dotation forfaitaire et sur des recettes issues de l'activité elle-même.

II - La position de la commission

La commission n'ignore pas les enjeux relatifs au financement des soins palliatifs dans les établissements de santé, qui doit mieux valoriser le temps passé auprès des patients et prendre en compte toutes les dimensions recouvertes par l'accompagnement et des soins palliatifs.

¹ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023.

Cette question doit être traitée par le Gouvernement dans le cadre de la stratégie décennale, en passant par une phase d'évaluation des coûts réels des soins palliatifs comme recommandé par la Cour des comptes.

Toutefois, indépendamment de la pertinence des questions soulevées par le présent article, la commission n'a pas dérogé à sa position constante sur les demandes de rapport au Gouvernement, qui contribuent à une inflation législative peu normative et vaine. Elle a donc adopté un amendement COM-76 de ses rapporteures visant à supprimer l'article.

La commission a supprimé cet article.

Article 8

Formation initiale et continue aux soins palliatifs et à l'accompagnement

Cet article, supprimé en séance à l'Assemblée nationale, renforce la formation aux soins palliatifs en prévoyant notamment que les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent au cours de leur formation initiale et de leur formation continue, une formation spécifique sur l'évolution des soins palliatifs et d'accompagnement, la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie.

La commission a rétabli cet article tout en lui apportant plusieurs modifications.

I - Le dispositif proposé

A. Un enrichissement progressif des dispositions relatives à la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs

Depuis la loi du 2 février 2016 dite « Claeys-Leonetti »¹, la formation en soins palliatifs est rendue obligatoire pour tous les professionnels de santé. Celle-ci prévoit effectivement dans son article 1^{er} que la « *formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs* ».

Toutefois, comme le relevait le rapport d'évaluation de l'Igas sur le plan de développement des soins palliatifs 2015-2018, les mesures relatives à la formation des professionnels sont encore trop inégalement mises en œuvre sur le territoire. Quelques années plus tard, la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti menée à l'Assemblée nationale aboutissait au même constat, celui d'une « *formation insuffisante des personnels soignants* ».

¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Pourtant, à rebours de ces éléments, devant la commission des affaires sociales du Sénat, Jean Leonetti, évoquant la diffusion de la culture palliative, décrivait une situation qui « *s'améliore indubitablement* » et expliquait que le corps médical bénéficiait d'une formation bien meilleure dans le domaine « *que celles dont [il disposait] quant [il était] médecin* »¹. C'est également le constat fait par le Cnom dans sa contribution aux travaux des rapporteures : « *L'offre de formation des médecins en soins palliatifs a augmenté ces dernières années tant au niveau de la formation initiale avec des enseignements intégrés (peut être insuffisamment) dans chacun des cycles de formation que post universitaire.* »

Ainsi la formation en soins palliatifs s'est progressivement structurée. **Pour ce qui est de la formation initiale**, tous les étudiants en médecine reçoivent un enseignement théorique sur les soins palliatifs. Ces notions sont susceptibles d'être évaluées lors des épreuves d'accession à l'internat aussi bien lors des épreuves théoriques que pratiques.

Depuis septembre 2021, trois nouveaux items ont été ajoutés aux maquettes de formation du deuxième cycle spécifiquement liés à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs :

- Item 128 : prise en charge de la douleur aiguë et chronique ;
- Item 129 : prise en charge de la fin de vie et des soins palliatifs ;
- Item 130 : accompagnement du patient en fin de vie et de sa famille.

Ils s'ajoutent aux sept items préexistants (items 139 à 144 et item 295). À titre d'exemple, l'item 139 relatif aux soins palliatifs et aux modalités de prise en charge² fait partie des items de rang B dont la connaissance est nécessaire pour permettre à un étudiant souhaitant débiter en troisième cycle de la spécialité de médecine générale.

Concernant le troisième cycle d'internat, un diplôme d'études spécialisées complémentaires de médecine de la douleur et médecine palliative de groupe 1 (DESC non qualifiant) ouvert à plusieurs spécialités avait été créé dès 2007.

Depuis la réforme des études médicales de 2016, le DESC a été remplacé par une formation spécialisée transversale (FST) « Douleur et soins palliatifs ». Ces FST, suivies dans le cadre de la formation initiale, permettent de développer des compétences complémentaires dans la spécialité du médecin. Selon les chiffres fournis par la DGOS aux rapporteures, 100 places sont ouvertes chaque année avec un taux de remplissage de 53 % environ.

Pour rappel, il existe 44 spécialités en médecine à ce jour. Aucune n'est inscrite dans la loi. Une très grande partie des formations intègre déjà des formations aux soins palliatifs. Ainsi selon les éléments transmis par le

¹ Audition de Jean Leonetti, 12 juin 2025, commission des affaires sociales du Sénat.

² Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (1). Principaux repères cliniques. Modalités d'organisation des équipes, en établissement de santé et en et en ambulatoire.

Cnom aux rapporteures, la totalité des 13 maquettes de diplôme d'études spécialisées de chirurgie intègrent dans la formation des internes des enseignements dédiés aux soins palliatifs. S'agissant des spécialités médicales, 10 spécialités sur 31 comportent également ces enseignements (anesthésie-réanimation, gériatrie, hépato-gastro-entérologie, médecine générale, médecine intensive-réanimation, médecine interne et immunologie clinique, médecine physique et de réadaptation, neurologie, pédiatrie, et pneumologie).

En ce qui concerne la formation continue, plusieurs dispositifs existent afin de renforcer la connaissance et la diffusion de la culture palliative au sein du corps médical.

La procédure dite « 2^{ème} D.E.S » prévue par le décret n° 2017-535 du 12 avril 2017 permet à un médecin en exercice d'acquérir une nouvelle spécialité. Cette voie est soumise à un *numerus clausus* strict. Pour l'année 2025, seuls 44 postes sont ouverts au niveau national pour la spécialisation en soins palliatifs *via* cette procédure.

Un accroissement de l'offre de formation universitaire via la création de diplômes (inter)universitaires, dont trois sont actuellement reconnus par l'ordre des médecins pour l'ensemble des spécialités. Les capacités d'accueil demeurent toutefois limitées. Selon les éléments transmis par la DGOS aux rapporteures, 36 diplômes universitaires ou intra-universitaires en soins palliatifs sont aujourd'hui proposés en France. En moyenne, ces diplômes sont chacun suivis par 55 professionnels chaque année, soit 1 600 professionnels par an.

Enfin, *via* le développement professionnel continu (DPC), les médecins ont l'obligation de se former tout au long de leur carrière. Des sessions courtes de DPC permettent de mettre à jour leurs connaissances sur la sédation profonde, la prise en charge de la douleur ou l'éthique.

Ainsi, les médecins qui exercent actuellement en soins palliatifs viennent de différentes spécialités (médecine générale, gériatrie, hématologie, oncologue, anesthésie-réanimation...) et de secteurs différents. Cette approche transversale et complémentaire en médecine palliative plutôt qu'en spécialisation permet une diffusion plus large de la connaissance palliative et un enrichissement des connaissances. Elle participe de la diffusion de l'idée que les soins palliatifs ne doivent pas constituer un « échec » pour le médecin dans la prise en charge de la personne malade mais s'intègrent pleinement dans une prise en charge globale de chaque situation.

Enfin, dans la stratégie décennale, un volet complet est consacré à l'amélioration de la formation des professionnels en prévoyant :

- le renforcement des formations existantes et la mise en place d'un module spécifique sur ces questions dans les maquettes de formation ainsi qu'une meilleure diffusion du diplôme de formation spécialisée transversale ;

- la création d'une véritable filière universitaire par la création de 300 postes universitaires ;

- une étude sur la pertinence de mettre en place, d'ici à dix ans, un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative.

B. Le renforcement de la formation aux soins palliatifs prévu par le présent article

Le dispositif initial modifie le code de l'éducation et le code de la santé publique.

Le I complète le premier alinéa de l'article L. 632-1 du code de l'éducation relatif à l'organisation et aux objectifs des études médicales théoriques et pratiques. Il précise ainsi que ces études « *comprennent une formation à l'accompagnement de la fin de vie et à l'approche palliative* ». Cette disposition constitue le seul élément relatif au contenu des études de médecines au sein de cet article.

Le II crée un nouvel article L. 1110-1-2 au sein du code de la santé publique qui prévoit que l'ensemble des professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent « *au cours de leur formation initiale et de leur formation continue, une formation spécifique sur l'évolution des soins palliatifs et d'accompagnement, la prise en charge de la douleur, l'accompagnement de la fin de vie, les dispositifs d'expression de la volonté des malades, l'accueil des personnes en perte d'autonomie et de discernement et le suivi des mineurs* ». Il faut noter que la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie comporte déjà dans son article 1^{er} une disposition similaire en ce qu'il prévoit que « *la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.* »

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

En commission, les députés ont adopté un amendement prévoyant que le décret en Conseil d'État prévu à l'article L 631-1 du code de l'éducation détermine « *les modalités d'accès et les conditions d'obtention du diplôme d'études spécialisées en médecine palliative et en soins d'accompagnement* »¹. Il s'agirait alors du seul diplôme d'études spécialisées explicitement prévu par la loi. Par ailleurs, il est à noter par ailleurs que ce décret fixe les éléments relatifs à l'organisation des parcours de formation, aux conditions d'admission dans les différentes filières, aux modalités d'évaluation ou encore aux conditions dans lesquelles les titulaires d'un diplôme sanctionnant des études de santé validé à l'étranger peuvent postuler aux diplômes français correspondants,

¹ Amendements identiques AS361 présenté par Cyrille Isaac-Sibille, AS378, présenté par Laurent Panifous et plusieurs de ses collègues et AS480, présenté par Danielle Simonnet et plusieurs de ses collègues.

et non pas des éléments relatifs au contenu des formations des professionnels de santé ou encore à l'offre de diplômes.

Ils ont également adopté, outre un amendement de coordination visant à uniformiser le terme d'« *accompagnement et soins palliatifs* », plusieurs amendements visant à compléter le nouvel article L. 1110-1-2 du code de la santé publique afin de préciser que la formation reçue comporte :

- des aspects théoriques et pratiques (AS393 présenté par Vincent Ledoux et plusieurs de ses collègues) ;
- un volet relatif à l'aide à mourir (AS472 présenté par Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues) ;
- des éléments spécifiques sur l'accueil des personnes en situation de handicap et « *en perte de capacité* » (AS326 présenté par Karine Lebon et AS60 présenté par Thibault Bazin).

En séance, au terme de nombreux débats et malgré l'adoption de sept amendements, les députés ont finalement considéré que la présence au sein de cet article de dispositions prévoyant notamment une formation spécifique à l'aide à mourir pour les professionnels de santé engendrait une confusion avec le contenu de la proposition de loi spécifiquement dédiée à cette question et préemptait de son adoption. Ainsi par 80 voix contre et 79 pour, les députés, n'ont pas adopté cet article.

L'Assemblée nationale a supprimé cet article.

III – La position de la commission

La commission est convaincue de la nécessité de renforcer la formation des professionnels de santé, et plus largement de l'ensemble des acteurs intervenant auprès des personnes nécessitant des soins palliatifs, sur les questions relatives à l'accompagnement, à la prise en charge palliative et plus largement à la gestion de la douleur. **C'est pourquoi, sur proposition des rapporteures, il lui est apparu nécessaire de rétablir cet article 8.**

Toutefois, conformément à la position des rapporteures, la commission n'a pas souhaité rétablir la disposition créant, dans la loi, une 45^{ème} spécialité avec un DES en médecine palliative. Elle a en effet estimé, d'une part, qu'une telle disposition ne relevait pas du domaine de la loi mais du niveau réglementaire, après concertation avec l'ensemble des instances compétentes, et, d'autre part, que la création d'un tel diplôme spécialisé risquait d'entraîner un cloisonnement de l'exercice et une rigidité excessive de l'exercice professionnel des médecins, alors même que de nombreuses personnes auditionnées, au premier rang desquels les représentants du Conseil national de l'ordre des médecins ont estimé qu'il était indispensable de privilégier une dynamique transversale des soins palliatifs.

En effet, la démarche palliative se veut transversale et se situe à la croisée de toutes les disciplines. Il apparaît davantage pertinent de raisonner dans une logique de complémentarité que d'hyper spécialisation. Interrogée par les rapporteuses, la FHF s'est également montrée défavorable à la création d'un diplôme d'études spécialisées (DES) de médecine palliative et de soins d'accompagnement. La fédération estime notamment qu'une « *telle mesure risquerait de restreindre l'accès à cette compétence à un nombre limité de praticiens, alors que les situations relevant des soins palliatifs concernent l'ensemble des spécialités médicales* ».

Les rapporteuses estiment que l'enjeu principal réside plutôt dans la diffusion d'une véritable culture palliative auprès de tous les soignants et des acteurs du médico-social, dès la formation initiale et tout au long de la carrière. Il apparaît donc prioritaire de renforcer les formations transversales comme la FST ou encore la formation continue des professionnels médicaux et paramédicaux libéraux. Alors qu'un des enjeux majeurs de l'amélioration de la prise en charge palliatifs réside dans le développement de la prise en charge à domicile, le développement d'une telle formation renforcerait les possibilités de maintien à domicile des patients qui le souhaitent¹.

Dès lors, attachée à éviter toute redondances au sein des différents codes et à privilégier une loi efficace plutôt que bavarde, la commission a adopté l'amendement n° COM-77 présenté par les rapporteuses visant à rétablir l'article 8 de la proposition de loi. Cette nouvelle rédaction modifie l'article 1^{er} de la loi de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie afin d'élargir l'obligation de formation initiale et continue aux soins palliatifs mais également à l'accompagnement des personnes concernées et de leurs proches à l'ensemble des professionnels de santé et du secteur médico-social.

La commission a rétabli cet article ainsi rédigé.

¹ Léria Dupuy-Boislevé. *La formation en soins palliatifs. Enquête auprès des professionnels de santé libéraux médicaux et paramédicaux concernant leurs besoins et attentes. Médecine humaine et pathologie*. 2023.

Article 8 ter (supprimé)
**Enseignement sur l'éthique dispensé
à l'École des hautes études en santé publique**

Cet article, inséré en commission à l'Assemblée nationale, prévoit que l'École des hautes études en santé publique (EHESP) dispense un enseignement spécialisé sur l'éthique

La commission a supprimé cet article.

I - Le dispositif adopté par l'Assemblée nationale : assurer un enseignement spécialisé sur l'éthique au sein des programmes de l'EHESP

A. Les missions et l'enseignement proposés par l'EHESP

Créée par l'article 84 de la loi de santé publique d'août 2004, l'école des hautes études en santé publique est un établissement public exerçant ainsi une double mission de formation et de recherche en santé publique et action sociale.

Elle a pour mission :

1° d'assurer la formation des personnes ayant à exercer des fonctions de direction, de gestion, d'inspection ou de contrôle dans les domaines sanitaires, sociaux ou médico-sociaux et notamment de celles relevant du ministre chargé de la santé et du ministre chargé des affaires sociales ;

2° d'assurer un enseignement supérieur en matière de santé publique ; à cette fin, elle anime un réseau national favorisant la mise en commun des ressources et des activités des différents organismes publics et privés compétents ;

3° de contribuer aux activités de recherche en santé publique ;

4° de développer des relations internationales dans les domaines cités aux 1°, 2° et 3°, notamment par des échanges avec les établissements dispensant des enseignements comparables.

B. Prévoir l'obligation d'assurer un enseignement spécialisé sur l'éthique au sein des programmes de l'EHESP

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté, contre l'avis de la rapporteure, un amendement AS92 de M. Thibault Bazin (groupe Droite républicaine) portant article additionnel après l'article 8 afin de compléter l'article L. 1415-1 du code la santé publique en ajoutant, parmi les missions assignées à l'EHESP, celle de dispenser un enseignement spécialisé sur l'éthique.

L'Assemblée nationale, après avoir rejeté un amendement visant à préciser que cet enseignement porterait sur l'éthique « médicale », a adopté cet article sans modification.

III – La position de la commission

Les rapporteurs estiment qu'il ne revient pas au législateur de fixer le contenu des programmes d'enseignement de l'EHESP.

Elles notent que l'EHESP fournit déjà un enseignement à l'éthique, notamment médicale, que ce soit dans le cadre de sa formation initiale ou des modules de formation continue qu'elle propose. À ce titre, on peut citer le Master mention droite de la santé – Parcours « droit, santé, éthique » ou encore le certificat d'université « Éthique et santé » à dimension internationale proposé partenariat avec l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM) et l'Université de Nantes.

Par ailleurs, l'article L.1415-1 du code de la santé publique, est une reproduction exacte dans le code de la santé publique de l'article L. 756-2 du code de l'éducation. Ce dernier fait référence aux missions de l'EHESP et non au contenu de ses enseignements qui, une fois encore, ne relève pas du domaine de la loi.

Pour ces raisons, la commission a adopté l'amendement de suppression de l'article présenté par les rapporteures (COM-78).

La commission a supprimé cet article.

Article 8 quater (supprimé)

Expérimentation d'une formation aux soins palliatifs durant les stages pratiques

Cet article crée une expérimentation visant à intégrer une formation aux soins palliatifs obligatoire lors des stages pratiques en unités de soins palliatifs et d'équipes mobiles de soins palliatifs

La commission a supprimé cet article.

I - Le dispositif adopté par l'Assemblée nationale : Renforcer la formation en soins palliatifs des étudiants en médecine lors de leurs stages pratiques

A. Une offre de stage pratique en soins palliatifs en amélioration du fait des récentes réformes intervenues dans le domaine mais qui se heurte à des limites opérationnelles

Les facultés de médecine organisent déjà des stages en unités de soins palliatifs et les étalent durant les deux premiers cycles pour faciliter la réalisation. En effet, tenant compte de l'organisation et des attendus pédagogiques du 1^{er} et du 2^e cycle, il n'est pas envisageable d'imposer un stage dans ces unités lors d'une année précise. C'est pourquoi les facultés ont retenu la nécessité de ce stage pour mieux appréhender les enjeux de la médecine palliative, tout en assurant sa réalisation entre la 2^e et la 6^e année.

En outre, à ce jour, le maillage territorial des unités en soins palliatifs est en cours de développement tout comme le nombre de terrains de stage. Pour accueillir des étudiants de manière optimale, il est nécessaire de créer un environnement favorable notamment pour le suivi et l'évaluation avec des modalités d'encadrement suffisantes pour une formation pratique de qualité avec un encadrement adapté. Pour certaines facultés, dans certaines subdivisions, le caractère obligatoire de cette expérimentation d'au moins un stage en soins palliatifs est complexe à mettre en œuvre et pas toujours réalisable : le nombre d'enseignants est encore en évolution, or l'encadrement est essentiel dans ce domaine spécifique ; le nombre de terrains de stage est lui aussi en constance hausse et nécessite là encore des professionnels avertis pour accompagner les étudiants.

Plus récemment, la stratégie décennale prévoit dans sa mesure n° 25 de mettre en place un module spécifique relatif aux soins palliatifs dans les maquettes universitaires.

B. Renforcer la formation en soins palliatifs des étudiants en médecine lors de leurs stages pratiques

Cet article, issu d'un amendement¹ présenté par Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues et adopté en commission contre l'avis de la rapporteure, prévoit la possibilité pour l'État de mettre en place une **expérimentation intégrant une formation aux soins palliatifs dans les stages pratiques effectués en unités de soins palliatifs et d'équipes mobiles de soins palliatifs**. Les modalités, les territoires concernés et le champ d'application de l'expérimentation seraient déterminés par décret en Conseil d'État, tandis qu'un bilan de l'expérimentation serait transmis au Parlement, par le Gouvernement, au plus tard six mois avant sa fin.

Cet article a été légèrement modifié en séance publique afin de préciser que cette disposition ne concernerait que les étudiants en médecine².

Par ailleurs, l'Assemblée nationale a adopté trois amendements rédactionnels de la rapporteure.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

Les rapporteures s'interrogent sur l'objectif même de cette expérimentation.

Soit elle vise à intégrer une formation obligatoire en soins palliatifs lors des stages pratiques dans les USP et, dans ce cadre, les maquettes de formation des deuxième et troisième cycles semblent déjà répondre à cette attente.

¹ Amendement AS134 de M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues.

² Amendement n° 46 présenté par Mme Sylvie Bonnet et plusieurs de ses collègues.

En effet, dans le cadre du deuxième cycle, les étudiants doivent réaliser 36 mois de stage à l'hôpital ou en milieu libéral. Le contenu des enseignements du deuxième cycle, fixé par arrêté, prévoit qu'un enseignement commun à tous les étudiants y est dispensé (*cf.* commentaire de l'article 8).

Dans le cadre du troisième cycle de formation, les stages pratiques sont pleinement intégrés à la formation théorique de la spécialité concernée que celles-ci soient acquises via un DES ou via une formation spécialisée transversale (FST). Ainsi, les internes ont la possibilité de réaliser un stage libre de 6 mois avec des équipes de soins palliatifs. Ce sont principalement des internes de médecine générale, d'oncologie, de radiothérapie, de médecine interne et d'hématologie qui s'orientent vers ces stages. De plus, d'un point de vue théorique, « La réhabilitation et les soins palliatifs » fait d'ailleurs partie des connaissances transversales à acquérir dans la majorité des programmes de DES, toutes spécialités confondues¹.

Ces stages s'inscrivent donc dans la continuité ou en complément d'enseignements théoriques propres à la spécialité retenue. À titre d'exemple, les USP accueillent déjà des étudiants en médecine du 1^{er} au 3^e cycles ainsi que les médecins en formation continue. Ainsi, la maison Jeanne Garnier accueille aussi bien des internes que des externes en médecine auxquels est dispensé un enseignement théorique hebdomadaire.

Il revient donc à ce titre aux universités, et non à la loi, de construire le cursus de manière à permettre la réalisation de ces enseignements théoriques et pratiques de manière cohérente et complémentaire.

Soit elle vise à intégrer une obligation de stage pratique et de formation théorique en unité de soins palliatifs, qui se heurte à difficultés opérationnelles importantes.

La DGOS, tout comme la FHF, ont émis des réserves quant à la faisabilité d'une telle mesure, que celle-ci s'applique aux seuls médecins ou à l'ensemble des professionnels de santé.

La principale limite opérationnelle réside dans la capacité à dégager des places de stage, dans des maquettes de formation déjà très chargées, ainsi que dans la disponibilité des équipes pour encadrer les étudiants. Dans tous les cas, cette démarche devra nécessairement s'accompagner du développement de la filière hospitalo-universitaire en médecine palliative en renforçant le nombre d'enseignants, qui demeure insuffisant aujourd'hui.

¹ Léria Dupuy-Boislevé. *La formation en soins palliatifs. Enquête auprès des professionnels de santé libéraux médicaux et paramédicaux concernant leurs besoins et attentes. Médecine humaine et pathologie*. 2023.

Reprenant également les arguments avancés par la rapporteure en commission à l'Assemblée nationale, les rapporteures estiment que cette expérimentation présente un risque de dispersion des efforts en matière de formation en soins palliatifs. Il convient de soutenir prioritairement les dispositifs déjà mis en place dans le cadre de la stratégie décennale.

C'est pourquoi la commission a adopté l'amendement des rapporteures COM-79 de suppression de l'article.

La commission a supprimé cet article.

Article 9 (suppression maintenue)

Demande de rapport sur l'offre de soins palliatifs et sur le nombre de sédations profondes et continues

Cet article prévoit la remise d'un rapport au Parlement sur l'offre de soins palliatifs et le nombre de sédations profondes et continues

La commission a maintenu la suppression de cet article.

I - Le dispositif proposé

A. Un manque de données préjudiciable à la connaissance du développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire

Lors de leurs auditions, les rapporteures ont pu constater un manque de données persistant concernant le suivi des sédations profondes et continues ainsi que, plus globalement, sur les indicateurs de la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti et le développement des soins palliatifs en France.

En mai 2023, le Conseil économique, social et environnemental avait également pointé l'absence de données fiables et consolidées sur la mise en œuvre de la loi ainsi que sur « *l'estimation du besoin réel en soins palliatifs* » qui sont pourtant indispensable au bon pilotage des politiques publiques en la matière.

Comme le soulève la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, les données disponibles en matière de sédations profondes et continues montrent « *une grande variabilité des prévalences selon les lieux (réanimation, USP, HAD, hôpital, DOM, pédiatrie) et même au sein de structures similaires* ». Ainsi, une étude nationale¹ rapporte une prévalence de 60 % de sédations profondes continues chez les patients décédés en réanimation. Concernant les décès survenus en Unité de soins palliatifs, les données transmises par la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie font état d'une prévalence de 12 % en moyenne (avec une variation allant de 0 % à 49 % selon les unités)².

En l'absence d'études de grande ampleur réalisée à intervalles plus réduit, il reste difficile de qualifier les taux obtenus et d'améliorer l'étude des parcours de prise en charge palliative et d'accompagnement de la fin de vie.

À ce titre, la collecte de données dans le cadre des grandes enquêtes nationales menées auprès des établissements de santé (enquête de la statistique annuelle des établissements-SAE) et des établissements médicosociaux (enquête en établissements d'hébergement pour personnes âgées-EHPA) pourraient ainsi être alignée sur une périodicité de deux ans, le volet relatif aux soins palliatifs étant aujourd'hui inséré tous les deux ans dans l'enquête SAE mais tous les quatre ans dans l'enquête EHPA.

B. La remise d'un rapport au Parlement sur l'offre de soins palliatifs et le nombre de sédations profondes et continues jusqu'au décès.

Introduit par la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi initial, cette demande de rapport souhaitait donner suite aux recommandations de la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti visant à développer la collecte de données et les travaux de recherche sur la fin de vie³.

Il visait initialement à permettre « *une évaluation du déploiement des soins d'accompagnement* », détailler le nombre de sédations profondes et continues effectuées ainsi que le nombre de procédures collégiales organisées dans le cadre de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et à formuler des propositions visant à « *garantir effectivement le droit de tous aux soins d'accompagnement.* ».

¹ Le Dorze M, Barthélémy R, Giabicani M, Audibert G, Cousin F, Gakuba C, et al. Continuous and deep sedation until death after a decision to withdraw life-sustaining therapies in intensive care units : A national survey. *Palliat Med.* 2023

² Pommier G, Frasca M, Chain L, Piroddi S, Legueult K, Tremellat-Falière F, Economos G. Variability of sedation practices in palliative care unit in France : a six units retrospective analysis. *BMC Palliat Care.* 2025

³ Rapport d'information n° 1021 du 29 mars 2023, Assemblée nationale

II – Les modifications apportées par l’Assemblée nationale

Malgré l’adoption en cours d’examen de plusieurs amendements visant notamment à supprimer le suivi du nombre de sédations profondes du contenu du rapport ou encore modifiant la périodicité de celui-ci, cet article n’a pas été adopté par la commission.

La suppression de cet article a été maintenue en séance publique.

III – La position de la commission

Depuis le début de l’année 2025, deux codifications sont disponibles dans le PMSI afin de suivre et d’analyser l’évolution des sédations profondes et continues sur le territoire :

- l’une désigne les sédations pratiquées ponctuellement dans le cadre des prises en charge ;
- l’autre les sédations profondes et continues maintenues jusqu’au décès.

Concernant l’évaluation du déploiement des soins palliatifs sur le territoire, les rapporteuses rappellent que le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie publie régulièrement un atlas des soins palliatifs et de la fin de vie accessible à tous réalisé sur la base des données de la direction de la recherche des études, de l’évaluation et des Statistiques (Drees).

Afin d’améliorer l’information du Parlement, il convient de renforcer l’utilisation des outils existants, en donnant réellement les moyens au CNSPFV d’exercer des missions de collecte et de traitement de données, plutôt que de créer une nouvelle demande de rapport.

Par ailleurs, les rapporteuses plaident également pour un renforcement de la qualité des informations sur la fin de vie saisies dans les certificats de décès. Comme le soulignait déjà un précédent rapport d’information de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs publié¹, la mention d’une décision de limitation ou d’arrêt de traitement et, le cas échéant, d’une décision de mise en œuvre de SPCJD en amont du décès pourrait être ajoutée.

Dès lors, estimant cette demande de rapport superflue et conformément à sa pratique habituelle relative à de telles demandes, **la commission a maintenu la suppression de cet article.**

¹ Rapport d’information n° 866 (2020-2021) de Mmes Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 29 septembre 2021

Article 10

Création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

Cet article crée une nouvelle catégorie d'établissement et service social et médico-social (ESMS) dénommée « maison d'accompagnement et de soins palliatifs ». Ces structures accueilleront et accompagneront les personnes en fin de vie dont l'état médical est stabilisé ainsi que leurs proches au sein de petites unités de vie, où une prise en charge pluridisciplinaire sera assurée.

La commission a modifié cet article afin de préciser que ces structures proposent un accompagnement aux proches aidants et aux proches endeuillés et de supprimer les dispositions relatives à leur évaluation annuelle.

I – Le dispositif proposé : créer une nouvelle catégorie de structures médico-sociales, appelées maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

A. L'offre de soins palliatifs en France : une gradation insuffisante de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital

1. L'offre de soins palliatifs est centrée sur le secteur sanitaire

L'offre de soins palliatifs, telle que définie par la circulaire du 25 mars 2008¹, est structurée de sorte à permettre une « *gradation des prises en charge* ». Le recours aux soins s'organise ainsi en plusieurs niveaux auxquels s'ajoute, le cas échéant, l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) :

– le **premier niveau** est un accompagnement palliatif dans un **service hospitalier sans lit identifié** ;

– le **deuxième niveau** correspond aux **lits identifiés de soins palliatifs (LISP)**, une démarche palliative spécifique étant appliquée au sein de services non totalement dédiés aux soins palliatifs mais fréquemment confrontés à des fins de vie ou à des décès ;

– enfin, le **troisième niveau** de prise en charge est assuré au sein des **unités de soins palliatifs (USP)** dont sont dotés certains établissements de santé, et qui sont destinées aux situations les plus complexes de fin de vie.

L'**hospitalisation à domicile (HAD)** est également désignée par cette même circulaire comme « *un acteur essentiel de l'organisation, au domicile, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie* ». Les établissements d'hospitalisation à domicile peuvent aussi intervenir dans un établissement social ou médico-social².

¹ Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

² Article R. 6123-140 du code de la santé publique.

En lien avec les plans nationaux de soins palliatifs 2013-2018 et 2022-2024, **l'offre hospitalière s'est fortement développée depuis 2015**, comme le souligne le rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs publié en juillet 2023¹, bien que **les objectifs en matière de réduction des disparités territoriales n'aient pas été atteints**.

Évolution de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital

| | 2013 | 2015 | 2017 | Évolution 2013-2018 | 2019 | 2021 | Évolution 2013-2021 |
|---|--------------|--------------|--------------|------------------------|--------------|--------------|------------------------|
| <i>Nombre de lits en USP</i> | 1 412 | 1 552 | 1 765 | 25,0 % | 1 880 | 1 968 | 39,4 % |
| <i>Nombre de lits LISP en MCO</i> | 3 748 | 3 861 | 3 936 | 5,0 % | 4 278 | 4 158 | 10,9 % |
| <i>Nombre de lits LISP en SMR</i> | 881 | 1 144 | 1 226 | 39,2 % | 1 277 | 1 352 | 53,5 % |
| <i>Nombre de lits LISP pédiatriques</i> | 34 | 35 | 27 | - 20,6 % | 63 | 51 | 50,0 % |
| Total | 6 075 | 6 592 | 6 954 | 14,5 % | 7 498 | 7 529 | 23,9 % |
| <i>Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs</i> | 431 | 424 | 426 | - 1,9 % | 426 | 420 | - 2,6 % |

Source : Cour des comptes (2023)

2. La gradation des prises en charge entre le domicile et l'hôpital est insuffisante

a) Des patients dont la situation ne correspond à aucun mode de prise en charge adapté

Malgré la structuration de la prise en charge en soins palliatifs, **l'objectif de gradation n'est pas rempli** : l'offre de soins reste centrée sur le secteur sanitaire, et la culture palliative peine à se développer dans l'ensemble du système de santé.

Plus précisément, comme l'ont soulevé les récents rapports sur les soins palliatifs, l'offre de soins demeure incomplète en raison du **manque de solutions d'accompagnement intermédiaires** entre le domicile et l'hôpital.

Or de nombreux patients relevant d'une prise en charge à domicile ne parviennent pas à y rester – ou à y retourner, suite à une hospitalisation – pour diverses raisons, comme l'inadaptation du logement à l'évolution de la maladie (perte d'autonomie et manque d'accessibilité), l'isolement social et la pénurie de professionnels pour accompagner la personne, l'épuisement des proches et l'incapacité à prolonger le maintien à domicile faute de solutions de répit, ou encore, le refus d'envisager un décès à domicile.

Pour l'ensemble de ces patients dont la situation est trop lourde pour le domicile ou les proches aidants, mais pas assez lourde pour une unité de soins palliatifs, un **accompagnement en structure médico-sociale spécialisée** serait le plus adapté.

¹ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, Juillet 2023.

Selon une enquête réalisée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, **entre 1 500 et 2 000 personnes actuellement prises en charge en unité de soins palliatifs ou suivies via une équipe mobile en soins palliatifs relèveraient de telles structures**. En intégrant les besoins de personnes actuellement à domicile ou hébergées en établissement médico-social, ce besoin peut être estimé au double¹.

b) Un manque de solutions qui se répercute sur le secteur sanitaire

Comme le relève la Cour des comptes dans le rapport précité, l'absence de structures médico-sociales spécialisées dans l'accompagnement et les soins palliatifs se traduit par **un recours à inadapté à l'hospitalisation**.

En effet, faute de solution pour les personnes stabilisées mais qui ne bénéficient pas d'un cadre adapté à leur domicile ou en établissement pour être accompagnées, des solutions inadaptées sont mises en place.

On observe notamment une **occupation de lits d'unités de soins palliatifs par des personnes ne relevant pas du cahier des charges de ces unités**, au détriment d'autres patients qui en relèvent bien, et du confort de vie des patients pris en charge dans un contexte surmédicalisé par rapport à leurs besoins.

Ainsi, si 67 % des patients admis en USP sont en phase palliative terminale, près de 20 % sont en phase palliative précoce et proviennent notamment du domicile pour accorder un temps de répit à leurs proches². La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs estime quant à elle que **près de la moitié des patients hospitalisés en soins palliatifs seraient mieux accompagnés dans des structures médico-sociales spécialisées**³.

Par ailleurs, **des personnes se maintiennent à leur domicile dans des conditions très dégradées**, aboutissant le plus souvent à un retour à l'hôpital via le canal des urgences, ou à un placement en Ehpad pour des personnes qui ne relèvent pourtant pas de ce mode d'hébergement, notamment en raison de leur âge.

¹ Source : réponse de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs au questionnaire.

² Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023 (page 68).

³ Audition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

3. La stratégie décennale prévoit la création de maisons d'accompagnement

Pour améliorer la gradation de l'offre de soins palliatifs, les rapports successifs (rapport sénatorial en 2021¹, rapport Chauvin² et travaux de la Convention citoyenne pour la fin de vie en 2023³) ont souligné la nécessité de **développer une offre d'accompagnement intermédiaire**, destinée aux patients dont la situation ne nécessite pas une hospitalisation mais qui ne souhaitent ou ne peuvent pas rester à leur domicile.

Ainsi, la **création de « maisons d'accompagnement »** fait partie des mesures de la **stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034** présentée par le Gouvernement en avril 2024 (mesure n° 12)⁴. Le dossier de presse de ladite stratégie indique que ces « *structures hybrides* » auront pour objectif d'offrir un cadre adapté et une prise en charge spécialisée à des **personnes dont le traitement est stabilisé**, et qui ne peuvent plus ou ne souhaitent pas rester à leur domicile, notamment quand elles n'ont pas d'aidant. Elles permettront également de **fluidifier l'occupation des lits dans les unités spécialisées**.

Le modèle des « maisons d'accompagnement » recommandé par le rapport Chauvin

Selon le rapport du Professeur Chauvin⁵, missionné par le Gouvernement pour préfigurer la stratégie décennale, les maisons d'accompagnement devraient assurer deux missions :

– d'une part, être un **lieu d'hébergement pour des patients en fin de vie dont l'état médical est stabilisé** mais nécessitant toujours des **soins techniques et spécialisés**, le retour à domicile n'est pas envisageable pour des raisons médicales, organisationnelles, sociales ou psychologiques (notamment pour cause de solitude) ou par choix du patient ou de son entourage ;

– d'autre part, être un **lieu de répit temporaire pour les aidants** afin de lutter contre leur épuisement dans les longues fins de vie.

Par ailleurs, il est indiqué que les maisons d'accompagnement devraient être des **structures de petite taille** (de douze à quinze lits en hébergement permanent), pensées comme des **structures hybrides entre sanitaire** (assurant les soins d'accompagnement dont les soins palliatifs) **et médico-social** (présentant un faible degré de médicalisation, garantissant une approche pluridisciplinaire et

¹ Rapport d'information n°866 (2020-2021) de Mmes Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 29 septembre 2021.

² Pr. Franck Chauvin, Vers un modèle français des soins d'accompagnement, novembre 2023 (page 47).

³ Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, avril 2023.

⁴ Dossier de presse de la stratégie décennale des soins d'accompagnement, Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie, avril 2024.

⁵ Pr. Franck Chauvin, Vers un modèle français des soins d'accompagnement, novembre 2023 (page 21).

proposant un accompagnement des aidants) et comme des **lieux d'accueil**, où une grande importance est accordée à l'écoute et au bien-être. En ce sens, les **dimensions non-médicales de l'accompagnement** (prise en charge de la douleur, bien-être physique et psychologique, relationnel) y sont centrales, afin de garantir une **prise en charge « holistique »** de chaque patient.

Le Professeur Chauvin détaille également des objectifs de déploiement afin d'atteindre **100 maisons sur l'ensemble du territoire à horizon 2034** : l'installation de 20 maisons en 2025, 30 en 2026 et 50 en 2027, en s'assurant qu'environ cinq maisons d'accompagnement par région prennent en charge les populations ayant des besoins spécifiques, en particulier les enfants et adolescents.

Il souligne que la mise en place de ces structures suppose **le recrutement et la formation des intervenants, soignants et non soignants**, et qu'elles ont vocation à rester ouvertes sur l'extérieur en faisant appel à des **ressources bénévoles**.

Comme l'ont regretté plusieurs acteurs au cours des auditions menées par les rapporteures, la stratégie décennale ne détaille pas davantage les missions et l'organisation des maisons d'accompagnement.

Toutefois, **une phase de préfiguration de ces nouveaux établissements médico-sociaux est prévue sur la période 2026-2028**, avec l'ouverture de douze structures autorisées comme des établissements à caractère expérimental¹.

Selon la direction générale de l'offre de soins, cette phase a pour but de **tester un cahier des charges national** et, sur la base de l'évaluation de cette préfiguration, d'en adapter le contenu. À ce jour, douze agences régionales de santé (ARS) se sont portées volontaires pour participer à cette phase de préfiguration et des appels à manifestation d'intérêt seront lancés dans ces territoires « *prochainement* ».

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2025 prévoyait **10 millions d'euros** pour financer les premières structures créées dans le cadre de cette phase de préfiguration. Celle-ci n'a toutefois pas été lancée en 2025 mais le sera, selon les informations transmises par la direction générale de l'offre de soins aux rapporteures, en 2026 avec la même enveloppe.

¹ Au sens du 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

B. La création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

1. Création d'une nouvelle catégorie d'établissement social et médico-social

Le présent article insère un nouvel alinéa à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF), afin d'ajouter les « *maisons d'accompagnement et de soins palliatifs* » à la liste des établissements et services sociaux et médico-sociaux¹. Elles sont définies comme des établissements qui ont pour objet « *d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches* » (a) du 2° du I).

Les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs « *sont gérées par des établissements de droit public ou de droit privé à but non lucratif* » et peuvent être « *rattachées à un établissement public de santé ou à un établissement de santé privé à but non lucratif* » (a) du 2° du I).

L'autorisation est délivrée par le **directeur général de l'agence régionale de santé (ARS)** (3° du I).

2. Organisation et fonctionnement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

Le présent article fixe des exigences générales en termes d'organisation et de fonctionnement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs :

- elles s'organisent en **unités de vie** favorisant le confort et la qualité de séjour des personnes accueillies, dans des conditions et des délais fixés par décret (**b** du 2° du I) ;

- les personnes suivies ont **accès à l'ensemble des soins palliatifs** mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique (lequel dispose que ces soins palliatifs sont pratiqués **en institution ou à domicile**) notamment grâce à des conventions passées avec les unités et les équipes chargées de ces soins sur le territoire et par la conclusion de **conventions pluriannuelles avec des équipes mobiles de soins palliatifs** (5° du I) ;

- les prestations y sont délivrées par des **équipes pluridisciplinaires qualifiées** formées aux enjeux liés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap ; et comme pour la majorité des établissements et services médico-sociaux, ces maisons sont dirigées par des professionnels dont le niveau de qualification est fixé par décret et après consultation de la branche professionnelle ou, à défaut, des fédérations ou organismes représentatifs (**b** du 2° du I) ;

¹ L'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles liste actuellement dix-sept catégories d'établissements sociaux et médico-sociaux, dotés ou non d'une personnalité morale propre, comme par exemple les établissements et services qui accueillent et apportent une assistance aux personnes handicapées et ceux dédiés aux personnes âgées.

- les bénévoles formés peuvent intervenir dans ces structures (5° du I) ;

- et elles garantissent le **droit de visite** prévu à l'article L. 311-5-2 du CASF, soit le droit des personnes qu'elles accueillent de recevoir chaque jour tout visiteur de leur choix, aucune visite ne pouvant être subordonnée à l'information préalable de l'établissement (1° du I) ; et les proches y bénéficient d'une **information sur les droits des proches aidants**, notamment sur le congé de solidarité familiale (5° du I).

4. Financement et déploiement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

Le financement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs relèvera de l'objectif de dépenses qui est fixé chaque année par arrêté ministériel, en fonction de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) voté par le Parlement (4° du I).

En application de l'article L. 174-4 du code de la sécurité sociale, **les résidents auront à leur charge l'acquittement d'un forfait journalier** (actuellement fixé à 20 euros par jour), ce montant pouvant être pris en charge par les organismes complémentaires.

L'État met à l'étude les conditions dans lesquelles la **création de 101 maisons d'accompagnement et de soins palliatifs** permet d'assurer leur **déploiement dans chaque département et dans les collectivités d'outre-mer à horizon 2034 (II)**.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. Les modifications adoptées en commission

Outre deux amendements rédactionnels du co-rapporteur François Gernigon (Horizons et Indépendants), la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté :

- trois amendements identiques du rapporteur, d'Agnès Firmin le Bodo (Horizons et Indépendants) et de Sandrine Dogor-Such (Rassemblement National) **supprimant l'alinéa qui prévoyait l'étude de la création de 101 maisons d'accompagnement**, au motif notamment qu'il était dépourvu de portée normative et que la stratégie décennale publiée par le Gouvernement en avril 2024 fait déjà mention des objectifs de déploiement ;

- et un amendement du rapporteur **simplifiant l'alinéa qui prévoit l'information des proches sur leurs droits**, en supprimant la mention du congé de solidarité familiale.

Deux autres amendements ont été adoptés contre l'avis du rapporteur :

– d’une part, un amendement de Yannick Monnet et Karine Lebon (Gauche démocrate et républicaine) qui **précise la définition des maisons d’accompagnement et de soins palliatifs** à l’article L. 312-1 du CASF, en indiquant qu’elles sont « *un lieu d’hébergement pour des patients en fin de vie dont l’état médical est stabilisé mais qui nécessitent toujours des soins techniques et spécialisés et pour lesquels le retour à domicile n’est pas envisageable pour des raisons médicales, organisationnelles, sociales ou psychologiques ou par choix du patient ou de son entourage. Ces maisons sont également un lieu de répit temporaire pour les aidants afin de lutter contre leur épuisement dans l’accompagnement de la fin de vie* », cette définition reprenant les termes du rapport Chauvin¹ ;

– d’autre part, un amendement de René Pilato (La France insoumise – Nouveau Front Populaire) qui **simplifie la formulation des dispositions relatives au statut juridique** des maisons d’accompagnement et de soins palliatifs, en indiquant que ces dernières « *relèvent d’établissements de droit public ou de droit privé à but non lucratif* ». Ces maisons pourront ainsi être rattachées à un établissement de santé ou à établissement social ou médico-social, comme par exemple un établissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

B. Les modifications adoptées en séance publique

1. Définition des maisons d’accompagnement et de soins palliatifs

En séance publique, **la définition des maisons d’accompagnement et de soins palliatifs** inscrite à l’article L. 312-1 du CASF, considérée comme trop détaillée, **a été remaniée** par l’adoption d’un amendement des rapporteurs avec avis favorable du Gouvernement.

Une **formulation intermédiaire** a ainsi été retenue, qui indique que les maisons d’accompagnement et de soins palliatifs « *offrent un accueil, y compris temporaire, et [...] procurent des soins et un accompagnement médico-social spécialisés, en associant les proches, à des personnes en fin de vie dont l’état médical est stabilisé et qui ne peuvent ou ne souhaitent pas rester à domicile pour des raisons médicales ou sociales* ».

2. Organisation et fonctionnement des maisons d’accompagnement et de soins palliatifs

Malgré une demande de retrait de la commission et du Gouvernement, les députés ont adopté un amendement de Patrick Hetzel (Droite Républicaine) qui précise, au sein du même alinéa désignant **les maisons d’accompagnement et de soins palliatifs** à l’article L. 312-1 du CASF, que ces dernières **sont préparées à recevoir des personnes en situation de handicap**.

¹ Pr. Franck Chauvin, rapport précité, novembre 2023.

En outre, deux amendements identiques de Christophe Marion et Anthony Brosse et de Michel Lauzzana (Ensemble pour la République) ont été adoptés contre l'avis de la commission et du Gouvernement, pour indiquer que les prestations des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs sont délivrées par des **équipes pluridisciplinaires formées aux enjeux liés à l'accompagnement des mineurs**.

Par ailleurs, contre l'avis du Gouvernement et avec avis de sagesse de la commission, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de Jérôme Guedj (Socialistes et apparentés) qui prévoit que les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs signent un **contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (Cpom)** avec le directeur général de l'ARS territorialement compétente, et que **ce contrat fixe notamment « les tarifs applicables aux prestations assurées par lesdites maisons. »**

L'objectif de cet amendement est de *« prévoir d'emblée que [ces maisons] pourront signer avec l'ARS un CPOM, afin de fixer le cadre de leur efficience et des moyens qui leur seront alloués »*. L'auteur de l'amendement juge que ce contrat *« peut constituer un vecteur juridique approprié en vue de détailler les modalités de financement »*, ces structures étant financées *« par un objectif national de dépenses d'assurance maladie spécifique, décliné à l'échelle des ARS, qui pourra garantir le caractère non lucratif de l'activité »*. Le Gouvernement a estimé que cette condition constituait une **contrainte administrative** trop importante pour les ARS, qui pourrait entraver la création souhaitée *« rapide et aussi souple que possible »* des premières structures.

3. Déploiement et évaluation des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

En séance publique, les députés ont également adopté un amendement de Fanny Domb (Socialistes et apparentés) **rétablissant l'étude**, par l'État, des conditions dans lesquelles la création de 106 (et non plus 101) maisons d'accompagnement et de soins palliatifs permet d'assurer leur **déploiement sur l'ensemble du territoire**. La commission avait émis une demande de retrait, et le Gouvernement un avis défavorable.

Enfin, contre l'avis du Gouvernement, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de Karine Lebon (Gauche Démocrate et Républicaine) qui prévoit que les maisons d'accompagnement font l'objet d'une **évaluation annuelle** rendue publique, dans des conditions déterminées par le ministre chargé de la santé, après avis de la Haute Autorité de santé (HAS).

Cette évaluation doit notamment **rendre compte du déploiement de ces structures sur l'ensemble du territoire et de leur adéquation aux besoins recensés**. Elle porte également sur la nature des accompagnements dispensés, sur le profil des accompagnés et sur les moyens humains et financiers mobilisés. La commission avait émis une demande de retrait, l'amendement étant jugé satisfait par la création d'un comité de gouvernance de la stratégie décennale à l'article 4 *bis*.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

La commission juge que l'offre proposée par les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs devrait permettre de **répondre à de nombreuses situations aujourd'hui mal prises en charge**.

Dans son rapport sur les soins palliatifs en 2021¹, elle avait préconisé « le soutien des initiatives de « maisons de soins palliatifs » proposant un accueil en dehors du milieu hospitalier », auxquelles s'apparentent les structures créées par le présent article.

En effet, ces structures présentent **un intérêt certain pour accompagner dans de bonnes conditions les personnes qui ne peuvent ou ne veulent pas rester à domicile**, par exemple pour des questions d'isolement et/ou de précarité, mais dont l'état médical ne nécessite pas de prise en charge hospitalière. Constituées en petites unités, les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs devront offrir **un environnement plus chaleureux et moins médicalisé que l'hôpital**, tout en apportant la sécurité des soins palliatifs et de l'accompagnement de proximité.

Si la commission soutient donc très largement cette mesure, elle relève **plusieurs points d'attention**.

Premièrement, la commission rejoint les acteurs auditionnés, notamment les fédérations hospitalières, sur le fait que **la création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs ne devra pas servir de prétexte pour réduire les coûts liés aux hospitalisations**, par exemple en limitant, dans le même temps, le développement des unités de soins palliatifs (USP). En effet, concomitamment à l'essor de cette solution intermédiaire, il conviendra de **poursuivre les efforts pour renforcer l'offre existante à domicile, en Ehpad et en établissement sanitaire**.

Deuxièmement, **la création de cette nouvelle catégorie d'établissements médico-sociaux devra s'accompagner de moyens humains et financiers**. Au regard des difficultés de recrutement de personnel actuellement observées dans les secteurs sanitaire et médico-social, la commission émet des doutes quant à la possibilité de parvenir à créer 101 maisons en dix ans.

Troisièmement, la commission tient à souligner que même une fois l'objectif de près de 100 maisons créées atteint, **chaque département ne disposera que d'une maison**. Dans les **territoires ruraux**, cela comporte le **risque d'éloigner les patients de leur domicile et de leurs proches**.

¹ Rapport d'information n°866 (2020-2021) de Mmes Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 29 septembre 2021.

La commission a tout d'abord adopté un amendement COM-80 **modifiant la disposition qui permet de faire des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs une nouvelle catégorie d'ESMS**, en revenant à une version plus succincte, proche de la rédaction initiale.

En effet, la rédaction a été alourdie à l'Assemblée nationale avec l'adoption de plusieurs amendements de précision inutiles, voire contre-productifs. Par exemple, alors que la version initiale dispose que les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs « *accueillent et accompagnent les proches des personnes en fin de vie* », la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale ne mentionne qu'une « association » des proches, ce qui semble moins contraignant. La commission propose au contraire de **préciser que l'accompagnement concerne notamment les proches aidants et les proches endeuillés**.

En outre, la signification de la phrase indiquant que ces maisons sont « *préparées à recevoir des personnes en situation de handicap* » est floue, et compte tenu de l'objet des maisons d'accompagnement, les conditions d'accueil de personnes en situation de handicap devraient être réunies. Ce sera au cahier des charges national de préciser les exigences associées à cet accueil.

De manière plus générale, la commission souligne que **les éventuelles précisions relatives au fonctionnement des maisons d'accompagnement ont vocation à figurer au nouvel article L. 34-10-1 du CASF** qui leur est dédié, plutôt qu'à l'article L. 312-1 qui ne fait que lister les catégories d'ESMS.

La commission a également adopté plusieurs amendements des rapporteuses visant :

- à **supprimer l'alinéa relatif à l'évaluation annuelle des maisons d'accompagnement**, dans la mesure où les établissements et services sociaux et médico-sociaux sont évalués tous les cinq ans¹, et que l'évaluation de la mise en œuvre des maisons d'accompagnement relève des **missions des ARS en lien avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** davantage que d'une évaluation annuelle réalisée par le Gouvernement (amendement COM-84) ;

- à **supprimer l'alinéa disposant que l'État met à l'étude les conditions de création et de déploiement** des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs, cette disposition n'ayant aucune portée normative – elle ne précise d'ailleurs pas qui est chargé concrètement de mener cette étude et dans quels délais (amendement COM-83) ;

¹ Article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles.

- à supprimer la mention selon laquelle le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) conclu entre les maisons d'accompagnement et les ARS « *fixe notamment les tarifs applicables aux prestations* », la commission jugeant **plus sécurisant de prévoir que la procédure de droit commun de tarification des établissements et services médico-sociaux s'applique** à ces nouvelles structures (amendement COM-82) ;

La commission a également adopté un amendement COM-81 présenté par les rapporteuses de clarification rédactionnelle.

D'une part, la rédaction initiale prévoyant que l'intégralité des établissements et services sociaux et médico-sociaux doivent **conventionner avec des équipes mobiles de soins palliatifs**, cet amendement **recentre cette obligation sur les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs**.

D'autre part, cet amendement supprime la disposition prévoyant que les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 du code de la santé publique peuvent intervenir dans les maisons d'accompagnement, puisqu'elle est **déjà satisfaite** par ce même article, qui prévoit que les bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie peuvent intervenir dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

Enfin, la commission a adopté l'amendement COM-24 rect. *ter* de Mme Patricia Demas (LR), qui précise que lorsque les maisons d'accompagnement ont conventionné avec une association, **les proches aidants sont informés de la possibilité de bénéficier d'un accompagnement par des bénévoles**.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 11

Intégration d'un volet relatif à l'accompagnement et aux soins palliatifs dans les projets d'établissement des établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées et personnes en situation de handicap

Cet article propose de rendre obligatoire la figuration d'un volet relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement dans les projets d'établissement des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

La commission a modifié cet article pour en étendre le dispositif aux projets de service des services sociaux et médico-sociaux qui assurent la prise en charge de personnes âgées et de personnes en situation de handicap, et retirer des dispositions relevant du domaine infra-législatif.

I - Le dispositif proposé : intégrer un volet relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement dans les projets d'établissement des Ehpad

A. Les soins palliatifs en Ehpad : une prise en charge insuffisante malgré de réels besoins d'accompagnement

1. La bonne prise en charge des résidents en Ehpad suppose un accès effectif aux soins palliatifs

a) Le profil des résidents en Ehpad suppose que soit garanti un accès direct, au sein de l'établissement, aux soins palliatifs

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) accueillent, par définition, des personnes approchant de la fin de vie pouvant nécessiter un accompagnement et des soins palliatifs. En 2019, 158 700 résidents en Ehpad sont décédés, soit 26 % de l'ensemble des décès. Parmi eux, 77 % sont réellement décédés au sein de l'Ehpad et 23 % lors d'une hospitalisation, et 34 % avaient une maladie neuro-dégénérative¹.

Les besoins d'accompagnement et de soins palliatifs dans ces établissements devraient en tout état de cause croître, en raison d'une part du **vieillissement de la population**, et d'autre part de **l'évolution du profil des résidents**, qui sont admis de plus en plus tardivement, en situations terminales, avec des besoins complexes notamment lorsqu'ils présentent des maladies neuro-dégénératives.

Ces constats justifient le **renforcement de la médicalisation de ces établissements** et la diffusion de la culture palliative, **la prise en charge de la fin de vie en Ehpad devant devenir la norme** et l'hospitalisation en établissement de santé l'exception, lorsque le maintien en établissement n'est plus possible.

¹ Pr. Franck Chauvin, Vers un modèle français des soins d'accompagnement, novembre 2023.

b) *L'accès des résidents des Ehpad aux soins palliatifs peut être garanti selon diverses modalités*

Depuis 2002¹, le code de l'action sociale et des familles prévoit que « pour chaque établissement ou service social ou médico-social, **il est élaboré un projet d'établissement ou de service qui définit ses objectifs, [...] ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement** ». Depuis 2005², il est précisé que « le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs »³.

Toutefois, ces dispositions se contentent de donner la possibilité aux Ehpad de faire figurer un volet relatif aux soins palliatifs dans leur projet d'établissement sans les y contraindre.

La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement, en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement⁴.

Pour garantir l'accès aux soins palliatifs aux résidents, plusieurs modes d'organisation sont possibles :

- la majorité des Ehpad (77 % en 2019 selon la Drees⁵) sont signataires d'une **convention avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)**, permettant aux professionnels des établissements d'obtenir des conseils, un accompagnement et l'organisation d'une décision collégiale et concertée avec la famille et le patient sur les soins palliatifs à prodiguer ;

- les Ehpad recourent également à l'**hospitalisation à domicile (HAD)** : l'intervention de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) représente environ 10 % de son activité totale, dont 95 % en Ehpad, et concerne près de 7 600 résidents en 2022⁶ ;

- en sus des interventions ponctuelles des EMSP et de l'HAD, les prises en charge palliatives sont assurées principalement par les **équipes soignantes des Ehpad** ;

- enfin, lorsque la prise en charge n'est pas possible au sein de l'Ehpad, les résidents sont **hospitalisés en établissement sanitaire**.

¹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (article 12).

² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (article 13).

³ Article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles.

⁴ Ibid.

⁵ Drees, L'enquête EHPA 2019, Les différentes phases de l'enquête, octobre 2022.

⁶ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023 (page 80).

2. Malgré ces besoins, l'offre de soins palliatifs est notoirement insuffisante, nuisant à la qualité et à la gradation des prises en charge

a) Dans les faits, l'accès aux soins et à l'accompagnement est notoirement insuffisant au sein des Ehpad

Malgré les besoins des résidents en Ehpad en accompagnement et en soins palliatifs, ces établissements constituent, selon un rapport récent de la Cour des comptes, « *un angle mort dans l'arsenal des mesures sanitaires relatives aux soins palliatifs* »¹.

Selon ce même rapport, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) reconnaît **manquer de visibilité sur l'offre de soins palliatifs en Ehpad**, et sur les dépenses en soins qui y sont consacrées.

Il est toutefois documenté que si la grande majorité des établissements ont mis en place une organisation relative à la prise en charge de la fin de vie, la mise en œuvre de soins palliatifs en leur sein reste très insuffisante :

- près de **20 % des Ehpad n'ont toujours pas élaboré un volet soins palliatifs** dans leur projet d'établissement² ;

- **un tiers des Ehpad n'ont pas encore signé de convention avec une équipe mobile de soins palliatifs**³ et l'activité de ces équipes en Ehpad reste limitée : elle ne représente que 8 % de leurs interventions et concernerait environ 6 400 résidents⁴ ;

- environ **30 % des Ehpad ne déclarent pas de poste de médecin coordonnateur** dans leurs effectifs en 2015, et seuls 26 % déclarent avoir au moins un employé possédant un diplôme universitaire en soins palliatifs⁵.

b) Ces difficultés d'accès s'expliquent par l'insuffisance du temps médical et la faible diffusion de la culture palliative

Sur le plan structurel, les difficultés d'accès à l'accompagnement palliatif en Ehpad ne sont pas sans lien avec la **démarche « hospitalo-centrée »**.

¹ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023.

² Source : CNSPFV. DREES. Enquête EHPA 2019.

³ Ibid.

⁴ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023.

⁵ Drees, Le personnel et les difficultés de recrutement dans les Ehpad, *Études et résultats*, juin 2018.

Cette démarche a prévalu dans les cinq plans de développement des soins palliatifs successifs, et a conduit à de fortes disparités entre d'un côté l'augmentation de l'offre hospitalière, et de l'autre la persistance de lacunes dans les établissements médico-sociaux et à domicile¹. Elle explique également en partie le **défaut d'accès des résidents des établissements médico-sociaux aux équipes mobiles** en soins palliatifs (EMSP) **et à l'hospitalisation à domicile** (HAD), qui contribue pourtant à prévenir les admissions en établissement sanitaire.

Les Ehpad sont également confrontés à des **difficultés de ressources humaines** qui se répercutent sur la qualité de prise en charge des résidents.

D'une part, ces établissements **manquent de personnel soignant**. Pour rappel, 44 % des Ehpad déclarent rencontrer des difficultés de recrutement, entraînant dans 63 % d'entre eux la présence de postes vacants depuis plus de six mois, et environ 15 % du personnel a moins d'un an d'ancienneté².

D'autre part, comme le souligne le rapport de la Cour des comptes précité, la multiplicité des professionnels intervenant dans ces établissements et la diversité des spécialités médicales se traduisent par une **mauvaise coordination des soins apportés aux résidents**. Par exemple, le manque de coordination des interventions des spécialistes en soins palliatifs et des gériatres peut conduire à réaliser certains examens ou évaluations en doublon, ce qui nuit à la qualité de vie du résident et témoigne d'une mauvaise utilisation de la ressource médicale pourtant rare.

L'amélioration de l'accompagnement nécessite donc un **renforcement des moyens humains en soins médicaux et paramédicaux**. Pour la Fédération hospitalière de France (FHF), il est en effet nécessaire de **renforcer d'une part la médicalisation des Ehpad** en les dotant de ressources médicales et paramédicales adaptées aux besoins des personnes accueillies, **et d'autre part l'usage de la télémedecine** pour faciliter l'accès à certains spécialités ou avis spécialisés en soins palliatifs.

Les « Maisons de repos et de soins » en Belgique

En Belgique, les maisons de repos et de soins, conçues pour être le dernier lieu de vie des résidents comme les Ehpad en France, ont aussi pour mission de pouvoir prodiguer des soins palliatifs. Elles disposent d'un responsable en cette matière, sont affiliées à une plateforme de soins palliatifs, et le personnel médical et paramédical doit valider un certain nombre d'heures de formation annuelles en soins palliatifs.

¹ Lucie Souzrat, Fin de vie et territoires, janvier 2024.

² Drees, Le personnel et les difficultés de recrutement en Ehpad, juin 2018.

Enfin, de l'avis partagé des acteurs auditionnés par les rapporteures, **la culture palliative peine à se diffuser dans le secteur social et médico-social** et le niveau de formation des professionnels est insuffisant¹.

Selon l'association nationale des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social (Mcoor), **le soin palliatif est encore méconnu d'une large part du corps médical**, de nombreux médecins coordonnateurs ne connaissant par exemple pas la loi Claeys-Leonetti de 2016. Cela s'expliquerait en partie par un manque de formation et notamment, par l'absence de stage obligatoire en soins palliatifs ou en gériatrie au cours des études de médecine.

Des constats similaires peuvent être dressés s'agissant des **établissements sociaux et médico-sociaux qui accueillent des personnes en situation de handicap**.

Comme le relève le rapport du Professeur Chauvin², dans ces établissements, le **vieillessement des publics accueillis** et la nécessité d'accompagner les résidents dans leur fin de vie n'ont pas été anticipés, ce qui explique que peu de moyens soient prévus pour cette prise en charge. Des progrès sont attendus sur ce plan, notamment au sein des **maisons d'accueil spécialisées (MAS)** qui accueillent des personnes polyhandicapées très vulnérables.

B. Insérer un volet relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement dans les projets d'établissement des Ehpad

Le présent article prévoit que **pour les établissements** mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, soit ceux **qui accueillent des personnes âgées, le projet d'établissement comporte un volet relatif aux soins palliatifs**.

Il est précisé que ce volet « *énonce les principes de l'accompagnement de la fin de vie au sein de l'établissement et définit l'organisation interne et le rôle des intervenants extérieurs, y compris les professionnels de santé, les structures de prise en charge et d'appui en soins palliatifs et les bénévoles (...)* ».

Les établissements concernés par cette obligation sont tous ceux qui accueillent des personnes âgées, y compris lorsqu'ils ne dispensent pas de soins (par exemple, les résidences autonomie). En revanche, **seuls les établissements sont visés**, les services sociaux et médico-sociaux étant exclus du dispositif.

Cet article fait suite à la mesure n° 6 du rapport Chauvin³, qui préconise de rendre obligatoire la réalisation d'un plan de soins d'accompagnement dans chaque Ehpad.

¹ Voir le commentaire de l'article 8.

² Pr. Franck Chauvin, Vers un modèle français des soins d'accompagnement, novembre 2023.

³ Ibid.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. Les modifications adoptées en commission

En commission, les députés ont adopté trois amendements identiques de Fanny Dombre Coste (Socialistes et apparentés), Laurent Panifous (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires) et de Sylvie Bonnet (Droite républicaine) qui **étendent le dispositif aux établissements** mentionnés au 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, soit les établissements et les services **qui accueillent des personnes handicapées**, qui leur apportent à domicile une assistance, ou qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert.

Les députés ont également adopté un amendement de Thibault Bazin (Droite républicaine), qui prévoit **l'insertion d'un volet relatif aux soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (Cpom)**, ainsi qu'un amendement de Sébastien Peytavie (Écologiste et social) qui prévoit que ces mêmes contrats définissent des **objectifs en matière de formation des professionnels**.

Enfin, trois amendements identiques de Sylvie Bonnet, Thibault Bazin (Droite républicaine) et Fanny Dombre Coste (Socialistes et apparentés) qui **étendent la portée du volet aux principes de l'accompagnement du deuil** ont été adoptés par la commission.

B. Les modifications adoptées en séance

En séance publique, un **amendement de rédaction globale de l'article**, déposé par Agnès Firmin Le Bodo (Horizons et Indépendants), a été adopté, reprenant en partie les modifications apportées en commission. Dans sa nouvelle version, l'article dispose :

- que **le projet d'établissement** des établissements médico-sociaux pour personnes âgées et pour personnes en situation de handicap **comporte un volet relatif à l'accompagnement et aux soins palliatifs** ;

- que **ce volet énonce les principes de l'approche palliative dans l'établissement**, y compris l'accompagnement de la fin de vie et du deuil, et qu'il définit l'organisation interne et le rôle des intervenants extérieurs (...) ;

- qu'il précise les **modalités d'information des personnes accompagnées et de leurs proches sur leurs droits** en matière de fin de vie (...) ;

- et enfin, que ce volet **prévoit les modalités de formation continue des professionnels à l'approche palliative, les procédures de coordination avec les équipes mobiles de soins palliatifs et gériatriques** ainsi que les modalités d'évaluation de sa mise en œuvre.

La référence aux Cpom, ajoutée en commission, a été supprimée par l'adoption d'un sous-amendement de la co-rapporteuse Annie Vidal

(Ensemble pour la République) au motif que ces contrats n'existent pas dans tous les établissements ou sont parfois inopérants ou non révisés.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

La commission partage l'objectif d'un renforcement de l'accès aux soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux, qu'il s'agisse des Ehpad comme des structures pour personnes en situation de handicap. Le projet d'établissement peut y contribuer, en cela qu'il invite l'établissement à mettre en place une organisation dédiée.

Néanmoins, elle relève que **l'intégration d'un volet sur les soins palliatifs dans le projet d'établissement ne constitue pas une garantie d'effectivité des plans de montée en charge des soins palliatifs dans les structures**, qui manquent de moyens humains et financiers dédiés à cette fin. De fait, des difficultés d'accès aux soins palliatifs sont observées dans les Ehpad bien que 80 % d'entre eux ont élaboré un volet sur les soins palliatifs dans leur projet d'établissement.

La commission remarque par ailleurs que les pouvoirs publics portent une attention accrue à la question de l'accès aux soins palliatifs dans les structures médico-sociales.

En effet, **l'intégration des soins palliatifs dans le projet personnalisé des résidents** est un attendu de la nouvelle démarche d'évaluation de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS), et **le référentiel qualité des ESMS** publié en 2022 par la Haute Autorité de santé (HAS) **fait référence, à plusieurs reprises, aux soins palliatifs dans les Ehpad**, notamment sur les thématiques relatives au respect des droits fondamentaux et au respect de la volonté de la personne, et sur la question de la personnalisation et la continuité de l'accompagnement¹.

Pour autant, la commission qu'il est important que tous les projets d'établissement présentent un volet relatif aux soins palliatifs, et considère que **cette obligation devrait également s'appliquer aux projets de service des services sociaux et médico-sociaux**, ce que ne propose pas la rédaction soumise à son examen.

En effet, l'exclusion des projets de service pose question, d'une part car la présente proposition de loi mettant l'accent sur l'approche globale des soins palliatifs et sur la **nécessité de développer la prise en charge à domicile**, d'autre part car cela semble **incohérent avec l'article 11 bis, qui fait obligation aux établissements mais également aux services pour personnes âgées de conventionner avec des équipes mobiles gériatriques (EMG) et de soins palliatifs (EMSP)**.

¹ Source : questionnaire de la Haute autorité de santé (HAS).

Elle a donc adopté un amendement des rapporteures COM-85 permettant **d'appliquer l'obligation de faire figurer un volet relatif aux soins palliatifs aux services** sociaux et médico-sociaux qui accompagnent des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Elle a également adopté un amendement COM-86 présenté par les rapporteures, supprimant des dispositions qui relèvent manifestement du domaine réglementaire, à savoir celles qui indiquent que le projet d'établissement, dans son volet relatif aux soins palliatifs, précise « *notamment la possibilité d'enregistrer ou d'actualiser leurs directives anticipées dans l'espace numérique de santé ainsi que les conditions d'accompagnement dans cette démarche. Ces informations sont rendues disponibles dans un format facile à lire et à comprendre.* »

Enfin, la commission a adopté un amendement rédactionnel COM-87 des rapporteures.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 11 bis

Conventionnement entre les Ehpad et les équipes mobiles de soins palliatifs

Cet article, inséré en commission à l'Assemblée nationale, dispose qu'afin de favoriser leur coordination, les établissements et les services médico-sociaux qui accompagnent des personnes âgées concluent des conventions avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes mobiles gériatriques.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé : mettre en place des conventions entre les structures pour personnes âgées et les équipes mobiles de soins palliatifs et gériatriques

A. L'intervention des équipes mobiles en soins palliatifs et en gériatrie auprès des personnes âgées : un rôle à renforcer

1. Les équipes mobiles en soins palliatifs et en gériatrie interviennent déjà auprès des établissements et services pour personnes âgées

Dès la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, il est prévu que les schémas régionaux d'organisation sanitaire déterminent les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs fixés pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment le déploiement d'équipes mobiles¹.

¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (article 2).

Les équipes mobiles en soins palliatifs (EMSP) sont des **équipes pluriprofessionnelles** rattachées à un établissement de santé, constituées de médecins, d'infirmières, d'aides-soignantes et de psychologues, qui se déplacent auprès des personnes malades et des soignants. Elles peuvent avoir une activité au sein d'un ou de plusieurs établissements sanitaires, mais également dans les établissements sociaux et médico-sociaux et au domicile.

Fin 2024, on dénombre **420 EMSP réparties sur l'ensemble du territoire**, contre 402 en 2022¹. Selon la direction générale de l'offre de soins (DGOS), le soutien financier en direction de ces équipes mobiles est en augmentation de 30 % sur la période 2021-2024.

Une étude du Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs² établit que ces équipes sont sollicitées pour **le conseil à la prise en charge des symptômes** relatifs aux thérapies ou aux soins (72 % des déplacements) ; **le soutien et l'accompagnement** du patient et/ou des aidants (57 %) ; et **la réévaluation du besoin et l'aide au lien entre la ville et l'hôpital** (47 %). Les professionnels peuvent également faire appel aux EMSP pour bénéficier d'un **appui en matière de réflexion éthique** ou d'arrêt de traitement.

Les EMSP peuvent intervenir **sur demande d'un professionnel paramédical ou d'un proche** du patient, mais elles n'ont **pas la compétence pour prescrire et ne prodiguent pas de soins**, contrairement aux services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) et à l'hospitalisation à domicile (HAD).

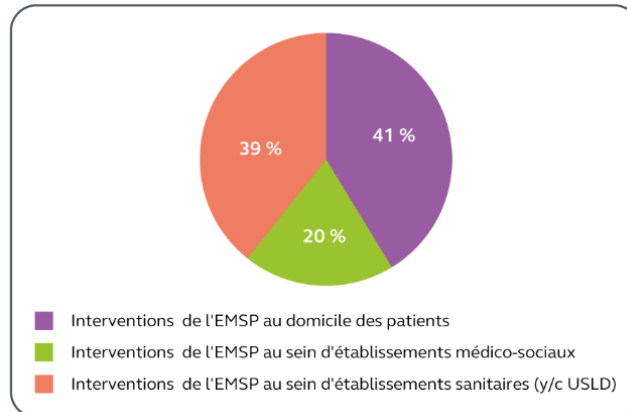
Seulement 25 % du temps des EMSP environ est dédié aux interventions extrahospitalières. La majorité d'entre elles ont lieu au domicile des patients (60 %) : elles représentent environ 15 000 patients pour 57 000 interventions en 2021. **Les interventions dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) sont minoritaires** et ne représentent que 20 % de leur activité (près de 30 000 interventions en 2021)³.

¹ Source : Direction générale de l'offre de soins.

² Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs, État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en octobre 2019, 2019.

³ Cour des comptes, Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer, juillet 2023.

Répartition des interventions des EMSP extrahospitalières en 2021



Source : Cour des comptes

Les **équipes mobiles gériatriques (EMG)** sont également des équipes pluridisciplinaires, constituées de médecins gériatres, infirmiers et d'assistantes sociales.

Elles interviennent auprès des patients âgés en collaboration avec les équipes hospitalières, les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLICs) et les réseaux de santé « personnes âgées ». Elles **assistent les services ou structures de soins non gériatriques ou non spécialisés**, sur le plan médical, dans la prise en charge et l'orientation des patients âgés qu'ils accueillent en apportant un avis spécialisé¹.

En 2020, **355 établissements de santé disposaient d'une équipe mobile gériatrique**. Celles-ci interviennent majoritairement en appui aux services hospitaliers, 164 établissements déclarant en 2019 que leur EMG intervient également en milieu extrahospitalier, pour environ 15 % de leur activité².

2. Dans la perspective du renforcement de l'accompagnement palliatif à domicile, ces interventions devraient être mieux coordonnées

En Ehpad, l'accompagnement de la fin de vie souffre de plusieurs écueils, en raison de la pénurie de soignants et du manque de coordination des interventions des professionnels³.

¹ Circulaire n° DHOS/O2/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.

² Instruction n° DGOS/R4/DGCS/3A/2021/233 du 19 novembre 2021 relative au déploiement des interventions des équipes mobiles de gériatrie hospitalières sur les lieux de vie des personnes âgées.

³ Voir le commentaire de l'article 11.

Le rapport du Professeur Chauvin a pointé que « *la mauvaise coordination des soins concerne notamment l'intervention des spécialistes de soins palliatifs et les gériatres, dont le manque de coordination peut conduire par exemple à réaliser en doublon des évaluations, ce qui impacte la qualité de vie du résident et témoigne d'une mauvaise utilisation de la ressource médicale rare.* »¹

En conséquence, ce même rapport publié en 2023 recommande qu'en articulation avec le déploiement de la feuille de route pluriannuelle Ehpad-USLD 2021-2023, « *chaque résident qui le nécessite bénéficiera d'une prise en charge en soins d'accompagnement par les intervenants extérieurs spécialisés* » et qu'à cette fin, à horizon dix ans, l'ensemble des établissements aura « *signé une convention avec les équipes mobiles de soins palliatifs et équipes mobiles gériatriques et réalisera un plan de soins d'accompagnement, comprenant notamment des modalités de prise en charge de la douleur.* »

Aujourd'hui, selon le dossier de presse de la stratégie décennale, environ **deux tiers des 7 500 Ehpad ont déjà conventionné avec une EMSP.**

La feuille de route Ehpad-USLD 2021-2023

Publiée à la suite de la crise sanitaire du covid-19, la feuille de route Ehpad-USLD 2021-2023 a pour principal objectif de renforcer le degré de médicalisation des établissements pour faire face au défi de la grande dépendance.

Elle s'articule autour de cinq axes : faire évoluer l'offre par la création d'unités de soins prolongés complexes (USPC) à vocation strictement sanitaire ; concrétiser la transformation du modèle des Ehpad ; assurer un maillage territorial de proximité et garantir un haut niveau d'accompagnement et de prise en soin ; reconnaître les spécificités des fonctions au sein des Ehpad pour les faire évoluer ; et assurer de meilleures modalités d'intervention des ressources sanitaires et des ressources en santé mentale au sein des Ehpad.

Le plan d'action de cette feuille de route comprend notamment le **renforcement des équipes mobiles de gériatrie** en direction des Ehpad et le **renforcement de l'accès aux soins palliatifs**, en association avec l'hospitalisation à domicile (HAD) et les cellules d'animation régionale sur les soins palliatifs.

Source : Feuille de route Ehpad-USLD-DGCS-DGOS 2021-2023 (mars 2022)

B. Prévoir le conventionnement entre les établissements et services pour personnes âgées et les équipes mobiles en soins palliatifs et en gériatrie

Le présent article est issu de l'adoption d'un amendement de Laurent Panifous (Libertés, Indépendants, Outre-Mer et Territoires) par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale.

¹ Pr. Franck Chauvin, Vers un modèle français des soins d'accompagnement, novembre 2023 (page 23).

Il insère un nouvel article au sein du code de l'action sociale et des familles, disposant qu' *« afin de favoriser leur coordination, les établissements et les services médico-sociaux mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 [soit les établissements et les services qui accompagnent des personnes âgées] concluent des conventions avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes mobiles gériatriques »*. Ainsi, tous les établissements et services concernés auront l'obligation de conventionner avec ces équipes mobiles.

Il est précisé que **les autres professionnels de santé et structures chargés des soins palliatifs** *« peuvent être associés à ces conventions »*.

En séance publique, cet article a été adopté sans modification.

II - La position de la commission

La commission estime que le présent article, qui traduit les recommandations de différents rapports, devrait permettre d'**améliorer la coordination des interventions** entre les professionnels des Ehpad, les EMSP et les EMG. Il devrait en résulter une **meilleure utilisation de la ressource médicale, au bénéfice des résidents**.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 11 quater

**Extension des missions des médecins généralistes à l'information
et la prise en charge palliative du patient**

Cet article, introduit en commission à l'Assemblée nationale, propose de compléter les missions des médecins généralistes de premiers recours afin de préciser que ceux-ci doivent s'assurer de la bonne information et de la prise en charge palliative du patient.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement rédactionnel.

I - Le dispositif proposé

A. Les missions du médecin généraliste au sein de la prise en charge palliative du patient

L'article 38 du code de déontologie médicale prévoit que « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. (...) ». La démarche palliative fait donc partie intégrante du rôle de tout médecin, y compris généraliste.

La Haute Autorité de santé (HAS) précise ainsi que « tous les professionnels de santé sont invités à intégrer la démarche palliative dans leurs pratiques, quel que soient leur spécialité et leur lieu d'exercice »¹. Les soins palliatifs ne sont donc pas le monopole d'unités spécialisées et la HAS indique que, s'agissant des patients à domicile ou en établissements médico-sociaux, les médecins traitants sont les premiers concernés.

B. Le dispositif proposé : conforter le rôle du médecin traitant dans la coordination des soins palliatifs

Le présent article a été inséré en commission par un amendement de Vincent Ledoux (Ensemble pour la République) ayant reçu un avis favorable des rapporteurs.

Il vise à insérer un 5° *ter* au sein de **l'article L. 4130-1 du code de la santé publique**, lequel liste les missions assurées par les médecins généralistes de premier recours. Ce 5° *ter* prévoirait que le médecin généraliste doit s'assurer de la bonne information et de la prise en charge palliative du patient. Le médecin traitant serait tenu, si nécessaire, **d'assurer le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge palliative.**

¹ Haute Autorité de santé (HAS), « L'essentiel de la démarche palliative », Outil d'amélioration des pratiques professionnelles, décembre 2016.

Les missions du médecin généraliste

L'article L. 4130-1 du code de la santé publique assigne au médecin généraliste de premier recours les missions suivantes :

« 1° Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;

2° Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;

3° S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;

4° Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;

5° S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;

(...)

6° Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ;

7° Participer à la mission de service public de permanence des soins (...)

8° Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de deuxième et troisième cycles d'études médicales. »

Un 5° bis a également été ajouté par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé afin de préciser que le médecin doit également « **administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur**. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur ».

II - La position de la commission : un article bienvenu

Si le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge palliative du patient est essentiel, il n'est pas toujours en mesure de l'assurer pleinement. Les rapporteuses notent des contributions adressées par les syndicats MG France et Fédération des médecins de France (FMF), ainsi que du Conseil national de l'ordre des médecins, que l'exercice des médecins généralistes pâtit de plusieurs entraves :

- le contexte de pénurie médicale et de surcharge chronique ;
- un manque d'information ou d'association aux décisions médicales de la part des médecins spécialistes ;
- une information tardive de la part des services d'hospitalisation à domicile en cas de sortie d'établissement.

Les rapporteuses accueillent donc favorablement cet article qui permettra de conforter les missions du médecin traitant dans la coordination des soins palliatifs. La relation de confiance que nouent les patients avec leur médecin généraliste et le long suivi médical que ces derniers assurent les qualifient pour ce rôle pivot.

Les rapporteuses relèvent toutefois les recommandations des syndicats de médecins quant à la nécessité de garantir une rémunération spécifique des temps de concertation ou de ce rôle de coordinateur. Elles espèrent que **la consécration à l'article 14 du plan personnalisé d'accompagnement (PPA) et la création associée d'une rémunération pour le professionnel de santé référent** iront en ce sens.

Les rapporteuses ont proposé un **amendement rédactionnel COM-88** à la commission qui l'a adopté.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 11 quinquies

Intégration d'indicateurs de développement des soins palliatifs dans les contrats pluriannuels des établissements de santé

Cet article, inséré par l'Assemblée nationale, propose d'intégrer des indicateurs de développement des soins palliatifs au sein des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements de santé.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

A. Les exigences légales concernant les objectifs en matière de soins palliatifs compris dans les contrats pluriannuels ont été allégées

1. Pour les établissements de santé

Créés par l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des établissements de santé ont comme ambition de procurer de la visibilité aux établissements pour leur permettre de « mener une politique autonome et responsable, afin de s'adapter aux évolutions rendues nécessaires par les besoins de la population »¹.

Pour les établissements de santé, l'article L. 6114-1 du code de la santé publique prévoit que l'agence régionale de santé (ARS) conclut avec chaque établissement un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens d'une durée de cinq ans, avec la possibilité d'une révision par avenant.

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000742032>

Ces contrats font l'objet d'une évaluation à échéance de la moitié de la durée du contrat, ou d'une évaluation annuelle du contrat lorsque la situation de l'établissement le justifie et que le directeur général de l'ARS le décide.

Dans sa version antérieure à l'ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé¹, l'article L. 6114-2 du même code prévoyait que ces CPOM *« identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs »*.

Toutefois, la refonte des dispositions du code de la santé publique régissant les CPOM par cette ordonnance du 18 novembre 2020, dans une optique de simplification de ces contrats, a supprimé toute mention dans la loi à des objectifs ou des indicateurs portant sur les soins palliatifs. Selon le rapport remis au Président de la République, *« les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) apparaissent, au gré des modifications législatives et réglementaires, comme un dispositif sédimenté, volumineux, peu souple et de moins en moins stratégique (...) Il convient aussi d'alléger le CPOM des points sur lesquels il est redondant par rapport à d'autres dispositifs et enfin de réduire la charge de travail liée à cet exercice en limitant le nombre d'objectifs et d'indicateurs prévus pour son suivi »*².

Le même article L. 6114-2 dispose désormais que les CPOM *« déterminent les objectifs stratégiques des établissements de santé sur la base du projet régional de santé (...). Le contrat peut également déterminer d'autres objectifs stratégiques en lien avec les missions des établissements de santé (...). Chaque objectif est assorti d'un indicateur unique »*.

2. Pour les établissements sociaux et médico-sociaux

Le principe des CPOM a ensuite été étendu aux établissements sociaux et médico-sociaux, par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'article L. 313-11 du code de l'action sociale et des familles prévoit donc que *« des contrats pluriannuels peuvent être conclus entre les personnes physiques et morales gestionnaires d'établissements et services et la ou les autorités chargées de la tarification et, le cas échéant, les organismes de protection sociale »*.

¹ Prise sur le fondement de l'article 64 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

² Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé.

En revanche, pour les personnes physiques ou morales qui gèrent un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), la conclusion d'un CPOM avec le président du conseil départemental et le directeur général de l'ARS est obligatoire en vertu de l'article L. 313-12 du même code. De même, ce même article impose aux contractants de ces CPOM d'y intégrer des objectifs en matière de soins palliatifs, depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie¹, quoique la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement² ait allégé ces obligations.

Aux termes de l'article L. 313-12 dans sa présente version, le contrat définit des objectifs en matière d'activité, de qualité de prise en charge, d'accompagnement et d'intervention d'établissements de santé exerçant sous la forme d'hospitalisation à domicile, **y compris en matière de soins palliatifs.**

B. Le dispositif proposé : rehausser ces exigences pour les établissements de santé

Le présent article résulte de l'adoption en commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale d'un amendement du député Sébastien Peytavie (groupe Écologiste et social), malgré un avis défavorable du rapporteur François Gernigon.

Il vise à créer un nouvel article L. 6114-1-1 A au sein du code de la santé publique qui disposerait que le CPOM « *intègre des objectifs, sous forme d'indicateurs, relatifs au développement, à la qualité de prise en charge et à la formation du personnel en matière de soins palliatifs et d'accompagnement* ».

Selon l'objet de l'amendement, l'objectif de cet article est de permettre « *à chaque établissement de s'approprier la question du développement des soins palliatifs en faisant un état des lieux de la politique de l'établissement en la matière, en l'intégrant dans ses priorités d'action et en répondant à une feuille de route précise à partir d'objectifs, d'indicateurs et de mesure de suivi, sans que cela ne représente un coût supplémentaire pour les établissements* ».

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté deux amendements du rapporteur, le premier de coordination et le second d'ordre rédactionnel. La rédaction transmise au Sénat prévoit ainsi que le CPOM « *comprend des objectifs et des indicateurs relatifs au développement, à la qualité de la prise en charge et à la formation du personnel en matière d'accompagnement et de soins palliatifs* ».

¹ Article 14 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

² Article 58 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015.

III – La position de la commission : des dispositions souhaitables

Les rapporteures constatent que le présent article tend à revenir, dans une certaine mesure, à des exigences légales qui préexistaient à l’ordonnance de 2020 ayant réformé les CPOM.

L’article déroge donc à la rationalisation voulue par le Gouvernement en 2020 mais les rapporteures estiment que cette exception est justifiée. D’une part, le législateur oblige les CPOM des Ehpad à contenir des objectifs en matière de soins palliatifs. Il n’apparaît pas disproportionné d’exiger la même chose des établissements de santé afin de structurer le développement de l’offre de soins palliatifs et de suivre les engagements des établissements. D’autre part, il s’agirait ainsi de revenir à l’esprit de la loi Leonetti de 2005¹ qui avait prévu de telles dispositions.

Il conviendra toutefois de veiller à ce que les établissements disposent des ressources à même de rendre atteignables les objectifs ainsi assignés et que la fixation de ces objectifs et des indicateurs ne soit pas une procédure trop lourde pour les établissements comme pour les ARS.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 12

Rapport sur une réforme du congé de solidarité familiale

Cet article vise à demander au Gouvernement un rapport sur le coût et sur les modalités d’une réforme du congé de solidarité familiale.

L’Assemblée nationale a adopté cet article en complétant le contenu du rapport qui devra également porter sur une réforme du congé proche aidant.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement supprimant la demande de rapport et introduisant des dispositions de correction de références au sein du code de la sécurité sociale.

I - Le dispositif proposé

A. Le congé de solidarité familiale

L’article L. 3142-6 du code du travail ouvre le droit au congé de solidarité familiale au salarié dont « *un ascendant, un descendant, un frère, une sœur ou une personne partageant le même domicile souffre d’une **pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable*** ». Ce même droit bénéficie au salarié désigné comme personne de confiance.

¹ Article 11 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

En application de l'article L. 3142-7 du même code, le congé débute à l'initiative du salarié et prend fin soit à l'expiration de la durée maximale, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne assistée, soit à une date antérieure choisie par le salarié. Les conditions d'application de ce dispositif, comme la durée maximale, les modalités de fractionnement, sont déterminées par la négociation collective¹. Toutefois, le code du travail prévoit des dispositions supplétives à défaut d'accord². Enfin, il convient de noter, qu'en application de l'article L. 3142-8 du code du travail, un salarié peut transformer son congé en période d'activité partielle avec l'accord de l'employeur.

Ce même congé s'applique dans la fonction publique en vertu des articles L. 633-1 et suivants du code général de la fonction publique.

Le code de la sécurité sociale, aux articles L. 168-1 et suivants, prévoit le versement d'une **allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie** (AJAP) au bénéfice des salariés ou fonctionnaires en congé de solidarité familiale ou en activité partielle exercée sur le fondement de l'article L. 3142-8 précité, ou aux travailleurs indépendants ayant suspendu ou réduit leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche malade.

Cette allocation est financée et servie par le régime d'assurance maladie et s'élève à 64,41 € par jour depuis le 1^{er} avril 2025³. Le législateur a également plafonné à 21 le nombre maximal d'allocations journalières versées⁴.

B. Un article qui se borne à demander un rapport au Gouvernement

Les dispositions du présent article reprennent celles de l'article 2 *bis* du projet de loi de 2024. Elles sont issues d'un amendement de la députée Caroline Fiat (La France insoumise – NUPES) adopté par la commission spéciale de l'Assemblée nationale.

Le présent article visait à demander au Gouvernement de remettre au Parlement, dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la proposition de loi, un rapport sur **le coût et sur les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale** dans l'optique « *d'accroître son taux de recours et de garantir une revalorisation de l'indemnisation associée* ».

¹ Article L. 3142-14 du code du travail.

² L'article L. 3142-15 du code du travail prévoit que la durée maximale du congé est alors une période de trois mois, renouvelable une fois.

³ Article D. 168-6 du code de la sécurité sociale et instruction interministérielle n° DSS/2A/2C/2025/32 du 7 mars 2025 relative à l'évolution des pensions d'invalidité, de l'allocation supplémentaire d'invalidité, de la majoration pour aide constante d'une tierce personne, des prestations versées au titre de la législation des accidents du travail et des maladies professionnelles et du capital décès au titre de l'année 2025.

⁴ Article L. 168-4 du code de la sécurité sociale.

II – Les modifications apportées par l’Assemblée nationale

En commission, outre un amendement rédactionnel du rapporteur, deux amendements ont été adoptés. Le premier, porté par Thibault Bazin (Droite républicaine), vise à réduire d’un an à six mois le délai imparti au Gouvernement pour remettre le rapport demandé. Le second, déposé par Alexandre Portier (Droite républicaine), ajoute les mesures de soutien psychologique pour les aidants familiaux dans les thématiques dont devra traiter le rapport.

En séance publique, l’Assemblée nationale a adopté cinq amendements :

- un amendement rédactionnel du rapporteur ;
- un amendement de précision de Yannick Monnet (Gauche démocrate et républicaine) précisant que le rapport doit examiner les possibilités d’élargir les modalités de versement du congé de solidarité familiale et d’allonger sa durée de versement ;
- un amendement d’Élise Leboucher (La France insoumise – NFP) complétant le contenu du rapport demandé, lequel devrait aussi « *étudier la suppression du critère d’accompagnement effectué à domicile afin de bénéficier du dispositif et l’allongement à trois mois de la durée de versement de l’allocation journalière d’accompagnement d’une personne en fin de vie* » ;
- un amendement de Karen Erodi (La France insoumise – NFP) afin d’élargir le sujet du rapport à une réforme du congé proche aidant ;
- enfin, un amendement de Laurent Mazaury (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires) qui précise que le rapport exigé doit comprendre des propositions concernant l’accès aux séjours de répit pour les proches aidants.

L’Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

Indépendamment de l’importance du sujet, les rapporteuses estiment qu’un tel rapport n’a pas lieu d’être. La prospective sur les réformes souhaitables de dispositifs de congé ou d’indemnisation ne nécessitent pas de fondement législatif. De même, un rapport du Gouvernement n’est pas nécessaire pour étudier les propositions déjà mises en exergue dans le débat public à l’instar de celles avancées par l’Inspection générale des affaires sociales (Igas) en décembre 2022¹.

¹ Igas, *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit*, décembre 2022.

Il conviendra davantage d'évaluer l'expérimentation, prévue par la loi dite bien vieillir du 8 avril 2024¹, permettant de réserver à l'accueil de nuit un nombre minimal de chambres dans les Ehpad et les résidences autonomie afin de soulager les aidants.

Conformément à la position de la commission, les rapporteuses ont donc proposé un **amendement n° COM-89** de suppression des dispositions relatives à la demande de rapport.

La commission a, en revanche, adopté des dispositions d'ordre rédactionnel, portées par le même amendement, afin de corriger des erreurs de mention dans les dispositions du code de la sécurité sociale régissant l'AJAP.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

¹ Article 27 de la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, et décret n° 2025-224 du 10 mars 2025 relatif à l'expérimentation d'un quota minimal de chambres réservées à l'accueil de nuit en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes et en résidence autonomie.

Article 13

Assouplissement des possibilités d'intervention à domicile des associations de bénévoles accompagnant la fin de vie des malades

Cet article propose d'assouplir le cadre d'intervention des associations de bénévoles au domicile des personnes malades.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement précisant l'encadrement de l'accompagnement à domicile.

I - Le dispositif proposé

A. La reconnaissance par la loi des associations d'accompagnement à la fin de vie

Le statut des bénévoles et les conditions d'intervention des associations résulte de l'article 10 de la **loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**.

Les dispositions sont aujourd'hui codifiées à l'**article L. 1110-11 du code de la santé publique**. En vertu de ces celles-ci, des bénévoles peuvent « apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ». Ils doivent toutefois répondre à une triple condition :

- être formés à l'accompagnement de la fin de vie ;
- appartenir à des associations qui les sélectionnent ;
- avoir recueilli l'accord de la personne malade ou de ses proches ;
- intervenir sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux.

Les associations doivent par ailleurs se doter d'une **charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur intervention**, parmi lesquels le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Enfin, les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé ou des ESMS doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention-type définie par décret en Conseil d'État. Cette convention est transmise pour information à l'ARS¹.

¹ Instruction interministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.

La convention-type relative aux conditions d'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en soins palliatifs

En vertu de l'article R. 1110-4 du code de la santé publique, la convention-type mentionnée à l'article L. 1110-11 du code de la santé publique est déterminée par **l'annexe 11-1 du code de la santé publique**. Celle-ci comporte onze articles parmi lesquels :

- **Art. 1^{er}.** – L'établissement s'engage à préparer, par des actions de sensibilisation, son personnel et les intervenants exerçant à titre libéral à l'intervention des bénévoles de l'association ;

- **Art. 2.** – L'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ;

- **Art. 4.** – L'association porte à la connaissance de l'établissement le nom du coordinateur des bénévoles qu'elle a désigné ;

- **Art. 6.** – L'identité des personnes qui demandent un accompagnement de l'équipe des bénévoles est communiquée au coordinateur des bénévoles par le correspondant désigné par l'établissement ;

- **Art. 7.** – Les parties s'engagent à respecter une obligation d'information réciproque sur la personne suivie par l'équipe de bénévoles, selon les modalités ci-dessous qui définissent notamment le type d'informations devant être partagées pour l'accomplissement de leur rôle respectif, dans le respect du secret professionnel ;

- **Art. 8.** – L'établissement s'engage à prendre les dispositions matérielles nécessaires à l'intervention des bénévoles de l'association œuvrant en son sein ;

- **Art. 9.** – L'association déclare être couverte en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être causés par ses membres à l'occasion de leurs interventions au sein de l'établissement par l'assurance X. L'établissement déclare être couvert en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être occasionnés aux bénévoles de l'association au sein de l'établissement par l'assurance Y.

- **Art. 10.** – Les parties à la présente convention établissent un bilan annuel de l'intervention des bénévoles.

À défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le directeur général de l'ARS, interdit l'accès de l'établissement aux membres de l'association.

En outre, en application du **dernier alinéa de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique**, seules les associations ayant conclu cette convention avec un établissement social, médico-social ou de santé peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Enfin, une instruction interministérielle du 21 juin 2023 prévoit que les associations sont tenues de respecter un référentiel de formation, établi et mis à jour collectivement par les représentants des associations à l'échelon national.

B. Le dispositif proposé : un assouplissement du cadre législatif

Le présent article reprend les dispositions de l'article 2 *ter* du projet de loi de 2024, issu de l'adoption en séance publique d'un amendement de Michel Lauzzana (groupe Renaissance), ayant recueilli un double avis favorable du Gouvernement et du rapporteur Didier Martin.

Il propose une nouvelle rédaction du dernier alinéa de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique.

En sus des associations ayant conventionné avec les établissements, pourraient intervenir à domicile auprès d'une personne malade, les associations ayant conclu une convention avec une **équipe de soins primaires**, un **centre de santé**, une **maison de santé pluriprofessionnelle**, un **dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes** ou une communauté professionnelle territoriale de santé.

Cette convention devrait aussi être conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

L'Assemblée nationale a adopté ce texte sans modification.

III - La position de la commission : un élargissement souhaitable

Les rapporteuses souscrivent pleinement à l'intention du présent article qui permettra d'élargir l'intervention de bénévoles à domicile alors que, comme le note la DGOS, jusqu'ici « *restreinte aux établissements de santé (...) les professionnels de ville sont souvent pleinement impliqués dans le parcours de fin de vie, notamment à domicile. Cette disposition peut permettre également un rapprochement entre ces professionnels et les acteurs du monde associatif qui offre un soutien complémentaire à celui apporté par les soignants* ».

Les rapporteuses soulignent toutefois que toutes les équipes de soins primaires n'ayant pas de personnalité juridique et ne pouvant donc conclure de conventions, seules certaines, constituées par exemple en association loi 1901, seront concernées par la mesure.

Enfin, les rapporteuses estiment qu'il convient toutefois de mieux encadrer cet accompagnement à domicile dont les possibilités d'intervention vont s'étendre. Par parallélisme avec l'accompagnement en établissement de santé, la commission a adopté un **amendement n° COM-90 des rapporteuses** donnant le pouvoir aux représentants des structures sanitaires ou médico-sociales ayant contracté avec une association, ou, à défaut, au directeur général de l'agence régionale de santé, de suspendre l'application de la convention en cas de manquements à ses stipulations.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 14

Plan personnalisé d'accompagnement

Cet article propose de créer un plan personnalisé d'accompagnement, formalisant la démarche de la planification anticipée des besoins. Ce plan serait proposé au patient après l'annonce du diagnostic d'une pathologie grave, de l'aggravation d'une maladie chronique ou d'une perte d'autonomie et viserait à anticiper et à coordonner la prise en charge du patient.

L'Assemblée nationale a adopté cet article en précisant, notamment, le contenu minimal de ce plan.

La commission a adopté cet article modifié par trois amendements des rapporteuses tendant à :

- préciser que la proposition du plan, en cas de début de perte d'autonomie, n'est pas systématique ;*
- renvoyer au décret les exigences trop précises sur le contenu du plan ;*
- apporter des améliorations rédactionnelles.*

I - Le dispositif proposé

A. La timide mise en place de la planification anticipée des besoins

Selon la définition du central national des soins palliatifs et de la fin de vie, la planification anticipée des besoins, ou *advance care planning* (ACP), « est un processus permettant aux personnes de définir leurs objectifs et préférences en matière de traitements et de soins futurs, de discuter de ces objectifs avec leurs familles et les professionnels de santé, et d'enregistrer et réviser ces préférences si nécessaire ».

Cette démarche est encore assez méconnue en France, comme le notait en février 2025 France Assos Santé à l'occasion de la tenue en France du premier colloque international consacré à l'*advanced care planning*¹. Encore faut-il noter que le dispositif des directives anticipées, issu des lois Claeys-Leonetti de 2005 et 2016, participe de cette logique.

Le Dr Michèle Levy-Soussan, responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, note ainsi : « En France, nous sommes passés « à côté » de ce que les directives anticipées auraient pu apporter, en termes de communication avec le patient et d'anticipation. La démarche d'« *advanced care planning* » permet de penser le cadre, le moment, les modalités pour aborder avec le patient et ses proches les complications prévisibles et les recours possibles en termes de soins ».

¹ Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur l'Advance Care Planning 6 février 2025.

Même si, comme le relève la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie, il est impossible de tirer une conclusion définitive compte tenu de la « *diversité de définitions et de processus* » que recouvre la planification anticipée des besoins, il ressort des auditions des rapporteurs que la démarche peut apporter une vraie plus-value à la pratique des soins palliatifs. La Haute Autorité de santé, retient des pays étrangers dans lesquels l'ACP est fréquemment mis en œuvre – l'Allemagne, les États-Unis, la Suisse, le Royaume-Uni et les Pays-Bas – que « *les effets les plus robustes et répétés concernent l'amélioration de la communication, la documentation des volontés, la satisfaction des patients et des proches, et la réduction du conflit décisionnel* ».

La **troisième mesure de la stratégie décennale des soins palliatifs (2024 – 2034)** prévoit la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement pour les « *personnes affectées par une pathologie à haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées* »¹, s'inscrivant dans la démarche ACP. Selon le Pr Vincent Morel, « *le plan personnalisé d'accompagnement est une des mesures les plus importantes de la stratégie décennale et de cette loi. Il vise à introduire de façon plus appropriée, probablement moins angoissante, la notion des directives anticipées* ».

B. Le dispositif proposé : une inscription dans la loi

Le présent article reprend les dispositions de l'article 4 du projet de loi de 2024, lesquelles avaient été modifiés par plusieurs amendements en commission et en séance publique. Alors que le texte initial, proposé par le Gouvernement, se bornait à inscrire dans la loi le **plan personnalisé d'accompagnement (PPA)**, les députés avaient sensiblement détaillé le contenu du plan.

Il est ainsi proposé de créer un article L. 1110-10-1 du code de la santé publique.

- Le **I** de ce nouvel article prévoirait que le médecin ou un autre professionnel de santé doit proposer un PPA au patient « *dès l'annonce du diagnostic d'une affection grave* ». Cette proposition interviendrait à l'issue de discussions auxquelles pourraient assister les personnes choisies par le patient. L'élaboration de ce plan se ferait « *à partir des besoins et des préférences du patient* » et associeraient les aidants formellement reconnus par le patient ou sa famille.

- Le **II** détaillerait les finalités de la mise en œuvre du PPA, à savoir l'anticipation, la coordination et le suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale.

Il disposerait également que le plan devrait comporter :

- une partie relative à la prise en charge de la douleur et de la perte d'autonomie ;

¹ Stratégie, p. 12.

- un temps de sensibilisation des proches aidants aux enjeux liés à l'accompagnement du patient ;

- une information de ces mêmes proches aidants sur les droits et les dispositifs d'accompagnement sociaux, économiques et psychologiques dont ils peuvent bénéficier.

Enfin, il devrait prendre en compte « *les besoins spécifiques de patients particulièrement vulnérables ou ayant des difficultés d'accès aux soins (...)* ».

- Le **III** disposerait que le PPA devrait être utilisé par tous les professionnels qui interviennent auprès du patient, lesquels peuvent compléter le PPA, avec l'accord du patient. Le plan devrait être déposé dans l'espace numérique de santé.

- Le **IV** préciserait que le médecin ou le professionnel de santé à l'origine de l'élaboration ou l'actualisation du PPA devrait informer le patient de la possibilité de rédiger ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. Les modifications apportées en commission des affaires sociales

- La commission a adopté un amendement d'Hadrien Clouet (La France insoumise - Nouveau Front Populaire) qui précise que le plan personnalisé d'accompagnement n'a pas à être proposé immédiatement après l'annonce d'une pathologie grave, afin d'éviter une simultanéité qui pourrait susciter de l'inquiétude chez le patient.

- La commission, par un amendement d'Élise Leboucher (LFI - NFP), a également ajouté les « *cas d'aggravation d'une pathologie chronique ainsi que de début de perte d'autonomie due à l'avancée en âge ou à la survenue d'un handicap* » comme circonstances devant lesquelles le professionnel de santé doit proposer la mise en place du PPA.

- Un amendement du député Sébastien Peytavie (groupe Écologiste et social) a été adopté afin de préciser que le PPA est élaboré par tout moyen « *y compris, si nécessaire, par le biais du format facile à lire et à comprendre ou par la communication alternative et améliorée* ».

- Un second amendement de Sébastien Peytavie, adopté contre l'avis de la rapporteure, a complété le contenu minimal du PPA en précisant que ce dernier devait « *s'assurer[r] de la faisabilité matérielle, humaine et médicale d'une hospitalisation à domicile* ».

- En outre, la commission a adopté deux amendements de René Pilato (LFI – NFP) précisant :

- pour l'un, que parmi les « professionnels de santé de l'équipe de soins » qui ont recours au PPA, l'un d'entre eux exerce la fonction de « *professionnel de santé référent* », afin d'assurer le suivi et l'actualisation régulière du plan.

- pour le second, modifié par un sous-amendement de la rapporteure Annie Vidal, que le dépôt du plan dans l'espace numérique de santé est conditionné au « *recueil du consentement du patient* » ;

- Enfin, la commission a adopté six amendements rédactionnels de la rapporteure Annie Vidal et un amendement rédactionnel de Patrick Hetzel (Droite républicaine).

B. Les modifications adoptées en séance publique

- En séance publique, un amendement rédactionnel de la rapporteure a été adopté afin de rendre plus lisible le I du nouvel article L. 1110-10-1.

Au dernier alinéa du même I, un amendement de Thibault Bazin clarifie davantage la possibilité du patient d'indiquer s'il souhaite ou non que sa famille ou la personne de confiance participe à l'élaboration du PPA.

Enfin, un amendement de la rapporteure précise qu'un parent ou un proche désigné par le patient peut être associé à l'élaboration du PPA, à défaut de personne de confiance.

- Au II de l'article L. 1110-10-1, l'Assemblée nationale a adopté deux amendements identiques de Thibault Bazin et d'Agnès Firmin Le Bodo afin de préciser que le PPA est aussi consacré aux prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale de l'entourage du patient, y compris après le décès.

Au second alinéa du même II, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de Joëlle Mélin (Rassemblement national) afin de préciser que la sensibilisation en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie comprise au sein du PPA doit aussi se faire au bénéfice des personnes chargées d'une mesure de protection juridique.

Un amendement rédactionnel de la rapporteure a également été adopté.

- Au III, l'Assemblée nationale a adopté deux amendements rédactionnels de la rapporteure.

- Au IV, l'Assemblée nationale a adopté deux amendements identiques de Josiane Corneloup (Droite républicaine) et Anne-Laure Blin (Droite républicaine) afin de mentionner expressément qu'à l'occasion du PPA le patient actualise ses directives anticipées, si tel est son souhait, pour éviter, selon l'objet des amendements, « *toute forme de pression sur la personne malade pour l'enregistrement de ses directives anticipées* ». Un autre amendement de

Mme Corneloup précise que le professionnel de santé qui informe le patient de la possibilité de produire ou d'actualiser ses directives anticipées doit lui proposer de l'accompagner à le faire si le patient le souhaite.

En outre, un amendement de coordination d'Agnès Firmin Le Bodo a été adopté.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission : une démarche utile dont la mise en œuvre doit aménager une certaine latitude au soignant et au patient

Les rapporteuses soutiennent le développement de la planification anticipée des besoins et considèrent que le présent article, en donnant une assise législative à cette démarche, va dans le bon sens.

Toutefois, il conviendra de faire du PPA un véritable outil de référence dans la coordination des soins des personnes malades et, surtout, un outil d'anticipation. Il faudra donc que les soignants et les patients s'approprient le PPA afin qu'il se diffuse largement et qu'il ne soit pas redondant avec les autres outils de coordination qui peuvent exister – comme par exemple le plan personnalisé de coordination en santé (PPCS)¹ ou, en oncologie, le programme personnalisé de soins.

Dès lors, les rapporteuses estiment qu'il convient de ne pas trop rigidifier dans la loi le contenu du PPA. Ainsi que le note la DGOS, dans sa réponse au questionnaire des rapporteuses, *« il est important qu'une certaine latitude soit laissée aux professionnels de santé pour que le PPA ne soit pas perçu comme une contrainte supplémentaire mais, au contraire, comme un outil facilitateur de la prise en charge tant pour le patient que les professionnels »*. La commission a donc adopté un **amendement COM-93 des rapporteures visant à supprimer les dispositions trop précises quant au contenu du PPA** afin de ne pas trop empiéter sur les marges de manœuvre du professionnel de santé et ne pas rendre trop formel le PPA.

Un autre **amendement COM-91**, adopté par la commission, vise à préciser que le plan personnalisé d'accompagnement serait mis en œuvre, en cas de perte d'autonomie, uniquement si le professionnel de santé le juge nécessaire. Il s'agit ainsi d'éviter que la loi ne contraigne trop la libre appréciation du soignant. Ce dernier demeure le mieux placé pour déterminer si une planification anticipée des besoins est nécessaire ou prématurée.

¹ Défini par la Haute Autorité de santé par une publication de juillet 2019.

Enfin, la commission a adopté un dernier **amendement COM-92** des rapporteuses afin de supprimer les références au format facile à lire et à comprendre et à la communication alternative et améliorée qui ne relèvent pas du domaine de la loi mais plutôt de bonnes pratiques médicales. L'amendement apporte également plusieurs modifications d'ordre rédactionnel.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 14 bis (supprimé)

Modification des conditions de désignation d'une personne de confiance pour les majeurs protégés

Cet article, inséré par amendement à l'Assemblée nationale, propose d'assouplir les conditions de désignation d'une personne de confiance pour les majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne.

La commission a supprimé cet article.

I - Le dispositif proposé

A. Le régime de la personne de confiance

La loi du 4 mars 2002¹ a instauré la personne de confiance dans l'optique de prévoir un représentant de la personne malade « *chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix* »², selon le Comité consultatif national d'éthique dans un rapport de septembre 1998 qui avait préfiguré ce dispositif.

Ce régime a ensuite été progressivement complété par le législateur en 2005³ et 2016⁴. Enfin, la loi du 8 avril 2024⁵ a simplifié le dispositif applicable en fusionnant les régimes de la personne de confiance en matière de santé et en matière d'action médico-sociale.

¹ Article 11 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

² Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Éthique et recherche biomédicale : rapport 1998 », p 143.

³ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁴ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁵ Article 11 de la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie.

L'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles se borne désormais à prévoir qu'il doit être proposé à la personne majeure accueillie dans un établissement ou un service social ou médico-social, de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance.

Le régime applicable à cette dernière est défini à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, lequel prévoit que « *toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* ».

La désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Cette désignation est encouragée lors de toute hospitalisation ou dans le cadre du suivi par le médecin traitant.

En vertu du quatrième alinéa du I de cet article, une personne faisant l'objet d'une mesure de **protection juridique avec représentation relative à la personne** peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée avant la mesure de protection, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

La notion de protection juridique avec représentation relative à la personne

L'article L. 1111-6 du code de la santé publique, dans sa version antérieure au 1^{er} octobre 2020, prévoyait le régime de confirmation ou d'infirmerie de la personne de confiance par le juge ou le conseil de famille dans le cas d'une mesure de tutelle.

Une ordonnance du 11 mars 2020¹ a remplacé la tutelle par la notion de mesure de **protection juridique avec représentation relative à la personne**. La réforme introduite par l'ordonnance a remplacé ces termes de tutelle ou de tuteur, de manière générale dans les codes de la santé publique et de l'action sociale et des familles, considérant qu'ils étaient devenus « *obsolète[s] au regard de la diversification des formes de protection de la personne* »² et qu'il convenait de « *procéder aux nombreuses harmonisations terminologiques du code de la santé publique rendues nécessaires par ce renouvellement de la place du majeur protégé pour la prise de décisions concernant sa santé* »³.

Cette qualification juridique désigne, en premier lieu, une **mesure de protection étendue à la personne**, par opposition aux mesures qui concernent

¹ Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique.

² Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique.

³ Idem.

uniquement les biens de la personne. Son régime découle de **l'article 459 alinéa 2 du code civil** qui dispose que « lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. **Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après le prononcé d'une habilitation familiale ou l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser la personne chargée de cette habilitation ou de cette mesure à représenter l'intéressé**, y compris pour les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à son intégrité corporelle (...) ».

La protection juridique avec représentation relative à la personne est donc une sous-catégorie des mesures judiciaires de protection, que le juge doit expressément prononcer soit à l'occasion du prononcé de la mesure de tutelle ou d'habilitation familiale, soit a posteriori s'il est saisi d'une requête en révision de la mesure.

Cette mesure s'applique aux personnes particulièrement vulnérables ne pouvant prendre de décisions personnelles éclairées. Son régime juridique prévoit, comme le relève le Pr Gilles Raoul-Cormeil¹, de graves incapacités spéciales de jouissance ou d'exercice. Il s'agit ainsi de l'incapacité d'élaborer sans autorisation ses directives anticipées (article L.1111-11 du code de la santé publique) ou d'interdictions en matière bioéthique s'agissant par exemple du don de son sang (L. 1221-5 du même code) ou du don de son corps après son décès à des fins d'enseignement médical et de recherche (article L. 1261-1).

B. Le dispositif proposé : revenir sur l'intervention systématique du juge ou du conseil de famille dans la désignation de la personne de confiance par le majeur protégé avec une mesure de représentation relative à la personne

Le présent article résulte de l'adoption en séance publique de deux amendements identiques respectivement de Karine Lebon (Gauche démocrate et républicaine) et d'Anne-Laure Blin (Droite républicaine), malgré un double avis défavorable du rapporteur et du Gouvernement.

Il propose de **modifier l'article L. 1111-6 du code de la santé publique** afin de réformer le régime applicable pour la désignation de la personne de confiance en cas de mesure de protection juridique avec représentation de la personne.

¹ Gilles Raoul-Cormeil, La « protection juridique avec représentation relative à la personne » ou le renvoi trop discret à l'article 459, alinéa 2, du Code civil. Hommage à Jacques Massip (1925-2023). Gazette du Palais, 2024, [hors-série], pp. 26-29.

Le présent article **propose de revenir sur l'incapacité du majeur protégé de désigner sa personne de confiance** sans autorisation par le juge des tutelles ou le conseil de famille. Le **majeur pourra exercer ce droit lui-même sans que le représentant légal ne puisse ni assister ni la représenter dans cet acte**. Toutefois, le représentant légal devrait « *tout mettre en œuvre pour qu'elle soit à même d'exercer ce droit. Le représentant légal informe le corps médical de l'existence de la personne de confiance lorsque cela est nécessaire* ». Il conviendra également que soit mise en place une communication alternative et améliorée avec la personne protégée et lui soit remis des documents d'information dans un format facile à lire et à comprendre afin de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé.

Toutefois, en cas de désignation d'une personne de confiance, le juge pourra, en cas de conflit et sur saisine du représentant légal ou d'un proche, confirmer la désignation de la personne ou la révoquer.

II - La position de la commission : un état du droit protecteur et suffisamment équilibré

Les rapporteuses constatent que le législateur, en 2024, a réécrit les dispositions régissant la désignation de la personne de confiance en maintenant inchangées les règles applicables aux majeurs protégés. **Ce régime permet de protéger les personnes les plus vulnérables**, c'est-à-dire celles qui font l'objet d'une mesure de **protection juridique avec représentation relative à la personne**. **Ce régime n'est mis en œuvre que sur décision expresse du juge des tutelles** et en complément de l'ouverture d'une mesure de protection (tutelle, habilitation familiale).

À l'appui de son avis défavorable sur les présentes dispositions, le Gouvernement notait que « *l'équilibre prévu par le législateur permet d'éviter la confusion des rôles entre le tuteur et la personne de confiance. Il revient au juge d'apprécier s'il y a lieu, dans l'intérêt de la personne protégée, de maintenir ou non la personne de confiance qui a été désignée. Le juge doit dans tous les cas motiver sa décision. Le gouvernement préfère maintenir cet équilibre qui respecte la volonté de la personne protégée* ». Les rapporteuses souscrivent à ces arguments. Elles estiment que le mode de désignation de la personne de confiance par les majeurs protégés est suffisamment équilibré en prévoyant une intervention systématique du juge ou du conseil de famille, sans interdire l'exercice personnel de cette désignation.

La commission a donc adopté un **amendement COM-94** de suppression proposé par les rapporteuses.

La commission a supprimé cet article.

Article 15

Renforcement de l'utilisation des directives anticipées et autorisation de consultation de l'espace numérique de santé par un tiers

Cet article tend à favoriser l'utilisation des directives anticipées en permettant leur conservation dans le dossier médical partagé ainsi que l'autorisation de consultation par un tiers de l'espace numérique de santé.

La commission a adopté cet article modifié par les amendements qu' elle a adoptés.

I - Le dispositif proposé

A. L'espace numérique de santé et le dossier médical partagé

En permettant aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient de prendre connaissance des consultations, actes et prescriptions précédemment réalisés, le **dossier médical partagé (DMP)**, qui a remplacé en 2016¹ le dossier médical personnel créé en 2004², constitue un outil important de coordination des soins, d'organisation des parcours et d'amélioration de la pertinence des prescriptions.

Face à un développement jugé trop lent, la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé marque une rupture. Le DMP est désormais adossé à l'espace numérique de santé nouvellement créé (ENS, ou « Mon espace santé »)³, créé automatiquement pour chaque patient en l'absence d'opposition expresse de ce dernier dans un délai de six semaines⁴. Ainsi en application de l'article L. 1111-14, « L'ouverture automatique de l'espace numérique de santé [...], emporte la création automatique du dossier médical partagé ».

En application des articles L. 1111-13-1 et R. 1111-27 du code de la santé publique, l'Espace numérique de santé comprend :

1° Les données administratives du titulaire et le cas échéant, identité et coordonnées de ses représentants légaux ou de la personne chargée d'une mesure de représentation relative à une personne majeure ainsi que les coordonnées du médecin traitant ;

2° Le dossier médical partagé ;

3° Les constantes de santé et toutes autres données de santé utiles à la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins ;

¹ Article 96 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

² Article 3 de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

³ Article L. 1111-14 du code de la santé publique.

⁴ Article L. 1111-13-1 du code de la santé publique

4° Les données relatives au remboursement des dépenses de santé par les régimes obligatoires d'assurance maladie ;

5° Une messagerie sécurisée de santé permettant au titulaire d'échanger des messages et documents avec les professionnels de santé et un agenda permettant au titulaire d'organiser les événements relatifs à sa santé ;

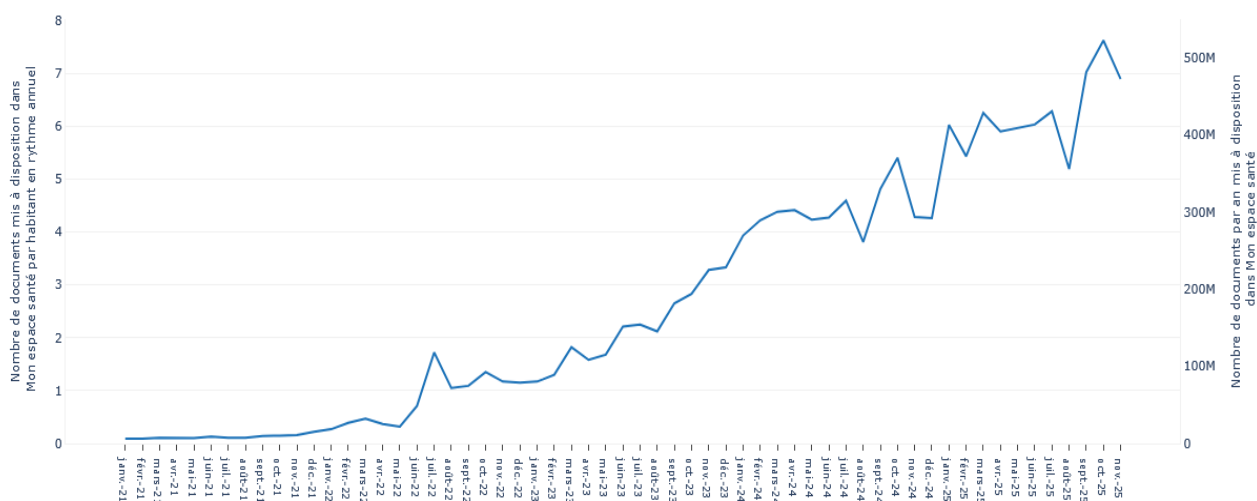
6° Un catalogue d'outils et de services numériques en santé proposant, notamment, des services de télésanté, des services développés pour favoriser la prévention et fluidifier les parcours, des services de retour à domicile, des services procurant une aide à l'orientation et à l'évaluation de la qualité des soins, des services visant à informer les usagers sur l'offre de soins et sur les droits auxquels ils peuvent prétendre ;

7° Le cas échéant, les données relatives à l'accueil et l'accompagnement assurés par les établissements et services sociaux et médico-sociaux ;

8° Un répertoire des autorisations d'accès à tout ou partie de son espace numérique de santé données par le titulaire aux professionnels, établissements et services ou outils numériques en santé.

Lancé en janvier 2022, ce dispositif a permis une **très forte augmentation du nombre de documents téléchargés dans les DMP**.

**Nombre de documents versés dans le DMP par habitant en rythme annuel
(janvier 2021 – novembre 2025)**



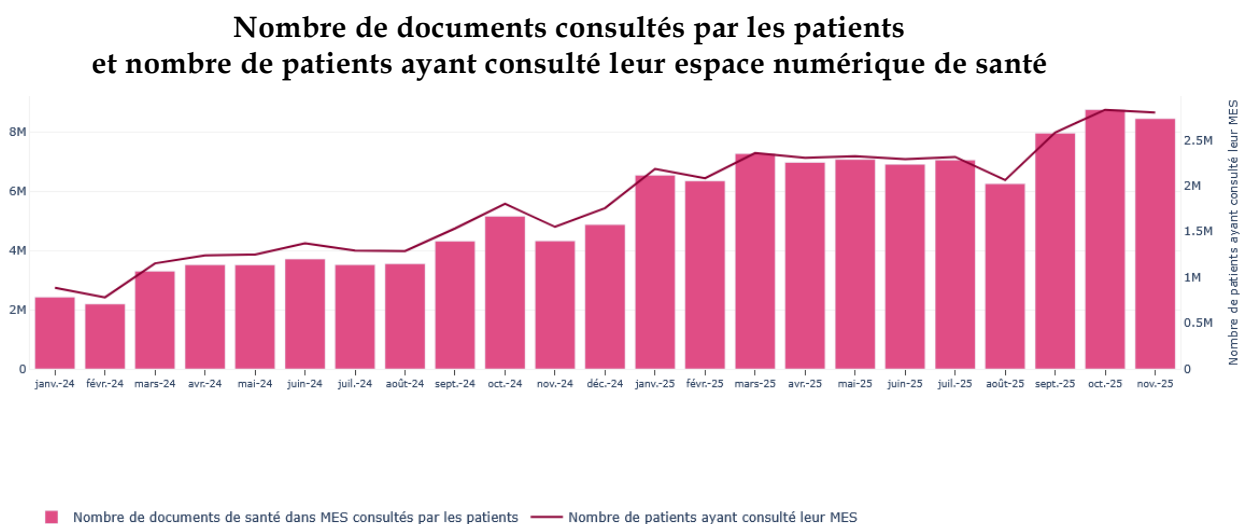
Source : Données publiées par l'Agence du numérique en santé

La Cour des comptes, dans son rapport relatif à l'application des lois de la sécurité sociale de 2024, observait que malgré l'augmentation sensible du **nombre de documents chargés annuellement dans les DMP** (56 millions en 2022, 148 millions en 2023), ce flux restait **nettement inférieur à l'objectif de 250 millions fin 2023**. Selon la Cour, de nombreux médecins libéraux seraient réticents à procéder aux vérifications d'identité de patients nécessaires. Par ailleurs le retard pris dans la mise à jour de certains logiciels

professionnels peut rendre compliqué l'alimentation et la consultation du DMP par les professionnels.

L'utilisation du DMP constitue une **obligation légale pour l'ensemble des professionnels de santé**. Quels que soient leur mode et leur lieu d'exercice, ceux-ci sont chargés de reporter dans le DMP les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins¹ dont la liste est fixée par un arrêté. **Le dossier médical partagé comporte notamment des volets relatifs au don d'organes ou de tissus, aux directives anticipées et à la personne de confiance.**

Les chiffres plus récents fournis par l'Agence du numérique en santé montre cependant **une forte augmentation des consultations des informations présentes dans l'espace numérique de santé** poussée notamment par les récents développements informatiques rendant la consultation et l'utilisation plus fluide et sécurisé. En décembre 2024, selon les informations disponibles sur le site de l'Agence numérique en santé, ce sont « *près de 95 000 professionnels de santé libéraux, 3 700 établissements de santé et plus de 6 500 établissements sociaux et médico-sociaux* » qui ont déposé des documents au sein des espaces numériques en santé. Cette évolution du nombre de documents déposés s'accompagne d'une hausse des documents consultés.



Source : Données publiées par l'Agence du numérique en santé

¹ Article L. 1111-15 du code de la santé publique.

Au total environ **65 millions de profils** ont été créés. Au premier semestre 2025, on estime que moins de 2 % de la population a exercé son droit d'opposition. **Toutefois** bien que créés, tous les comptes ne sont pas forcément activés. On dénombre près de 24 millions de comptes actifs en novembre 2025¹.

En application du IV de l'article L. 1111-13-1 et de l'article L. 1111-19 du code de la santé publique, **seul le titulaire du dossier médical partagé peut accéder au contenu de son dossier**. Il peut aussi consulter à tout moment les accès effectués par des professionnels de santé à son dossier.

Il peut également « *proposer un accès temporaire ou permanent à son espace numérique de santé à un établissement de santé, à un professionnel de santé, aux membres d'une équipe de soins* ». Cette autorisation est révocable à tout moment.

B. Les directives anticipées

Créées par l'article 7 de la loi du 22 avril 2005, les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer, par écrit, ses volontés concernant sa fin de vie, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ainsi elles expriment « *la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux* »² comme la sédation profonde et continue maintenue jusqu'à la mort. Réservées au patient hors d'état d'exprimer sa volonté, elles n'ont pas vocation à être utilisées tant que celui-ci est capable d'indiquer ses volontés

Elles constituent une possibilité et sont révisables et révocables à tout moment. Elles prennent la forme d'un document rédigé conformément à un modèle mis à disposition par la Haute Autorité de santé (HAS) et dont le contenu est défini par décret. L'utilisation de ce modèle n'est toutefois pas obligatoire.

Initialement valables pour trois ans et avec une valeur consultative pour le médecin, elles ont été considérablement renforcées à la suite de l'adoption de la loi du 2 février 2016 (dite loi Claeys-Leonetti). L'article 8 de ladite loi a ainsi supprimé leur durée de validité et leur a donnée un caractère impératif « *sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* »³.

La décision de refus d'application des directives anticipées est prise à l'issue d'une procédure collégiale.

¹ 23 829 947 comptes activés en novembre 2025 selon les chiffres publiés par l'Agence du numérique en santé.

² Premier alinéa de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

³ Article L. 1111-11 du code de la santé publique

La loi Claeys-Leonetti prévoit également que ces directives anticipées sont conservées « *sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé* ». Cependant, celui-ci n'a à ce jour pas été mis en place et site service public.fr et le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie recommandent de sauvegarder ses directives anticipées sur Mon espace santé. Celles-ci peuvent également être conservées par la personne elle-même, être confiées à un proche ou à une personne de confiance désignée comme telle ou encore chez le médecin dans le dossier médical de la personne.

Malgré le cadre légal, la rédaction des directives anticipées reste faible en France. Selon les chiffres fournis par la DGOS aux rapporteuses, au 28 mars 2025, 305 839 usagers avaient déposé leurs directives anticipées dans Mon espace santé, soit 35 000 de plus qu'en juin 2024.

Une enquête¹, commandée par le ministère de la santé et le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en 2022, montrait que seuls 43 % des Français connaissent globalement le terme de directives anticipées et 24 % seulement sont capables d'en définir précisément le contenu.

Par ailleurs même si les directives anticipées sont connues, 81 % des personnes ne les ont pas rédigées. Plus largement, ces chiffres interrogent le rapport à la fin de vie en France, une majorité (59 %), et notamment les jeunes, ne se sentant pas personnellement pas concernée par le sujet de la fin de vie et repoussant le moment d'évoquer la fin de vie mais également la question des soins palliatifs.

C. Le dispositif proposé

Cet article 15 reprend les dispositions de l'article 4 du projet de loi initiale tel qu'il ressortait des débats à l'Assemblée nationale avant la dissolution de juin 2024.

Il propose des modifications concernant à la fois la personne de confiance (1), le dossier médical partagé (2) et les directives anticipées (3).

1. Concernant la personne de confiance

Le 1° du I complète l'article L. 1111-6 du code de la santé publique relatif à la personne de confiance afin de prévoir que cette dernière, lors de sa désignation, « *reçoit un guide dans lequel sont présentés son rôle et ses missions* ».

En application de cet article, une personne de confiance peut être désignée par toute personne majeure pour :

- la représenter au cas où elle-même serait « *hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin* ». Le texte précise que la personne de confiance est chargée de rendre compte de la volonté de la personne et que « *son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* » ;

¹ BVA, les Français et la fin de vie, octobre 2022

- l'accompagner « *dans ses démarches, assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions et l'aide à la connaissance et à la compréhension de ses droits si elle rencontre des difficultés* ».

Il importe de préciser que la désignation de la personne de confiance doit se faire lorsque la personne est elle-même en état d'exprimer sa volonté, par écrit et cosignée par la personne désignée et que cette décision est « *révisable et révocable à tout moment* ».

Le sondage BVA Group pour le centre national fin de vie - soins palliatifs (octobre 2022) précité indique que 35 % des Français déclarent ne pas savoir du tout ce que la loi définit comme personne de confiance. Sur ce point spécifique, les rapporteuses regrettent de ne pas pouvoir disposer de données exhaustives quant au nombre de personnes de confiance désignées et à l'effectivité de l'utilisation de ce droit par les patients selon, notamment, le cadre de prise en charge du patient (ville, établissement de santé, ehpad...)¹.

2. Concernant les directives anticipées

Le 2° du même I remplace au sein de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, le verbe « rédiger », par le verbe « produire ». Ainsi les directives anticipées ne doivent plus être uniquement rédigées mais sont « produites », sous un format « écrit ou audiovisuel ». Ces modifications visent à renforcer les possibilités de réaliser ses directives anticipées et d'en renforcer leur accessibilité.

Il prévoit également le plan personnalisé d'accompagnement prévu à l'article L. 11110-10-1 créé par le texte est annexé aux directives anticipées.

Il prend acte de la non création du fichier ad hoc initialement prévu par la loi Cleays-Leonetti en supprimant cette disposition et en prévoyant que les directives anticipées sont « *conservées dans le dossier médical partagé* ». Par ailleurs, comme à de nombreux endroits de la présente proposition de loi, il est prévu que l'existence et, le cas échéant, la possibilité de les réviser sont « *régulièrement rappelées à leur auteur dans l'espace numérique de santé* ».

D'autres dispositions relatives à l'information des patients sont également prévues. Ainsi, en plus du médecin traitant, « *les professionnels de santé qui réalisent les rendez-vous de prévention* » informent les patients de la possibilité de produire des directives anticipées.

¹ Maïva Ropaul, Colin Sidre, Emy Alves, Luigi Gontard. *Trusted persons of elderly patients in France : a scoping review*. Sciences Po LIEPP Working Paper n° 147, juillet 2023.

Par ailleurs, constituant un lien tout relatif avec les autres dispositions du texte, le 5° modifie l'article L. 1411-6-2 relatif aux rendez-vous de prévention. Ainsi il modifie sur la forme la présentation du contenu de ces rendez-vous de prévention et ajoute, sur le fond, un item relatif visant à « *Faire connaître le rôle des directives anticipées et de la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6* ». Il supprime par cohérence la première phrase du deuxième, et non du second, alinéa du même article L. 1411-62.

3. Concernant l'espace numérique de santé et le dossier médical partagé

Le 3° modifie le IV de l'article L. 1111-13-1 relatif à l'espace numérique de santé. Les deux premiers alinéas sont ainsi remplacés par quatre alinéas prévoyant que :

- le titulaire ou son représentant n'est plus le « seul » gestionnaire et utilisateur mais qu'il peut autoriser « *la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, un parent ou un proche à accéder à son espace numérique de santé* ». Cette autorisation est « *révocable à tout moment* ». Il prévoit que cette personne accède à l'espace numérique de santé via des moyens « *d'identification* » propres permettant de tracer et de sécuriser les actions qui pourraient être réalisées. Cette disposition permet d'éviter la connexion d'un tiers à l'espace numérique de santé d'une personne en utilisant les codes d'authentification du titulaire ;

- lorsque le titulaire est mineur, ses représentants légaux ne peuvent également déléguer à un tiers le rôle de gestionnaire et d'utilisateur de l'espace numérique de santé ;

- lorsque le titulaire de l'espace numérique de santé est une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, la personne chargée de la mesure de protection est de droit titulaire d'un accès à l'ENS du majeur protégé, « *à l'exclusion de tout autre tiers* ».

- ces nouvelles conditions d'accès et de possibilité de délégation à un tiers se font, en application du b du 3°, « *sans préjudice des articles L. 1111-16 à L. 1111-18* » qui fixent les modalités d'accès et de consultations des professionnels de santé.

Le 4° supprime le quatrième alinéa de l'article L. 1111-14 qui prévoit que la personne chargée de la mesure de protection d'un majeur protégé pouvait s'opposer à la création de son espace numérique de santé. En effet, la nouvelle rédaction du IV de l'article L. 1111-13-1 prévoit que la personne chargée de la mesure de protection est « de droit » titulaire de l'ENS de la personne protégée, l'avis de cette dernière devant être pris en compte avant tout décision.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

En commission, plusieurs amendements ont été adoptés visant notamment à :

- prévoir que les patients sont informés du fait que les directives anticipées sont révisables « à tout moment » (AS238 présenté par Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues) ;

- donner une priorité à la délégation à la personne de confiance concernant l'accès à l'espace numérique d'un tiers (AS388, présenté par Paul-André Colombani et AS438, présenté par Hadrien Clouet) ;

- indiquer que le modèle des directives anticipées est « rédigé de manière intelligible afin de pouvoir être utilisé par tous » et fasse l'objet d'une diffusion par les ARS et la Cnam (AS55 présenté par Thibault Bazin) ;

- substituer à l'interdiction pour le tiers de « porter atteinte à l'intégrité d'un document », celle de « créer, modifier ou supprimer » un document présent dans l'espace numérique de santé (AS625 présenté par Fanny Dombre Coste).

Contre l'avis du rapporteur, la commission a également adopté quatre amendements visant à :

- prévoir que pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection avec représentation relative à la personne pour lesquelles il n'a pas été décelé « *médicalement d'altération grave des facultés cognitives* », la rédaction des directives anticipées ne soit plus conditionnée à l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille et qu'elle puisse être accompagnée dans cette démarche (AS35 présenté par Sylvie Bonnet et plusieurs de ses collègues et AS440 présenté par René Pilato et plusieurs de ses collègues). La commission a ensuite adopté un amendement identique dans l'esprit et dupliquant une grande partie de ces dispositions (AS337 présenté par Yannick Monnet et Karine Lebon). Cette disposition redondante a été supprimée en séance ;

- ce que, concernant les majeurs protégés, la personne en charge de la mesure de protection ne peut consulter les directives anticipées du titulaire du compte qu'avec son autorisation (AS338).

À l'instar de leurs homologues à l'Assemblée nationale, les rapporteuses estiment que ces dispositions ne sont en l'état pas applicable puisque le principe même de la représentation relative à la personne implique une altération grave des facultés cognitives de la personne protégée.

En séance, le texte adopté par la commission a été de nouveau largement modifié par les députés.

Ainsi, l'Assemblée nationale a adopté un amendement 765 du Gouvernement supprimant la possibilité de produire des directives anticipées au format audiovisuel. Au regard des difficultés juridiques liées à l'authentification de ces vidéos, au risque de vidéos générées par intelligence artificielle et du coût de stockage que pourrait représenter la sauvegarde de milliers de vidéos, cette suppression apparaît effectivement nécessaire.

Les députés ont également adopté un amendement 732 visant à renforcer l'information sur les directives anticipées en prévoyant que *« à compter de la majorité de l'assuré, la caisse d'assurance maladie l'informe, selon ses propres modalités et de manière périodique, de la possibilité de rédiger, de réviser et de confirmer ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance »*.

Par l'adoption de l'amendement n° 500 présenté par Thibault Bazin et sous-amendé par le rapporteur, les députés ont précisé qu'en cas de concurrence de directives anticipées la plus récente prévaut quelque soit son format.

En séance, le rapporteur avait initialement déposé un amendement de suppression des dispositions relatives aux personnes faisant l'objet d'une mesure de protection avec représentation relative à la personne. Cet amendement a été par la suite retiré. L'Assemblée nationale a ensuite étendue aux personnes *« bénéficiant d'une mesure avec assistance »* la possibilité de rédiger sans l'accord préalable du juge ou du conseil de famille des directives anticipées (amendement n° 210), supprimé la notion de gravité de l'altération des facultés cognitives (amendement n° 106 et 329) ainsi que la possibilité pour la personne d'être assistée dans cette démarche (amendement n° 107).

Concernant la délégation d'accès à un tiers à l'espace numérique de santé, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de réécriture de l'alinéa 20 du texte transmis présenté par le Gouvernement (amendement n° 804). Ainsi, le texte transmis au Sénat prévoit que :

- le titulaire ne peut désigner qu'un unique délégataire ;
- le délégataire peut enregistrer un document qui doit être nécessaire à la coordination des soins, et qui a été créé initialement par un professionnel de santé ou par le titulaire lui-même ;
- les directives anticipées des documents susceptibles ne peuvent être ajoutés par le délégataire ;
- le délégataire ne peut ni modifier ni supprimer un document ou une donnée dans l'espace numérique de santé du titulaire.

Enfin, l'Assemblée a supprimé les dispositions introduites par le 5° de l'article 15 au motif que ces dispositions reprennent quasiment intégralement les dispositions de la loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie inscrites à l'article L. 1411-6-2 du code de la santé publique. Toutefois, il apparaît que la suppression de la première phrase du deuxième alinéa dudit article L. 1411-6-2 a été maintenue par les députés supprimant ainsi toute référence au contenu des rendez-vous de prévention.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

La commission **souscrit pleinement à l'objectif porté par le présent article.**

L'utilisation de l'espace numérique de santé et la connaissance des directives anticipées doivent être renforcées. Le sondage BVA Group pour le centre national fin de vie - soins palliatifs (octobre 2022) précité révèle que 16 % des personnes interrogées répondent correctement à au moins 6 des 8 questions clés portant sur les connaissances des 4 principales caractéristiques des dispositifs que sont les directives anticipées, la personne de confiance, la sédation profonde et continue jusqu'au décès et le droit au refus de soins. Dès lors **les dispositions visant à renforcer l'utilisation de l'espace numérique de santé ainsi que de la connaissance des directives anticipées doivent être soutenues.**

Par ailleurs, **les rapporteuses prennent acte de la non-mise en œuvre du recueil *ad hoc* initialement prévu pour enregistrer les directives anticipées.** Elles regrettent le temps ainsi perdu pour bénéficier d'un espace sécurisé et cohérent de stockage de ces documents et elles estiment indispensable de prendre désormais rapidement toutes les dispositions nécessaires pour faire de l'espace numérique de santé et du dossier médical partagé le lieu de conservation de ces directives.

Concernant la mise en place d'un mécanisme de délégation d'accès et de gestion qui constitue la principale disposition nouvelle de cet article, les rapporteuses estiment que la rédaction adoptée à l'Assemblée nationale constitue une base équilibrée entre **la nécessité de prendre en compte les difficultés d'accès aux numériques pour de nombreux Français en raison de la maladie, de l'âge ou du manque d'équipement et l'impératif de sécurité et de protection des données de santé de chacun.** Comme le souligne France assos santé dans sa réponse au questionnaire transmis par les rapporteuses, *« dans les faits, une partie significative d'entre eux se voit contrainte de déléguer à un proche aidant (enfant, famille, voisin, etc.) la totalité de leur accès à l'espace numérique de santé ».*

Toutefois, le procédé de délégation, pour utile qu'il soit, doit être strictement encadré. C'est pourquoi, à l'initiative des rapporteuses, la commission a adopté un amendement visant à **sécuriser davantage la procédure de délégation à un tiers** de l'accès à l'espace numérique de santé (amendement **COM-98**). Premièrement, il précise que la personne recevant la délégation ne peut être que la personne de confiance, un parent ou un proche du titulaire de l'espace numérique de santé. Deuxièmement, les modalités selon lesquelles cette délégation pourra être effectuée doivent être précisées par décret. Troisièmement, il limite les actions que pourra effectuer le délégué en prévoyant un « filtrage » réalisé par un professionnel de santé quant à la pertinence d'ajouter tel ou tel document dans l'espace numérique de la personne.

La commission a souhaité également supprimer les dispositions insérées à l'Assemblée nationale visant à permettre aux personnes sous protection avec représentation de la personne, dans le cas où il n'y aurait pas d'altération grave de leurs facultés cognitives, de rédiger elles-mêmes leurs directives anticipées sans l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille (amendements identiques **COM-97** des rapporteurs et **COM-48**, présenté par Marion Canalès et plusieurs de ses collègues). Par cohérence avec la position exprimée à l'article 14 bis concernant la désignation de la personne de confiance, la commission rappelle que les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne sont les majeurs protégés les plus vulnérables. C'est donc dans une optique de protection de ces personnes qu'il n'apparaît pas nécessaire de remettre en cause l'équilibre jusque là trouvé par le législateur.

Par ailleurs, estimant que les canaux d'information relatif à la fin de vie, aux directives anticipées ou encore à la personne de confiance étaient déjà multiples et largement renforcés par le texte, elle a supprimé l'obligation d'information par la caisse d'assurance maladie de la possibilité de rédiger et de réviser ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance (amendement **COM-96**). En effet, le texte prévoit déjà :

- des campagnes d'information nationale sur les directives anticipées et la personne de confiance (article 18 de la présente proposition de loi) ;

- une information de l'existence et de la possibilité de rédiger ses directives anticipées dans son espace numérique de santé (alinéa 13 du présent article) ;

- que le médecin traitant et les professionnels de santé qui réalisent les rendez-vous de prévention informent leurs patients de la possibilité et des conditions de production de directives anticipées (alinéa 14 du présent article).

Enfin, la commission a adopté un amendement rédactionnel et de coordination visant notamment à prendre en compte la suppression par l'Assemblée nationale de l'article 21 qui constituait le gage de la proposition de loi (amendement COM-95).

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 16

Procédure collégiale de suspension des traitements vis-à-vis d'un patient ne pouvant exprimer sa volonté

Cet article fixe la composition de l'équipe collégiale chargée de décider de la suspension ou de l'absence d'entreprise des traitements pour les patients n'étant plus en état d'exprimer leur volonté. Par ailleurs, il ouvre une possibilité de règlement alternative avec les proches du patient en cas de désaccord avec la décision collégiale.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement des rapporteures.

I - Le dispositif proposé

A. Le droit existant : la prise en compte de la volonté du patient hors d'état de s'exprimer dans la décision de suspension ou de limitation des traitements issue de la loi Claeys-Leonetti

L'article L. 1110-5-1 du code de la sécurité sociale dans sa rédaction issue de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 prévoit que « *lorsqu'ils [les actes de prévention, d'investigation ou de traitement et de soins] apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils **peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris*** ». Par ailleurs, cet article prévoit également qu'en cas « *d'obstination déraisonnable* » ces actes « *ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis* ».

En réponse notamment à la situation dramatique de M. Vincent Lambert, le législateur avait alors souhaité inscrire dans la loi la jurisprudence du Conseil d'État qui dans sa décision d'assemblée du 14 février 2014 avait indiqué : « *qu'il résulte des dispositions des articles L. 1110-5 et L. 1111-4 du code de la santé publique, éclairées par les travaux parlementaires préalables à l'adoption de la loi du 22 avril 2005, que le législateur a entendu inclure au nombre des traitements susceptibles d'être limités ou arrêtés, au motif d'une obstination déraisonnable, l'ensemble des actes qui tendent à assurer de façon artificielle le maintien des fonctions vitales du patient ; que l'alimentation et l'hydratation artificielles relèvent de ces actes et sont, par suite, susceptibles d'être arrêtées lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable.* »

Par ailleurs, le droit prévoit que l'arrêt des traitements ne peut être décidé que « *conformément à la volonté du patient* » et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, qu'« *à l'issue d'une procédure collégiale* » dont le fonctionnement est « *défini par voie réglementaire* ». L'article R. 4127-37-2 du code de la santé publique fixe l'organisation de cette procédure. S'agissant de personnes hors d'état de s'exprimer, il précise que cette décision doit être prise dans le respect des directives anticipées et « *et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient* ».

Selon le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), la procédure collégiale correspond à une procédure de consultation d'autres confrères et non à une délibération collective. Elle permet de « *s'assurer que les conditions d'une décision de limitation et d'arrêt des traitements sont effectivement réunies et d'entendre les avis des différents membres de l'équipe soignante* »¹. Après avoir recueilli différents avis, le médecin prend, en effet, sa décision seul. À ce titre, le III de l'article R. 4127-37-2 précité indique que la procédure collégiale « *prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant* » et que la décision de limitation ou d'arrêt des traitements « *est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale* ».

B. Le droit proposé : fixer la composition de la procédure collégiale et prévoir une nouvelle voie de règlement alternative aux proches du patient en cas de désaccord avec la décision prise à l'issue de la procédure.

Le présent article modifie l'article L. 1110-5-1 précité.

Le *a* du 1° précise que la « *procédure collégiale* » mise en œuvre dans le cas où le patient est hors d'état de pouvoir exprimer sa volonté inclut « *l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire* » et « *prend la forme d'une concertation notamment entre le médecin chargé du patient, son médecin traitant si elle [sic] en dispose, le médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne le cas échéant et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne au quotidien à domicile ou en établissement* ».

Le *b* du 1°, indique que « *la personne de confiance et la famille participent à cette procédure seulement si elle le souhaite* ». Cette formulation crée une incertitude sur la personne visée par le pronom « *elle* » et sur l'objet de cette disposition. Ainsi formulée, elle pourrait laisser entendre qu'il ne s'agit pas du souhait de la personne malade mais de celui de la famille ou de la personne de confiance d'y participer. Par ailleurs, dans le cas où il s'agit bien de la volonté du patient, les modalités du recueil de son souhait ne sont pas précisées alors même que ces dispositions ne concernent que les cas où celui-ci est « *hors d'état d'exprimer sa volonté* ».

¹ Roxanne Delpech et Bettina Couderc, *Éthique et aide active à mourir : place et enjeux de la procédure collégiale*, in *Médecine Palliative*, Volume 23, Issue 2, March 2024.

Le 2° complète l'article et prévoit que « si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté et si ses proches désapprouvent la décision motivée de la procédure collégiale, ils peuvent enclencher une procédure de médiation ». Les conditions de mises en œuvre de cette procédure de médiation sont renvoyées au décret.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

Plusieurs modifications ont été apportées à cet article par l'Assemblée nationale.

La commission a adopté, avec l'avis favorable du rapporteur, un amendement de Mme Firmin Le Bodo, repris par M. Frédéric Valletoux, président, faisant de la participation du médecin traitant à la procédure collégiale une éventualité et non plus une obligation. Cette précision permettant de tenir compte des réalités pratiques, notamment des situations où le médecin traitant n'est pas en mesure de participer à la procédure collégiale.

Elle a également adopté un amendement, avec l'avis favorable du rapporteur, visant à clarifier le fait que la participation de la famille et de la personne de confiance soit effectivement conditionnée à l'accord du patient.

Lors de l'examen en séance publique, les députés ont de nouveau modifié le *b* du 2° afin de préciser que la participation de la personne de confiance et de la famille à la procédure collégiale ne peut se faire qu' « avec l'accord préalable du patient formulé dans ses directives anticipées »¹. Toutefois, la formulation définitive de cet alinéa maintient également le fait que cette participation ne peut être réalisée en cas de « refus explicite et préalable du malade », ce qui, premièrement, semble être en contradiction avec l'accord préalable du patient mentionné plus haut et, deuxièmement, incompatible avec une situation dans laquelle le patient est justement hors d'état d'exprimer sa volonté.

Enfin, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues qui **supprime la procédure de médiation instituée par le texte initial**². Si l'intention de l'auteur de l'amendement n'est pas totalement évidente, cette suppression a été soutenue par le Gouvernement en séance au motif que des procédures de médiation existent déjà au sein des établissements de santé.

L'Assemblée nationale a ensuite adopté cet article ainsi modifié.

¹ Amendement n° 69 présenté par Mme Dombre Coste et plusieurs de ses collègues.

² Amendement n° 197 présenté par M. Patrick Hetzel et plusieurs de ses collègues.

III – La position de la commission

La commission estime que le recours à la procédure collégiale garantit que les dispositions de la loi concernant les décisions les plus graves relatives à l'arrêt des traitements fassent l'objet d'une appréciation la plus précise possible s'appuyant sur un cas concret. Le cadre juridique doit alors permettre de prendre une décision dans un délai compatible avec l'état de santé de la personne malade mais également d'éviter les dérives concernant des actes qui peuvent s'avérer irrévocables. Ainsi, elle estime que les dispositions relatives à sa composition et à son fonctionnement, qui relèvent aujourd'hui largement du niveau réglementaire, doivent être modifiées avec la plus grande prudence.

Dans ce cadre, les rapporteuses estiment que la formulation retenue permet d'intégrer l'équipe de soins et des médecins autour du patient, sans figer outre mesure la procédure. Toutefois, attentives aux inquiétudes formulées par le Cnom, les rapporteuses ont souhaité sécuriser la rédaction de cette disposition en supprimant notamment la référence à l'ensemble de l'équipe de soins (amendement n°COM-99).

De plus, les rapporteuses, à l'instar de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ainsi que de la DGOS, ont souhaité réserver cette procédure au corps médical afin de pouvoir exprimer un avis libre de toute considération affective. La procédure collégiale est une concertation entre professionnels de santé en vue de porter une appréciation médicale sur le patient. Par ailleurs, cette procédure collégiale ne concerne que les cas dans lesquels le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, ce qui n'est pas cohérent avec le fait que le patient puisse exprimer son refus explicite et préalable à la participation de la famille et de la personne de confiance.

Enfin, concernant la procédure de médiation présente dans le texte initial, les rapporteuses n'ont pas souhaité la rétablir, considérant qu'elle porte le risque d'alourdir inutilement les procédures alors même que les textes prévoient déjà qu'une concertation préalable doit être menée auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches afin de recueillir le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

De plus, selon l'avis de la ministre exprimée en séance, cette procédure permettant à la famille de contester la décision de la procédure collégiale peut notamment sembler redondante avec les procédures de médiation « de droit commun » qui existent déjà au sein des hôpitaux. En effet, en cas de désapprobation avec la décision médicale rendue, les proches ont la possibilité de saisir la commission des usagers qui existe au sein de chaque établissement¹. C'est à ce moment que le recours à une médiation, notamment à un médiateur médecin lorsque le grief porte sur une décision médicale, est systématiquement proposé aux plaignants.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

¹ Article L. 1112-3 du code de la santé publique.

Article 17 (supprimé)

**Recherche alternative du consentement éclairé du patient
ne pouvant exprimer sa volonté**

L'article 17 fixe des dispositions spécifiques pour favoriser la recherche de l'expression du consentement éclairé des personnes majeures dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer pour les décisions qui les concernent

La commission a supprimé cet article.

I - Le dispositif proposé

A. La recherche du consentement du patient : un principe inscrit dans le code de la santé publique

Le chapitre I^{er} du code de la santé publique fixe les principes généraux en matière de droit des usagers du système de santé et d'expression de leur volonté.

L'article L. 1111-2 du même code prévoit que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » et que seules « l'urgence ou l'impossibilité d'informer » peuvent dispenser le professionnel de santé de cette obligation. **Cette obligation d'information est l'indispensable condition de l'effectivité du principe de recherche du consentement libre et éclairé** exprimé à l'article L. 1111-4 dudit code.

Selon cet article, « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » et « le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité » ainsi « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ». Ces dispositions concernent l'ensemble des actes médicaux et des dispositions du code de la santé publique.

Le consentement est donc l'une des conditions nécessaires à la mise en œuvre de très nombreux actes comme le don d'organe, la participation à des investigations cliniques ou encore la décision d'entreprendre ou d'arrêter des soins. Au total ce sont près de 100 articles de la partie législative du code de la santé publique qui font appel à cette notion de consentement.

Les cinquième et sixième alinéas de l'article L. 1111-4 précité concernent spécifiquement les patients ne pouvant exprimer leur volonté. Ils prévoient que :

- aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté ;

- la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés.

Le code de la santé publique prévoit donc une obligation pour tous les professionnels de santé d'informer leurs patients et de recueillir leur consentement mais il ne prévoit pas expressément que l'information doit être adaptée à l'état de la personne (sauf concernant les mineurs ou les personnes majeures protégées). Toutefois, comme l'indique la DGOS dans sa réponse au questionnaire : *« la recherche du consentement d'une personne par des moyens adaptés à son état est d'ores et déjà consacrée dans les chartes des droits et libertés de la personne accueillie par les services et établissements sociaux et médico-sociaux, de même que la charte de la personne hospitalisée »*.

B. Le dispositif proposé : la mise en place de dispositions complémentaires pour les personnes dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer

Cet article inséré en séance publique à l'Assemblée lors de l'examen du projet de loi initial en 2024 crée un nouvel article L. 1111-6-2 au sein du code de la santé publique afin de prévoir les modalités de recherche alternatives du consentement direct pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté.

Il est le résultat de l'adoption de six amendements identiques¹ portés notamment par les groupes La France Insoumise-NUPES, Socialistes et apparentés, Démocrate et Renaissance et issu d'une proposition du collectif Handicaps. Ces amendements avaient fait l'objet d'un avis de sagesse de la part du Gouvernement et du rapporteur. Ce dernier a estimé que ces amendements *« ne présente[nt] guère de portée normative, mais il[s] constitue[nt] une réaffirmation de principe »*.

Cet article prévoit la mise en place d'une *« communication alternative et améliorée »* lorsqu'une personne majeure est *« dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer »* afin de *« rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé »*.

L'accès à la communication alternative est inscrit dans le droit international, notamment dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, pour toutes les personnes non-oralisantes².

Le site gouvernemental monhandicap.fr définit la communication alternative et améliorée comme *« l'ensemble de stratégies et d'outils destinés à compenser des déficiences de la communication orale et écrite »*³. Le terme *« alternative »* fait alors référence aux solutions de communication autres que

¹ Amendements n° 544, 1845, 1918, 2164, 2183 et 2817

² Article 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

³ Site monparcourshandicap.gouv.fr

le langage oral. Quant au terme « améliorée », que l'on retrouve également sous le terme « augmentée » dans d'autres documentations, fait référence aux solutions de communication qui complètent et améliorent la parole des personnes qui n'arrivent pas à se faire comprendre. Toutefois, **cette définition ne fait pas à ce jour l'objet d'une traduction dans le droit positif** et les termes « alternative » et « améliorée » regroupent des notions et des réalités différentes selon le contexte dans lequel ils sont employés, voire selon les organismes qui les utilisent.

Selon la présentation des auteurs de l'amendement en séance publique, cette « *méthode s'adresse notamment aux personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme, de paralysie cérébrale, de la trisomie 21 ou de dysphasie* »¹.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

Lors de l'examen du texte en commission, le rapporteur s'était opposé à la suppression de cet article.

Par la suite, plusieurs amendements de suppression de cet article ont été examinés en séance à l'Assemblée au motif de l'absence de portée normative de cette disposition et du flou dans la terminologie de « communication alternative et améliorée ». Le Gouvernement avait soutenu ces amendements de suppression. Si M. François Gernigon, rapporteur, s'est exprimé contre la suppression de cet article, ce ne fut pas le cas de Mme Annie Vidal qui indiqua en séance être « *favorable à sa suppression, parce que cet article est bavard* » et qu'il utilise une terminologie « *qui n'a pas de définition juridique* ».

Après avoir rejeté ces amendements de suppression, l'Assemblée nationale a adopté un amendement visant à reconnaître que ces dispositifs de communication alternative disposent de la même valeur juridique que l'expression verbale directe « *dans l'appréciation de la volonté* » du patient².

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission

Les rapporteuses souhaitent avant tout rappeler **leur attachement à la recherche du consentement du patient dans toutes circonstances**. Il est essentiel d'assurer à chacun et particulièrement aux personnes dans l'incapacité partielle ou totale d'exprimer leur volonté que la recherche de leur consentement sera respectée. Permettre à chacun de s'exprimer et d'être assuré de la prise en compte de sa volonté constitue un droit fondamental pour l'exercice de l'autodétermination et de la participation sociale.

¹ Intervention de Mme Emmanuelle Ménard, compte rendu de la séance du lundi 3 juin 2024.

² Amendement n° 31 présenté par Mme Sophie Panonacle et plusieurs de ses collègues.

Elles estiment à ce titre que **les dispositions actuelles du code de la santé publique permettent déjà d'assurer que le consentement éclairé des patients est effectivement recherché en toutes circonstances**. De plus, il s'agit de faire confiance aux professionnels de santé qui, naturellement et sans qu'il soit nécessaire de le rappeler par la loi, mettent quotidiennement en place les moyens de recueillir l'expression de la volonté de leurs patients. Il ne paraît pas pertinent d'inscrire dans la loi une réalité journalière pour les professionnels et qui fait déjà l'objet de bonnes pratiques éditées par la HAS.

Les rapporteuses rappellent également qu'il revient au référent handicap, mis en place par la loi du 21 avril 2021 visant à améliorer le système de santé pour la confiance et la simplification, de pratiquer et de diffuser cette communication alternative et améliorée dans les établissements de santé.

Par ailleurs, la notion de « communication alternative et améliorée » mérite d'être précisée juridiquement et ne s'inscrit pas uniquement dans le cadre médical mais bien dans tous les aspects de la vie (lutte contre les violences, services à domicile, insertion, éducation...). C'est donc le cadre d'une réflexion globale d'un texte portant sur le handicap que ces dispositions mériteraient, le cas échéant, d'être examinées.

Enfin, il convient de souligner les programmes déjà mis en place pour soutenir la diffusion de ce type de communication dans le prolongement de la Conférence nationale du handicap (CNH) du 26 avril 2023 puis des comités interministériels du handicap (CIH) du 16 mai 2024 et du 6 mars 2025. À ce titre, l'instruction ministérielle¹ du 23 juin 2025 diffusée à l'ensemble des directeurs généraux d'ARS précise les conditions du déploiement de missions départementales d'expertise et d'information autour de la communication alternative et améliorée.

Cet article constitue donc davantage une déclaration de principe qu'une disposition normative. Dès lors, à l'initiative des rapporteuses, la commission a supprimé cet article (amendement n° COM-100).

La commission a supprimé cet article.

¹ Instruction n° DGCS/SD3B/2025/86 du 23 juin 2025 relative au déploiement de missions départementales d'expertise et d'information autour de la communication alternative et améliorée.

Articles 18 et 18 bis (supprimé)
Campagnes d'information et de sensibilisation

L'article 18 prévoit que le Gouvernement réalise des campagnes de sensibilisation et d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement des aidants d'une part, et le deuil et son accompagnement d'autre part.

La commission a modifié l'article 18 pour prévoir que dans le cadre de la stratégie nationale pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs, des campagnes d'information sont organisées sur les soins palliatifs et l'accompagnement des aidants d'une part, et sur les directives anticipées d'autre part, regroupant ainsi les dispositions des articles 18 et 18 bis.

En conséquence, la commission a supprimé l'article 18 bis.

I – Le dispositif proposé : sensibiliser la population sur l'accompagnement et les soins palliatifs au moyen de campagnes d'information

A. La législation en vigueur sur les soins palliatifs : une large méconnaissance au sein de la population

1. L'exemple des directives anticipées

a) Les directives anticipées : un dispositif créé en 2005 au service du patient

En vertu de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, **toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

L'accessibilité et la portée des directives anticipées ont été renforcées par le législateur (opposabilité au médecin, durée de vie illimitée...)¹. Le législateur a également instauré **l'obligation, pour les professionnels de santé, d'informer leurs patients** sur l'existence et l'utilité des directives anticipées.

Ce dispositif est très apprécié des patients qui y recourent. Comme l'ont souligné les associations de patients auprès des rapporteuses, les directives anticipées sont vues comme **un outil de promotion de la liberté et de l'autonomie individuelle, un moyen de faire connaître et respecter ses valeurs**, mais également comme **une façon de décharger ses proches** de la responsabilité de décisions difficiles.

¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (article 8).

b) Un recours aux directives anticipées qui reste faible

Vingt ans après la création des directives anticipées, il apparaît toutefois que **ce dispositif reste assez largement méconnu de la population.**

Selon un sondage conduit en 2022¹, **57 % des Français ne connaissent pas le terme de « directives anticipées »** et seuls 24 % connaissent le terme et savent précisément de quoi il s'agit, ce qui démontre le **manque de notoriété de ce dispositif**. Ainsi, seulement **7,8 % des Français auraient rédigé des directives anticipées.**

Parmi les personnes qui connaissent ce dispositif, seules 18 % les ont rédigées. La **transmission orale des directives** à leurs proches est favorisée pour 62 % des sondés et seulement 7 % souhaiteraient que leurs directives anticipées soient déposées dans une base de données numérique sécurisée.

Dans son rapport publié en 2022², la Cour des comptes relève que sur la thématique de l'accompagnement palliatif et de la fin de vie, **la politique de communication et d'information en direction du grand public**, pourtant nécessaire pour sensibiliser l'opinion, **n'a pas produit les effets escomptés.**

Elle impute en partie cet échec aux **difficultés organisationnelles** et aux **faiblesses de la gouvernance du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)**, qui est chargé depuis 2016³ de renforcer la connaissance des Français des conditions de la fin de vie et de la législation en vigueur. Les récentes modifications de son organisation devraient néanmoins, selon la Cour des comptes, permettre d'améliorer l'impact des actions de communication et d'information du grand public.

Si l'ignorance de l'existence du dispositif constitue la première barrière à la rédaction des directives anticipées, d'autres freins subsistent :

- **des difficultés, voire une réticence des patients à aborder le sujet de la fin de vie avec leur médecin** (manque de confiance, lien trop ténu pour aborder des sujets intimes, manque de temps au cours des consultations, ou consultations perçues comme un lieu et un moment inopportun pour aborder ces questions) ;

- **une transmission d'informations et, plus globalement, un accompagnement insuffisant de la part des professionnels de santé**, qu'il s'agisse des médecins généralistes, des spécialistes comme des autres professionnels. La rédaction des directives anticipées peut être particulièrement difficile pour les patients, certains redoutent par exemple que leurs formulations soient trop vagues ou inadaptées à la situation à laquelle ils seront peut-être confrontés ;

¹ Sondage BVA d'octobre 2022, portant sur un échantillon de 1003 Français âgés de 18 ans et plus, réalisé à la demande du CNSPFV.

² Cour des comptes, *Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer*, juillet 2023.

³ Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

– **la difficulté à trouver le juste moment pour rédiger ses directives anticipées** : il est souvent trop tôt (en bonne santé, il est difficile de savoir si ce que l'on écrit correspondra à ce que l'on souhaitera lorsqu'on sera malade) ou trop tard (une fois malade, il peut être difficile de réfléchir à sa mort prochaine) pour réfléchir à ses souhaits en matière de fin de vie ;

– et enfin, **un doute sur la valeur des directives anticipées** et le respect de leur contenu par les professionnels de santé.

2. La communication constitue un levier pour améliorer, au sein de la population, le fonctionnement de l'accompagnement et des soins palliatifs

Le constat dressé ci-avant pour les directives anticipées n'épargne pas d'autres dispositifs liés à la fin de vie, et notamment ceux à destination des aidants. Il s'explique par **la difficulté de la société à aborder les sujets relatifs à la fin de vie**, mais aussi certainement par une **communication institutionnelle insuffisante**.

Dans son rapport précité¹, la Cour des comptes suggère de mieux sensibiliser le grand public à la « culture palliative » et plus particulièrement, conformément aux objectifs du plan pluriannuel de développement des soins palliatifs 2021-2024, de **sensibiliser le grand public aux directives anticipées**.

Des actions, conçues par la direction générale de la santé (DGS) et la direction générale de l'offre de soins (DGOS) avec le CNSPFV et les associations, sont déjà mises en œuvre. Par exemple, la DGS a accordé des financements aux associations pour conduire des actions de sensibilisation sur les droits sur la fin de vie et aider à la rédaction des directives anticipées.

Néanmoins, comme l'illustrent les chiffres sur la rédaction des directives anticipées mentionnés ci-avant, **la culture palliative peine à se diffuser au sein de la société française** et des actions de communication de plus grande envergure demeurent nécessaires. Celles-ci devraient, d'une part, **informer le grand public sur l'existence et l'utilité des directives anticipées** et, d'autre part, **dédramatiser et légitimer la discussion sur la fin de vie**.

En parallèle de la sensibilisation du grand public, il est nécessaire de **s'assurer que des moyens suffisants sont consacrés à l'accompagnement des patients** qui souhaitent rédiger leurs directives anticipées, **afin que les actions de communication ne se traduisent pas par une demande insatisfaite**.

Il importe notamment que des **consultations médicales dédiées** au recueil et à l'actualisation de ces directives soient accessibles à tous. La mise en place d'un **plan personnalisé d'accompagnement** par la présente proposition de loi² devrait également permettre de mieux accompagner les patients dans la rédaction de leurs directives anticipées.

¹ Cour des comptes, *Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer*, Juillet 2023 (page 53).

² Voir le commentaire de l'article 14.

B. Organiser des campagnes d'information pour sensibiliser la population sur les dispositifs existants en matière de fin de vie

1. L'article 18

Dans sa rédaction initiale, l'article 18 disposait que le ministère chargé de la santé et des solidarités réalise **annuellement** une **campagne nationale de sensibilisation et de prévention relative au deuil** et à l'accompagnement des personnes en situation de deuil.

Un décret précisait les modalités de mise en œuvre et d'application de cet article.

2. L'article 18 bis

L'article 18 *bis* est issu de l'adoption par l'Assemblée nationale, en séance publique, d'un amendement d'Éric Liégeois (Droite républicaine) contre l'avis du rapporteur et du Gouvernement.

Il dispose qu'« *une campagne d'information nationale est organisée afin de sensibiliser l'ensemble de la population aux directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique et d'en favoriser la connaissance sur tout le territoire.* »

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. Les modifications adoptées en commission

En commission, les députés ont adopté un amendement du rapporteur François Gernigon (Horizons et Indépendants) à l'**article 18** :

- remplaçant la mention du « ministère chargé de la santé et des solidarités » par celle du « Gouvernement » et retirant le renvoi à un décret ;
- et **élargissant la campagne aux soins palliatifs et à l'accompagnement des aidants.**

B. Les modifications adoptées en séance publique

En séance publique, contre l'avis du Gouvernement et avec un avis favorable de la commission, un amendement de Thibault Bazin et Philippe Juvin (Droite républicaine) a été adopté afin de **distinguer la campagne d'information relative aux soins palliatifs et aux aidants de celle sur la sensibilisation et la prévention relative au deuil.**

III - La position de la commission

La commission n'ignore pas qu'une politique ambitieuse de communication et d'information du grand public comme des professionnels de santé est nécessaire, notamment sur les thèmes des directives anticipées et de la personne de confiance.

Elle relève que **le Gouvernement a annoncé, dans le cadre de la stratégie décennale**, que « *pour mieux informer et sensibiliser, des campagnes de communication seront menées, notamment ciblées sur les 18-35 ans, les plus de 55 ans et les professionnels de santé* » sur les dispositifs « personnes de confiance » et « directives anticipées » (mesure n°1).

Par souci de simplification, la commission a adopté un amendement COM-34 des rapporteures supprimant l'**article 18 bis** pour en insérer les dispositions au sein de l'article 18.

L'**article 18** a été réécrit *via* l'adoption d'un amendement COM-101 des rapporteures, afin d'exclure des campagnes d'information la thématique du deuil. Elle a ainsi adopté une rédaction disposant que « *Des campagnes d'information sont organisées dans le cadre de la stratégie nationale de l'accompagnement et des soins palliatifs mentionnée à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique* » et précisant que « *ces campagnes d'information nationales portent notamment sur l'accompagnement des aidants et sur les directives anticipées.* » Elle n'a en revanche pas retenu la campagne d'information gouvernementale sur le deuil, ce sujet lui paraissant être avant tout personnel, familial voire religieux.

La commission a adopté l'article 18 ainsi modifié.

La commission a supprimé l'article 18 bis.

Articles 19 et 20 (suppression maintenue)

Conditions et traçabilité des actes de sédation profonde et continue

L'article 19 prévoit, d'une part, que la traçabilité des actes de sédation profonde et continue est assurée au titre des informations inscrites au système national des données de santé (SNDS) et au programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) ; et, d'autre part, que la procédure collégiale qui précède la réalisation d'une sédation profonde et continue implique la concertation d'une équipe pluridisciplinaire.

La commission a modifié l'article 19 afin de supprimer les dispositions relatives à la traçabilité des actes de sédation profonde et continue.

La commission a maintenu la suppression de l'article 20.

I – Le dispositif proposé : sécuriser et assurer la traçabilité des actes de sédation profonde et continue

A. Les sédations profondes et continues : des actes soumis à une procédure collégiale et dont la traçabilité n'était jusqu'ici pas assurée

1. Le recours à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, possible depuis 2016, est soumis à plusieurs conditions

a) Les conditions d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès

Depuis 2016¹, à la demande du patient d'**éviter toute souffrance** et de **ne pas subir d'obstination déraisonnable**, une **sédation profonde et continue** provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, peut être mise en œuvre². Cette procédure concerne les cas suivants :

– lorsque le patient atteint d'une **affection grave et incurable** et dont le **pronostic vital** est **engagé à court terme** présente une **souffrance réfractaire aux traitements** ;

– lorsque la décision du patient atteint d'une **affection grave et incurable** d'**arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme** et est **susceptible d'entraîner une souffrance insupportable**.

• **La demande de recourir à une sédation profonde et continue peut émaner du patient³.**

¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (article 3).

² Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique.

³ Article R. 4127-37-3 du code de la santé publique.

Dans ce cas, le recours à cette pratique, ou son refus, doit être motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient.

À la demande du patient, la sédation profonde et continue est mise en œuvre à son **domicile**, dans un **établissement de santé** ou dans un **établissement social ou médico-social accueillant des personnes âgées**, notamment en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

- **Dans certaines situations, l'initiative de la sédation profonde et continue peut venir du médecin¹.**

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté, et **au titre du refus de l'obstination déraisonnable**, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès – excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.

Dans ce cas également, le recours à une sédation profonde et continue est motivé. En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient. Ces éléments, ainsi que les motifs de la décision, sont inscrits dans le dossier du patient.

b) La procédure collégiale applicable pour vérifier les conditions de la sédation profonde et continue

La loi dispose que la sédation profonde et continue est mise en œuvre selon la **procédure collégiale définie par voie réglementaire**, qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application exposées ci-avant sont remplies².

En vertu de l'article R. 4127-37-2 du code de la santé publique, et en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, **le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative**. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches – ces derniers étant informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

¹ Idem.

² Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Celle-ci prend la forme d'une **concertation avec les membres présents de l'équipe de soins et de l'avis motivé d'au moins un médecin**, appelé en qualité de consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant peut être recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Si la procédure collégiale implique la concertation de « l'équipe soignante », la Haute Autorité de santé (HAS) recommande qu'une **équipe pluriprofessionnelle** évalue la situation du patient et sa demande. Elle indique, dans son guide sur la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, que « *La procédure collégiale obligatoire concerne tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient* »¹.

2. À ce jour, faute de données, aucun bilan exhaustif des actes de sédation profonde et continue ne peut être réalisé

Jusqu'en 2025, la **traçabilité des actes de sédation profonde et continue jusqu'au décès n'était pas assurée** : aucune cotation spécifique ne permettait de tracer cet acte dans les systèmes de facturation, et aucune obligation légale n'impose de déclarer les sédations réalisées.

- **Un certain nombre d'informations médicales sont pourtant tracées et rassemblées dans le système national des données de santé (SNDS).**

En vertu de l'article L. 1461-1 du code de la santé publique, ce système met à disposition douze types de données. Figurent notamment les **données issues des systèmes d'information des établissements de santé**, les données du système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (Sniiram) et les données de diverses bases sur les causes médicales de décès, la perte d'autonomie, la protection maternelle et infantile (PMI) et la santé au travail.

Le même article définit les objectifs du SNDS. Celui-ci doit contribuer à « *l'information sur la santé et sur l'offre de soins, la prise en charge médico-sociale et leur qualité* », à « *la définition, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé et de protection sociale* », à « *la connaissance des dépenses de santé, des dépenses d'assurance maladie et des dépenses médico-sociales* », à « *l'information des professionnels, des structures et des établissements de santé ou médico-sociaux sur leur activité* », à « *la surveillance, à la veille et la sécurité sanitaires* » et, enfin, « *à la recherche, aux études, à l'évaluation et à l'innovation des données de la santé et de la prise en charge médico-sociale.* »

¹ Haute Autorité de santé, Guide du parcours de soins, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, février 2018, actualisation janvier 2020.

Des **exigences de confidentialité et de protection des données** sont imposées au SNDS. La loi dispose notamment que l'accès aux données s'effectue dans des conditions *« assurant la confidentialité et l'intégrité des données et la traçabilité des accès et des autres traitements, conformément à un référentiel défini par arrêté ministériel, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés »*¹.

• **En outre, des obligations de recueil et de transmission de données s'imposent aux établissements de santé.**

Le code de la santé publique dispose que **les établissements de santé, publics ou privés, procèdent à l'analyse de leur activité**. Pour cela, *« ils mettent en œuvre des systèmes d'information qui tiennent compte notamment des pathologies et des modes de prise en charge en vue d'améliorer la connaissance et l'évaluation de l'activité et des coûts et de favoriser l'optimisation de l'offre de soins. »*²

Au titre de l'article L. 6113-8 du code de la santé publique, les établissements de santé transmettent aux agences régionales de santé (ARS), à l'État et aux organismes d'assurance maladie **les informations relatives « à leurs moyens de fonctionnement, à leur activité, à leurs données sanitaires, démographiques et sociales (...) »**. Les destinataires de ces informations mettent en œuvre *« un système commun d'informations respectant l'anonymat des patients, ou, à défaut, ne comportant ni leur nom, ni leur prénom, ni leur numéro d'inscription au Répertoire national d'identification des personnes physiques »*, soit le **programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)**.

• **La traçabilité des actes de sédation profonde et continue réalisés à l'hôpital devrait désormais être garantie puisque depuis mars 2025, tous les établissements de santé doivent mettre en place un recueil des sédations palliatives dans le PMSI.**

En 2024, sur demande de la direction générale de l'offre de soins (DGOS), l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH)³ a annoncé la **mise en place du recueil des sédations palliatives dans le PMSI**. Deux catégories d'actes seront tracées : les sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (SPCMD) et les sédations palliatives hors SPCMD.

¹ Article L. 1461-1 du code de la santé publique.

² Article L. 6113-7 du code de la santé publique.

³ L'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) est un établissement public administratif chargé de collecter, traiter, analyser, restituer et diffuser les données hospitalières et médico-sociales ; de contribuer à l'élaboration des modèles de financement et à leur mise en œuvre ; de participer à l'élaboration des nomenclatures de santé et de contribuer à l'amélioration de la qualité et à la pertinence des prises en charge (articles R. 6113-33 à R. 6113-52 du code de la santé publique).

Selon la direction générale de l'offre de soins, désormais, l'enjeu est que les établissements renseignent bien ces données pour garantir une remontée de données fiables à l'échelle nationale tandis qu'**en ville, une expertise est nécessaire pour définir les modalités de la traçabilité de la sédation profonde et continue, sans qu'une mesure législative soit nécessaire** pour ce faire.

B. Confier à une équipe pluridisciplinaire la vérification des conditions des sédations profondes et continues et assurer la traçabilité de ces actes

1. Confier à une équipe pluridisciplinaire la vérification des conditions des sédations profondes et continues

Dans sa version initiale, l'**article 20** de la présente proposition de loi modifie l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique relatif aux conditions de la sédation profonde et continue.

Il prévoit que la procédure collégiale définie par voie réglementaire permet à « *l'équipe pluridisciplinaire assurant la prise en charge du patient* », et non plus à l'équipe soignante, de vérifier que les conditions d'application d'une sédation profonde et continue sont remplies.

2. Prévoir la traçabilité, dans le SNDS et le PMSI, des actes de sédation profonde et continue

Dans le texte initial de la présente proposition de loi, l'**article 19** modifie l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique relatif aux sédations profondes et continues pour prévoir que **la traçabilité de ces actes « est assurée au titre des informations mentionnées aux articles L. 1461-1 [soit les informations inscrites au SNDS] et L. 6113-8 [soit les informations inscrites au PMSI] et transmise à la commission de contrôle et d'évaluation mentionnée à l'article 15 [de la proposition de loi n°661] »¹ (1°).**

Une « *commission de contrôle et d'évaluation* », bénévole et placée auprès du ministre chargé de la santé, est chargée d'assurer **le contrôle a posteriori** du respect, pour chaque procédure de sédation profonde et continue, des conditions prévues par la loi. Elle assure également **le suivi et l'évaluation de l'application de la procédure relative aux sédations profondes et continues** afin d'en informer annuellement le Gouvernement et le Parlement (1°).

L'article prévoit par ailleurs que lorsque la commission estime que des faits commis par des professionnels de santé sont « *susceptibles de constituer un manquement aux règles déontologiques ou professionnelles* », elle **peut « saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent »**.

¹ L'article 15 de la proposition de loi n° 661 (2024-2025) relative au droit à l'aide à mourir crée une commission de contrôle et d'évaluation, placée auprès du ministère chargé de la santé, chargée de contrôler a posteriori le respect, pour chaque procédure d'aide à mourir, des conditions prévues par la loi.

Il est précisé que la composition et les règles de fonctionnement de cette commission sont déterminées par décret en Conseil d'État.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. Les modifications adoptées en commission

1. Fusion des articles 19 et 20

En commission, les députés ont adopté un **amendement de suppression de l'article 20**, déposé par le rapporteur François Gernigon (Horizons et Indépendants), afin de l'intégrer par souci de lisibilité à l'article 19.

En conséquence, un amendement du rapporteur **intégrant les dispositions de l'article 20 à l'article 19** a été adopté.

2. Suppression des dispositions relatives aux commissions de contrôle

Un amendement du rapporteur **supprimant certaines dispositions** de l'article 19 a également été adopté. Ont ainsi été retirées du texte :

- la transmission des informations tirées du code de la sédation profonde et continue à la commission de contrôle créée par la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir ;

- et la création d'une commission de contrôle et d'évaluation chargée du contrôle *a posteriori* du respect des conditions pour chaque procédure de sédation profonde et continue.

Ces suppressions ont été motivées par le fait que **le contrôle des actes de sédation profonde et continue a vocation à être réalisé par l'assurance maladie**, ce que le droit positif permet déjà, et que **la transmission d'informations à la commission de contrôle créée dans le cadre de l'aide à mourir risque de créer une confusion** et de désinciter la déclaration des actes de sédation profonde et continue dans le PMSI.

B. Les modifications adoptées en séance publique

En séance publique, hormis l'adoption d'un amendement de coordination, aucune modification n'a été portée au texte adopté en commission.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

S'agissant des **dispositions relatives à la traçabilité des actes de sédation profonde et continue**, la commission estime qu'elles sont **en grande partie satisfaites** et qu'elles ne relèvent pas du domaine de la loi.

En effet, depuis mars 2025, tous les établissements de santé doivent mettre en place un recueil des sédations palliatives dans le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) – **le respect de cette nouvelle exigence par les établissements sanitaires devra faire l'objet d'un suivi rigoureux.**

La commission reconnaît toutefois l'intérêt d'assurer une traçabilité exhaustive des actes de sédation profonde et continue, en priorité à l'hôpital, mais également en Ehpad et à domicile. Elle alerte sur la **nécessité de bien distinguer la sédation profonde et continue jusqu'au décès de toute éventuelle aide active à mourir**, afin d'éviter toute confusion dans le recueil et l'analyse des données.

La commission a adopté un amendement COM-103 **supprimant les dispositions relatives à la traçabilité des actes de sédation profonde et continue.**

S'agissant des dispositions exigeant la concertation d'une équipe pluridisciplinaire dans le cadre de la procédure collégiale, si les acteurs auditionnés estiment que **la pluridisciplinarité sécurise la prise de décision**, ils **redoutent que cette nouvelle condition retarde la prise en charge et soit en partie inadaptée au terrain.** Ce risque vaut particulièrement pour les sédations profondes et continues réalisées en ville et en Ehpad, où la réunion d'une équipe pluridisciplinaire peut s'avérer plus difficile qu'à l'hôpital.

S'il apparaît opportun à la commission de préciser qu'une équipe pluridisciplinaire devra évaluer les conditions de réalisation d'une sédation profonde et continue, elle appelle également à ce que la procédure collégiale qui doit permettre cette consultation, dont la loi prévoit que les modalités sont fixées par voie réglementaire, conserve une certaine **souplesse** pour s'adapter aux lieux et aux ressources disponibles.

La commission a adopté l'article 19 ainsi modifié.

La commission a maintenu la suppression de l'article 20.

Article 20 bis A

Encadrement de l'activité des bénévoles appartenant à des associations de l'accompagnement au deuil

Cet article, inséré en séance publique à l'Assemblée nationale, propose d'encadrer l'intervention des associations d'accompagnement au deuil, en prévoyant que ces dernières se dotent d'une charte commune établissant le cadre déontologique de l'intervention des bénévoles, leurs exigences de sélection, de formation, de supervision et de coordination.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement visant à en alléger la rédaction.

I – Le dispositif proposé : encadrer l'intervention des bénévoles des associations d'accompagnement au deuil

A. Le droit en vigueur, s'il encadre l'intervention des associations auprès des personnes en fin de vie, ne fait pas mention de l'accompagnement au deuil

1. La loi encadre l'intervention des bénévoles accompagnant des personnes en soins palliatifs

Dans les années 1980, le développement des soins palliatifs s'est accompagné d'un **mouvement de constitution d'associations de bénévoles**, telles que l'association pour le développement des soins palliatifs créée en 1984 et l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV) créée en 1983. Depuis 1990, ces associations sont fédérées par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Dès lors, **il est apparu nécessaire de reconnaître le rôle des accompagnants bénévoles**. À cet effet, la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite « circulaire Laroque »¹, a établi le cadre général de la participation des bénévoles, notamment **en conditionnant leur intervention** à la proposition de l'équipe soignante ou à la demande du malade, ainsi qu'à leur formation préalable.

Par la suite, le cadre juridique de l'intervention des bénévoles a été **élevé au rang législatif** par la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs².

2. La loi ne régit pas spécifiquement l'intervention des bénévoles dans le cadre de l'accompagnement au deuil

Les associations qui recrutent des bénévoles pour l'accompagnement au deuil – et qui, souvent, sont les mêmes qui accompagnent les personnes en fin de vie – sélectionnent et forment leurs bénévoles de telle manière qu'un niveau de compétences minimal est garanti.

En effet, après les avoir sélectionnés, les associations d'accompagnement forment leurs bénévoles à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs. Pour ce faire, elles suivent un **référentiel de formation** établi et mis à jour collectivement par les représentants des associations au niveau national. Selon le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), **les associations qui proposent un**

¹ Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

² Voir le commentaire de l'article 13.

accompagnement aux personnes endeuillées forment spécifiquement les bénévoles intervenant dans ce cadre.

De plus, les associations qui interviennent dans le champ de la fin de vie – qu’elles interviennent avant le décès ou pendant la phase de deuil – se dotent d’une **charte définissant les principes à respecter** (respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, respect de sa dignité et de son intimité, discrétion, confidentialité, etc.).

**L’action des associations d’accompagnement du deuil :
l’exemple de l’association « Le Point Rose »**

Créée en 2015, l’association Le Point Rose a pour mission d’accompagner les familles confrontées à la fin de vie ou au décès d’un enfant. **Son intervention recouvre des situations diverses comme les décès des suites d’une maladie, d’un accident, d’un suicide, ainsi que les situations de deuil périnatal.** Depuis dix ans, plus de 1 000 familles ont pu bénéficier de son action, près de 400 familles étant suivies annuellement.

Le Point Rose œuvre également pour le développement des soins palliatifs pédiatriques et pour une **meilleure reconnaissance de l’impact psychologique et social du deuil d’un enfant**, la France déplorant chaque année environ 7 000 décès de bébés en cours de grossesse ou à la naissance, et plus de 4 000 décès d’enfants et de jeunes adultes.

L’association propose ainsi un accompagnement individualisé et collectif des familles, associant parents et fratries, et mobilise une équipe pluridisciplinaire en lien avec les professionnels de santé et de l’éducation. **Elle soutient également les soignants et enseignants confrontés à la mort d’un enfant et développe des actions de sensibilisation et de formation** à destination des institutions, entreprises et administrations.

Elle porte, enfin, un projet de Maison du Point Rose à Istres (Bouches-du-Rhône). **Cet établissement, dont l’inauguration est prévue en 2026, offrira des séjours de répit pour les enfants en soins palliatifs et des séjours de ressourcement pour les familles endeuillées, en alternative à l’hôpital et au domicile.** Cette maison accueillera également des activités de formation, de recherche et de partage de pratiques, et pourra héberger plus de 70 personnes.

Source : Le Point Rose

En revanche, **aucune disposition législative ne régit spécifiquement l’accompagnement par des bénévoles des personnes après le décès d’un proche**, c’est-à-dire dans la phase de deuil. Les initiatives existantes en matière d’encadrement relèvent des associations elles-mêmes.

B. Le présent article encadre l’intervention des bénévoles d’associations qui accompagnent au deuil

Le présent article est issu d'un amendement d'Agnès Firmin Le Bodo, adopté par l'Assemblée nationale en séance publique, contre l'avis du rapporteur et avec avis favorable du Gouvernement.

Il crée un nouvel article L. 1111-5-2 au sein du chapitre « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté » du code de la santé publique, afin d'instituer un **cadre juridique spécifique pour l'accompagnement des personnes en deuil par des bénévoles**.

Pour ce faire, il reprend plusieurs des critères énoncés par l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, qui s'applique aux associations d'accompagnement en soins palliatifs.

Il dispose que des **bénévoles formés** à l'accompagnement du deuil **et sélectionnés** par des associations peuvent **accompagner les personnes en deuil qui en font la demande**.

De plus, **les associations d'accompagnement du deuil sont tenues de respecter une charte commune** qui définit le **cadre déontologique** et les bonnes pratiques qui sécurisent l'intervention de leurs bénévoles, en vue de « *protéger la vulnérabilité des publics qu'ils accueillent* ».

Il est précisé que cette charte énonce des principes comportant notamment :

- la garantie d'un **accompagnement éthique** et respectueux des droits fondamentaux et des principes de laïcité ;
- la **prise en compte de la vulnérabilité** liée au deuil ;
- la **transparence** ;
- la **confidentialité** des données personnelles ;
- et le respect et la collaboration entre structures d'accompagnement.

La charte doit en outre **définir les conditions de sélection, de formation, de supervision et de coordination des accompagnants bénévoles**.

Les associations sont enfin tenues de **veiller « aux bonnes pratiques des accompagnants. »**

II - La position de la commission

Si la portée normative de cet article est faible, la commission juge qu'il est **important de reconnaître le rôle des bénévoles** qui œuvrent dans l'accompagnement du deuil.

Elle a donc souhaité maintenir la mise en place d'un cadre juridique visant spécifiquement ce bénévolat, tout en **simplifiant le dispositif juridique** initialement proposé.

La commission a adopté un amendement des rapporteuses COM-104 proposant une **rédaction plus succincte**, sur le modèle des dispositions existantes pour les bénévoles qui interviennent auprès des personnes en fin de vie. Cette réaction dispose que les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion et la confidentialité. Elle décrit les conditions de sélection, de formation, de supervision et de coordination des accompagnants bénévoles.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 20 quater (supprimé)

Rapport sur le développement de la biographie hospitalière

Cet article, introduit en commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, vise à demander un rapport au Gouvernement sur l'opportunité de permettre la prescription de rencontres avec un biographe hospitalier à tout patient bénéficiant de soins palliatifs à l'hôpital ou en hospitalisation à domicile.

La commission a supprimé cet article.

I - Le dispositif proposé

A. Le déploiement progressive de la biographie hospitalière dans les équipes de soins palliatifs

La biographie hospitalière – aussi connue sous le terme *carebiography* – désigne une démarche de soins dans laquelle une personne atteinte d'une grave maladie, généralement en fin de vie et bénéficiant de soins palliatifs, échange avec un biographe hospitalier pour qu'il retrace le récit de sa vie.

Cet accompagnement a été initialement développé en France en 2007, au centre hospitalier de Chartres, par Valéria Milewski, fondatrice de l'association *Passeur de mots et d'histoires*.

Les bienfaits de la biographie hospitalière

Selon Valéria Milewski, l'exercice biographique offre « *une forme d'apaisement par le récit de soi face au vertige annoncé de la mort et de son corollaire immédiat, la détresse existentielle* ». Il permettrait en particulier de répondre à trois angoisses symptomatiques à l'approche de la mort :

- le **syndrome de la salle d'attente** frappant les personnes « *qui se sentent à côté d'eux-mêmes ou n'ayant pas vécu ou ne vivant pas pleinement et consciemment leur vie* ». La biographie hospitalière permettrait d'« *être conscient de ses actes en se retournant sur son histoire, en se réinventant et en plongeant dans sa géographie intérieure avec un tiers présent pour aider à dérouler le fil à soi* » ;

- le « **on/off** » ou la « *crainte d'avoir été, de ne plus être, la crainte d'oublier et d'être oublié, la crainte du couperet et de la radicalité de sa finitude* » alors que la biographie, une fois consignée par écrit, rassurerait les patients sur leur survivance ;

- le **labyrinthe** : « *la proposition de la biographie est de passer du chaos à quelque chose d'organisé, de se rassembler un peu devant la béance* ».

Source : V. MILEWSKI, « Biographies hospitalières : l'écriture de soi pour apaiser la détresse existentielle » dans B. GUÉRIN, S. CARVALLO, R. AUBRY (dir.), La détresse existentielle, Presses universitaires de Franche-Comté, 2025.

La biographie hospitalière poursuit son développement en France puisque cette démarche, intervention non médicamenteuse, est aujourd'hui proposée dans plusieurs établissements prodiguant des soins palliatifs : centre hospitalier universitaire (CHU) de Toulouse, maison médicale Jeanne Garnier à Paris, CHR Metz-Thionville, Polyclinique de Gentilly à Nancy *etc.*

En outre, depuis 2025, un diplôme universitaire (DU) de biographie hospitalière a vu le jour à la faculté de médecine et de maïeutique de l'université catholique de Lille, ainsi qu'à la faculté de santé publique de l'université Toulouse 3-Paul-Sabatier¹.

B. Le dispositif proposé : une demande de rapport sur la prescription d'échanges avec un biographe hospitalier

Cet article résulte de l'adoption d'un amendement de Thibault Bazin (Droite républicaine) en commission des affaires sociales.

Les présentes dispositions visent à demander un rapport au Gouvernement dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi. Le rapport porterait sur l'opportunité d'autoriser la prescription à toute personne bénéficiant de soins palliatifs hospitalisée dans un établissement de soin ou à domicile, de **rencontres avec un biographe hospitalier**. Le récit de la vie de la personne, qui en résulterait, serait ensuite livré, à titre gracieux, à la personne elle-même ou à un proche désigné. Cette

¹ Perrine Debacker, « Les premiers diplômes universitaires sont lancés pour devenir biographe hospitalier », Hospimédia, 9 octobre 2024.

intervention du biographe hospitalier s'inscrirait dans un parcours de soins global.

II - La position de la commission : une demande de rapport

Les rapporteuses se réjouissent que l'accompagnement biographique, qui a fait ses preuves, poursuive son développement en France et obtienne une reconnaissance plus grande. Il convient d'encourager la création des formations initiales et continues à cette forme d'accompagnement et soutenir les équipes soignantes qui intègrent en leur sein des biographes hospitaliers.

Si les rapporteuses se félicitent que cet article permette d'aborder la biographie hospitalière dans le débat public et contribue à une plus grande connaissance de cette démarche, elles n'ont pas dérogé à la position de la commission sur les demandes de rapport au Gouvernement. Celles-ci s'avèrent le plus souvent vaines et leur multiplication nuit à la normativité de la loi.

La commission a adopté un **amendement n° COM-105 de suppression** de cet article.

La commission a supprimé cet article.

Article 20 quinquies
**Habilitation à légiférer par ordonnance pour l'adaptation de la loi
aux outre-mer**

Cet article, inséré par l'Assemblée nationale, propose d'habiliter le Gouvernement à prendre par voie d'ordonnance des mesures d'adaptation des dispositions de la présente loi aux collectivités d'outre-mer

La commission a adopté cet article modifié par un amendement rédactionnel.

I - Le dispositif proposé

Le présent article prévoit que le Gouvernement sera habilité à prendre par ordonnance, sur le fondement de l'article 38, les mesures relevant du domaine de la loi afin d'adapter les dispositions de la présente loi dans plusieurs collectivités d'outre-mer.

- Le 1^o autorise ainsi le Gouvernement à étendre et adapter **en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française et à Wallis-et-Futuna** les dispositions de la présente loi, ainsi que les autres dispositions législatives nécessaires à son application.

- Le 2^o vise à habiliter le Gouvernement à procéder aux adaptations nécessaires aux caractéristiques particulières **à Saint-Pierre-et-Miquelon et à Mayotte** en matière de santé et de sécurité sociale.

II - La position de la commission

Le présent article constitue un mode usuel de législation pour l'adaptation et l'extension de dispositions législatives aux collectivités d'outre-mer.

La Polynésie française et Wallis-et-Futuna ainsi que la Nouvelle-Calédonie sont soumis au principe de spécialité législative. Les lois et règlements n'y sont applicables que sur mention expresse et sous réserve que l'État soit compétent dans les matières concernées.

S'agissant de Wallis-et-Futuna¹, la santé étant une compétence du ressort de l'État, les rapporteuses n'ont pas d'observations particulières à formuler sur les présentes dispositions qui sont nécessaires.

¹ Articles 7 et 12 de la loi n° 61-814 du 29 juillet 1961 conférant aux îles Wallis et Futuna le statut de territoire d'outre-mer.

En revanche, tant en Polynésie-Française¹ qu'en Nouvelle-Calédonie², la compétence santé est dévolue au pays. **Dès lors, la quasi-totalité des dispositions de la présente proposition de loi échappera à cette habilitation à légiférer au bénéfice du Gouvernement.** Le cas échéant, seules les dispositions pouvant être rattachées à la garantie des libertés publiques ou à la recherche et à l'enseignement supérieur – tel est par exemple le cas de l'article 8 rétabli par la commission – pourront être rendues applicables à ces collectivités par la voie d'une ordonnance prise sur le fondement de cet article.

Mayotte est régie, depuis 2011, par l'article 73 de la Constitution et son droit est ainsi soumis au principe d'identité législative. Si Saint-Pierre-et-Miquelon relève de l'article 74 de la Constitution, l'archipel bénéficie également d'un régime d'identité législative en vertu de l'article L.O. 6413-1 du code général des collectivités territoriales issu de la loi organique n° 2007-223 du 21 février 2007.

Toutefois, les législations applicables en matière de santé et de sécurité sociale présentent encore de nombreuses spécificités dans ce département et cette collectivité d'outre-mer, la convergence sociale n'étant pas encore achevée. **Dès lors, l'habilitation prévue au présent article est bienvenue pour adapter, si nécessaire, les dispositions.**

Les rapporteuses ont proposé à la commission **un amendement rédactionnel n° COM-106** qui a été adopté.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 20 sexies (supprimé)

Rapport sur le financement des maisons d'accompagnement

Cet article, introduit en séance publique à l'Assemblée nationale, vise à demander un rapport au Gouvernement sur le financement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs créées à l'article 10 de la présente proposition de loi.

La commission a supprimé cet article.

I - Le dispositif proposé : une demande de rapport sur le financement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs

Le présent article résulte de l'adoption d'un amendement de Fanny Dombre Coste (Socialistes et apparentés) en séance publique à l'Assemblée nationale, malgré un double avis défavorable.

¹ Article 13 et 14 de la loi organique n° 2004-192 du 27 février 2004 portant statut d'autonomie de la Polynésie française

² Article 22 de la loi n° 99-209 organique du 19 mars 1999 relative à la Nouvelle-Calédonie

Il vise à demander un rapport au Gouvernement, dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente proposition de loi, portant sur le **mode de financement des maisons d'accompagnement et des soins palliatifs**. Celles-ci sont créées à l'article 10 de la présente proposition de loi et codifiées à l'article L. 34-10-1 du code de l'action sociale et des familles.

Ce rapport devrait comporter des recommandations afin que les dépenses de ces maisons soient prises en charge sous la forme d'une **dotation globale versée par l'agence régionale de santé** et de **tarifs établis et versés sur le fondement de prestations d'hospitalisation et de soins** déterminées par un décret pris après avis de la Haute Autorité de santé.

II - La position de la commission : une demande inutile

Les rapporteuses notent que le présent article porte sur le financement des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs alors que la présente proposition de loi :

- inscrit, à son article 7, des crédits de paiement pour la période de 2024 à 2034, lesquels doivent couvrir la création de maison d'accompagnement ;

- prévoit, à son article 10, que ces établissements médico-sociaux seraient inclus dans le champ de l'Ondam ;

- détermine, au même article 10, qu'une évaluation annuelle rendue publique doit porter sur les moyens humains et financiers mobilisés pour les maisons d'accompagnement.

Dès lors, le présent rapport ne s'avère pas nécessaire et la commission, conformément à sa position, a adopté un **amendement n° COM-107 de suppression** de cet article.

La commission a supprimé cet article.

Article 21 (suppression maintenue)
Gage de la proposition de loi

Cet article constitue le gage financier de la présente proposition de loi.

La commission a maintenu la suppression de cet article.

I - Le dispositif proposé

Le présent article prévoyait que la charge pour l'État et les organismes de sécurité sociale qui résulte de la présente proposition de loi est compensée par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs ou d'une majoration de celle-ci.

II - Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

En séance publique, l'Assemblée nationale a adopté un amendement de suppression du Gouvernement afin de lever le gage du texte.

L'Assemblée nationale a supprimé cet article.

III - La position de la commission

La commission a maintenu la suppression de cet article.

TRAVAUX EN COMMISSION

I. AUDITIONS

**M. Jean Leonetti, auteur de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005
relative aux droits des malades et à la fin de vie**

(Jeudi 12 juin 2025)

M. Philippe Mouiller, président. – Nous débutons ce matin nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Ces textes, adoptés par l'Assemblée nationale le 27 mai dernier, devraient vraisemblablement être inscrits à l'ordre du jour du Sénat à l'automne prochain.

La commission a désigné hier ses rapporteurs : Christine Bonfanti-Dossat et Alain Milon sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir ; Jocelyne Guidez et Florence Lassarade sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Dans ce cadre, nous sommes heureux de recevoir Jean Leonetti, respectivement auteur et co-auteur de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, qui ont posé le cadre actuel du droit des malades et de la fin de vie.

Cette audition fait l'objet d'une captation vidéo retransmise en direct sur le site du Sénat, qui sera ensuite disponible en vidéo à la demande.

Monsieur Leonetti, merci d'avoir répondu à l'invitation de notre commission. Nous entendrons ultérieurement Alain Claeys, co-auteur de loi de 2016. Votre regard nous sera précieux au début de nos travaux sur les deux textes que nous transmet l'Assemblée nationale, qui soulèvent d'importantes questions éthiques et qui touchent à l'intimité de chacun.

Je vais sans plus attendre vous laisser la parole pour un propos introductif dans lequel vous pourrez nous livrer votre regard sur les évolutions législatives que proposent ces deux textes. Vous pourriez également nous dire si les évolutions portées par les deux lois qui portent votre nom, notamment la loi de 2016, qui a autorisé la sédation profonde et continue jusqu'au décès, sont suffisamment connues et appliquées sur le territoire national selon vous.

Les rapporteurs et les membres de la commission qui le souhaiteront pourront ensuite vous interroger.

M. Jean Leonetti, auteur de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. – Je vous remercie de me faire l'honneur de cette audition sur un sujet pour lequel ma fausse modestie m'oblige à reconnaître que je ne détiens pas toutes les réponses ; dans ce domaine, mieux vaut cultiver des doutes que des certitudes.

Permettez-moi de rappeler la philosophie des textes antérieurs. La loi de 2005 constitue un triptyque qui proclame : « Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne prolongerai pas ta vie de manière anormale ». Cette loi opère une petite révolution : elle condamne l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique en autorisant l'arrêt des traitements salvateurs ou leur non-mise en œuvre.

Le deuxième volet affirme « je ne te laisserai pas souffrir ». Je ne sais si cela avait été perçu ainsi à l'époque, mais le texte dispose que l'on doit soulager la souffrance en fin de vie, même si cela doit accélérer la mort. La qualité de la vie prime ainsi sur sa durée au fur et à mesure que l'on se rapproche de la fin. L'un des problèmes réside dans l'appréciation du pronostic vital engagé ou non engagé à court ou à moyen terme. Ces trois éléments sont inscrits dans la loi, complétés par la personne de confiance et les directives anticipées.

Cette architecture a été remodelée en 2016. Je ne dirai pas de mal de ce dernier texte, mais il correspond à un engagement du candidat François Hollande, qui avait déclaré souhaiter que les personnes adultes puissent bénéficier d'une fin de vie digne avec un accompagnement médical. L'ambiguïté du terme « dignité » et sa récupération font qu'un certain nombre de gens y ont vu la proposition de l'euthanasie, d'autres du développement des soins palliatifs.

Le Président de la République a désigné à l'époque Alain Claeys, dans la majorité, et moi-même, dans l'opposition, pour rédiger un texte fondé sur un rapport établissant que l'on mourait encore mal en France, en subissant des souffrances physiques jusque dans les dernières heures de la vie, ce qui constituait le vrai scandale. À cette époque, 12 % des patients de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) souffraient de douleurs insupportables dans les heures précédant leur mort. La parole du malade n'était pas écoutée, notamment les directives anticipées, que les équipes médicales ne considéraient pas. Celles-ci sont devenues donc opposables dans le texte de 2016, dans lequel nous avons introduit la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du malade, une pratique alors déjà existante dans les soins palliatifs.

Il ne s'agit pas d'une invention législative : la sédation peut être temporaire ou profonde, légère ou continue. Les sédatifs constituent, avec les antalgiques, un élément majeur dans les problématiques de souffrance en fin de vie.

Dans le contexte de la toute fin de vie, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, dit la loi, on ne va pas endormir le malade, puis le réveiller toutes les trois ou six heures pour vérifier s'il continue à souffrir. Il était donc logique de laisser la sédation se poursuivre et la mort survenir pendant le sommeil. Au passage, c'est le rêve, si l'on peut dire, de tous les Français, de tout l'Occident progressivement déchristianisé : une mort pendant le sommeil, que l'on ne voit pas venir, qui ne vous entraîne pas dans l'angoisse de l'imminence de la fin tragique.

Ces deux textes furent adoptés à l'unanimité, mais dans des conditions bien différentes.

La première unanimité, en 2005, fut authentique, fruit d'un travail parlementaire de dix-huit mois, d'auditions et de réflexion, qui permirent à des députés de tous bords de cosigner une proposition de loi, ensuite validée par le Sénat, dans un climat paradoxalement moins serein, car la Haute Assemblée se voyait soumettre un texte à l'élaboration duquel elle n'avait que peu participé.

La seconde, en 2016, fut une unanimité plus contrainte, voire de façade, car le texte proposé par les deux députés rapporteurs reçut l'imprimatur du Président François Hollande et de son gouvernement. Nombre de parlementaires, qui aspiraient à aller « plus loin ou ailleurs », durent alors s'incliner. De là découle d'ailleurs l'objet de notre débat actuel.

La question fondamentale fut posée par un sénateur : nous avons fait des lois pour les patients qui vont mourir, faut-il en faire pour ceux qui veulent mourir ? Jusqu'à présent, nous avons cheminé sur une ligne de crête : nous autoriser à soulager la souffrance, même au risque d'accélérer la mort, permettre l'arrêt d'un traitement salvateur, mais nous interdire de donner délibérément la mort, en continuant d'accompagner le malade jusqu'au bout.

Nous n'avons pas franchi ce pas pour une raison simple : l'aide active à mourir constitue une triple rupture.

La première est médicale. Rares sont les médecins, et ce n'est certainement pas le cas de ceux des soins palliatifs, qui considèrent que donner la mort est un soin. Donner la mort, c'est mettre fin aux soins.

La deuxième est juridique, car nous créons une excuse légale absolutoire – à l'image de la légitime défense – pour un homicide, que l'on qualifierait de compassionnel. Nous nous rapprocherions alors du code pénal, alors même que notre société, qui a par le passé interdit l'incitation au suicide, s'efforce d'éviter que la mort soit donnée ou choisie comme une issue au désespoir.

La troisième rupture, enfin, la plus fondamentale, est anthropologique. Que l'on croie au ciel ou que le ciel soit vide, un principe demeure : un Homme ne donne pas la mort à un autre. Comme nous l'avait confié Robert Badinter lors de son audition sur ce sujet précis : « *dans une démocratie, on ne donne pas la mort* ».

Ces transgressions nous placent au cœur d'un conflit de valeurs, d'éthique : l'autonomie de la personne, qui proclame : « c'est mon choix », face à la solidarité collective, qui répond : « nous te protégeons, y compris contre toi-même ». L'exemple du suicide est éclairant : lorsqu'une personne est admise à l'hôpital après une tentative de suicide, elle a posé un acte délibéré ; pour autant, même si une lettre explique l'insupportable de sa souffrance, le corps médical la réanimera. La contradiction est flagrante : la logique de l'autonomie pure commanderait de respecter son choix et de la laisser mourir, la loi en discussion permettrait même de l'accélérer ; pourtant, le collectif la protège et affirme lui offrir une chance d'espérance.

Si, après avoir relu *Le Mythe de Sisyphe* d'Albert Camus, j'annonçais ici mon intention de me jeter dans la Seine, j'ose espérer que chacun d'entre vous tenterait de m'en dissuader et de m'en empêcher. Cette ambiguïté est constitutive de notre pacte social, fondé sur la liberté, l'égalité et la fraternité. La liberté serait de choisir sa mort ; la fraternité, d'aider l'autre à changer d'avis. Car la liberté véritable, c'est aussi celle de changer d'avis. Se suicide-t-on par liberté ou par désespoir ? L'expérience montre que c'est le désespoir qui pousse à l'acte, cette incapacité à envisager l'avenir qui fait préférer le néant. La figure de l'Homme heureux qui choisirait la mort par pure liberté philosophique n'est qu'une vue de l'esprit.

Je m'attriste de voir le débat public cibler les maladies dégénératives, comme si la société adressait aux personnes atteintes de la maladie de Charcot ce message terrible : « À votre place, nous refuserions de vivre une telle misère. » Une société fraternelle se doit de porter le message inverse : « Ta dignité est intacte. Forts de notre solidarité, de notre fraternité, nous continuerons à te donner le goût de la vie. »

N'oublions pas l'égalité. Des départements entiers sont toujours privés d'unités de soins palliatifs, alors que la loi l'exige depuis 1999. Avant de légiférer à nouveau, il serait peut-être sage de l'appliquer en affirmant une volonté politique forte et en débloquent les moyens nécessaires.

Si j'étais encore parlementaire, je ne voterais pas cette loi. D'abord, parce que les expériences étrangères prouvent qu'aucun garde-fou n'est pérenne ; tous finissent par voler en éclats. Ensuite, parce que ce texte instaure un délit d'entrave. Comment pourrait-on m'accuser d'entraver la liberté d'autrui lorsque j'affirme que sa vie vaut la peine d'être vécue ? Mon devoir d'homme est là, et non dans l'acceptation passive de son choix.

Le point le plus périlleux, enfin, concerne la notion de « pronostic vital engagé à moyen terme », qui figurait dans le texte initialement déposé par le Gouvernement. Les médecins savent évaluer un pronostic à court terme face à une défaillance polyviscérale, par exemple. Dès lors, si une sédation profonde accélère la mort, est-ce vraiment grave ? Le « moyen terme », en revanche, est impossible à définir, comme l'a confirmé la Haute Autorité de santé. Cette notion vague ouvre la porte à toute personne souffrant d'une maladie que l'on ne peut pas guérir, ce qui reste fréquent. Entre le respect de la volonté du patient et le délit d'entrave, il deviendrait impossible de s'opposer à une demande de mort, même pour des personnes ayant peut-être encore plusieurs années à vivre.

Si l'espérance de vie des Français atteint 80 ans, doit-on considérer qu'à compter de 75 ans, le pronostic vital à moyen terme est engagé ? C'est la porte ouverte à une dérive potentielle terrible : celle d'une injonction hypocrite qui suggérerait aux plus faibles, aux plus âgés, aux plus handicapés, qu'une autre voie existe, quitter la vie plutôt que de l'accepter avec l'aide de la fraternité qui les entoure.

M. Alain Milon, rapporteur sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir. – Permettez-moi de rendre à César ce qui lui appartient : l'auteur de la formule « cette loi est faite pour les patients qui vont mourir et pas pour ceux qui veulent mourir » est Michel Amiel, ancien sénateur, aujourd'hui maire et conseiller régional de Provence-Alpes-Côte d'Azur. Rendons-lui hommage pour son remarquable travail sur la loi Claeys-Leonetti.

S'agissant du suicide, vous avez évoqué l'oscillation entre liberté et désespoir. Cette faculté peut-elle pour autant s'ériger en droit ?

Concernant les maladies incurables, leur existence même interroge. Certes, elles existent aujourd'hui, mais elles étaient bien plus nombreuses hier. Si nous abrégeons la vie de personnes atteintes de maladies dites incurables, ne risquons-nous pas d'entraver la recherche et l'expérimentation ?

Mme Florence Lassarade, rapporteure sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. – Je suis rapporteure de la proposition de loi relative aux soins palliatifs. Si je comprends bien, vous vous montrez relativement fataliste quant à notre incapacité à développer ces soins.

Permettez-moi de partager une anecdote. Peu avant mon arrivée au Sénat, en 2017, j'ai reçu une lettre *post mortem* d'un militant LR, ancien gendarme. Rédigée d'une écriture difficile, elle me demandait d'agir, car, atteint de la maladie de Charcot, il avait l'impression qu'on le laissait tomber. Sa rédaction laissait transparaître sa satisfaction de me voir arriver au Sénat pour enfin aborder ce sujet, alors même que l'on en parlait déjà depuis longtemps.

Le même été, j'ai perdu mon mari d'un cancer. Nous nous trouvions sur un lieu de vacances, loin de notre domicile, et le centre anticancéreux nous a simplement dit de nous débrouiller. Médecin moi-même, et entourée de médecins généralistes, j'ai pu organiser au mieux l'accompagnement de mon mari, qui est resté à domicile.

Quelques heures avant sa mort, il m'a déclaré : « Voilà deux jours que je demande qu'on m'aide à mourir et rien ne vient. » J'ai spontanément répondu : « Dans ton état, cela ne tardera pas. » Nous nous parlions librement, et j'ai désormais le recul nécessaire pour l'évoquer.

Sans médecins autour de moi, la situation aurait été dramatique. Ma nièce oncologue m'avait transmis un protocole avec de la morphine, mais le centre anticancéreux m'avait mise en garde en affirmant que c'était beaucoup trop dangereux. Cela s'est finalement terminé aussi bien que possible et je n'éprouve aucun regret à ce sujet.

L'absence de soins palliatifs à domicile me pose question, d'autant que leur coût resterait modéré. Plus on vieillit, plus on côtoie des personnes qui meurent dans des conditions que l'on souhaiterait différentes, sans que celles-ci ne soient nécessairement onéreuses. Mourir chez soi avec un accompagnement adéquat constituerait un progrès d'humanité dans notre pays.

Pour autant, je suis bien consciente que ce n'est pas si simple. J'ai récemment voyagé avec des députés qui s'apprêtaient à voter la loi, la fleur au fusil. Quand je leur ai souhaité bon courage en avançant que ce n'était pas un vote facile, ils m'ont rétorqué que, au contraire, ils n'avaient aucun état d'âme, qu'ils étaient favorables à l'aide à mourir et que le suicide assisté ne leur posait aucun problème. Sans le critiquer, je dois dire que je suis surprise qu'un député de quarante ans vote si tranquillement cette loi.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. – Ce sujet, passionnant et passionné, engage des réflexions profondes que nos expériences personnelles viennent inévitablement nourrir ; notre positionnement peut être infléchi par le vécu de chacun. Comme vous l'avez souligné, beaucoup d'entre nous ont accompagné un père ou une mère dont la fin de vie a été marquée par des douleurs inacceptables, ce qui nous conduit à nous demander où se trouvent réellement les soins palliatifs. Ces situations posent la question des défaillances du système actuel : sont-elles dues à un manque de compétences dans le secteur médico-social ou à une formation insuffisante des professionnels ?

Vous avez récemment déclaré que, en la matière, nous n'avions pas besoin d'une loi, mais de moyens et d'une volonté politique. Or, dix-neuf départements sont toujours dépourvus d'unités de soins palliatifs. Dans ce contexte, quels sont, selon vous, les principaux apports du texte de loi actuellement en discussion ? Comporte-t-il des améliorations tangibles ? Par ailleurs, quel regard portez-vous sur l'idée d'un droit opposable aux soins palliatifs, qui est inscrite dans la proposition de loi déposée par Mme Annie Vidal ?

En 2013, vous appeliez à « diffuser la culture palliative dans tous les domaines de la médecine », en précisant que « le soulagement de la douleur ne doit pas intervenir seulement quand on a abandonné l'espoir de guérir, mais à tout moment de la maladie, si nécessaire ». Plus de dix ans après cette déclaration, estimez-vous que les médecins ont véritablement développé une culture des soins palliatifs ? Plus largement, le regard de la société sur ce type de soins a-t-il évolué ?

Quel est votre regard sur les soins palliatifs à domicile ? Cette solution est souvent une découverte tardive pour les familles ; elle est mal connue, y compris des personnes qui ne sont pas du corps médical. Est-elle aujourd'hui facilement accessible sur l'ensemble du territoire ? À défaut, quelles sont les principales barrières à lever pour la développer, notamment en matière d'information du grand public ?

Enfin, le texte de loi crée des maisons d'accompagnement, présentées comme une solution à mi-chemin entre le domicile et l'hôpital. Constituent-elles à vos yeux un bon compromis ? Peuvent-elles incarner un modèle à encourager, dans la perspective de cette troisième voie française que vous évoquez ?

M. Jean Leonetti. – La question du suicide est complexe, je n'ai pas toutes les réponses. Le suicide relève d'un droit-liberté, non d'un droit-créance. J'ai la liberté de mettre fin à mes jours ; si je survis, nul ne peut me condamner pour ma tentative ; depuis 1792 et la séparation de l'Église et de l'État, le suicide n'est plus un péché. Nous jouissons donc de cette liberté.

En revanche, nous n'avons pas le droit de demander à « être suicidés », comme l'a confirmé la Cour européenne des droits de l'homme. C'est toute la différence entre un droit-liberté et un droit-créance : je peux réclamer que l'on protège ma vie, mais je ne peux exiger que l'on me donne la mort.

Ce droit-liberté est-il parfois entravé ? Les partisans du suicide assisté soulignent qu'une personne incapable de se mouvoir ne peut exercer cette liberté. L'entrave physique existe, de la même manière que la paralysie empêche d'exercer la liberté d'aller et venir. Devons-nous accepter cette fatalité ou chercher à la corriger ?

Le véritable problème réside dans la distinction que nous créerions entre les bons et les mauvais suicides. Il y aurait le « bon » suicide, validé, organisé, voire provoqué par la société. On a même pu entendre à l'Assemblée nationale qu'en cas d'hésitation ultime du malade, le médecin devrait l'aider à accomplir son engagement. À l'inverse, il y aurait le « mauvais » suicide : celui qui arrive aux urgences et que l'on réanime sans se poser de question. Pourtant, dans le service voisin, cette même personne, si elle répondait à certains critères, aurait droit à une aide à mourir.

Une société considère toujours le suicide comme un marqueur négatif. L'augmentation du suicide des jeunes dans les pays nordiques ou en France est un mauvais signal, le symptôme d'une absence d'avenir, d'espérance et peut-être de fraternité.

Concernant les maladies incurables, la vieillesse elle-même est une maladie incurable, et la vie, une maladie dont l'issue est toujours fatale. Le sida, qui a nourri la réflexion sur la mort volontaire à une époque où il entraînait des fins de vie atroces chez des sujets jeunes, est aujourd'hui une maladie chronique. De même, un cancer du sein métastatique, qui condamnait le patient au bout de six mois, autorise aujourd'hui des survies de plusieurs années, voire des guérisons. Les pronostics médicaux évoluent. Donner la mort sur la base d'un pronostic à moyen terme, c'est amputer les personnes concernées de leur possibilité de guérir.

De manière générale, une société doit sécréter l'espérance, et non accompagner le désespoir.

Madame la rapporteure, la situation que vous décrivez, je l'ai connue à une époque où la loi n'existait pas. Des gens hurlaient de douleur, je réclamaient de la morphine et l'on m'opposait cet argument ridicule : « C'est dangereux, cela pourrait le tuer. » Mais enfin, il va mourir ! Préoccupons-nous de sa souffrance ! Une telle situation est insupportable et prouve, hélas, que la culture palliative reste insuffisamment développée.

Sur les soins palliatifs à domicile, ma position est nuancée. J'ai vu des accompagnements réussis, mais aussi des situations où le conjoint, souvent âgé et épuisé, se retrouve seul face à la panique et finit par appeler les urgences. L'aide à domicile n'est pas présente vingt-quatre heures sur vingt-quatre ; il y a des trous dans la raquette, mal comblés par un entourage en situation de pré-deuil et d'angoisse. Si 70 % des Français souhaitent mourir chez eux, 80 % meurent à l'hôpital, dont l'intervention soulage parfois un entourage à bout de forces. Il faut donc privilégier une approche au cas par cas.

Les soins palliatifs, dans les unités dédiées, divisent par cinq la demande de mort, selon une étude américaine. Or près de vingt départements en sont dépourvus. L'inégalité est criante. Une personne qui fait part de sa volonté de mourir parce qu'elle souffre trop relève d'une urgence palliative. Si on ne peut lui offrir une place et qu'on lui suggère d'aller dans le département voisin, elle ne renoncera pas à son projet mortifère.

Admettons qu'il faille instaurer une aide active à mourir ; cela ne saurait se faire avant d'avoir offert à chaque Français un accès effectif aux soins palliatifs. Le Gouvernement affirme vouloir les développer, mais recruter, former les équipes et ouvrir des unités prendra des années. Pendant ce temps, une inégalité profonde des Français devant la loi et devant la mort perdurera.

Enfin, vous évoquez les expériences personnelles. Lors de la première mission parlementaire sur ce sujet, en 2004, chaque député arrivait avec le souvenir d'un proche disparu. Chacun évoquait la mort de l'autre, de celui qu'on a aimé, et la réaction était toujours la même : « Je voudrais mourir comme lui » ou, au contraire, « Surtout, je ne voudrais pas mourir comme lui. ».

Robert Badinter disait qu'il ne fallait pas légiférer à propos d'un cas particulier. Nous n'avons aucune expérience de la mort, si ce n'est celle de la mort de l'être aimé, avec ce qu'elle suppose de regrets, de remords et de culpabilité – son lot de « j'aurais dû... ». Comment élaborer un projet collectif à partir de ces multiples expériences personnelles déstabilisantes ?

On m'a rapporté le cas d'une grossesse gémellaire dans lequel l'un des deux jumeaux n'avait pas de cerveau, l'autre fœtus étant normal – un cas ouvrant droit à l'avortement thérapeutique. En injectant un produit mortel dans le cordon ombilical du jumeau anencéphalie, le risque était de tuer l'autre enfant. La solution retenue a été d'euthanasier l'enfant malformé à la naissance, et son jumeau est resté en vie. Je pense que ce n'était pas la pire des solutions, pour ne pas dire la meilleure ou en tout cas la moins mauvaise.

Il arrive donc que l'on connaisse des situations exceptionnelles. Là encore, Robert Badinter, homme lumineux doté d'une intelligence et d'une rigueur fortes sur le plan juridique, m'a beaucoup influencé. En légiférant à partir d'un cas particulier, on légifèrera pour l'exception, disait-il. Or les lois d'exception n'existent que dans les pays totalitaires ; la loi normative est, quant à elle, universelle.

J'établirai une comparaison avec le code de la route, lequel interdit, en quelque circonstance que ce soit, de franchir la ligne jaune. Pour autant, s'il y a un éboulis ou si un enfant traverse la route, je franchirai cette ligne, en conscience. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait évoqué les exceptions d'euthanasie dans des termes assez proches. Pour autant, doit-on faire une loi pour l'exception, au risque que celle-ci devienne la règle ?

Essayons de développer une culture palliative, une culture du doute, de l'interrogation, du dialogue et aussi de l'espérance, afin que ne soient pas prises des décisions brutales dans un contexte de souffrance ou de douleur. Nous bénéficions de connaissances, d'une formation, bien meilleures que celles dont je disposais lorsque j'étais médecin. La situation s'améliore, indubitablement, ce qui est source d'espoir.

Dans un métro nocturne voilà un an, trois jeunes me regardaient en chuchotant. Le vieil homme que je suis s'attendait à une mauvaise issue, mais ils m'ont simplement dit qu'ils m'avaient vu à télé et qu'on leur avait enseigné ma loi en faculté de droit. Outre le fait d'être reconnu dans le « 9-3 », ce qui était plutôt sympathique, cela veut dire qu'on apprend à nos jeunes les notions complexes liées à la fin de vie, qui n'existaient pas à notre époque.

Doit-il y avoir un droit opposable aux soins palliatifs ? Comme pour la loi instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale, encore faut-il qu'il y ait derrière le droit opposable une solution pratique. Voilà pourquoi j'ai eu la maladresse, ou la franchise, de dire que nous avions besoin pour les soins palliatifs non pas d'une loi, mais de moyens et de volonté politique.

Une « petite » loi pourrait être adoptée, pour ne valider que les projets hospitaliers ayant développé une culture palliative.

Jean-François Mattei me disait il y a peu, à l'Académie, qu'il fut le premier, lorsqu'il était ministre, à avoir donné à l'AP-HP des moyens pour les soins palliatifs. Cela ne date pas d'hier ! Et alors qu'il demandait au directeur de l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM) s'il avait pu les développer, celui-ci lui a répondu qu'il n'y avait plus d'argent pour cela, car les fonds avaient été consacrés aux urgences. Tels sont les moyens dont bénéficient les soins palliatifs : ce qui reste quand on a tout dépensé...

Dans les hôpitaux, la culture palliative doit être un critère obligatoire ; il y faut une unité dédiée et des lits identifiés. Lorsque ce sera prévu dans la loi, le processus sera lancé et les directeurs d'hôpital ainsi que les présidents de commission médicale d'établissement (CME) l'appliqueront. Même si c'est un peu coercitif, cela me semble être une bonne idée.

On a beaucoup discuté pour savoir s'il fallait parler de soins palliatifs ou de soins d'accompagnement. J'étais partisan de la seconde solution, car je considère que l'accompagnement doit commencer tôt, et non lors des derniers jours de la vie. Une étude nord-américaine a été menée sur deux cohortes de patients souffrant d'un cancer métastasé. Les uns avaient bénéficié de soins palliatifs dès le diagnostic, les autres à partir de l'apparition de la souffrance. Il a été observé que les patients ayant bénéficié d'emblée de soins palliatifs vivaient plus longtemps, la différence équivalant, en termes d'effet, à celui d'une ligne de chimiothérapie.

Tel devrait être le préalable à toute loi qui irait dans le sens d'une autorisation de donner la mort : accorder à chacun le bénéfice des soins palliatifs.

Mme Anne Souyris. – Il était important, monsieur Leonetti, de vous recevoir lors de cette première audition.

Ma question concerne l'application des lois. Le droit à la sédation profonde est très peu connu et peu de patients y ont recours. Tout aussi mal connues sont les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Pourquoi, selon vous, ces lois sont-elles si peu utilisées ?

J'irai dans votre sens : les soins palliatifs sont également curatifs, et il est aberrant d'opposer les deux termes.

M. Bernard Jomier. – Les directives anticipées ont vingt ans, et cela ne fonctionne pas bien. Faut-il rester dans cette logique ? Les députés ont sorti de la loi qui vient d'être adoptée à l'Assemblée nationale les directives anticipées des indicateurs, de l'expression de la volonté de bénéficier de l'aide à mourir.

Si l'on demandait qui, dans cette salle, a rédigé de telles directives, je suis certain que peu de mains se lèveraient. On sait que cette situation est liée à la difficulté d'aborder la question de la mort. Mais peut-on aller au-delà ?

Vous dites que le fait de donner la mort constitue une rupture médicale. Bien sûr, l'objectif premier des soignants est de soigner, de maintenir en vie, de soulager les souffrances et de guérir. Pour autant, nous sommes ici plusieurs médecins de la même génération, et nous nous souvenons tous d'un chef de service, quand nous étions internes ou étudiants, prescrivant pour M. X ou Mme Y de poser une perfusion de Dolosal-Largactil-Phénergan (DLP). Ces chefs de service, en agissant ainsi, ne violaient pas l'éthique médicale ; ils le faisaient au nom de ce que Paul Ricœur nommait « le jugement moral en situation » : le cadre légal existant ne permettant pas de répondre objectivement aux souffrances d'une personne, ces médecins décidaient, sur la base de ce jugement moral en situation, qui est respectable, qu'il fallait mettre fin à la vie. Cette pratique ne nous a pas disqualifiés dans la suite de notre vie de soignant et n'a pas fait de nous les porteurs d'une rupture anthropologique majeure, comme on l'entend parfois dire. Si ces actes ne doivent pas fonder la démarche du soignant, il est des circonstances dans lesquelles il est nécessaire de les accomplir.

La question qui se pose, et que vous avez soulevée, est la suivante : faut-il légiférer sur ces situations, qui doivent demeurer peu nombreuses, et comment faire en sorte que ce cadre légal ne devienne pas une norme, mais reste bien une exception, même s'il est accessible à tous ?

Parmi les vingt-cinq États qui ont légalisé l'aide à mourir, il y en a quatre qui connaissent plus de 1 000 de ces cas par an : le Canada, les Pays-Bas, la Belgique et la Suisse. Dans les autres pays, ces situations sont au nombre de quelques centaines ; elles demeurent donc bien des exceptions. Je rappelle que 780 000 personnes décèdent chaque année dans notre pays...

L'interrogation que vous portez en évoquant la rupture médicale est donc, selon moi, la suivante : doit-on légiférer sur l'exception ?

En bioéthique, aucun principe ne prévaut absolument. Le substrat de la démarche bioéthique est de mettre en tension les différents principes pour trouver l'équilibre le plus souhaitable. Or il existe un principe que vous n'avez pas cité cette fois-ci, mais que vous défendez : le principe d'autonomie, lequel, selon nos concitoyens, n'est pas suffisamment respecté. Quelle réponse apporter à cette demande ?

Un collègue député a considéré que la loi qui vient d'être adoptée à l'Assemblée nationale était une loi d'abandon. Sans partager son propos, je le trouve intéressant. Selon lui, le fait de légaliser l'aide active à mourir revient à abandonner les personnes en fin de vie, ce qui signifie que notre société laisse tomber les plus vulnérables et les plus fragiles. À cet égard, un débat, lui aussi intéressant, a surgi lors de l'examen du texte : celui porté par des associations et des personnes en situation de handicap à propos du validisme induit par cette loi.

La question de l'abandon peut être retournée. N'abandonnons-nous pas, à l'heure actuelle, des personnes, très peu nombreuses, auxquelles nous n'apportons pas de réponse humainement satisfaisante ? Comment résoudre cette question ?

Je le répète, la question de l'exception est un point fondamental.

Dans son avis, le Comité consultatif national d'éthique ouvre la possibilité d'une aide active à mourir, en l'encadrant d'un ensemble de conditions. Le CCNE, qui veille à la continuité de nos principes de bioéthique, n'est pas un organe révolutionnaire qui soutiendrait une rupture anthropologique majeure. Le terme d'exception est d'ailleurs bien employé dans cet avis. Comment l'exception peut-elle se conjuguer avec le principe selon lequel la loi doit s'adresser à tous ?

Robert Badinter a été beaucoup exhumé pendant notre discussion. Il est vrai que dans les années 2000 et 2010, il était défavorable à l'aide active à mourir, mais il semble qu'il ait évolué, comme l'ont attesté Olivier Falorni, qui ne saurait être suspecté d'avoir déformé ses propos tenus en 2021 – il était alors favorable à une réforme strictement encadrée par la loi –, et Élisabeth Badinter, qui a confirmé l'an dernier que son mari avait changé d'avis et qu'il serait aujourd'hui favorable à la loi sur la fin de vie.

Je souhaite que nous puissions travailler ensemble pour élaborer le meilleur cadre législatif possible.

Mme Patricia Demas. – Merci de ce témoignage humain et de cette analyse experte. Aujourd’hui, en tant que législateurs, l’urgence est de rendre les soins palliatifs accessibles. Votre loi date de vingt ans, et peu de moyens ont été déployés depuis.

La véritable question est celle de l’accessibilité aux soins, de la prise en charge de la douleur, bien en amont de la fin de vie. La connaissance des soins palliatifs comme accompagnement de la douleur reste très limitée ; surtout, ceux-ci restent peu accessibles.

Je ne souhaite pas m’appuyer sur des expériences personnelles, car nous en avons tous. Mais si nous devons établir des priorités concrètes aujourd’hui, quelles seraient-elles ? À la lumière des lacunes que nous constatons dans la prise en charge du handicap ou de la santé mentale, à la lumière du regard porté sur la condition humaine, quelles seraient, selon vous, les cinq actions prioritaires pour que votre loi résonne enfin humainement auprès des familles, dans tous les territoires, face à ce que certains vivent comme une déchéance ?

Mme Corinne Imbert. – Ma question rejoint celle de Mme Souyris sur la méconnaissance de la loi de 2016.

En 2021, j’ai travaillé sur un rapport sur les soins palliatifs avec Christine Bonfanti-Dossat et Michelle Meunier. En 2023, nous avons produit un second rapport sur la fin de vie, intitulé *Fin de vie : privilégier une éthique du soin*. Dès le titre, même si nous n’étions pas tous d’accord sur les conclusions, chacun comprend l’orientation que nous avons choisie.

Entre 2021 et 2023, le constat est resté inchangé : la loi de 2016 demeure méconnue, notamment en ce qui concerne les directives anticipées. Certes, comme l’a dit M. Jomier, nous n’avons pas tous envie de les rédiger ; mais encore faudrait-il au moins en connaître l’existence.

Quel regard portez-vous sur cette approche en 2025 ? En 2023, la ministre elle-même reconnaissait ne pas savoir combien de sédations profondes et continues étaient pratiquées. Cela pose question.

Enfin, concernant l’avis n° 139 du CCNE, lorsqu’il estime que le cadre législatif est satisfaisant, il parle de court terme. Le véritable enjeu est celui du moyen terme, comme vous l’avez rappelé.

Comment donc mieux faire connaître et appliquer la loi existante ?

M. Jean Leonetti. – La sédation profonde est un sujet complexe. On ne réveille pas le malade, et la mort survient pendant le sommeil. Formellement, cela semble clair, mais dans la pratique, après 48 heures, la famille s’interroge : « Quel est le sens de cela ? Qu’attend-on ? » L’équipe médicale aussi : le dialogue avec le patient n’est plus possible. Le lien empathique est rompu.

Certains fantasment alors sur le cocktail médicamenteux du DLP, qui soulageait, mais accélérait aussi la mort. Il y avait une ambivalence, voire une ambiguïté assumée.

Dans ce contexte, pourquoi y a-t-on si peu recours ? Premièrement, parce que les patients ignorent qu'ils ont le droit de dormir avant de mourir. Deuxièmement, parce que l'Hypnovel, le médicament le plus utilisé, est difficile à administrer à domicile, et ne peut être utilisé qu'à l'hôpital ; cela nécessite une seringue autopousseuse et du matériel. Troisièmement, les médecins sont réticents face à l'inversion du rapport de décision. C'est le patient qui demande, parce qu'il estime ne pas être soulagé. Le médecin ne peut que constater que la mort est proche ; c'est le patient qui « gagne ». Or, la médecine reste souvent verticale. Le médecin a l'habitude de savoir et de décider. Dans ce moment précis, c'est bien le patient qui sait. Et nous devons être au service de son attente.

Dans cette période, tous les tabous de notre société sur la mort ressurgissent : on n'ose plus en parler, le deuil est effacé, l'agonie refusée. On préférerait une disparition presque subreptice, que l'on ne remarquerait pas. La mort est le tragique de la vie. C'est une issue que l'on ne pourra éviter. On pourra réfléchir sur la mort de la mort si l'immortalité devient envisageable, mais nous n'en sommes pas là.

Ce tragique de la mort est occulté par notre société et par les médecins. C'est pourquoi certains préfèrent l'acharnement thérapeutique et une obstination déraisonnable. Cela leur permet de ne pas regarder la mort en face. Continuer les soins permet d'éviter d'admettre la fin, alors que toute mort renvoie à sa propre mort.

Notre société est malade de la vie ; elle refuse sa finitude, alors que celle-ci fait aussi la noblesse de l'homme. Ulysse refuse l'immortalité offerte par Calypso ; Camus y voit la fierté de nos limites : peut-être sommes-nous humains parce que nous avons une fin.

La sédation profonde doit donc être bien pesée. Une semaine de sédation profonde continue est difficilement supportable pour les proches et les soignants. Si la mort n'est pas imminente, on risque de se retrouver à pratiquer une sédation temporaire.

Bref, c'est un problème de société, plus qu'un problème technique.

Concernant les directives anticipées, je vais vous citer les miennes : « Si je subis des lésions cérébrales majeures et irréversibles entraînant une incapacité de la conscience de moi-même et une incapacité de connecter la moindre relation à l'autre, je souhaite, après un délai raisonnable, bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, ainsi que l'arrêt de toute thérapeutique salvatrice. »

Il n'y a qu'un médecin pour écrire cela. Et je ne suis pas porteur d'une maladie incurable. Je m'imagine simplement qu'un camion va me passer sur

la tête. Alors, dans un premier temps, je souhaite que l'interne me réanime, qu'il ne dise pas que je suis trop vieux. Et dans un second temps, je veux que ma famille soit réunie pour entendre le diagnostic : les lésions cérébrales sont irréversibles et majeures, on arrête tout. Je veux aussi que chacun comprenne que telle était ma volonté.

Les directives anticipées ne servent qu'à lever les angoisses du malade : « Si je me trouve dans une telle situation, allez-vous prolonger ma vie anormalement ? » Elles étaient conçues comme un rempart contre l'obstination déraisonnable. Je les pratiquais avant même la loi, quand j'étais médecin. Je me souviens de ce patient atteint d'anévrisme de l'artère communicante antérieure, pouvant entraîner des lésions cérébrales majeures, qui me disait : « Docteur, si ça pète, faites ce qu'il faut. » Je ne savais pas trop ce qu'il voulait, il écrivait donc ses volontés.

En revanche, imposer la rédaction de directives à toute personne entrant en Ehpad, c'est violer les consciences. Paul Ricœur écrivait que certaines vérités transpercent les cœurs et détruisent les âmes. N'allons pas annoncer à chacun son hypothétique paralysie. Répondons à l'angoisse, s'il y en a.

Une directive anticipée déculpabilise la famille, qui peut alors se dire : « C'est ce qu'il aurait voulu. » Cela étant dit, juridiquement, c'est une aberration : il s'agit d'une délégation de sa volonté à autrui, par anticipation. Or la vie, c'est la liberté, c'est aussi changer d'avis. Aujourd'hui, on préfère demander à l'entourage non pas un avis, mais un témoignage. Si je suis agnostique et que ma mère est catholique pratiquante, il ne lui revient pas de décider à ma place. Il faut savoir ce que la personne elle-même a voulu, pas sa femme ou sa mère. L'affaire Vincent Lambert a montré que la loi tenait. Elle a été validée par le Conseil d'État en formation plénière, et validée par la Cour européenne des droits de l'homme. La proposition de loi a donc bénéficié de ce double label. L'entourage de Vincent Lambert, composé de soignants, a témoigné de sa volonté de ne pas vivre dans un état végétatif.

Je ne pense pas que les directives anticipées soient l'élément majeur d'un texte de loi.

S'agissait-il d'une rupture médicale ? Nous ne disposions pas d'autre moyen à l'époque et j'ai ordonné, en tant que chef de service, l'administration du cocktail lytique. Pourtant, il était rare que nous demandions au malade s'il était d'accord ; c'était sans son accord et la perfusion était accélérée. Ce n'était pas une démarche de soulagement, mais d'accélération de la mort.

Je ne voudrais pas que la sédation profonde et continue soit perçue comme l'administration du DLP ; or cette réflexion a bien eu lieu à l'Assemblée nationale. Alain Claeys disait qu'après 48 heures, il fallait tout arrêter, et donc devenir léthal. J'ai répondu que c'était une hypocrisie, une euthanasie différée, avec une sédation d'attente. Nous retrouvions alors une forme d'ambiguïté.

Les sédations profondes et continues en réanimation sont plus courtes qu'en soins palliatifs : en arrêtant la réanimation, le réanimateur accélère la mort. Ensuite, les doses sont différentes. Tout cela mériterait des études. Or rien n'est étudié. Les soins palliatifs sont tenus hors du champ scientifique et de la médecine ; il n'y a ni cohorte ni données. Nous ne savons pas combien il y a de demandes de mort en soins palliatifs.

Ma priorité est de développer les soins palliatifs et d'en faire une discipline scientifique autonome.

Je défends l'idée que l'éthique est un conflit de valeurs, entre l'éthique de l'autonomie, qui dit « je décide », et celle de la vulnérabilité, qui dit « nous te protégeons ». C'est le conflit entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif. Pousser trop loin le collectif, c'est tuer la liberté. Trop de liberté, et il n'y a plus de solidarité. Trouver l'équilibre est toujours difficile.

Je ne fais pas parler Robert Badinter. Je relis simplement ce qu'il a écrit, sans pourtant contester aucun témoignage. Il a pu changer d'avis, voire rechanger d'avis. Toutefois, lors de ses deux auditions, il a été clair. Je ne veux pas faire parler les morts, je lis ce qu'ils ont écrit.

Je ne parle pas d'abandon. L'abandon, c'est ce qu'a connu ma génération, quand on ne répond plus, quand on ne rentre même plus dans la chambre du mourant. Nous étions là pour sauver, non pour accompagner. Dans notre société individualiste, je crains une forme de facilité. Aujourd'hui, la médecine reste humaine, mais les jeunes médecins s'en remettent plus au droit. Ils cherchent une forme de protection.

Je ne veux pas d'une fin de vie protocolisée. Il faut garder cette zone grise du dialogue ; il faut que la culture palliative imprègne la société, afin que nous parlions tous de la même chose.

Je ne veux pas non plus que, dans un contexte de pénurie financière, on nous dise un jour, comme au Canada, que l'euthanasie rapporte 1,4 milliard d'euros à six mois et 3,5 milliards à un an.

Le CCNE écrit des principes, mais il n'écrit pas la loi. Avoir un peu de flou pour prendre des décisions, injecter un peu d'humain et de dialogue, voilà qui serait une bonne chose. Faut-il légiférer ? Je rappelle avec modestie et arrogance que les lois antérieures ne sont pas des cadres législatifs : les mesures prises auraient pu l'être dans un cadre réglementaire. En revanche, la loi a permis de condamner l'obstination déraisonnable, et les médecins s'y sont référés, alors que cela était déjà écrit dans leur code de déontologie.

Ces lois doivent être un cheminement et non un protocole. Je ne voudrais pas que de telles décisions soient prises, un jour, par l'intelligence artificielle. Je veux du dialogue et du doute ; je veux que le médecin puisse se dire qu'il a fait le moins mal possible plutôt qu'il se satisfasse d'avoir simplement appliqué un protocole.

La priorité reste la vulnérabilité.

Nous vivons une période difficile sur le plan budgétaire. La deuxième raison de la demande de mort, après la souffrance, est le sentiment de peser sur sa famille et sur la société. Disons clairement que personne n'est de trop dans cette société. Les handicapés, les mendiants, les mourants, les migrants, tous sont des humains. Si nous tournons le dos à la vulnérabilité, nous tournerons le dos à la civilisation française, à l'universalité, à la fraternité. Notre société n'est-elle pas malade d'une quête de sens, d'une recherche de solidarité et de fraternité ?

Je souhaiterais introduire beaucoup de doute dans la loi, mais cela pose problème : il est paradoxal de vouloir une loi qui dit des choses tout en instillant du doute, tout en rappelant que les dispositions proposées ne sont qu'un cadre et un cheminement. Bref, nous ne sommes pas en train de définir un taux de TVA.

Enfin, sur la maladie de Charcot : pourquoi réduire le débat à cette seule référence ? Pourquoi ces malades seraient-ils les seuls à avoir un droit prioritaire à mourir ? Si je suis une personne en situation de handicap, qu'on me dit « tu coûtes cher » et qu'on m'ouvre le droit de mourir, alors le choix devient biaisé. Offrir des soins palliatifs sous-dotés et le suicide assisté dans un même lieu est dangereux. Je suis satisfait que le Premier ministre ait dissocié les deux textes. L'amalgame ne sert ni la fraternité ni l'humanité.

Nous devons nous demander pourquoi la sédation profonde est si peu utilisée. La priorité médicale et sociétale devrait être que personne ne souffre dans la dernière semaine de sa vie. C'est un objectif modeste, mais fondamental. Ce qui blesse le cœur des survivants, c'est quand la souffrance n'est pas prise en charge. Lorsqu'une sédation est bien pratiquée, la famille le dit : « Ça s'est bien passé, il s'est endormi progressivement, et la mort est venue. ».

Les morts choisissent la solitude. C'est une forme de pied de nez qu'ils nous font. Une belle histoire illustre cela : un homme n'arrive pas à mourir dans un service de soins palliatifs. Tout le monde s'interroge : il manque sa fille. Il voit sa fille, elle sort de la chambre et il meurt. Certains attendent pour lâcher prise. Cela ne s'écrit pas dans la loi.

Enfin, la dérive canadienne est réelle : 8 % de la mortalité est provoquée. Si le suicide assisté a lieu en phase terminale, c'est moins grave que s'il a lieu dans une phase bien antérieure et à une échelle de masse. Le Canada a supprimé le critère de pronostic vital à moyen terme pour engager un suicide assisté, passant alors de 2,5 à 7,8 % de suicide assisté. Au nom du droit et de la liberté, nous laisserons un jour la porte grande ouverte. Le pronostic vital est un critère très important, mais, malheureusement, si nous pouvons le définir à court terme, nous ne pouvons le faire à moyen terme.

M. Alain Milon. – Je veux conforter ce que vient de dire M. Leonetti sur la maladie de Charcot. Il est agaçant d'entendre sans cesse cet exemple. Qu'on relise l'histoire de Stephen Hawking, l'un des plus grands physiciens de son temps.

M. Philippe Mouiller, président. – Merci de cet échange riche. Quelle que soit notre position, cela nous permet d'avancer dans un débat apaisé.

Cette audition a fait l'objet d'une captation vidéo disponible [en ligne sur le site du Sénat](#).

**M. Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016
créant de nouveaux droits en faveur des malades
et des personnes en fin de vie**

(Jeudi 24 juin 2025)

M. Philippe Mouiller, président. – Nous poursuivons nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Ces textes, adoptés par l'Assemblée nationale le 27 mai dernier, devraient vraisemblablement être inscrits à l'ordre du jour du Sénat à la rentrée de l'automne prochain.

Dans ce cadre, après avoir entendu Jean Leonetti le 12 juin dernier, nous sommes heureux de recevoir Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016, sur laquelle repose une grande partie du cadre actuel du droit des personnes malades et de la fin de vie.

Monsieur Claeys, merci d'avoir répondu à l'invitation de notre commission. Votre témoignage nous sera précieux alors que les textes que nous a transmis l'Assemblée nationale soulèvent d'importantes questions d'un point de vue éthique.

Je vous précise que cette audition fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est retransmise en direct sur le site du Sénat et sera ensuite disponible en vidéo à la demande.

M. Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. – Je suis très heureux d'être entendu par votre commission pour évoquer un sujet qui me tient à cœur. Malheureusement, pour des raisons de calendrier, Jean Leonetti et moi-même n'avons pas pu être reçus en même temps. Avant de déposer la proposition de loi devenue la loi du 2 février de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, nous avons travaillé ensemble sur les lois de bioéthique, c'est-à-dire les textes relatifs au début de la vie, qui ont été votées entre 1997 et 2016.

Je précise d'emblée que je ne suis pas médecin. Durant tout mon mandat parlementaire, j'ai siégé à la commission des finances de l'Assemblée nationale, en étant spécialisé sur les sujets de recherche et d'enseignement supérieur. J'ai également siégé à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst), qui a été saisi sur les projets de révision des lois bioéthiques. Je suis par ailleurs membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) : j'ai rédigé, à ce titre, en 2022, avec Régis Aubry, un rapport sur la fin de vie qui a été remis au Président de la République.

J'avais été auditionné par la commission spéciale de l'Assemblée nationale sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

Ce qui me frappe aujourd'hui dans le débat public sur le sujet, c'est l'écoute mutuelle et la soif des uns et des autres d'alimenter la discussion de manière constructive.

Si je devais résumer le travail qui a été réalisé en France dans ce domaine depuis plus de vingt ans, j'emploierais deux mots : celui de solidarité et celui d'autonomie. Il ne faut pas les opposer, ils sont complémentaires.

Si l'on égrène rapidement les principales lois qui ont été adoptées jusqu'à celle de 2016, on relève d'abord un texte fondamental : la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, constitue une avancée majeure, notamment en ce qui concerne l'autonomie des malades. Elle reconnaît au patient le droit de demander l'arrêt de ses traitements et prévoit la collégialité de la prise de décision par les médecins.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui était déjà défendue par Jean Leonetti, revêt, elle aussi, une importance capitale. Elle introduit la notion d'« obstination déraisonnable ». Les progrès de la médecine, en effet, sont considérables – il faut s'en féliciter –, mais il peut arriver que, dans certaines situations, ces avancées aboutissent à accroître la vulnérabilité des patients. Les réanimateurs nous ont alertés sur certaines situations. Cette loi devra sans doute être réexaminée à la lumière des progrès médicaux et d'un certain nombre de nouveaux paramètres. Elle a fait l'objet de plusieurs recours devant le Conseil constitutionnel. Celui-ci l'a validée.

La loi du 2 février 2016 constitue une loi à la fois d'autonomie et de solidarité. Elle s'inscrit dans un contexte dramatique, celui de l'affaire Vincent Lambert. Les parents de ce dernier s'opposaient à son épouse. Je m'étais longtemps entretenu avec cette dernière. La situation était, pour tous, tragique.

La loi du 2 février 2016 repose sur trois piliers.

Elle rend tout d'abord les directives anticipées contraignantes. Toutefois, nous avons laissé au corps médical la possibilité de ne pas en tenir compte s'il estime qu'elles sont « inappropriées ». Dans ce cas, cela doit être inscrit dans le dossier médical.

Elle renforce le rôle de la personne de confiance, désignée pour s'exprimer au nom du malade lorsque ce dernier n'est plus en capacité de le faire. Celle-ci peut être un membre de la famille, mais ce n'est pas obligatoire. Son avis prime sur tous les autres.

Enfin, la loi reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec arrêt de tous les traitements. Je rappelle que l'hydratation et l'alimentation artificielles sont juridiquement considérées comme des traitements. J'insiste sur ce point qui a donné lieu à un débat nourri entre les sénateurs et les députés, lors de la commission mixte paritaire sur la loi de 2016. Le Conseil d'État a rendu un avis. Le texte prévoit ainsi la possibilité de recourir à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec arrêt de tous les traitements, y compris l'hydratation et l'alimentation artificielles, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, que la personne est atteinte d'une maladie incurable et qu'elle présente des douleurs réfractaires.

Tel est le cadre juridique en vigueur. Depuis dix ans, il n'a pas été modifié, quelles que soient les polémiques ponctuelles ou les alternances politiques. Cela démontre que notre démocratie est suffisamment solide pour prévenir les dérapages ou les excès que certains redoutent. Par exemple, la loi Veil de 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse a fait l'objet de quatre textes complémentaires par la suite, qui ont permis de préciser un certain nombre d'éléments. C'est à cette occasion, notamment que le délit d'entrave a été créé.

Où en sommes-nous aujourd'hui ? Je vous parlerai très franchement et très directement. Entre la loi que l'on vote et la manière dont elle est appliquée sur le terrain, il y a parfois un écart.

Les soins palliatifs sont destinés à soulager les souffrances liées à une maladie, sans en traiter les causes. Il faut rappeler que 40 % des patients admis en soins palliatifs en sortent.

Nous ne disposons pas encore, en France, d'une véritable culture palliative. Nous aurons remporté la bataille de la solidarité lorsque les services de soins palliatifs ne seront plus des unités spécialisées, mais seront pleinement intégrés dans les différents services hospitaliers ou médico-sociaux. Il ne faut pas se concentrer uniquement sur le curatif. Dès le début du parcours de soins, il faut prendre en charge la personne dans sa totalité. C'est là tout l'enjeu. C'est à cela que nous devons parvenir et nous en sommes encore loin. Il y a deux ans à peine, on ne comptait qu'un seul professeur des universités - praticien hospitalier (PU-PH) en soins palliatifs dans notre pays. Il ne s'agit pas uniquement d'une question financière. Certes, il faut des moyens. Le plan décennal pour les soins palliatifs va, à cet égard, dans la bonne direction. Il vise à abonder les crédits alloués aux soins palliatifs de 100 millions d'euros par an pendant dix ans. Cela correspond aux besoins identifiés.

Toutefois, l'essentiel n'est pas là. L'essentiel, c'est la formation. La formation initiale comme la formation continue des soignants en ce qui concerne les soins palliatifs sont insuffisantes. En matière de recherche, c'est le désert ! Très peu de laboratoires travaillent sur le sujet, même si des crédits ont été récemment débloqués.

Voilà pourquoi, en dépit du dévouement remarquable des personnels des services de soins palliatifs, le développement de ces derniers est bloqué. Une vingtaine de départements ne disposent toujours pas d'unité de soins palliatifs.

Il y a un autre sujet : le financement des hôpitaux. Je ne suis pas opposé à la tarification à l'activité, mais la tarification à l'activité non modulée favorise l'acte technique, parfois au détriment de l'acte humain. Il y a toujours une marge de progression.

Je ne parlerai pas des unités de soins palliatifs en Ehpad ou à domicile. Au centre hospitalier universitaire (CHU) de Poitiers, dans le département de la Vienne, il y a un service formidable de soins palliatifs qui essaie de se projeter à l'extérieur, mais un travail considérable reste à faire. Cela relève du budget de la sécurité sociale que vous examinerez à l'automne.

Il y a des besoins au niveau des universités et des hôpitaux. Il faut une accélération de la prise en charge, centrale, de la solidarité.

Quand on utilise le terme de « trésor de la République » pour la loi de 2016, je m'en inquiète. Je ne vous dirai pas que ce n'est pas une bonne loi, et j'ai été heureux de travailler dessus, mais elle est critiquable.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Elle est mal appliquée.

M. Alain Claeys. – Seulement 12 % de la population ont rédigé des directives anticipées. Il y a un travail insuffisant sur le sujet, et il faudrait une campagne nationale. Pour rédiger ses directives anticipées, le patient doit avoir un rapport avec le médecin. Au CHU de Poitiers, il y a deux ans, l'agence régionale de santé (ARS) a recruté une infirmière qui a eu une expérience en service de soins palliatifs, en Ehpad et en cancérologie. Sa seule mission est d'expliquer ce que sont les directives anticipées, d'accompagner les patients et le corps médical.

Je serai honnête sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Dès 2016, nous avons eu un débat avec une partie des médecins de soins palliatifs. Certains n'acceptaient pas le mot « continue ». Ces mêmes personnes s'expriment désormais en faveur de notre loi, alors qu'à l'époque, ils dénonçaient dans des tribunes la sédation profonde et continue comme étant une euthanasie. C'était notre seule divergence avec Jean Leonetti. Pour moi, la sédation profonde et continue avec arrêt de tous les traitements constitue une aide à mourir, et je le réaffirme. Jean Leonetti n'était pas d'accord : pour lui, la fonction première de cette sédation n'est pas d'aider à mourir mais de soulager les souffrances. Je ne partage pas cette opinion.

Le Sénat a travaillé sur ce sujet de la sédation profonde et continue. Elle est très peu appliquée. Dans certains services de soins palliatifs, on ne veut pas appliquer la loi. Il y a une réticence, encore aujourd'hui, à réaliser cette sédation profonde et continue jusqu'au décès dans un certain nombre de cas bien précis fixés par la loi. Ni l'Assemblée nationale, ni le Sénat n'ont réalisé d'évaluation de ce dispositif. Si c'est un trésor national, parfois on ne l'utilise pas assez.

J'ai eu un débat avec des médecins de soins palliatifs. Dans de nombreux cas, on endort et on réveille ; on n'utilise pas toujours ce que la loi permet. Dans le cadre familial, j'ai été confronté à ce sujet. Je considère que c'est une aide à mourir. Il est vrai que la proposition de loi actuelle est de nature différente et propose une aide à mourir qui conduit à l'utilisation d'un produit létal. Mais cette demande d'autonomie existe aujourd'hui dans notre pays, au même titre que la demande de solidarité.

Je suis heureux de cette loi de 2016, mais ne lui faisons pas dire plus que ce qu'elle ne dit. Quand j'entends des personnes hostiles à la nouvelle proposition de loi dire que la loi de 2016 est parfaite, je m'interroge. Premier constat, cette loi n'est pas suffisamment appliquée ; deuxième constat, elle n'aborde pas l'ensemble des sujets.

Les deux propositions de loi actuelles ont été analysées et votées par l'Assemblée nationale dans une atmosphère presque sénatoriale. Je peux en témoigner car j'ai assisté aux débats qui se sont déroulés dans de bonnes conditions.

Vous connaissez l'origine de ces propositions de loi. L'avis du CCNE n'était pas unanime : sept de ses membres n'ont pas souhaité voter l'avis, pour des raisons différentes.

Ensuite, conformément à l'engagement du Président de la République, il y a eu la Convention citoyenne. Contrairement à d'autres, celle-ci, tant sur la forme que sur le fond, a été une réussite. J'en veux pour preuve les témoignages des conventionnels lors de plusieurs réunions très différentes. Une personne non favorable à l'avis majoritaire me disait que ce fut un exercice important, tant sur le fond que sur la forme. La Convention donne un avis pour éclairer le Parlement, mais elle ne se substitue pas à la démocratie représentative.

Ensuite, le Gouvernement a présenté un projet de loi, dont la discussion s'est arrêtée avec la dissolution de l'Assemblée nationale. Nous sommes repartis avec une proposition de loi déposée par Olivier Falorni qui n'était ni totalement le projet de loi du Gouvernement, ni totalement celui qui ressortait de la commission spéciale avant la dissolution.

Le Premier ministre a souhaité que ce texte soit séparé en deux : l'un sur les soins palliatifs et l'autre sur l'aide à mourir. Je ne partage pas ce choix car la solidarité et l'autonomie sont liées, à mon avis, mais c'est le choix du Gouvernement. Les deux textes ont cheminé à l'Assemblée nationale et ont été votés en même temps, conformément à l'engagement du Premier ministre.

Je vous ai dit ce que je pensais de la proposition de loi sur les soins palliatifs. Il y a quelques mesures législatives, mais pour la plupart, ce sont des mesures de nature réglementaire qui visent à mettre en place la stratégie décennale des soins palliatifs. À l'Assemblée nationale, la proposition de loi a été votée à l'unanimité. Il y a des sujets – les maisons d'accompagnement par exemple – qui ne peuvent pas être créés de toutes pièces et qui doivent faire l'objet d'expérimentations.

Le cœur du débat concernant l'aide à mourir, je prendrai ma casquette de membre du CCNE pour l'évoquer. La loi, telle qu'elle arrive au Sénat, reprend désormais très largement l'avis du CCNE.

Nous nous sommes interrogés sur cette question : d'un point de vue éthique, peut-on appliquer une aide active à mourir ? Nous avons répondu favorablement, à condition que cette aide soit encadrée par cinq conditions. Celles-ci figurent dans la proposition de loi : il faut d'abord être majeur. Ensuite, et c'est important, il faut que la personne puisse exprimer sa demande. Certains députés souhaitaient, par amendement, prendre en compte les directives anticipées. La ministre Vautrin et le rapporteur voulaient en rester à l'expression d'autonomie. Cela a fait l'objet d'un débat et le texte a été corrigé sur ce sujet.

Le CCNE évoquait un pronostic vital engagé à moyen terme. La Haute Autorité de santé (HAS) n'a pas retenu cette expression. Pour l'instant, il y a deux notions qui donnent toutes les garanties : la notion de souffrance réfractaire et celle d'irréversibilité de la maladie que les députés ont retenue.

Ensuite il y a le sujet central de la collégialité. Les débats se poursuivent.

Puis est évoquée la clause de conscience que nous n'avions pas introduite en 2016. Nous avons interrogé à l'époque le conseil de l'Ordre. Cette clause n'avait pas été retenue.

Enfin, il y a des mesures pénales dans la proposition de loi, avec le délit d'entrave. Ce délit est inscrit dans une autre loi. Cela mérite un débat, y compris sur la forme. J'ai lu les propos de Jean Leonetti devant votre commission qui évoquait des cas limites : quand une personne veut convaincre un patient d'entrer en soins palliatifs, est-ce un délit d'entrave ? Vous aurez ce débat, mais essayons de ne pas caricaturer les positions des uns et des autres.

Pourquoi ne pas parler de suicide assisté et d'euthanasie ? N'est-ce pas là se cacher derrière son petit doigt ? Je ne suis pas favorable à ce qu'on utilise ces termes. Ce n'est pas un suicide assisté ni une euthanasie, ce n'est pas un choix entre la vie et la mort. Je me suis interrogé à de très nombreuses reprises, et ai rencontré un collègue philosophe membre du CCNE, Frédéric Worms, directeur de l'École normale supérieure, qui m'a fait cette réponse : « Ce n'est pas un choix entre la vie et la mort. La mort, elle est là. La question, pour cette dernière partie de la vie, c'est quel est le chemin le moins mauvais ? » Cette explication me convient.

Laurent Montaz, responsable du service des soins palliatifs à Poitiers, m'a cité des exemples, totalement justes, de personnes qui entrent dans une unité de soins palliatifs en voulant une aide à mourir, mais qui abandonnent progressivement cette idée.

Cependant, une députée, qui nous a soutenus lors du débat de la loi de 2016, s'est vu signifier, au moment de ces débats, qu'elle était malade. Elle m'a dit que si les conséquences de cette maladie étaient telles qu'on les lui avait décrites et que si la loi n'évolue pas, elle irait bénéficier d'une aide à mourir dans un autre pays. Elle a été très bien prise en charge par les soins palliatifs de Besançon. Malgré cela, elle a décidé d'aller dans un autre pays pour bénéficier d'une aide à mourir. Il n'y a pas de règle.

Sur des sujets comme celui-ci, il faut résister à la simplification. On ne peut pas dire que l'aide à mourir n'est pas possible car on contribuerait au développement du suicide.

Nous sommes à un tournant important. Dans les années 1970, lorsqu'on avait un cancer, c'était incurable, on mourait du cancer. Désormais, avec tous les progrès de la science, on touche un vrai sujet : la vulnérabilité, la sur-vulnérabilité, et parfois des moments où la personne se pose un certain nombre de questions. Je préfère qu'on pose ces questions plutôt que de dire qu'il y a une rupture anthropologique. On l'évoque souvent sur certains sujets comme la loi Veil ou la procréation médicalement assistée (PMA)... Il faut s'interroger sur l'évolution de la société. Je le fais en essayant de faire vivre ensemble la solidarité et l'autonomie de la personne. On ne peut pas refuser à une personne de chercher à trouver le chemin le moins mauvais. Il faut l'accompagner et lui apporter des réponses, dans la collégialité. Telle est la question que l'on pose aujourd'hui à notre société.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – La stratégie décennale prend-elle suffisamment en compte le besoin de soins palliatifs pédiatriques ? On a l'impression que cette proposition de loi est faite seulement pour les personnes âgées ou les adultes malades, mais elle n'évoque pas les enfants qu'on peut perdre d'un cancer à seize ans ou même plus jeunes.

M. Alain Claeys. – Vous avez raison. Cette proposition de loi est jeune, et ne prend pas en compte ce sujet. L’avis du CCNE ne le prend pas en compte non plus. Nous avons précisé que cela nécessiterait une étude spécifique. Il faut réfléchir à ce sujet. C’est un chantier immense qui s’ouvre devant nous.

On peut être jeune et avoir besoin de soins palliatifs ou faire éventuellement une demande d’aide à mourir.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Selon vous, ne peut-on pas étoffer un peu la loi ? Il y a une attente des parents qui ne trouve pas de réponse. Un tiers seulement des besoins de soins palliatifs pour enfants est actuellement couvert.

Plusieurs articles du code de la santé publique encadrant les soins palliatifs font référence à la notion de dignité. L’article L. 1110-5 du code de la santé publique énonce ainsi que « Toute personne a le droit d’avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. » La notion de dignité est également reprise par les défenseurs d’un droit à l’aide à mourir. Dans quelle mesure les soins palliatifs permettent-ils de la sauvegarder, et sont-ils, à votre sens, suffisants ?

Vous avez indiqué qu’un effort de « refonte de la formation des professionnels de santé, avec la création d’une discipline universitaire consacrée aux soins palliatifs et le développement d’aides à destination des bénévoles ainsi que des proches aidants, pour leur apporter reconnaissance et soutien », devait être mis en œuvre. Si le texte transmis au Sénat comporte quelques dispositions relatives à la formation, l’article 8 qui concentrait l’essentiel des dispositions sur ce sujet n’a pas été adopté par l’Assemblée nationale. Quel regard portez-vous sur la formation des personnels soignants ? Les médecins ont-ils développé une vraie « culture des soins palliatifs » ?

M. Alain Claeys. – J’utilise le mot de dignité avec une très grande prudence. Toute vie est digne, mais on peut aussi avoir un sentiment d’indignité. Le sujet du sentiment de dignité est posé, mais si l’on ouvre cette discussion, on ouvre d’autres champs. Je respecte les personnes et l’Association pour le droit de mourir dans la dignité, mais ce n’est pas mon sujet. Ce qui m’importe, c’est la notion de vulnérabilité. Comment notre société peut-elle accompagner les personnes en situation de vulnérabilité ? Les soins palliatifs contribuent à ce qu’une personne en grande vulnérabilité garde toute sa dignité.

Je n’ai rien à ajouter sur la formation professionnelle. Tout ne figure pas dans la loi, mais vous soulevez un sujet extrêmement important : celui des aidants. En effet, comment une personne peut-elle rester à domicile sans aidant à titre bénévole ? Il faut travailler sur ce sujet.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Monsieur Claeys, vous avez dit qu’il n’y avait pas de culture palliative en France. Effectivement, la médecine palliative est beaucoup moins considérée que la médecine curative. L’acte qui sauve est plus prestigieux que l’acte qui soulage.

Si l’on dotait la France d’unités de soins palliatifs dignes de ce nom, accompagnées de moyens adéquats, dans tous les départements, et si la loi Claeys-Leonetti était bien appliquée, y aurait-il besoin d’une nouvelle loi ?

Dans de nombreux pays ayant reconnu ce droit à mourir, quelle que soit sa forme, on constate un élargissement successif du périmètre de ce droit. Au Canada, les personnes souffrant de handicaps lourds y sont désormais éligibles, même si leur pronostic vital n’est pas engagé. Des questionnements surgissent pour les personnes aveugles ou souffrant de surdité. Aux Pays-Bas, l’aide à mourir a été récemment ouverte aux enfants de moins de 12 ans.

Ces évolutions sont significatives d’un fait : la loi échouera toujours à prévoir toutes les situations de fin de vie. Il y aura toujours des exceptions qui n’entreront pas dans son champ. Vous évoquiez le cas de Vincent Lambert, qui n’entrerait pas dans le champ de l’aide à mourir telle qu’elle est décrite par la proposition de loi actuelle. Par conséquent, que vous inspirent les expériences étrangères d’aide à mourir, au regard des évolutions négatives que j’évoquais à l’instant ? En ayant recours à une aide à mourir par nature limitative – considérée comme légitime pour certains patients et pas pour d’autres – ne sommes-nous pas certains par avance d’échouer à satisfaire tous les défenseurs du droit à l’aide active à mourir et de créer *de facto* des attentes déçues ?

Les soins palliatifs sont le parent pauvre de notre politique de santé publique depuis des années. Ce constat n’a pas suffi à ce que les gouvernements successifs mettent les moyens suffisants pour améliorer la prise en charge de la fin de vie de nos concitoyens. Dans ces conditions, ne doit-on pas craindre, en toute lucidité, que l’ouverture d’un droit à mourir soit une nouvelle raison, pour ne pas dire un prétexte, pour ne pas engager des moyens à la hauteur des besoins sur les soins palliatifs ? L’aide à mourir n’est-elle pas finalement une réponse aux insuffisances de notre système de santé, plutôt qu’aux attentes des patients ?

M. Alain Claeys. – Le cas de Vincent Lambert relevait de la loi de 2005 sur l’obstination déraisonnable. Il y a eu un avis du Conseil d’État.

Pourquoi les soins palliatifs ne sont-ils pas suffisamment développés en France ? Il est peut-être un peu trop facile de dire que c’est la faute du Gouvernement. Pas seulement ! Il faut aussi prendre en compte le monde médical. Je ne porte pas d’accusation ; j’essaie de comprendre. Quand vous êtes jeune et que vous vous destinez à des études de médecine, vous préférez vous tourner vers le curatif plutôt que vers les soins de confort. Mais je crois que, aujourd’hui, lorsqu’une personne reçoit un diagnostic de tumeur dans un service de cancérologie et que la tumeur est traitée, simultanément, la

personne doit être prise en charge sur le plan palliatif. On aura réussi, sur les soins palliatifs, lorsqu'ils seront intégrés dans le parcours de soins de la personne. C'est facile à dire en commission au Sénat, mais dans la pratique, cela demande un changement culturel extrêmement fort. Le politique doit agir, mais il faut aussi une prise de conscience de la part des soignants. On ne part pas de rien : la prise en compte de la douleur a fait des progrès depuis plusieurs années. Il y a un travail considérable de prévention à mener sur le cancer.

Face aux débordements possibles, je crois en notre démocratie. Que n'a-t-on pas entendu sur la loi Veil ? Le parcours de Simone Veil, sur l'interruption volontaire de grossesse (IVG), a été extrêmement difficile. Je suis assez admiratif du président Giscard d'Estaing qui n'y était pas favorable, mais qui, en tant que Président de la République, a considéré qu'il fallait accompagner cette loi.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avec son Premier ministre.

M. Alain Claeys. – Regardez le cheminement de cette loi, comme celui des lois de bioéthique, sur les cellules-souches embryonnaires notamment : notre démocratie est suffisamment solide pour que, en vingt-cinq ans, il n'y ait pas eu de dérapage, quelles que soient les majorités. C'est si vrai que le Sénat a accepté d'intégrer l'héritage de la loi Veil dans notre corpus constitutionnel. Ce ne sont pas des sujets qui vont et viennent en fonction des majorités.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Je vous ai parlé de dérives constatées dans les autres pays.

M. Alain Claeys. – En France, citez-moi des dérives ou des procès... Sur l'interruption volontaire de grossesse ou la sédation profonde et continue, je vous ai donné mon point de vue. On peut trouver tel ou tel exemple dans certains pays, mais dans ceux où une aide à mourir existe, il y a un développement extrêmement important des soins palliatifs. Cela me fait mal au cœur d'entendre : « Ils vont faire des économies. » Cela me choque profondément. Les soins palliatifs, c'est un sujet de culture. Notre pays, grâce à notre Parlement, a toujours tenu un cap équilibré.

M. Alain Milon, rapporteur. – Monsieur Claeys, vous avez dit que lors de l'examen de la loi de 2016, on n'avait pas discuté de la clause de conscience. Mais cette loi porte sur la fin de vie et non sur l'aide à mourir. Le rapporteur au Sénat, Michel Amiel, avait dit que cette loi était faite pour accompagner les gens qui vont mourir et non les gens qui veulent mourir. Aujourd'hui nous examinons un autre texte, différent, dans lequel à mon avis la clause de conscience doit être incluse.

Je voudrais revenir sur votre réflexion sur l'action de Simone Veil concernant l'IVG. On pourrait reprendre l'action de Robert Badinter sur l'abolition de la peine de mort ou celle de M. Hollande sur le mariage pour tous. Ces lois ont été faites contre l'opinion publique ; et on a eu raison de les

faire. Doit-on ici suivre l'opinion publique ? C'est une question un peu provocatrice à destination de mes collègues de gauche.

On parle de maladies dites incurables. Il y a trente ans, beaucoup des maladies désormais curables ne l'étaient pas. Les maladies sont incurables à l'instant *t*. La mise en application de cette loi n'entraînera-t-elle pas un retard de recherche et d'expérimentation qui rendraient ces maladies incurables pour toujours ?

Les soins palliatifs, en effet, doivent être complémentaires des soins curatifs et mis en place dès le diagnostic. On doit accompagner le patient jusqu'au bout.

On nous demande de travailler sur l'aide à mourir. N'est-elle pas un euphémisme du suicide assisté et de l'euthanasie ?

Peu d'études se sont intéressées au profil des personnes qui sollicitent une aide à mourir ou une euthanasie dans les pays qui les ont mises en application. Quelques données existent néanmoins. Au Canada, des études ont montré que les personnes en situation de vulnérabilité économique sont sur-représentées parmi celles ayant recours à l'aide à mourir. De telles études existent également dans l'Oregon. Ne pensez-vous pas que l'on se voile la face, dans le débat actuel, sur le risque que l'aide à mourir devienne une solution pour éviter d'avoir à penser les conditions d'amélioration de la vie des personnes isolées ou en situation de précarité ? La précarité et la pauvreté comme conditions de l'aide active à mourir me semblent un sujet extrêmement important, que j'aborderai en séance.

Une autre condition d'ouverture du droit à l'aide à mourir tel qu'issu des travaux de l'Assemblée nationale est le fait, pour le patient qui souhaite y accéder, d'être capable de « manifester sa volonté de façon libre et éclairée. » Cette condition est appréciée par le médecin auprès duquel la demande de recourir au droit à l'aide à mourir est formulée et ce, à plusieurs étapes de mise en œuvre de la procédure. Il est également précisé que la personne dont une maladie altère gravement le discernement lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peut être regardée comme manifestant une volonté libre et éclairée. À votre sens, ces dispositions encadrent-elles suffisamment le recueil du consentement du patient ? Au-delà de la définition du consentement, la loi relative à la fin de vie prévoit que le patient qui se voit notifier une décision favorable à sa demande d'aide à mourir dispose d'un délai de réflexion compris entre quarante-huit heures et trois mois avant de réitérer sa volonté de recourir à la substance létale. Que pensez-vous de ce délai ?

M. Alain Claeys. – J'ai un désaccord profond avec vous. Cela me choque que vous fassiez la distinction entre « vont mourir » et « veulent mourir ». Non : tout le monde veut vivre.

J'ai pris le soin de vous expliquer, tout à l'heure, pourquoi je n'utilisais pas les termes d'euthanasie et de suicide assisté. Que ce soit dans la loi de 2016 ou celle que vous allez aborder, les personnes concernées vont mourir. Quand le texte évoque des « douleurs réfractaires irréversibles », c'est ce que cela signifie. Je m'inscris en faux contre la distinction que vous faites. Dans les deux cas, en 2016 comme en 2025, nous abordons ce difficile sujet pour des personnes qui vont mourir.

Quand la mort est là, au fond, quelle est la « moins mauvaise » des voies pour le malade ? On ne peut pas comparer cela aux campagnes de lutte contre le suicide. Vous connaissez trop bien le sujet pour vous permettre ce raccourci.

Vous parlez de l'opinion publique. À la question « Voulez-vous mourir sans souffrir et dans la dignité ? », je m'étonne que seulement 97 % des personnes interrogées répondent par l'affirmative ! L'opinion publique est donc importante, mais je n'y vois qu'un indicateur parmi d'autres.

Concernant le caractère incurable de la maladie, il est question d'affections entrées dans un processus irréversible, au regard des connaissances scientifiques dont l'on dispose à un instant *t*. Ainsi, la maladie d'Alzheimer, qui ne fait pas partie de la liste de celles qui sont retenues dans la proposition de loi, sera sans doute curable d'ici à cinq, dix ou vingt ans – du moins je l'espère. Il en est de même pour la maladie de Charcot.

Je ne suis pas d'accord avec l'idée selon laquelle légiférer sur l'aide à mourir serait une facilité pour les responsables publics, qui éviteraient ainsi de se confronter à la question de la précarité. En revanche, votre remarque soulève une autre question, qui n'a rien à voir avec cette proposition de loi : celle du grand âge. Il est évident, en effet, que le système d'Ehpad, privé comme public, est à bout de souffle.

La volonté du malade doit être manifestée de façon « libre et éclairée ». Les termes sont importants. La personne peut être autonome et exprimer sa demande, mais le rôle de la collégialité est précisément de s'assurer qu'elle n'est pas influencée par son entourage. C'est pour cette raison qu'est prévu un délai de quinze jours pour que le médecin se prononce sur la demande du malade. Le législateur devra y prêter attention.

Mme Agnès Canayer, rapporteur pour avis de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du règlement et d'administration générale. – À vouloir trop embrasser, on étire mal : les troisième et quatrième des cinq critères fixés à l'article 4 ne sont-ils pas trop larges ? En voulant englober un grand nombre de situations, ne risquons-nous pas de laisser des marges d'interprétation trop amples, qui susciteraient des cas de conscience sur l'application de l'aide à mourir ?

L'Assemblée nationale a voulu faire de l'aide à mourir un droit-créance. S'agit-il d'un acquis incontournable qui renforcerait le dispositif ?

M. Alain Claeys. – Je pense que nous pourrions plutôt envisager d'en faire une liberté.

Il y a un fil conducteur entre les textes de 2002, de 2016 et celui dont il est aujourd'hui question.

La loi Kouchner a autorisé le malade à arrêter son traitement, même si cela engage son pronostic vital. En 2016, le dispositif de la sédation profonde et continue jusqu'au décès incluait ces cas. Un débat avait d'ailleurs eu lieu au Sénat sur ce sujet.

J'ai une très grande admiration pour les médecins en soins palliatifs, mais certains d'entre eux n'ont pas totalement accepté la loi de 2016 : une ambiguïté persiste. C'est sans doute pour cette raison que la sédation profonde et continue n'est pas suffisamment pratiquée dans les conditions que prévoit la loi. C'est un sujet de réflexion.

À partir de 2016, un produit létal est employé. Mais le texte ne s'adresse pas à des malades qui « veulent » mourir : il s'agit toujours de malades qui « vont » mourir. J'y insiste.

Sur le fond, la question relève de la sensibilité des uns et des autres. Je respecte le choix des soignants. Nous ne pouvons pas faire une loi contre les médecins. Les enquêtes d'opinion auprès des soignants montrent d'ailleurs que leur position a beaucoup évolué.

M. Bernard Jomier. – Merci pour votre exposé, qui était tout aussi intéressant que celui de Jean Leonetti.

L'équilibre entre les deux principes d'autonomie et de solidarité, que vous avez cités, vous paraît-il satisfaisant dans la loi actuelle ? Le texte qui nous est proposé respecte-t-il le principe fondateur de nos lois de bioéthique, à savoir la non-malfaisance ?

Je veux aborder la question de l'abandon des plus vulnérables. Quelle que soit ma position personnelle, je suis attentif à ce qui peut faire obstacle à un changement de la législation et aux craintes de la société. Philippe Juvin a ainsi eu des mots très forts à l'Assemblée nationale, en qualifiant le texte de « loi d'abandon ». Au même moment, plusieurs associations de défense des personnes en situation de handicap sont montées au créneau, par peur que ce texte n'alimente le « validisme ». Si cette crainte n'est pas nécessairement fondée, il faut y répondre pour faire avancer le débat.

Plus d'une vingtaine d'États dans le monde ont légalisé l'aide à mourir. Quatre d'entre eux – la Belgique, les Pays-Bas et le Canada, avec l'euthanasie, et la Suisse, avec le suicide assisté – la pratiquent de manière bien plus développée que les autres, où l'on ne compte que quelques centaines de demandes par an seulement. Comment l'expliquez-vous ?

Le dispositif des directives anticipées, vingt ans après sa création, ne semble pas fonctionner. Le législateur a d'ailleurs écarté ces directives des critères à prendre en compte dans la proposition de loi dont il est aujourd'hui question. Selon vous, quel est leur intérêt ?

Mme Anne Souyris. – Je vous remercie à la fois pour votre loi et pour votre exposé. Parmi les dispositifs prévus par la loi de 2016, la sédation profonde est finalement très peu utilisée, de même que les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Comment l'expliquez-vous ? Un travail législatif additionnel à la proposition de loi sur l'aide à mourir serait-il nécessaire pour que ces dispositions soient davantage mises à profit ?

Dans le texte qui nous est présenté, les directives anticipées n'ont quasiment plus de rôle. Ne devraient-elles pas être incluses dans le faisceau d'indices qui permet de s'assurer de la pleine conscience du malade, lorsqu'il prend la décision de raccourcir le temps qui lui est imparti ?

Enfin, la proposition de loi tend à faire des soins palliatifs un droit opposable. Qu'en pensez-vous ?

M. Olivier Henno. – J'ai été très heureux de vous entendre dire que l'aide à mourir, dans l'état actuel de la législation, n'est pas loin d'exister. J'en ai été témoin lors du décès de mon père, qui avait exprimé sa volonté de mourir, alors qu'il était sous respirateur, tout en étant totalement conscient. Ma sœur, ma mère et moi-même avons tenté de le dissuader lorsque nous avons été convoqués par les soignants, sans y parvenir. Il a donc été débranché, est entré en sédation profonde et est décédé quelques heures plus tard.

Par la suite, je me suis interrogé : ma mère était dans un état de santé plus détérioré que le sien, et réfléchissait sans doute sur la fin de sa propre vie. Cependant, comme elle ne se trouvait pas dans les mêmes conditions, elle ne disposait pas de ce choix. Or ma famille vit non loin de la Belgique, puisque je suis sénateur du Nord.

Tout cela m'a bouleversé. On peut finalement changer d'avis : quand les convictions passent de Leonetti à Claeys, c'est qu'il faut aborder le sujet sans le caricaturer, avec une part de doute, et la main tremblante, pour citer Montesquieu !

La question porte sur le « vouloir » mourir, puisque nous allons tous mourir. L'aide à mourir doit aujourd'hui résulter d'une volonté libre et éclairée. J'ai été gêné par ce débat sur la possibilité, ou non, que l'on puisse exprimer une volonté de mourir : mon père l'a bien manifestée, par exemple. Or dans la loi telle qu'elle existe, on refuse cette réalité. Pourtant c'est une situation qui existe bien. J'ai d'ailleurs posé cette question à Jean Leonetti, et j'ai eu du mal à comprendre sa réponse. Au fond, en adoptant un texte sur l'aide à mourir, n'irions-nous pas dans ce sens ?

M. Alain Claeys. – Je suis d'accord avec vos propos sur la non-malfaisance.

L'idée qu'il s'agirait d'une loi d'abandon, notamment à l'encontre des personnes handicapées, a fait l'objet de discussions pendant le débat parlementaire. Un député en situation de handicap, notamment, a eu l'occasion de s'exprimer. Le grand âge, de même que le handicap, ne sont pas le sujet de cette proposition de loi.

Selon l'expression consacrée, la volonté du malade doit s'exprimer de manière « libre et éclairée ». Mais la collégialité aussi entre en jeu : son rôle est d'évaluer l'environnement dans lequel est effectuée la demande. C'est précisément ce que le législateur essaie d'encadrer.

Dans le cas de votre père, qui se trouvait sous respirateur, monsieur Henno, le contexte est tout à fait différent. Je n'ai pas de réponse à vous apporter.

Il me semble qu'il faut laisser la possibilité de ce dialogue singulier entre le malade, la famille et les médecins. En réalité, la loi n'est pas un cadre contraignant. Elle fixe une direction, avec des bornes bien précises. Mais chaque fin de vie est un cas particulier, avec un contexte spécifique. Ce n'est pas parce que nous avons donné plus d'éléments au patient pour exprimer ses souhaits que le dialogue avec le soignant est rompu : ce serait une bêtise que de voir les choses ainsi ! Faisons donc confiance à ce cadre : la loi permet de répondre à une demande et de sécuriser le personnel soignant. C'était d'ailleurs l'objet de la loi de 2005 : ce sont des réanimateurs qui ont demandé l'introduction dans le texte de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, car c'était un véritable problème. Mais n'oublions pas le dialogue entre les personnes et les médecins.

À ce titre, les consultations que le président de la République a menées auprès des soignants et des représentants des cultes ont revêtu une importance majeure. Vous-mêmes, en tant que parlementaires, êtes en contact permanent avec ces acteurs, sur le terrain, et avez des appréciations diverses sur ce sujet : je ne m'en inquiète nullement. Cependant, on ne peut faire de loi contre les soignants. En Espagne ou au Portugal, par exemple, il y a des problèmes d'application de la loi, face au refus très ferme exprimé par les médecins. En France, ce n'est pas du tout le cas, même si tous n'y sont pas favorables.

D'ailleurs, la question du délit d'entrave devra être abordée dans votre assemblée à l'occasion des débats sur le texte. Sans caricaturer les positions, en cas d'interrogation ou de crainte, il sera important de se demander comment y répondre. Je peux entendre les inquiétudes des médecins.

Le droit opposable aux soins palliatifs émane d'un amendement : il faudra voir quelle en sera la traduction juridique. Ce n'est pas rien ! Un conseiller d'État m'avait dit que, sur ces sujets, il fallait utiliser la gomme plus que le crayon : mieux vaut ne pas être trop bavard tout en restant le plus précis possible.

Vous me demandez pourquoi les directives anticipées sont si peu utilisées. Jean Leonetti a dû vous le dire : nous voulions qu'elles figurent sur la carte vitale. On nous avait répondu que c'était impossible. Par ailleurs, il faut s'interroger sur la rédaction de ces directives. Certes, des modèles existent, mais un temps doit être prévu avec un médecin pour y procéder. C'est là que nous peinons à trouver la bonne solution. Par ailleurs, le rapport entre le médecin et le patient a évolué depuis lors. C'est une question de démocratie sanitaire, qui devra faire l'objet de notre réflexion. Mais une campagne nationale ne suffira pas à régler ce problème : c'est une question de sur-mesure ! J'interrogerai le CHU de Poitiers pour savoir ce qu'il en est dans cet établissement.

Vous souhaitez savoir pourquoi l'aide à mourir reste marginale dans certains États où elle a été légalisée. Des études montrent que cette situation peut être liée à des facteurs culturels. Par ailleurs, dans les pays nordiques, les soins palliatifs sont plus fortement ancrés dans les pratiques médicales qu'en France. La prise en charge du bien-être, parallèlement à la dimension curative, provient précisément de ces pays.

Enfin, concernant l'étude que vous citez sur l'Oregon, il faut noter que seulement 60 % des personnes qui demandent une aide à mourir vont jusqu'au bout de la démarche.

Mme Anne-Sophie Romagny. – J'ai quelques craintes concernant le texte sur l'aide à mourir. En effet, chaque cas est particulier et suscite des émotions différentes, dans un environnement familial spécifique. Dans la situation où le patient ne parvient pas à s'autoadministrer la substance létale, du fait d'une trop grande émotion, de stress ou de peur, à quel consentement la priorité est-elle donnée ? Le stress du malade peut-il signifier que celui-ci pourrait, *in fine*, ne pas vouloir mourir ? Doit-on alors donner la priorité à son consentement antérieur à l'injection ? Ou fait-on primer sa volonté jusqu'au dernier moment ?

Il a été démontré que les demandes de mort exprimées par les patients en souffrance en fin de vie disparaissaient lorsque ceux-ci étaient pris en charge par les services de soins palliatifs. Dès lors, quelle est la pertinence de l'aide à mourir, alors que la souffrance justifiant le choix de mourir pourrait être atténuée par des soins ou par une sédation profonde, ce que prévoit déjà la loi, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme ?

Enfin, la question du « vouloir » se posera nécessairement à la suite de ce texte. Dans l'hypothèse où le Parlement se prononce en faveur de l'aide à mourir, faut-il respecter le principe d'égalité ou de solidarité, tel que vous l'exprimez, et ne plus tenter de réanimer un patient qui aurait échoué à se suicider ? Il démontre en effet que sa décision de mourir est plus importante que son choix de vivre. Il serait ainsi paradoxal d'aller contre sa volonté. Que faire, alors, du rôle protecteur de l'État dans de telles situations ?

M. Daniel Chasseing. – Je vous remercie pour le travail que vous avez réalisé avec Jean Leonetti.

Vous avez évoqué l'interdiction de l'obstination déraisonnable, introduite dans la loi de 2005, puis le passage aux soins palliatifs, avec un traitement médicamenteux, lorsque la maladie est incurable, qu'elle s'aggrave et qu'elle finit par entraîner des souffrances physiques et morales. La loi intègre également l'accompagnement des proches. Enfin, dès lors que la personne ne peut plus s'alimenter, qu'il y a des problèmes de perfusion ou encore que les traitements sédatifs administrés à domicile ou en Ehpad ne suffisent plus, il faut recourir à l'hospitalisation à domicile (HAD). Grâce aux conseils des soignants, lorsque la personne est à quelques jours ou quelques semaines de la mort, une sédation profonde et continue est possible. Et contrairement à ce que prétend ma collègue, cela rend un service très important, et les familles sont satisfaites de la HAD et des soins palliatifs. Même si le département ne dispose pas de services de soins palliatifs, il existe des équipes mobiles qui fonctionnent bien.

Ne pensez-vous pas que, si les soins palliatifs étaient suffisamment développés, il n'y aurait pas de demande d'aide à mourir ? En effet, l'offre est insuffisante en France, tant en ce qui concerne le personnel que l'accompagnement. Vous avez cité des exceptions à la règle, comme la maladie de Charcot. La proposition de loi sur l'aide à mourir prévoit qu'un médicament léthal est administré par l'infirmier, le médecin ou le malade lorsque le pronostic vital est engagé à moyen terme. Mais cette notion ne veut rien dire, d'un point de vue médical ! Cela peut être six mois, un an... Cela n'est pas satisfaisant.

Mme Bonfanti-Dossat et M. Milon ont parlé des Pays-Bas. Les soins palliatifs y ont été instaurés tardivement. Ainsi, 1 800 personnes ont eu recours à l'euthanasie en 2002 dans ce pays, lorsque cette pratique est devenue légale, contre 7 800 en 2021. Or entre 500 à 700 d'entre elles auraient pu vivre plusieurs années de plus. Ne voyez-vous pas un danger dans l'élargissement progressif de cette pratique, opéré au nom de la liberté ?

M. Alain Claeys. – Comme vous, j'ai des doutes. Demandons-nous, avant tout, pourquoi un sujet aussi intime est débattu au Parlement. Pourquoi la collectivité et la démocratie doivent-elles s'en saisir ? La raison est à la fois simple et très complexe : c'est un devoir premier que d'être auprès des plus vulnérables et des plus démunis. Or ce sont bien de telles situations qu'il est

ici question. Nous devons donc nous pencher dessus. Pour autant, ne pensons pas un seul instant, quelle que soit la qualité de la loi que vous produirez, qu'elle règlera ces situations comme du papier à musique ! Elle posera un cadre nécessaire, comme la loi Kouchner l'a fait par le passé. On peut diverger sur le fond : néanmoins, nous devons tous reconnaître les explications différentes exprimées par les uns et les autres.

Je le répète : la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec l'arrêt de tous les traitements, selon moi, est une aide à mourir. J'en suis convaincu. Cependant, je comprends que ceux qui s'y opposaient déjà à l'époque n'y voyaient qu'une aide à soulager la douleur, qui peut avoir comme conséquence le décès. Ce n'est pas mon point de vue, mais je l'entends. Cependant, nous retrouvons aujourd'hui cette ambiguïté dans la pratique. Le débat est de nature différente selon qu'il s'agit d'une sédation profonde ou d'un produit létal. Cependant, la question est là.

Certains médecins, dès la loi de 2016, se demandaient où s'arrête le soin. C'est peut-être ce qui explique que la loi n'est pas toujours utilisée comme elle devrait l'être.

Concernant les soins palliatifs, le combat sera long. Mais ne pensons pas que rien n'a été fait. Le monde médical a évolué. Des progrès considérables ont été faits sur le rapport à la douleur. Néanmoins, il faut désormais passer à la vitesse supérieure. Plutôt que d'investir un milliard d'euros supplémentaires – qui restent bienvenus ! –, il convient de mieux intégrer les soins palliatifs, car nous restons encore trop souvent dans un modèle curatif.

Madame Romagny, dans l'avis du CCNE, nous avons distingué les deux situations que vous évoquez. Dans tous les cas, la personne doit exprimer sa demande. Cependant, il ne nous paraissait pas éthique d'aborder la situation dans laquelle le malade ne peut pas, physiquement, faire le geste, rendant ainsi nécessaire l'action d'un tiers – ce qui pose la question de l'identité de celui-ci.

La commission spéciale de l'Assemblée nationale a souhaité qu'un malade, même s'il est autonome, puisse demander qu'un tiers opère le geste. Un amendement de la ministre, qui a été adopté, différencie bien les deux cas. Vous mentionnez l'émotion ou le stress du malade. Ces notions n'apparaîtront pas dans la loi, mais plus probablement dans les décrets d'application, qui joueront un rôle essentiel.

À ce titre, je rappelle que, en 2016, le président Hollande avait souhaité que les deux rapporteurs du texte soient associés à l'élaboration des décrets d'application : cela avait bien été le cas. C'est un élément très important, car un décret peut déformer l'ambition d'une loi.

La notion de moyen terme ne concerne pas le patient, mais le médecin. La Haute Autorité de santé, dont j'ai lu tous les rapports, ne retient pas cette notion, mais celle d'irréversibilité. Les douleurs réfractaires et le processus d'irréversibilité sont, selon moi, des garanties suffisantes. Je rappelle que la notion de court terme avait été retenue dans le cadre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec des interprétations parfois différentes.

Nous terminons finalement cette audition avec plus de questions que de réponses !

M. Philippe Mouiller, président. – Monsieur Claeys, je vous remercie.

Table ronde consacrée aux expériences étrangères de soins palliatifs et d'aide à mourir avec la participation de Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'association pour le *droit* de mourir dans la dignité de Belgique, de M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien et de M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais

(Mardi 1er juillet 2025)

- Présidence de Mme Pascale Gruny, vice-président -

Mme Pascale Gruny, président. – Mes chers collègues, nous poursuivons nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs par une table ronde sur les expériences étrangères en la matière.

Cette réunion fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est retransmise en direct sur le site du Sénat et sera disponible en vidéo à la demande.

Je remercie de leur présence, soit dans notre salle, soit en téléconférence : Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique ; M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien ; et M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais.

Madame, messieurs, le Sénat est appelé à l'automne prochain à se prononcer sur les deux propositions de loi que je viens de citer. Or la Belgique, le Canada et les Pays-Bas ont déjà légiféré sur l'aide à mourir et les soins palliatifs et inscrit cette faculté dans leur droit il y a plusieurs années, et même depuis le début du siècle en Belgique et aux Pays-Bas.

Il nous sera donc utile de bénéficier de votre retour d'expérience, notamment quant aux évolutions qui ont eu lieu dans vos sociétés depuis lors.

Vous pourrez débiter cette table ronde par un propos liminaire. Les membres de la commission qui le souhaiteront, à commencer par les rapporteurs des deux textes, pourront ensuite vous interroger.

Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique. – Permettez-moi d'emblée de préciser que je suis certes avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, mais que je suis également coprésidente de la commission d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie, membre du comité consultatif de bioéthique, et vice-présidente de la commission des droits du patient.

Mesdames, messieurs les sénateurs, je vous remercie sincèrement de m'avoir invitée aujourd'hui pour cette table ronde. Vous me demandez en quelque sorte l'impossible, en me priant de parler de la loi belge relative à l'euthanasie, d'autant que cette histoire remonte déjà à près d'un quart de siècle, et du développement des soins palliatifs, un phénomène qui est encore plus ancien, ce qui ne fait qu'accentuer la difficulté qui est la mienne.

Pour ce qui concerne le droit médical à l'aide à mourir, sachez que l'année 2002 a représenté un véritable tournant en Belgique. Trois lois ont alors été votées, résultant pour les deux premières d'une initiative parlementaire, puisqu'il s'agissait, d'une part, d'une proposition de loi concernant les soins palliatifs et, d'autre part, d'une proposition de loi sur l'euthanasie, toutes deux déposées par un sénateur appartenant à une majorité constituée de libéraux, de socialistes et d'écologistes.

La troisième loi concernait les droits du patient, une loi fondamentale en ce qu'elle constitue une colonne vertébrale dans ce domaine. En 2024, cette loi a été révisée, essentiellement pour accroître le rôle du patient et promouvoir une coconstruction des décisions médicales, selon le dyptique « autonomie relationnelle du patient – liberté thérapeutique du médecin ». Dans le cadre de cette révision a été mise en œuvre la planification anticipée des soins, un outil déjà utilisé en soins palliatifs et dans les maisons de repos et de soins, l'équivalent de vos Ehpad. Je n'en dirai pas tellement plus sur le sujet.

Pour ce qui est des soins palliatifs, la loi de 2002 pose un cadre. En Belgique, l'application concrète des soins palliatifs relève de la compétence des entités fédérées, régions et communautés. La loi ne fait en quelque sorte que définir les principes. En 2016, la définition belge des soins palliatifs a été étendue de sorte qu'elle ne se cantonne plus à la seule fin de vie. Cette nouvelle définition repose sur l'idée qu'un accès universel aux soins palliatifs est désormais ouvert à tout patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive, et mettant en péril son pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Cette définition permet aux patients de pouvoir bénéficier des soins palliatifs plus rapidement, même quand des traitements thérapeutiques peuvent encore leur être administrés.

Je formulerai trois remarques en ce qui concerne le lien entre euthanasie et soins palliatifs, objets respectifs des deux premières propositions de loi que j'évoquais.

Premièrement, au cours des débats, très riches, qui ont précédé le vote de ces deux lois belges, il a beaucoup été question du développement des soins palliatifs – les débats se sont en réalité concentrés sur ce point. Mais, en Belgique, nous avons d'emblée cherché à éviter l'opposition entre soins palliatifs et euthanasie en privilégiant un continuum, à savoir la possibilité pour un patient remplissant un certain nombre de critères d'accéder aux soins palliatifs puis, éventuellement, si sa situation médicale s'aggrave et s'il n'existe aucune autre solution, de recourir à l'euthanasie.

Deuxièmement, la plupart – pas tous – des chefs de service de soins palliatifs en Belgique étaient favorables à une dépénalisation de l'euthanasie. Cela a également contribué à éviter cette opposition que vous connaissez en France entre soins palliatifs et euthanasie.

Troisièmement, en 2024, 6,3 % des euthanasies se sont déroulées dans des unités de soins palliatifs.

J'en viens maintenant à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Dans un premier temps, j'ai imaginé démonter toutes les caricatures, tous les mythes, toutes les contre-vérités qui s'accumulent à son sujet et au sujet de son application. Mais cela serait vraiment trop long... Je me contenterai de vous expliquer ce qu'est cette loi, tout ce qu'elle est, et rien que ce qu'elle est.

Le jour de son vote, un parlementaire socialiste flamand, Fred Erdman, qui a beaucoup contribué à l'élaboration du texte avec un autre socialiste belge, Roger Lallemand, a déclaré qu'il s'agissait d'« une » loi, et pas de « la » loi, c'est-à-dire d'une solution, avec ses qualités, mais aussi ses imperfections.

À ce stade de mon propos, je me permets une remarque importante : vous ne m'entendrez jamais parler de légalisation de l'euthanasie en Belgique, car il s'agit bel et bien d'une dépénalisation. C'est-à-dire que si les conditions prévues sont observées, les médecins qui pratiquent l'euthanasie ne s'exposent pas à des poursuites ou, du moins, ne commettent pas d'infraction.

Dans le cadre de cette loi relative à l'euthanasie, il est vrai que nous avons confié une responsabilité très importante aux médecins.

À l'époque, nous disposions de peu de références en provenance de l'étranger. Il y avait l'Oregon, avec la loi votée par référendum en 1997 – le *Death with Dignity Act* –, et les Pays-Bas.

Nous n'étions pas intéressés par la solution mise en œuvre en Oregon, même si nous reconnaissions qu'il s'agissait d'un pas en avant primordial, notamment pour ce qui est du respect que l'on doit à la volonté des personnes en fin de vie. Si nous n'étions pas très convaincus par ce modèle, c'est parce qu'il était question de patients qui avaient une espérance de vie de six mois maximum, mais aussi parce que, si le médecin avait la responsabilité de prescrire le barbiturique, il n'avait en revanche aucune responsabilité le jour de l'acte. Or ce n'est pas ce que nous souhaitions.

Nous nous sommes donc tournés vers les Pays-Bas et leur modèle de dépénalisation « de fait » de l'euthanasie depuis les années 1990. Il existait là-bas une jurisprudence abondante, et donc des fondements juridiques sur lesquels nous reposer, même si la loi belge sur l'euthanasie n'est pas un simple copier-coller de la loi néerlandaise. Il existe des différences, bien que, en matière d'euthanasie, Belgique et Pays-Bas aient évolué de conserve.

Nous avons aussi choisi le modèle néerlandais, parce que l'euthanasie n'est pas un but en soi. Le colloque singulier qui s'instaure entre médecins et patients permet d'examiner d'autres possibilités, d'autres voies possibles. Nous ne disposons pas des statistiques, mais il se peut que sur dix demandes d'euthanasie, seules trois aillent jusqu'à leur terme, précisément parce qu'il existe ce dialogue avec le patient, une fois que ce dernier a bien été informé.

Nous voulions aussi que le patient et le médecin aient le choix entre voie orale et intraveineuse. D'après les statistiques, en Belgique, rares sont les patients et les médecins qui choisissent la voie orale. Même si cette voie est courante en Suisse, certains médecins belges ne veulent même pas en entendre parler, tout simplement parce qu'ils ont parfois le sentiment de ne pas être capables de bien la maîtriser et, donc, de pouvoir faire accéder le patient à une mort sereine dans les meilleures conditions.

Je résumerai en quelques mots les principaux axes de cette loi belge sur l'euthanasie. D'abord, il est question d'une demande volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure, émanant d'un patient compétent, qui éprouve des souffrances physiques ou psychiques inapaisables causées par une affection grave et incurable. Voilà les conditions essentielles.

Il existe aussi des conditions de procédure et de forme : le recueil de la demande écrite du patient ; l'information du patient – c'est essentiel – sur sa situation médicale, les traitements possibles, et, éventuellement, les soins palliatifs ; l'organisation de plusieurs entretiens avec l'équipe, notamment en présence de proches si le patient le souhaite ; l'obligation de consulter un médecin tiers, qui doit être indépendant de la relation thérapeutique patient-médecin, et qui doit trancher si l'affection est grave et incurable, d'une part, et si les souffrances sont inapaisables, d'autre part.

Dans le cas où le décès n'est pas prévisible dans un bref délai, des conditions supplémentaires sont prévues : il faut qu'un autre médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, et lui aussi indépendant, soit consulté.

Voici, dressé brièvement, le tableau des conditions essentielles et des conditions de forme et de procédure propres à cette loi belge relative à l'euthanasie.

Il me faut également mentionner le contrôle *a posteriori* et, plus exactement, le rôle de la commission d'évaluation et de contrôle, laquelle est composée de huit médecins, de quatre juristes et de quatre personnes issues de la société civile, spécialistes de la problématique des patients incurables.

La loi relative à l'euthanasie a bien été contestée devant la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). Mais, dans son arrêt du 4 octobre 2022 *Mortier contre Belgique*, la CEDH l'a validée, et, par la même occasion, a validé le cas qui lui était soumis, le contrôle *a posteriori* et l'existence de la commission d'évaluation et de contrôle – la seule réserve de la Cour concernait un éventuel manque d'indépendance de ladite commission.

Je m'en tiens là pour ce propos liminaire et le compléterai ultérieurement en répondant à vos questions.

M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien. – Mon propos s'articulera autour de trois axes : d'abord, je vous présenterai de façon globale la législation en vigueur au Canada ; ensuite, je formulerai des commentaires généraux ; enfin, je vous ferai part de mes impressions personnelles.

Je suis membre de la commission sur les soins de fin de vie depuis déjà neuf ans. J'ai contrôlé plus de 15 000 déclarations au sein de cette commission qui traite, en principe, à la fois de l'aide médicale à mourir et des soins palliatifs, mais qui traite, dans les faits, surtout de la fin de vie – car, en toute honnêteté, les soins palliatifs sont le parent pauvre du système.

Au Canada, le médecin québécois est assujéti à deux régimes juridiques distincts en matière d'aide médicale à mourir : le régime fédéral canadien en vertu des dispositions particulières du code criminel canadien ; et le régime provincial québécois en vertu des dispositions de la loi sur les soins de fin de vie.

À la suite des modifications apportées au code criminel canadien en 2015, le Canada a dépénalisé – et non légalisé – l'aide à mourir. Un médecin peut, sans engager sa responsabilité pénale, prescrire une substance létale qu'une personne s'administrera, ou lui administrer lui-même la substance par voie d'injection – au Canada, la proportion de personnes recourant à l'auto-administration de la médication est statistiquement très faible.

Les différents critères pris en compte initialement au niveau fédéral ont évolué avec le temps. On imposait, par exemple, comme critère d'admissibilité que la mort naturelle de la personne soit raisonnablement prévisible. Ce critère a été contesté devant les tribunaux et a été déclaré inconstitutionnel, si bien qu'il a disparu, même s'il est réapparu dans le cadre de mesures de sauvegarde. On a également renoncé au consentement de principe de la personne au moment de l'administration du produit létal : légalement, on a autorisé le patient à renoncer à ce consentement final par voie d'entente avec le médecin. On a en quelque sorte élargi la portée de la loi initiale. Enfin, au Canada, même si c'est encore sujet à débat, la maladie mentale ne peut pas être retenue comme critère pour accéder à l'aide médicale à mourir, et ce au moins jusqu'en 2027.

Il est nécessaire de retenir que, dans la législation québécoise, contrairement à la législation fédérale, l'aide médicale à mourir est devenue

un soin. Elle est en effet définie comme un soin consistant à l'administration de médicaments ou de substances par un médecin, à la demande d'un patient, dans le but de soulager ses souffrances, et entraînant son décès. Au Québec, un médecin ne peut pas prescrire une médication que le patient va s'auto-administrer ; il ne peut qu'injecter une substance létale. Enfin, en 2021, à la suite d'un nouveau jugement, on a supprimé du droit provincial le critère de la fin de vie. Ainsi, au Québec, une personne peut désormais obtenir l'aide médicale à mourir, même si elle n'est pas en fin de vie.

On le voit, la législation initiale peut être contestée devant les tribunaux et est appelée à prendre une tout autre dimension.

En 2023, par exemple, on a permis à des infirmières praticiennes d'administrer l'aide médicale à mourir. On a aussi inclus la déficience physique grave, qui entraîne des incapacités, dans les critères d'obtention de l'aide médicale à mourir, alors même que, dans la législation fédérale, il n'était fait mention que de maladies, d'affections et de handicaps, et que la législation québécoise n'évoquait que les maladies. Enfin, dernier point essentiel, depuis octobre 2024, la loi autorise les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, un nouveau droit dont se sont déjà emparées un certain nombre de personnes.

Retenez surtout que, pour être admissible à l'aide médicale à mourir, il faut que la personne soit atteinte d'une maladie grave, incurable, menant à l'incapacité à consentir aux soins. Une personne qui deviendrait inapte, qui développerait un cancer, ne peut donc pas, par le biais d'une déclaration anticipée, obtenir l'aide médicale à mourir.

J'en viens au deuxième axe de mon intervention : les commentaires généraux.

Il faut avoir conscience qu'il existe différents types de législations. Certaines d'entre elles privilégient, par exemple, la fourniture d'une substance létale à un patient qui va se l'auto-administrer. C'est notamment le cas aux États-Unis – dans les États américains qui ont cette législation, tout patient en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé à moins de six mois, peut s'auto-administrer un tel produit. Le Royaume-Uni s'oriente également vers ce type de législation, de même que la France, me semble-t-il.

Dans les pays qui disposent de telles législations, le nombre de personnes ayant recours à l'aide médicale à mourir est bien moindre que dans les pays dont la législation prévoit que c'est le médecin qui est appelé à intervenir, comme en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada et au Québec. Il y a une différence majeure entre les législations privilégiant la prescription d'une médication et celles qui promeuvent l'administration par injection létale. Cela étant, dans certaines juridictions, les deux systèmes peuvent coexister.

Je souhaite maintenant évoquer les mécanismes de surveillance. Au Canada, il n'y a pas de commission nationale de contrôle des modalités d'application de l'aide médicale à mourir. Dans certaines juridictions, c'est le médecin légiste en chef qui contrôle les déclarations anticipées. En réalité, le Québec est la seule province qui dispose d'une commission chargée du contrôle de l'aide à mourir. Ladite commission examine chaque mois environ 500 déclarations qui lui ont été transmises par les médecins ayant administré le produit létal. En 2024, au Québec, le taux de décès par aide médicale à mourir a atteint 7,8 % du nombre total de décès par mort naturelle. En moins de dix ans, ce ratio a fortement progressé au point qu'il dépasse aujourd'hui celui des Pays-Bas - 5,8 % - et de la Belgique - 3,8 %.

Comment expliquer un tel « engouement » des patients et des médecins pour l'aide médicale à mourir au Québec ? À l'origine, on estimait que le nombre d'aides médicales à mourir s'établirait à une centaine environ par an dans la province québécoise. Ce nombre est désormais supérieur à 6 000 !

La pratique médicale est peut-être à l'origine de la situation dans laquelle se trouve le Québec aujourd'hui. Si, initialement, il était prévu que l'aide médicale à mourir serait administrée par le médecin traitant de la personne ayant fait une demande, il apparaît que, dans un grand nombre de cas, le médecin administrant l'aide médicale à mourir et le médecin fournissant la substance létale n'ont jamais traité la personne appelée à en bénéficier avant qu'elle ne formule sa demande.

Il faut savoir que certains médecins ont délaissé le champ de la pratique professionnelle traditionnelle pour développer une pratique exclusivement consacrée à l'administration de l'aide médicale à mourir. Certains médecins administrent deux ou trois aides médicales à mourir dans une seule et même journée. Dans certains cas, la personne ayant formulé une demande doit se plier à l'horaire ou au jour choisi par le médecin administrant l'aide médicale à mourir. En pratique, la relation entre médecin et patient a donc été mise à mal par l'introduction de cette procédure de l'aide médicale à mourir.

Troisième et dernier axe de mon propos : mes impressions personnelles.

Après avoir examiné 15 000 déclarations en plus de neuf ans, je peux dire que toute demande d'aide médicale à mourir conduit généralement un médecin saisi d'une telle demande à l'évaluer, en vue d'apprécier si la personne remplit tous les critères et, dans l'affirmative, à s'assurer que son opinion est validée par un autre médecin. Si les deux opinions concordent, le patient est « en droit » de recevoir le soin qu'est l'aide médicale à mourir, le processus menant à celle-ci se déroulant très souvent en marge de la relation traditionnelle médecin-patient. Voilà ce que la pratique révèle.

Dans bien des cas, la relation médecin-patient est donc malmenée. Dans le cadre de la procédure, il est question d'entretiens entre le médecin et le patient. Or, parfois, lesdits entretiens ont lieu en l'espace de deux ou trois jours, voire au cours d'une seule et même journée. Il est aussi souvent question de la consultation des équipes médicales : dans les faits, cette consultation n'est pas toujours effective.

Souvent, les législations visent à mettre en place un régime juridique permettant un encadrement rigoureux de l'aide médicale à mourir, de sorte que les prescriptions légales en la matière soient respectées par le corps médical. On l'expérience prouve que la pratique médicale s'est affranchie de plusieurs règles relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir. Certains médecins ont pris des libertés avec la loi telle qu'elle a été conçue.

Par exemple, la procédure qui dispose que le médecin saisi d'une demande confirme l'admissibilité d'un patient par un second médecin est ignorée : bien souvent, par commodité, l'avis du second médecin est rédigé avant l'évaluation du patient par le premier médecin. Autre exemple, certains médecins ont parfois tendance à considérer qu'une personne qui a une espérance de vie de dix, quinze ou vingt ans remplit le critère d'une mort naturelle raisonnablement prévisible inscrit dans la loi fédérale... D'autres encore tentent de développer des règles particulières et dérogatoires pour ce qui concerne l'administration de l'aide médicale à mourir.

Le message que je souhaite faire passer, c'est que l'on peut concevoir la meilleure loi du monde, avec les meilleures garanties possibles, c'est la pratique, seule, qui peut faire en sorte que les choses changent.

Au fil des ans, l'aide médicale à mourir est devenue une stratégie thérapeutique de première intention. Ce n'est plus un soin de dernier recours ou un soin ultime : c'est un soin qui est présenté et envisagé dès lors que la personne en fait la demande.

Je terminerai en disant que de nouveaux critères permettant l'obtention de l'aide médicale à mourir émergent. Je pense notamment, pour les personnes d'un certain âge, à une fracture de la hanche non opérée, à l'isolement social qui fait suite à la perte d'un proche, au refus d'être de nouveau accueilli dans un centre d'hébergement, aux soins de confort et d'accompagnement déficients. Ce sont autant de facteurs qui renforcent le désir que peut éprouver une personne de demander une aide médicale à mourir.

Au cours des dix dernières années, on estime à plus de 200 000 le nombre des personnes ayant été en contact, directement ou indirectement, avec une personne ayant bénéficié d'une aide médicale à mourir. Mourir de cette manière est la meilleure façon de mourir pour certains médecins qui considèrent qu'il vaut mieux mourir ainsi que dans des souffrances incontrôlables.

M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais. – Madame la présidente, mesdames, messieurs les sénateurs, je vous salue depuis les Pays-Bas et vous remercie de l'occasion que vous m'offrez d'échanger avec vous. Je suis impressionné par le soin avec lequel les questions de fin de vie sont abordées en France.

Les Pays-Bas sont le pays qui a l'expérience la plus longue en matière de mort assistée. Depuis quarante ans, les patients qui éprouvent des souffrances insupportables peuvent demander à un médecin de mettre fin à leurs jours ou demander un suicide assisté.

Depuis 2005, je suis membre d'un comité qui évalue chaque cas d'euthanasie à la lumière de la loi, comme le fait le docteur Deschamps au Canada. J'ai évalué près de 4 000 cas d'euthanasie en dix ans. Et, aux Pays-Bas, cette évaluation se fait de manière très approfondie – il n'est pas rare que les dossiers de notification fassent une centaine de pages.

Quelles évolutions avons-nous observées ?

Premièrement, je citerai les statistiques. En vingt ans, le nombre de cas est passé de 2 000 à 10 000, et ce chiffre continue d'augmenter. Aujourd'hui, près de 6 % des Néerlandais meurent par euthanasie, un chiffre particulièrement élevé. Ce chiffre est une moyenne et masque de grandes disparités entre régions : ainsi, certaines régions affichent des taux de 15 % ou de 20 % de morts par euthanasie. Et ces ratios continuent de progresser...

Deuxièmement, les raisons pour lesquelles certains individus choisissent une mort assistée se multiplient : démence, psychiatrie, handicap, décès du conjoint, vieillissement. Peut-être saviez-vous qu'un texte autorisant les personnes âgées n'étant atteintes d'aucune maladie à recourir au suicide assisté sera bientôt examiné par le Parlement néerlandais. La plupart de ces patients ne craignent pas une mort grave, mais une vie grave. Sachez en outre que l'euthanasie des bébés et des enfants est autorisée depuis un an.

On peut affirmer avec une quasi-certitude que, une ou deux décennies après avoir légalisé l'euthanasie, la France commencera à ressembler à des pays comme les Pays-Bas, le Canada ou la Belgique.

Quelles sont mes réserves en la matière ? En résumé, je crois que la liberté des uns va bientôt devenir la contrainte des autres. Le patient néerlandais moyen doit de plus en plus justifier son choix de vouloir continuer à vivre jusqu'à une fin naturelle. Après tout, la loi autorise la mort assistée ; les médecins gèrent cette possibilité ; et les médias ne diffusent que des signaux positifs. Un tel contexte entraîne l'érosion de l'appréciation de ce que j'appelle les « aspérités » de la vie : le vieillissement, la fragilité, la dépendance aux soins, et une existence socialement marginalisée.

Même les personnes qui meurent de mort naturelle se posent la question du choix de l'euthanasie, dans la mesure où elles ont la faculté d'y recourir. Au début, on « peut » faire un choix, et, après quelques décennies, on « doit » faire ce choix. On est libre, mais, en définitive, on doit faire un choix...

Comme pour d'autres actes médicaux, on peut supposer qu'un médecin qui propose une mort assistée ou accepte d'accéder à une demande d'euthanasie est convaincu du caractère raisonnable de cette option. Il envoie donc un signal indiquant que, pour cette personne ou cette maladie, il considère effectivement que la mort est préférable à la poursuite de la vie. Cela se traduit par une dynamique continue entre les médecins et les futurs patients : les patients demandent la mort pour les maladies A, B ou C ; les médecins accordent la mort pour les maladies A, B ou C ; et cela attire de nouveaux patients. En somme, l'offre crée la demande !

Les personnes qui nourrissent une forme de scepticisme à l'égard de l'euthanasie évoquent souvent la pression sociale qui peut peser sur les publics les plus vulnérables.

Je formulerai deux commentaires à ce sujet.

Premièrement, je pense qu'une telle pression est – fort heureusement ! – rare. Ce n'est pas si simple de dire à un patient qu'il est temps de choisir la mort. En réalité, la pression la plus importante est une pression sociale intériorisée. Les patients eux-mêmes croient, sincèrement et volontairement, que continuer à vivre est imprudent. Autrement, les statistiques que j'ai données il y a un instant sont incompréhensibles.

Deuxièmement, je pense que les personnes sceptiques à l'égard de la mort assistée ont une conception trop étroite de la vulnérabilité. Elles pensent aux personnes seules, aux personnes handicapées, aux personnes peu instruites et aux personnes aux revenus modestes. D'après mon expérience, la vulnérabilité touche toutes les strates de la société, y compris les individus les plus instruits, les plus riches, ceux qui possèdent parquet et piano à queue. Georges et Anne dans le film *Amour* de Michael Haneke ne sont pas moins vulnérables que les plus démunis. Ce que nous constatons aujourd'hui, c'est une incapacité à faire face aux aspects sombres de la vie humaine.

Mesdames, messieurs les sénateurs, que ce soit clair, je ne suis pas opposé par principe à l'euthanasie, mais je me demande si la légalisation n'a pas eu plus d'inconvénients que d'avantages.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Au Québec, les critères de l'aide à mourir votés par le législateur en 2014 ont été substantiellement modifiés par une décision de justice de 2019.

Un tribunal a en effet considéré que le critère d'appréciation principal devait être la souffrance impossible à soulager plutôt que la perspective d'une mort prochaine « raisonnablement prévisible ». Ce faisant, il a considérablement ouvert le périmètre de l'aide à mourir, au-delà de l'équilibre voté par le législateur, qui a dû tirer les conséquences de cette décision de justice et supprimer de la loi le critère du pronostic vital engagé. Ce faisant, il est revenu sur les motifs « humanitaires » qui avaient prévalu lors de la modification initiale du cadre légal.

Quel regard portez-vous sur cette décision ? Comment la société l'a-t-elle perçue lorsque le jugement a été rendu ?

Selon les données statistiques officielles, le nombre de personnes recourant à l'aide médicale à mourir augmente de façon continue dans les pays ayant reconnu cette possibilité. Aux Pays-Bas, en 2024, les morts par euthanasie ont représenté 5,8 % des décès, contre moitié moins en 2011.

En 2015, au Québec, un an après l'entrée en vigueur de la loi, on répertoriait six cas de demandes d'aide médicale à mourir. Dix ans plus tard, les statistiques publiées par la commission des soins de fin de vie indiquent que 5 717 personnes sont décédées par aide médicale à mourir entre avril 2023 et mars 2024. Cette expansion fulgurante, qu'a très bien décrite M. Deschamps, a même déjoué les pronostics les plus audacieux.

Au Canada, la proportion croissante de morts par cette procédure, en particulier au Québec, ne peut que nous interpeller : la province québécoise est le territoire ayant le plus recours à l'aide médicale à mourir dans le monde, avec 7,3 % des décès qui lui sont aujourd'hui imputables.

Comment expliquez-vous la singularité du Québec, et les évolutions constatées aux Pays-Bas, mais aussi en Belgique ? Cette tendance vous inquiète-t-elle ? Face à l'effarante explosion du nombre de demandes, il semblerait que les populations, autrefois très favorables à cette aide médicale à mourir, commencent à douter. Qu'en est-il selon vous ?

Plus largement, dans chacun de vos pays, disposez-vous de données sur le profil socio-économique des personnes ayant recours à l'aide à mourir ? Certaines études indiquent une surreprésentation des personnes isolées ou en situation de précarité. Cette réalité correspond-elle à vos expériences respectives ? Ne craignez-vous pas, dans un contexte où la population vieillit et où les dépendances s'accroissent, que l'on puisse recourir à l'aide médicale à mourir pour alléger la charge financière des proches et le coût de la dépendance ?

Mme Jacqueline Herremans. – Madame le rapporteur, vous venez de faire référence à l’arrêt *Truchon* de la Cour supérieure du Québec. Précisons que le jugement initial, l’arrêt *Carter contre Canada*, n’avait pas imposé de telles limites. C’est du reste ce sur quoi la réflexion de la juge, Christine Baudouin, a porté. Celle-ci a, de mon point de vue, émis un excellent jugement, exemplaire, dans cette affaire *Truchon*. Pour ma part, vous l’aurez compris, j’estime que cette précision était de bon aloi.

Pour ce qui est de la hausse du nombre de cas d’euthanasie en Belgique, permettez-moi de corriger une statistique que j’ai entendue et qui me semble erronée : en 2024, il était question de 3,6 % de morts par euthanasie sur l’ensemble des décès enregistrés. Certes, cette proportion augmente, mais il faut noter qu’en Belgique nous sommes partis de zéro. Il est donc logique que le nombre de cas croisse à mesure que la loi gagne en notoriété. Le constat est simple : les personnes jeunes formulent rarement des demandes d’aide médicale à mourir – en Belgique, seuls sept cas ont été enregistrés depuis 2014 – ; il s’agit plutôt de patients de plus de 70 ans qui, ayant vécu l’adoption de cette loi, évoluent en même temps que le cadre légal. À titre personnel, je ne suis donc absolument pas étonnée par une telle évolution. J’ajoute que toutes les demandes ne sont pas toujours prises en compte, ce que je regrette, et ce qui me fait dire que je ne serais guère étonnée si cette statistique continuait à croître dans les années à venir.

Les données sociologiques sont notre point faible. En Belgique, nous manquons de moyens financiers pour réaliser ce type d’études. Ma connaissance de terrain m’amène simplement à constater que les personnes demandeuses sont souvent des personnes diplômées, éduquées, qui sont susceptibles de connaître la loi. Il s’agit plus rarement de personnes issues des classes défavorisées. Pour obtenir une euthanasie, il y a tout un chemin à parcourir. Je pense à la mort par euthanasie du prix Nobel Christian de Duve ou à celle de l’ancien Premier ministre, Wilfried Martens.

M. Theo Boer. – J’ai participé en tant qu’expert-témoin à l’affaire *Truchon* au Canada. Il s’agissait de l’euthanasie d’un patient qui n’était pas en phase terminale. À mon sens, cette décision était logique ; je pense qu’une telle évolution pourrait se produire en France dans un avenir proche.

Finalement, c’est la question de l’égalité qui se pose. Pourquoi accorder l’euthanasie à des patients en phase terminale et ne pas le faire pour des malades souffrant de pathologies chroniques ? Pourquoi accorder l’euthanasie à des personnes atteintes physiquement et ne pas l’accorder à des patients atteints mentalement ? Pourquoi accorder l’euthanasie à des personnes aptes, capables de faire une telle demande, et non pas à des personnes qui voudraient bénéficier d’une telle aide médicale à mourir, mais qui ne sont pas aptes à la demander ? Enfin, pourquoi accorder l’euthanasie à des patients souffrant d’affections médicales, et pas à ceux qui souffrent pour d’autres motifs, tels que la perte d’un conjoint ou des problèmes financiers ?

À partir du moment où on accorde cette possibilité se pose la question du respect du principe d'égalité.

M. Pierre Deschamps. – Mesdames, messieurs les sénateurs, en premier lieu, je vous invite à comparer la loi relative à l'euthanasie adoptée au Royaume-Uni à la proposition de loi que vous examinez ici, en France. Le dispositif du texte britannique est actuellement plus robuste que celui de la proposition de loi française. Ainsi, davantage de contrôles sont prévus tant *a priori* qu'*a posteriori*. Au Royaume-Uni, il faut que le patient soit atteint d'une maladie en phase terminale ; en France, il faut une affection grave et incurable, engageant le pronostic vital et des souffrances.

Les législations sont similaires dans la mesure où, dans la législation française, le rôle du médecin est d'accompagner la personne qui doit s'auto-administrer l'aide à mourir, et que, dans la législation britannique, il est question d'assistance à la personne. Une telle réglementation est très différente des législations belge et néerlandaise.

Au Canada, ce que l'on perçoit, c'est une volonté sociale bien différente, la volonté implicite d'une reconnaissance du droit fondamental de tout être humain de choisir le moment, les modalités et le lieu de son décès. Tout citoyen doit s'interroger à ce propos.

Je tiens à mettre en garde contre les dérives et les possibles complaisances face à des pratiques qui pourraient dévier du cadre légal en vigueur. Je l'ai indiqué tout à l'heure, une loi sur l'euthanasie, une fois adoptée, va évoluer, pas dans un sens plus restrictif bien entendu, mais plus extensif : de plus en plus de personnes seront éligibles, comme cela a été le cas aux Pays-Bas pour les enfants et les nouveau-nés.

Malgré les dispositions législatives mises en œuvre, il ne faut jamais cesser de réfléchir sur le sens des mesures que nous votons. Malgré l'encadrement des procédures par les législations, la pratique médicale est expansive. Comme je le mentionnais, pour certains médecins, la mort naturelle raisonnablement prévisible peut signifier une espérance de vie de cinq ou dix ans... Les raisons pour lesquelles certaines personnes demandent à pouvoir bénéficier d'une euthanasie nous feraient dresser les cheveux sur la tête aujourd'hui : isolement, fragilité psychique, etc.

Il faut aller plus loin que le simple cadre légal : sur le terrain, j'entends parfois certaines personnes se demander, à propos de personnes âgées, pourquoi il ne serait pas préférable de les faire mourir tout de suite plutôt que dans un an. En tant que législateurs, il nous appartient d'être attentifs face à ce type de considérations.

Loin de moi l'idée de mettre en cause l'aide médicale à mourir, l'aide à mourir, l'euthanasie, ou le suicide assisté. Mais, même si l'on admet qu'il s'agit d'un soin qui devrait être disponible, il faut avoir conscience que, dans nombre de pays – je pense au Québec –, ce n'est plus un soin ultime ou un soin de dernier recours. Elle est devenue un soin de première intention.

Le Canada a choisi de privilégier l'injection d'une substance létale par un médecin. La France semble s'engager sur une autre voie, comme le Royaume-Uni et le Pays de Galles. Les États-Unis, eux, se sont limités aux patients malades en phase terminale. Diverses options existent, mais les mêmes questions se posent : par exemple, la cécité totale ou la surdité totale pour une personne d'un certain âge constitue-t-elle une maladie grave et incurable, sans pour autant qu'elle engage le pronostic vital ? Les maladies chroniques, les polypathologies nous poussent à nous questionner. Légitiment-elles une aide médicale à mourir dans certaines circonstances ?

Mesdames, messieurs les sénateurs, ne cessez jamais de vous poser des questions.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Je m'exprime au nom de mon collègue rapporteur, Alain Milon.

Les commissions de contrôle telles qu'elles existent dans vos pays sont-elles vraiment en mesure de contrôler les conditions de mise en œuvre de l'aide à mourir ? Quelles sont les principales difficultés rencontrées par ces commissions dans l'exercice de leur mission ?

Quel regard portez-vous sur le délit d'entrave que les députés ont inscrit dans la proposition de loi française, contre l'avis du Gouvernement ? De telles dispositions existent-elles dans vos pays respectifs ? Au contraire, existe-t-il des délits d'incitation au recours à l'aide à mourir ?

Les données dont nous disposons montrent que, dans vos pays, une part importante des patients qui recourent à l'aide à mourir sont atteints de cancers. Or la cancérologie connaît de formidables avancées thérapeutiques qui pourraient permettre de traiter des patients que l'on disait incurables. Ne pensez-vous pas qu'en abrégant la vie de ces patients, ces derniers ont été privés de l'accès à des traitements novateurs qu'ils auraient pu expérimenter ? Quel impact le recours à l'aide médicale à mourir peut-il avoir, selon vous, sur la recherche en oncologie ?

M. Theo Boer. – En réponse à votre première question, je pense que le contrôle des modalités de mise en œuvre de l'euthanasie est extrêmement difficile. Aux Pays-Bas, les contrôles sur les déclarations en matière d'euthanasie sont extrêmement détaillés et comportent une centaine de pages. En Belgique, ces mêmes déclarations sont limitées à quelques pages. Malgré tout, il est très difficile de mettre le doigt sur la raison exacte pour laquelle une euthanasie a été administrée : était-ce lié à la solitude que ressentait le patient par exemple ?

Aux États comme aux Pays-Bas, où le suicide assisté est autorisé, une grande confiance est accordée aussi bien aux médecins qu'aux patients.

En réponse à la deuxième question, j'indique qu'aux Pays-Bas la pratique de l'euthanasie ne constitue pas une obligation pour le médecin ou pour l'instance médicale. Quant à ce délit d'incitation, il est très difficile, comme je l'ai déjà dit, de trouver la véritable raison pour laquelle l'euthanasie a été demandée. Cette proposition me semble donc vide de sens, étant donné que l'on ne pourra jamais pénétrer totalement dans la vie privée des individus.

Pour répondre à la dernière question de M. Milon, je suis persuadé que l'euthanasie ne va pas avoir d'effet négatif sur la recherche en matière de cancer et la lutte contre le cancer. J'ajoute que le taux d'euthanasie de patients atteints de cancers est passé de 85 % à 53 %, tout simplement grâce à l'émergence de produits anticancéreux de plus en plus innovants.

M. Pierre Deschamps. – Concernant le contrôle et la surveillance, la déclaration du médecin reste une auto-déclaration. Elle contient les éléments qui tendent à démontrer la conformité de la procédure. Lorsque les membres de la commission ont des doutes ou des questions sur certains de ces éléments, ils s'adressent au médecin pour évaluer si la procédure s'est déroulée de manière conforme à la loi.

Par ailleurs, la commission statue sur la conformité de la procédure aux dispositions de la loi. En cas de non-conformité, la loi prévoit que le dossier est envoyé à l'ordre des médecins, qui s'intéresse à la qualité de l'acte professionnel. Il se peut que, même en cas de non-conformité, l'ordre des médecins estime que le médecin en question était bien intentionné et qu'il a agi dans le meilleur intérêt du patient, et décide en conséquence de ne pas donner de suites. Si l'on veut mesurer l'efficacité de la loi, il ne faut pas seulement s'intéresser au nombre de cas de non-conformité relevés par la commission. Bien d'autres éléments doivent être pris en compte.

Concernant le cancer, il est vrai que les patients atteints de cette pathologie ont été les plus nombreux à demander une aide médicale à mourir. Cependant, actuellement, les cas les plus difficiles à évaluer par la commission sont les polypathologies, soit un ensemble de conditions, qui, prises isolément, ne permettraient pas de bénéficier d'une aide médicale à mourir, mais qui, dans leur ensemble, peuvent justifier la demande. Ainsi, la situation a évolué dans le temps, sans changement législatif.

La relation entre le médecin et le patient, qui devait être le cadre dans lequel l'aide médicale à mourir était administrée, ne l'est plus toujours. Dans certaines provinces, la demande est adressée à un service qui choisit les médecins.

Nous avons évoqué l'affaire Truchon. N'oublions cependant pas que cette décision a été rendue par un juge de première instance. L'affaire n'a jamais été portée en appel par le ministère public, probablement parce que cela aurait déclenché un tollé dans la société.

Mme Jacqueline Herremans. – La juge Christine Baudouin préside la Cour supérieure du Québec. En effet, le parquet général n’a pas souhaité interjeter appel, jugeant vraisemblablement que sa décision était bien fondée.

M. Pierre Deschamps. – La Cour supérieure du Québec est l’équivalent du tribunal judiciaire de première instance en France, ce n’est pas une cour suprême.

Mme Jacqueline Herremans. – Ne rentrons pas dans le détail.

Le rôle des commissions de contrôle est très difficile, pour des raisons qui n’ont pas encore été évoquées. En réalité, les déclarations des médecins font découvrir des trajectoires de vie et des souffrances dont la lecture est parfois extrêmement éprouvante, surtout pour les personnes qui n’appartiennent pas au corps médical médecin : je ne suis pas toujours prête à m’y confronter.

La commission d’évaluation et de contrôle tente de jouer un rôle pédagogique. Il arrive que les médecins ne remplissent pas tout à fait correctement leur déclaration. Comme il a été dit, la déclaration prévue en Belgique est moins exhaustive qu’aux Pays-Bas. Cependant, les questions posées portent, par exemple, sur les éléments ayant permis au médecin d’estimer que la demande ne résultait pas d’une pression extérieure. Il doit également décrire l’état du patient afin que la commission puisse apprécier le caractère grave et incurable de la maladie.

Notre rôle s’est quelque peu amélioré depuis que, grâce à l’arrêt de la CEDH du 4 octobre 2022 *Mortier contre Belgique*, le législateur belge a pris la décision de renoncer à l’anonymat. Nous recevons donc des déclarations qui comprennent les noms des médecins et des patients, avec, très souvent, les avis des médecins consultés, ce qui nous permet d’aller bien plus loin.

Quand nous avons un doute, nous demandons au médecin de compléter sa déclaration, voire de se rendre à la réunion mensuelle de la commission d’évaluation et de contrôle. Si la commission, après un vote qualifié aux deux tiers, estime que le médecin n’a pas respecté les conditions, le dossier doit être transféré au parquet. Jusqu’à présent, cela n’est arrivé qu’une fois – et la chambre du conseil, qui instruit le dossier avant d’aller plus loin, a prononcé un non-lieu : le juge s’est finalement montré moins sévère que la commission.

Pour un médecin, ce n’est pas rien que d’accompagner un patient jusqu’à son dernier souffle. On pourra toujours dire qu’il y a des exceptions. Mais d’après ce que je constate, les demandes d’euthanasie sont examinées avec beaucoup de conscience. Des médecins connus pour être ouverts aux demandes d’euthanasie, comme le Dr François Damas, refusent parfois d’accéder aux vœux des patients, lorsque leur état ne répond pas aux conditions requises. Il est fondamental que la demande émane du patient, et de personne d’autre.

Nous pouvons donc bien effectuer notre mission, qui ne s'arrête d'ailleurs pas au contrôle. Nous avons également l'obligation d'établir un rapport, tous les deux ans, qui est présenté à la commission de la santé et de l'égalité des chances de la Chambre des représentants. Au fil des années, nos discussions évoluent. Les premières fois où nous avons présenté ce rapport, beaucoup de questions nous ont été posées. Cela n'a plus été le cas la dernière fois.

Nous ne connaissons ni le délit d'entrave ni le délit d'incitation. Il existe une amorce de délit d'entrave en ce qui concerne la législation sur l'avortement. Je ne peux donc me prononcer sur le sujet. Le délit d'incitation, en particulier, me semble plus étranger encore à nos préoccupations. En effet, on ne pousse pas à l'euthanasie. D'ailleurs, quand j'entends qu'il y aurait une pression, je m'interroge : de qui émanerait-elle ?

Lorsque l'ancien Premier ministre belge, Wilfried Martens, a demandé l'euthanasie, il était atteint d'un cancer et se trouvait dans une situation médicale sans issue. En revanche, il existe une autre forme de pression : celle de la famille qui s'oppose à la demande d'euthanasie d'un proche. De telles situations existent et sont très difficiles à gérer pour les médecins qui y sont confrontés. Les proches n'ont pas le droit de s'y opposer, mais le médecin tente de crever l'abcès. En effet, l'idéal est d'apaiser toutes les tensions le jour venu. J'ai le souvenir d'une enfant qui avait écrit à sa grand-mère que, si elle avait demandé l'euthanasie, cela voulait sans doute dire qu'elle n'aimait pas sa famille. Il faut donc prendre du temps. En réalité, il faut prendre en compte une demande d'euthanasie dans des délais réduits, mais il faut prendre le temps pour arriver à l'euthanasie.

Enfin, je n'ai aucune crainte concernant les recherches pour le cancer.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Je suis rapporteure de la proposition de loi visant à **garantir l'égal accès** de tous à **l'accompagnement** et aux **soins palliatifs**.

Madame Herremans, vous avez commencé votre propos liminaire en parlant de « mourir en toute dignité ». Qu'entendez-vous par là ? Ne s'agit-il pas plutôt de mourir sans souffrance ?

En Belgique, il existe une offre d'accompagnement et de soins palliatifs à domicile. Un forfait palliatif est ainsi attribué sous condition afin de faciliter la prise en charge des patients qui souhaitent rester dans un environnement familial. Des interventions à domicile d'équipes de soutien pluridisciplinaire sont également proposées. Quel bilan faites-vous de ces dispositifs ? Faut-il encore renforcer la prise en charge palliative à domicile ?

Enfin, que faites-vous des enfants et des adolescents ? Ceux-ci sont très rarement évoqués.

Monsieur Deschamps, la proposition de loi qui nous est soumise tend à remplacer l'appellation de soins palliatifs par la notion plus englobante d'« accompagnement et soins palliatifs ». L'accompagnement viserait à prendre en compte les soins de support, comme l'aide à une activité physique adaptée ou encore des soins de confort comme la musicothérapie. Quelle analyse faites-vous de cette évolution sémantique ? Quelle place doit être accordée à ces soins dans l'accompagnement des malades ? Au Québec, comment cet accompagnement se matérialise-t-il dans la prise en charge des patients ?

Qu'en est-il de l'accompagnement des enfants et des parents ?

Monsieur Boer, l'aide à mourir n'est-elle pas une réponse aux insuffisances des systèmes de santé plutôt qu'aux attentes des patients en recherche de soins palliatifs ?

Mme Jacqueline Herremans. – Il ne me semble pas avoir parlé de mourir dans la dignité – je faisais seulement référence au nom de l'association que je préside –, mais plus probablement dans la sérénité. En effet, on peut mourir dans la dignité sans faire le choix de l'euthanasie.

La création de forfaits pour les soins palliatifs ambulatoires a été très utile, tant pour les patients que pour les aidants, dont il ne faut pas oublier le rôle, surtout lorsque les malades restent à domicile. Le forfait n'inclut pas seulement une aide financière, mais aussi des soins médicaux, des soins infirmiers et des soins de kinésithérapie. Dès lors qu'un patient pourrait bénéficier du forfait, je lui conseillerais de se tourner vers son médecin généraliste pour présenter sa demande. Je milite pour une véritable culture palliative.

Concernant les enfants, il y a un bémol. Si nous avons bien développé les soins palliatifs, tant en milieu hospitalier qu'en ambulatoire et dans des centres de jour, surtout dans les Flandres, il n'est pas possible de répondre aux demandes de soins palliatifs des enfants à domicile. Certes, le nombre de ces demandes est plus réduit. Cependant, nous devons encore faire des efforts sur ce point.

En 2014, à l'occasion de la modification de la loi qui a étendu ses dispositions aux mineurs en capacité de discernement, un article, passé quelque peu inaperçu, a été adopté : il prévoyait un accompagnement psychologique pour toute personne impliquée dans une procédure d'euthanasie.

M. Pierre Deschamps. – Je suis très favorable à ce que l'on parle d'accompagnement et de soins palliatifs, entendus au sens large.

La question des proches, cependant, reste quelque peu occultée. Mon épouse a été directrice d'un service de soins palliatifs dans un hôpital général à Montréal : il est crucial d'apporter des soins à la personne, mais aussi d'accompagner tout son entourage.

J'avais lancé un congrès de soins palliatifs au Québec, sous l'intitulé « Accompagner avec humanité ». Ce terme, comme celui de sérénité, me semble préférable à celui de dignité, qui a été accaparé par ceux qui font la promotion de l'euthanasie.

La question des enfants n'a pas été occultée au Québec. Un centre pédiatrique leur est consacré. J'ai été l'instigateur d'un centre de cancérologie à Montréal, à l'hôpital pour enfants Sainte-Justine. Des associations de parents s'occupent des enfants et de leur famille. Des centres de répit, comme Le Phare, existent également. Diverses initiatives de la communauté ont ainsi vu le jour.

La notion d'accompagnement est fondamentale en matière de soins palliatifs. Les discussions ont souvent trait aux adultes, mais les enfants sont aussi partie prenante du processus des soins. J'ai moi-même fait du bénévolat dans un hôpital de soins palliatifs pour accompagner les enfants et les familles.

M. Theo Boer. – L'euthanasie pourrait être liée à l'insuffisance du système de soins. Mais à l'inverse, on pourrait craindre que la possibilité d'euthanasie n'entraîne elle-même une insuffisance de ce système ! La durée des soins palliatifs, qui sont en général dispensés au cours des dernières semaines de vie du patient, pourrait notamment être raccourcie.

J'en viens à l'évolution du volume de demandes d'euthanasie. On constate une tendance à l'ouverture des critères permettant de demander une euthanasie. Je viens de publier un livre, intitulé *Vivre avec l'euthanasie*, qui rassemble quarante-cinq témoignages de personnes qui ont assisté à l'euthanasie d'un proche. L'un d'entre eux décrit une famille dont l'ensemble des membres sont décédés par euthanasie.

Comment expliquer cette tendance ? Tout d'abord, personne ne prend facilement cette décision. Ma belle-sœur est actuellement en train de réaliser cette démarche.

Ensuite, à une époque où tout est analysé au travers du prisme financier, l'euthanasie ne coûte quasiment rien.

Enfin, l'euthanasie doit être appréhendée comme faisant partie d'une tendance culturelle où nous voulons tout contrôler – transport, déménagements...

M. Daniel Chasseing. – Monsieur Boer, entre 2002 et 2021, le nombre d'euthanasies annuelles en Belgique est passé de 1 800 à 7 800, avant de dépasser 10 000 aujourd'hui. À l'origine, 88 % des patients euthanasiés étaient atteints de cancers en phase terminale, contre 61 % en 2022 et 50 % aujourd'hui. Enfin, vous estimez que 700 personnes par an auraient pu vivre plusieurs années de plus, notamment dans les cas de malades atteints de polypathologies ou de personnes âgées dont la demande était motivée par la peur de rentrer en Ehpad, de gêner leurs proches ou de souffrir du déclin de leurs capacités physiques. Des personnes souffrant de troubles psychiatriques ont également été concernées.

Pourquoi les critères autorisant l'euthanasie se sont-ils considérablement élargis ? Les personnes se sentent-elles obligées de choisir entre une mort naturelle et l'euthanasie ? Les médecins ont-ils été formés à ne pas freiner les demandes d'euthanasie ?

Si les soins palliatifs s'étaient développés dans votre pays, et si la possibilité d'une sédation profonde et continue avait été autorisée, comme c'est le cas en France grâce à la loi Claeys-Leonetti, l'euthanasie aurait-elle été légalisée ?

Mme Patricia Demas. – Je me demande si l'augmentation du nombre de demandes d'euthanasie, dans laquelle vous voyez une tendance sociétale, n'est pas plutôt liée aux politiques d'accompagnement de la douleur. Dans vos pays, depuis que l'euthanasie a été légalisée, une politique de gestion et d'accompagnement de la douleur, bien en amont des soins palliatifs, a-t-elle été mise en place ?

Je pense au témoignage d'un patient âgé rencontré dans un service de soins palliatifs dans mon département des Alpes-Maritimes. Alors que sa douleur était intolérable, il pensait demander à l'un de ses proches de l'aider à mettre fin à ses jours. Mais lorsqu'il a été pris en charge à l'hôpital de l'Archet, à Nice, ces pensées l'ont quitté et il a décidé de reprendre son traitement.

Dans vos commissions de contrôle, réfléchissez-vous aux raisons pour lesquelles un patient peut souhaiter être euthanasié ? Nos sociétés ne devraient-elles pas chercher à promouvoir l'accompagnement et la bienveillance afin de faire de l'euthanasie une réponse à des exceptions, et non à une situation générale ?

Par ailleurs, qui sont les Français qui se rendent dans vos pays respectifs pour se faire euthanasier ?

M. Theo Boer. – Dans ma présentation, j’ai dit qu’au début on « peut » faire un choix, mais qu’après quelques décennies on « doit » faire ce choix. En réalité, à un moment donné, on doit choisir si l’on souhaite ou non se faire euthanasier. Mais le recours à l’euthanasie n’est jamais obligatoire !

Certaines euthanasies auraient-elles pu être évitées ? Posons-nous la question. Beaucoup de patients demandent en effet l’euthanasie, mais ce n’est pas parce que les soins prodigués sont insuffisants. En réalité, ils veulent éviter de se retrouver en situation de dépendance pendant leurs dernières semaines de vie. D’ailleurs, les soins palliatifs sont d’excellente qualité aux Pays-Bas.

Il y a une exception, à mes yeux, absolument tragique : 239 cas d’euthanasie ont concerné des patients souffrant d’une affection psychiatrique. Il faut reconnaître que les soins psychiatriques, hélas, laissent à désirer dans notre pays.

Mme Jacqueline Herremans. – M. Deschamps a parlé de personnes ou d’associations faisant la promotion de l’euthanasie. À mon sens, l’euthanasie doit rester un choix, qui peut aller dans un sens comme dans l’autre, et je réprime les actes de militantisme en faveur de l’euthanasie

La Belgique investit énormément dans le domaine de l’algologie. Des expériences sont par exemple menées autour du cannabis. La lutte contre la douleur est d’ailleurs inscrite dans la loi relative aux droits du patient. Je connais ainsi un médecin spécialiste en algologie qui accepte de pratiquer des euthanasies.

Lorsqu’un patient sait qu’il n’ira pas mieux le jour suivant, qu’il se sent désespéré, qu’il perd son autonomie, il est parfois difficile de l’apaiser. Cependant, il faut poursuivre les recherches en algologie, comme sur le cancer ou sur la maladie d’Alzheimer.

Une attention particulière doit être prêtée aux soins de santé. On ne peut parler d’un vrai choix de l’euthanasie que si l’on se trouve dans un système où ces soins sont de bonne qualité.

Concernant les Français qui demandent l’euthanasie en Belgique, nous refusons les demandes des non-résidents émanant de patients présentant des troubles psychiatriques, car la procédure prend beaucoup plus de temps. Une concertation avec les professionnels de santé qui suivent le patient, notamment, est nécessaire pour arriver à la conclusion que tous les traitements ont été essayés. Cela ne peut pas se faire à distance : il faut que la personne réside dans le pays.

Les patients qui viennent en Belgique sont ceux qui sont atteints de cancers ou de maladies neurologiques, comme la maladie de Charcot, et qui peuvent encore se déplacer. L'année passée, nous avons reçu 106 déclarations de médecins concernant des patients français. Cette année, nous en sommes déjà à 60 déclarations, et nous n'avons pas encore reçu toutes les déclarations du mois de juin. Vous me direz que c'est peu. Ne perdons pas de vue que ces procédures sont longues. L'un d'entre vous a dit que l'euthanasie ne coûte rien. En réalité, c'est une démarche coûteuse en temps.

Il faut du temps, notamment, pour mener les entretiens et s'assurer qu'il s'agit bien de la demande du patient, que cet avis ne résulte pas d'une pression extérieure. Il est vrai que la Belgique est plus rigoureuse, si j'ose dire, que la Suisse, car cette démarche est inscrite dans notre système de sécurité sociale. Les frais d'hospitalisation, grâce à la réglementation européenne, peuvent même être pris en charge. En effet, dans certains cas, une période d'observation dans un hôpital est nécessaire. On cherche toujours à trouver une autre solution : cela prend donc du temps.

Enfin, beaucoup de demandes de Français ne sont pas acceptées.

M. Pierre Deschamps. - De bons soins palliatifs requièrent un dépistage précoce des besoins de la personne. Or nos établissements de santé sont en retard sur ce point. Cela nécessite du temps et des ressources. Dans un système de santé orienté vers des coupes plutôt que vers des augmentations de budget, dans un système qui se réforme de fond en comble, des patients seront laissés pour compte et ne pourront pas bénéficier de certains soins.

Les soins palliatifs relèvent de l'accompagnement. Ce sont des soins de confort, et non des soins curatifs. Lorsqu'ils sont réalisés à domicile, ils nécessitent des équipes. Mais si nous ne pouvons pas prendre en charge ces personnes de manière adéquate, que leur reste-t-il ?

C'est ainsi que l'aide médicale à mourir devient un boulevard thérapeutique. Ce n'est plus comme autrefois. On compte des centaines de cas chaque mois. Comment en sommes-nous arrivés là ? Est-ce parce que les soins palliatifs ne sont pas disponibles ? Sommes-nous mal organisés ? N'y aurait-il pas une forme d'engouement sociétal pour une certaine façon de mourir ?

Avec le temps, il devient très difficile de nous confronter aux déclarations que nous recevons, car il ne s'agit pas seulement de statistiques, mais d'histoires de patients qui, au fil des ans, sont passés par l'immunothérapie, la chimiothérapie, la radiothérapie, les soins palliatifs. Ils se sont battus, mais ils n'ont plus d'issue...

Je suis aussi perturbé par la spécialisation dans l'aide médicale à mourir. Des médecins délaissent une pratique pour se consacrer exclusivement à cette activité. Dans un établissement, un service d'aide médicale à mourir a même été créé. Mais que pourrait offrir un tel médecin au patient ? Les délais entre les demandes et les administrations sont parfois de l'ordre d'à peine quelques jours. Cela m'interroge...

En France et au Royaume-Uni, c'est un système axé sur une aide au suicide et un accompagnement de la personne dans sa fin de vie qui a été retenu. Ces régimes sont très différents de ceux qui ont été mis en place aux Pays-Bas et en Belgique. N'y voyez pas une critique : le Québec s'est largement inspiré de la législation belge. Cependant, je constate que l'on tente de faire tomber des barrières. On parlait auparavant de « mort naturelle raisonnablement prévisible ». Désormais, la pratique médicale est en train, lentement mais sûrement, de faire en sorte qu'un nombre toujours plus important de personnes puisse bénéficier de l'aide médicale à mourir.

Le patient émet une demande, et si les critères sont remplis, nous y répondons. Mais qu'en est-il du soutien à la famille ? Qu'en est-il des soins à la personne ? On observe un changement de paradigme dans la société canadienne. L'aide médicale à mourir est une technique. Ce n'est pas un soin. Une nouvelle dynamique est en cours, et il faut en être conscient, dès la conception de la loi.

À mon sens, les sociétés devront investir encore plus dans des soins palliatifs de qualité, incluant non seulement des soins, mais aussi la musicothérapie, la massothérapie et d'autres formes d'accompagnement. Cependant, le Canada accuse du retard en la matière, malgré tous les efforts déployés et toute la bonne volonté des acteurs.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Je veux revenir sur la question des enfants. Vous avez évoqué l'accompagnement, aussi bien pour l'enfant que pour les parents. Mais que se passe-t-il après le décès d'un enfant ? Des dispositifs sont-ils prévus dans vos pays ?

Mme Jacqueline Herremans. – Les parents portent toujours en eux la perte d'un enfant. Il existe des dispositifs d'accompagnement, en particulier lorsque les familles passent par l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (Huderf), qui est spécialisé dans la médecine de l'enfant. Le suivi est organisé pendant la procédure et après le décès de l'enfant.

Je connais des parents qui ont transcendé le deuil de leur fille, décédée à l'âge de seize ans, laquelle avait émis le souhait de donner ses organes après son euthanasie. Désormais, ses parents sont très engagés sur cette question. D'autres parents, après avoir connu ce drame personnel, s'investissent dans l'accompagnement d'enfants ou d'autres parents.

M. Pierre Deschamps. – Le deuil est un élément souvent occulté. On compte 6 000 cas d'euthanasie ou d'aide médicale à mourir au Québec chaque année. Mais une fois la procédure terminée, qui s'occupe de la famille ? Des psychologues animent des séances pour les personnes en deuil, mais cette question reste le parent pauvre de notre système de santé.

Concernant les enfants, des associations de parents sont fortement mobilisées dans l'accompagnement des enfants et des parents pendant et après la maladie. Cependant, quelle que soit la situation, le deuil reste présent toute la vie durant. Cette question relève d'un service plus ou moins bien assuré par les systèmes de santé. Ce sont souvent des initiatives de personnes du milieu des soins qui la prennent en charge.

Votre question est en tout cas légitime. Parfois, l'euthanasie, ou l'aide médicale à mourir, a lieu sans que les membres de la famille en soient informés. Comment les personnes qui restent vivent-elles cet événement ? Il s'agit d'une excellente question qu'il faut se poser. Après la mort d'une personne, tout n'est pas terminé. Et que fait-on des endeuillés ?

M. Theo Boer. – Ludwig Wittgenstein a dit : « Ce dont on ne peut parler, il faut le taire. » Si vous me le permettez, je ne répondrai pas à cette question.

Mme Pascale Gruny, président. – Je vous remercie de votre participation.

Cette audition a fait l'objet d'une captation vidéo qui est disponible [en ligne sur le site du Sénat](#).

**Table ronde consacrée aux expériences étrangères
de Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles,
présidente de l'association pour le droit de mourir dans la dignité
de Belgique, M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau
du Québec et éthicien et M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé
à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre
d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais**

(Mardi 1^{er} juillet 2025)

- Présidence de Mme Pascale Gruny, vice-président -

Mme Pascale Gruny, vice-président. – Mes chers collègues, nous poursuivons nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs par une table ronde sur les expériences étrangères en la matière.

Cette réunion fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est retransmise en direct sur le site du Sénat et sera disponible en vidéo à la demande.

Je remercie de leur présence, soit dans notre salle, soit en téléconférence : Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique ; M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien ; et M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais.

Madame, messieurs, le Sénat est appelé à l'automne prochain à se prononcer sur les deux propositions de loi que je viens de citer. Or la Belgique, le Canada et les Pays-Bas ont déjà légiféré sur l'aide à mourir et les soins palliatifs et inscrit cette faculté dans leur droit il y a plusieurs années, et même depuis le début du siècle en Belgique et aux Pays-Bas.

Il nous sera donc utile de bénéficier de votre retour d'expérience, notamment quant aux évolutions qui ont eu lieu dans vos sociétés depuis lors.

Vous pourrez débiter cette table ronde par un propos liminaire. Les membres de la commission qui le souhaiteront, à commencer par les rapporteurs des deux textes, pourront ensuite vous interroger.

Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique. – Permettez-moi d'emblée de préciser que je suis certes avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, mais que je suis également coprésidente de la commission d'évaluation et de contrôle

de la loi relative à l'euthanasie, membre du comité consultatif de bioéthique, et vice-présidente de la commission des droits du patient.

Mesdames, messieurs les sénateurs, je vous remercie sincèrement de m'avoir invitée aujourd'hui pour cette table ronde. Vous me demandez en quelque sorte l'impossible, en me priant de parler de la loi belge relative à l'euthanasie, d'autant que cette histoire remonte déjà à près d'un quart de siècle, et du développement des soins palliatifs, un phénomène qui est encore plus ancien, ce qui ne fait qu'accentuer la difficulté qui est la mienne.

Pour ce qui concerne le droit médical à l'aide à mourir, sachez que l'année 2002 a représenté un véritable tournant en Belgique. Trois lois ont alors été votées, résultant pour les deux premières d'une initiative parlementaire, puisqu'il s'agissait, d'une part, d'une proposition de loi concernant les soins palliatifs et, d'autre part, d'une proposition de loi sur l'euthanasie, toutes deux déposées par un sénateur appartenant à une majorité constituée de libéraux, de socialistes et d'écologistes.

La troisième loi concernait les droits du patient, une loi fondamentale en ce qu'elle constitue une colonne vertébrale dans ce domaine. En 2024, cette loi a été révisée, essentiellement pour accroître le rôle du patient et promouvoir une coconstruction des décisions médicales, selon le dyptique « autonomie relationnelle du patient – liberté thérapeutique du médecin ». Dans le cadre de cette révision a été mise en œuvre la planification anticipée des soins, un outil déjà utilisé en soins palliatifs et dans les maisons de repos et de soins, l'équivalent de vos Ehpad. Je n'en dirai pas tellement plus sur le sujet.

Pour ce qui est des soins palliatifs, la loi de 2002 pose un cadre. En Belgique, l'application concrète des soins palliatifs relève de la compétence des entités fédérées, régions et communautés. La loi ne fait en quelque sorte que définir les principes. En 2016, la définition belge des soins palliatifs a été étendue de sorte qu'elle ne se cantonne plus à la seule fin de vie. Cette nouvelle définition repose sur l'idée qu'un accès universel aux soins palliatifs est désormais ouvert à tout patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive, et mettant en péril son pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Cette définition permet aux patients de pouvoir bénéficier des soins palliatifs plus rapidement, même quand des traitements thérapeutiques peuvent encore leur être administrés.

Je souhaite m'arrêter un instant sur l'introduction en 2018 d'un instrument essentiel, le PICT (le *Palliative Care Indicators Tool*), une échelle permettant d'identifier un patient palliatif à un stade plus précoce de sa maladie. Je précise, pour être en contact avec de nombreux professionnels de santé en France, que cet outil est parfois également utilisé dans votre pays. Aussi peut-on considérer que les Belges sont des pionniers, et pas seulement en matière d'euthanasie...

Je formulerai trois remarques en ce qui concerne le lien entre euthanasie et soins palliatifs, objets respectifs des deux premières propositions de loi que j'évoquais.

Premièrement, au cours des débats, très riches, qui ont précédé le vote de ces deux lois belges, il a beaucoup été question du développement des soins palliatifs – les débats se sont en réalité concentrés sur ce point. Mais, en Belgique, nous avons d'emblée cherché à éviter l'opposition entre soins palliatifs et euthanasie en privilégiant un continuum, à savoir la possibilité pour un patient remplissant un certain nombre de critères d'accéder aux soins palliatifs puis, éventuellement, si sa situation médicale s'aggrave et s'il n'existe aucune autre solution, de recourir à l'euthanasie.

Deuxièmement, la plupart – pas tous – des chefs de service de soins palliatifs en Belgique étaient favorables à une dépénalisation de l'euthanasie. Cela a également contribué à éviter cette opposition que vous connaissez en France entre soins palliatifs et euthanasie.

Troisièmement, en 2024, 6,3 % des euthanasies se sont déroulées dans des unités de soins palliatifs.

J'en viens maintenant à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Dans un premier temps, j'ai imaginé démonter toutes les caricatures, tous les mythes, toutes les contre-vérités qui s'accumulent à son sujet et au sujet de son application. Mais cela serait vraiment trop long... Je me contenterai de vous expliquer ce qu'est cette loi, tout ce qu'elle est, et rien que ce qu'elle est.

Le jour de son vote, un parlementaire socialiste flamand, Fred Erdman, qui a beaucoup contribué à l'élaboration du texte avec un autre socialiste belge, Roger Lallemand, a déclaré qu'il s'agissait d'« une » loi, et pas de « la » loi, c'est-à-dire d'une solution, avec ses qualités, mais aussi ses imperfections.

À ce stade de mon propos, je me permets une remarque importante : vous ne m'entendrez jamais parler de légalisation de l'euthanasie en Belgique, car il s'agit bel et bien d'une dépénalisation. C'est-à-dire que si les conditions prévues sont observées, les médecins qui pratiquent l'euthanasie ne s'exposent pas à des poursuites ou, du moins, ne commettent pas d'infraction.

Dans le cadre de cette loi relative à l'euthanasie, il est vrai que nous avons confié une responsabilité très importante aux médecins.

À l'époque, nous disposions de peu de références en provenance de l'étranger. Il y avait l'Oregon, avec la loi votée par référendum en 1997 – le *Death with Dignity Act* –, et les Pays-Bas.

Nous n'étions pas intéressés par la solution mise en œuvre en Oregon, même si nous reconnaissions qu'il s'agissait d'un pas en avant primordial, notamment pour ce qui est du respect que l'on doit à la volonté des personnes en fin de vie. Si nous n'étions pas très convaincus par ce modèle, c'est parce qu'il était question de patients qui avaient une espérance de vie de six mois

maximum, mais aussi parce que, si le médecin avait la responsabilité de prescrire le barbiturique, il n'avait en revanche aucune responsabilité le jour de l'acte. Or ce n'est pas ce que nous souhaitions.

Nous nous sommes donc tournés vers les Pays-Bas et leur modèle de dépénalisation « de fait » de l'euthanasie depuis les années 1990. Il existait là-bas une jurisprudence abondante, et donc des fondements juridiques sur lesquels nous reposer, même si la loi belge sur l'euthanasie n'est pas un simple copier-coller de la loi néerlandaise. Il existe des différences, bien que, en matière d'euthanasie, Belgique et Pays-Bas aient évolué de conserve.

Nous avons aussi choisi le modèle néerlandais, parce que l'euthanasie n'est pas un but en soi. Le colloque singulier qui s'instaure entre médecins et patients permet d'examiner d'autres possibilités, d'autres voies possibles. Nous ne disposons pas des statistiques, mais il se peut que sur dix demandes d'euthanasie, seules trois aillent jusqu'à leur terme, précisément parce qu'il existe ce dialogue avec le patient, une fois que ce dernier a bien été informé.

Nous voulions aussi que le patient et le médecin aient le choix entre voie orale et intraveineuse. D'après les statistiques, en Belgique, rares sont les patients et les médecins qui choisissent la voie orale. Même si cette voie est courante en Suisse, certains médecins belges ne veulent même pas en entendre parler, tout simplement parce qu'ils ont parfois le sentiment de ne pas être capables de bien la maîtriser et, donc, de pouvoir faire accéder le patient à une mort sereine dans les meilleures conditions.

Je résumerai en quelques mots les principaux axes de cette loi belge sur l'euthanasie. D'abord, il est question d'une demande volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure, émanant d'un patient compétent, qui éprouve des souffrances physiques ou psychiques inapaisables causées par une affection grave et incurable. Voilà les conditions essentielles.

Il existe aussi des conditions de procédure et de forme : le recueil de la demande écrite du patient ; l'information du patient – c'est essentiel – sur sa situation médicale, les traitements possibles, et, éventuellement, les soins palliatifs ; l'organisation de plusieurs entretiens avec l'équipe, notamment en présence de proches si le patient le souhaite ; l'obligation de consulter un médecin tiers, qui doit être indépendant de la relation thérapeutique patient-médecin, et qui doit trancher si l'affection est grave et incurable, d'une part, et si les souffrances sont inapaisables, d'autre part.

Dans le cas où le décès n'est pas prévisible dans un bref délai, des conditions supplémentaires sont prévues : il faut qu'un autre médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, et lui aussi indépendant, soit consulté.

Voici, dressé brièvement, le tableau des conditions essentielles et des conditions de forme et de procédure propres à cette loi belge relative à l'euthanasie.

Je ne m'étendrai pas par ailleurs sur la déclaration anticipée, car elle fait actuellement l'objet d'une réforme. Il me revient en revanche d'évoquer la clause de conscience : sans entrer dans les détails, nul ne peut être obligé, que ce soit le médecin, un infirmier ou une infirmière, à participer à une procédure d'euthanasie.

Il me faut également mentionner le contrôle *a posteriori* et, plus exactement, le rôle de la commission d'évaluation et de contrôle, laquelle est composée de huit médecins, de quatre juristes et de quatre personnes issues de la société civile, spécialistes de la problématique des patients incurables.

La loi relative à l'euthanasie a bien été contestée devant la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). Mais, dans son arrêt du 4 octobre 2022 *Mortier contre Belgique*, la CEDH l'a validée, et, par la même occasion, a validé le cas qui lui était soumis, le contrôle *a posteriori* et l'existence de la commission d'évaluation et de contrôle – la seule réserve de la Cour concernait un éventuel manque d'indépendance de ladite commission.

Je m'en tiens là pour ce propos liminaire et le compléterai ultérieurement en répondant à vos questions.

M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien. – Mon propos s'articulera autour de trois axes : d'abord, je vous présenterai de façon globale la législation en vigueur au Canada ; ensuite, je formulerai des commentaires généraux ; enfin, je vous ferai part de mes impressions personnelles.

Je suis membre de la commission sur les soins de fin de vie depuis déjà neuf ans. J'ai contrôlé plus de 15 000 déclarations au sein de cette commission qui traite, en principe, à la fois de l'aide médicale à mourir et des soins palliatifs, mais qui traite, dans les faits, surtout de la fin de vie – car, en toute honnêteté, les soins palliatifs sont le parent pauvre du système.

Au Canada, le médecin québécois est assujéti à deux régimes juridiques distincts en matière d'aide médicale à mourir : le régime fédéral canadien en vertu des dispositions particulières du code criminel canadien ; et le régime provincial québécois en vertu des dispositions de la loi sur les soins de fin de vie.

À la suite des modifications apportées au code criminel canadien en 2015, le Canada a dépénalisé – et non légalisé – l'aide à mourir. Un médecin peut, sans engager sa responsabilité pénale, prescrire une substance létale qu'une personne s'administrera, ou lui administrer lui-même la substance par voie d'injection – au Canada, la proportion de personnes recourant à l'auto-administration de la médication est statistiquement très faible.

Les différents critères pris en compte initialement au niveau fédéral ont évolué avec le temps. On imposait, par exemple, comme critère d'admissibilité que la mort naturelle de la personne soit raisonnablement prévisible. Ce critère a été contesté devant les tribunaux et a été déclaré

inconstitutionnel, si bien qu'il a disparu, même s'il est réapparu dans le cadre de mesures de sauvegarde. On a également renoncé au consentement de principe de la personne au moment de l'administration du produit létal : légalement, on a autorisé le patient à renoncer à ce consentement final par voie d'entente avec le médecin. On a en quelque sorte élargi la portée de la loi initiale. Enfin, au Canada, même si c'est encore sujet à débat, la maladie mentale ne peut pas être retenue comme critère pour accéder à l'aide médicale à mourir, et ce au moins jusqu'en 2027.

Je le disais, une seconde législation s'impose aux médecins québécois, la législation provinciale québécoise, qui a vu le jour avant les changements apportés au code criminel canadien. La coexistence de ces deux législations pose un certain nombre de problèmes, dans la mesure où elles ne sont pas identiques en tous points.

Il est nécessaire de retenir que, dans la législation québécoise, contrairement à la législation fédérale, l'aide médicale à mourir est devenue un soin. Elle est en effet définie comme un soin consistant à l'administration de médicaments ou de substances par un médecin, à la demande d'un patient, dans le but de soulager ses souffrances, et entraînant son décès. Au Québec, un médecin ne peut pas prescrire une médication que le patient va s'auto-administrer ; il ne peut qu'injecter une substance létale. Enfin, en 2021, à la suite d'un nouveau jugement, on a supprimé du droit provincial le critère de la fin de vie. Ainsi, au Québec, une personne peut désormais obtenir l'aide médicale à mourir, même si elle n'est pas en fin de vie.

On le voit, la législation initiale peut être contestée devant les tribunaux et est appelée à prendre une tout autre dimension.

En 2023, par exemple, on a permis à des infirmières praticiennes d'administrer l'aide médicale à mourir. On a aussi inclus la déficience physique grave, qui entraîne des incapacités, dans les critères d'obtention de l'aide médicale à mourir, alors même que, dans la législation fédérale, il n'était fait mention que de maladies, d'affections et de handicaps, et que la législation québécoise n'évoquait que les maladies. Enfin, dernier point essentiel, depuis octobre 2024, la loi autorise les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, un nouveau droit dont se sont déjà emparées un certain nombre de personnes.

Retenez surtout que, pour être admissible à l'aide médicale à mourir, il faut que la personne soit atteinte d'une maladie grave, incurable, menant à l'incapacité à consentir aux soins. Une personne qui deviendrait inapte, qui développerait un cancer, ne peut donc pas, par le biais d'une déclaration anticipée, obtenir l'aide médicale à mourir.

J'en viens au deuxième axe de mon intervention : les commentaires généraux.

Il faut avoir conscience qu'il existe différents types de législations. Certaines d'entre elles privilégient, par exemple, la fourniture d'une substance létale à un patient qui va se l'auto-administrer. C'est notamment le cas aux

États-Unis – dans les États américains qui ont cette législation, tout patient en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé à moins de six mois, peut s'auto-administrer un tel produit. Le Royaume-Uni s'oriente également vers ce type de législation, de même que la France, me semble-t-il.

Dans les pays qui disposent de telles législations, le nombre de personnes ayant recours à l'aide médicale à mourir est bien moindre que dans les pays dont la législation prévoit que c'est le médecin qui est appelé à intervenir, comme en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada et au Québec. Il y a une différence majeure entre les législations privilégiant la prescription d'une médication et celles qui promeuvent l'administration par injection létale. Cela étant, dans certaines juridictions, les deux systèmes peuvent coexister.

Je souhaite maintenant évoquer les mécanismes de surveillance. Au Canada, il n'y a pas de commission nationale de contrôle des modalités d'application de l'aide médicale à mourir. Dans certaines juridictions, c'est le médecin légiste en chef qui contrôle les déclarations anticipées. En réalité, le Québec est la seule province qui dispose d'une commission chargée du contrôle de l'aide à mourir. Ladite commission examine chaque mois environ 500 déclarations qui lui ont été transmises par les médecins ayant administré le produit létal. En 2024, au Québec, le taux de décès par aide médicale à mourir a atteint 7,8 % du nombre total de décès par mort naturelle. En moins de dix ans, ce ratio a fortement progressé au point qu'il dépasse aujourd'hui celui des Pays-Bas – 5,8 % – et de la Belgique – 3,8 %.

Comment expliquer un tel « engouement » des patients et des médecins pour l'aide médicale à mourir au Québec ? À l'origine, on estimait que le nombre d'aides médicales à mourir s'établirait à une centaine environ par an dans la province québécoise. Ce nombre est désormais supérieur à 6 000 !

La pratique médicale est peut-être à l'origine de la situation dans laquelle se trouve le Québec aujourd'hui. Si, initialement, il était prévu que l'aide médicale à mourir serait administrée par le médecin traitant de la personne ayant fait une demande, il apparaît que, dans un grand nombre de cas, le médecin administrant l'aide médicale à mourir et le médecin fournissant la substance létale n'ont jamais traité la personne appelée à en bénéficier avant qu'elle ne formule sa demande.

Il faut savoir que certains médecins ont délaissé le champ de la pratique professionnelle traditionnelle pour développer une pratique exclusivement consacrée à l'administration de l'aide médicale à mourir. Certains médecins administrent deux ou trois aides médicales à mourir dans une seule et même journée. Dans certains cas, la personne ayant formulé une demande doit se plier à l'horaire ou au jour choisi par le médecin administrant l'aide médicale à mourir. En pratique, la relation entre médecin et patient a donc été mise à mal par l'introduction de cette procédure de l'aide médicale à mourir.

Troisième et dernier axe de mon propos : mes impressions personnelles.

Après avoir examiné 15 000 déclarations en plus de neuf ans, je peux dire que toute demande d'aide médicale à mourir conduit généralement un médecin saisi d'une telle demande à l'évaluer, en vue d'apprécier si la personne remplit tous les critères et, dans l'affirmative, à s'assurer que son opinion est validée par un autre médecin. Si les deux opinions concordent, le patient est « en droit » de recevoir le soin qu'est l'aide médicale à mourir, le processus menant à celle-ci se déroulant très souvent en marge de la relation traditionnelle médecin-patient. Voilà ce que la pratique révèle.

Dans bien des cas, la relation médecin-patient est donc malmenée. Dans le cadre de la procédure, il est question d'entretiens entre le médecin et le patient. Or, parfois, lesdits entretiens ont lieu en l'espace de deux ou trois jours, voire au cours d'une seule et même journée. Il est aussi souvent question de la consultation des équipes médicales : dans les faits, cette consultation n'est pas toujours effective.

Souvent, les législations visent à mettre en place un régime juridique permettant un encadrement rigoureux de l'aide médicale à mourir, de sorte que les prescriptions légales en la matière soient respectées par le corps médical. On l'expérience prouve que la pratique médicale s'est affranchie de plusieurs règles relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir. Certains médecins ont pris des libertés avec la loi telle qu'elle a été conçue.

Par exemple, la procédure qui dispose que le médecin saisi d'une demande confirme l'admissibilité d'un patient par un second médecin est ignorée : bien souvent, par commodité, l'avis du second médecin est rédigé avant l'évaluation du patient par le premier médecin. Autre exemple, certains médecins ont parfois tendance à considérer qu'une personne qui a une espérance de vie de dix, quinze ou vingt ans remplit le critère d'une mort naturelle raisonnablement prévisible inscrit dans la loi fédérale... D'autres encore tentent de développer des règles particulières et dérogatoires pour ce qui concerne l'administration de l'aide médicale à mourir.

Le message que je souhaite faire passer, c'est que l'on peut concevoir la meilleure loi du monde, avec les meilleures garanties possibles, c'est la pratique, seule, qui peut faire en sorte que les choses changent.

Au fil des ans, l'aide médicale à mourir est devenue une stratégie thérapeutique de première intention. Ce n'est plus un soin de dernier recours ou un soin ultime : c'est un soin qui est présenté et envisagé dès lors que la personne en fait la demande.

Je terminerai en disant que de nouveaux critères permettant l'obtention de l'aide médicale à mourir émergent. Je pense notamment, pour les personnes d'un certain âge, à une fracture de la hanche non opérée, à l'isolement social qui fait suite à la perte d'un proche, au refus d'être de nouveau accueilli dans un centre d'hébergement, aux soins de confort et

d'accompagnement déficients. Ce sont autant de facteurs qui renforcent le désir que peut éprouver une personne de demander une aide médicale à mourir.

Au cours des dix dernières années, on estime à plus de 200 000 le nombre des personnes ayant été en contact, directement ou indirectement, avec une personne ayant bénéficié d'une aide médicale à mourir. Mourir de cette manière est la meilleure façon de mourir pour certains médecins qui considèrent qu'il vaut mieux mourir ainsi que dans des souffrances incontrôlables.

M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais. – Madame la présidente, mesdames, messieurs les sénateurs, je vous salue depuis les Pays-Bas et vous remercie de l'occasion que vous m'offrez d'échanger avec vous. Je suis impressionné par le soin avec lequel les questions de fin de vie sont abordées en France.

Les Pays-Bas sont le pays qui a l'expérience la plus longue en matière de mort assistée. Depuis quarante ans, les patients qui éprouvent des souffrances insupportables peuvent demander à un médecin de mettre fin à leurs jours ou demander un suicide assisté.

Depuis 2005, je suis membre d'un comité qui évalue chaque cas d'euthanasie à la lumière de la loi, comme le fait le docteur Deschamps au Canada. J'ai évalué près de 4 000 cas d'euthanasie en dix ans. Et, aux Pays-Bas, cette évaluation se fait de manière très approfondie – il n'est pas rare que les dossiers de notification fassent une centaine de pages.

Quelles évolutions avons-nous observées ?

Premièrement, je citerai les statistiques. En vingt ans, le nombre de cas est passé de 2 000 à 10 000, et ce chiffre continue d'augmenter. Aujourd'hui, près de 6 % des Néerlandais meurent par euthanasie, un chiffre particulièrement élevé. Ce chiffre est une moyenne et masque de grandes disparités entre régions : ainsi, certaines régions affichent des taux de 15 % ou de 20 % de morts par euthanasie. Et ces ratios continuent de progresser...

Deuxièmement, les raisons pour lesquelles certains individus choisissent une mort assistée se multiplient : démence, psychiatrie, handicap, décès du conjoint, vieillissement. Peut-être saviez-vous qu'un texte autorisant les personnes âgées n'étant atteintes d'aucune maladie à recourir au suicide assisté sera bientôt examiné par le Parlement néerlandais. La plupart de ces patients ne craignent pas une mort grave, mais une vie grave. Sachez en outre que l'euthanasie des bébés et des enfants est autorisée depuis un an.

On peut affirmer avec une quasi-certitude que, une ou deux décennies après avoir légalisé l'euthanasie, la France commencera à ressembler à des pays comme les Pays-Bas, le Canada ou la Belgique.

Quelles sont mes réserves en la matière ? En résumé, je crois que la liberté des uns va bientôt devenir la contrainte des autres. Le patient néerlandais moyen doit de plus en plus justifier son choix de vouloir continuer à vivre jusqu'à une fin naturelle. Après tout, la loi autorise la mort assistée ; les médecins gèrent cette possibilité ; et les médias ne diffusent que des signaux positifs. Un tel contexte entraîne l'érosion de l'appréciation de ce que j'appelle les « aspérités » de la vie : le vieillissement, la fragilité, la dépendance aux soins, et une existence socialement marginalisée.

Même les personnes qui meurent de mort naturelle se posent la question du choix de l'euthanasie, dans la mesure où elles ont la faculté d'y recourir. Au début, on « peut » faire un choix, et, après quelques décennies, on « doit » faire ce choix. On est libre, mais, en définitive, on doit faire un choix...

Comme pour d'autres actes médicaux, on peut supposer qu'un médecin qui propose une mort assistée ou accepte d'accéder à une demande d'euthanasie est convaincu du caractère raisonnable de cette option. Il envoie donc un signal indiquant que, pour cette personne ou cette maladie, il considère effectivement que la mort est préférable à la poursuite de la vie. Cela se traduit par une dynamique continue entre les médecins et les futurs patients : les patients demandent la mort pour les maladies A, B ou C ; les médecins accordent la mort pour les maladies A, B ou C ; et cela attire de nouveaux patients. En somme, l'offre crée la demande !

Les personnes qui nourrissent une forme de scepticisme à l'égard de l'euthanasie évoquent souvent la pression sociale qui peut peser sur les publics les plus vulnérables.

Je formulerai deux commentaires à ce sujet.

Premièrement, je pense qu'une telle pression est – fort heureusement ! – rare. Ce n'est pas si simple de dire à un patient qu'il est temps de choisir la mort. En réalité, la pression la plus importante est une pression sociale intériorisée. Les patients eux-mêmes croient, sincèrement et volontairement, que continuer à vivre est imprudent. Autrement, les statistiques que j'ai données il y a un instant sont incompréhensibles.

Deuxièmement, je pense que les personnes sceptiques à l'égard de la mort assistée ont une conception trop étroite de la vulnérabilité. Elles pensent aux personnes seules, aux personnes handicapées, aux personnes peu instruites et aux personnes aux revenus modestes. D'après mon expérience, la vulnérabilité touche toutes les strates de la société, y compris les individus les plus instruits, les plus riches, ceux qui possèdent parquet et piano à queue. Georges et Anne dans le film *Amour* de Michael Haneke ne sont pas moins vulnérables que les plus démunis. Ce que nous constatons aujourd'hui, c'est une incapacité à faire face aux aspects sombres de la vie humaine.

Mesdames, messieurs les sénateurs, que ce soit clair, je ne suis pas opposé par principe à l'euthanasie, mais je me demande si la légalisation n'a pas eu plus d'inconvénients que d'avantages.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Au Québec, les critères de l'aide à mourir votés par le législateur en 2014 ont été substantiellement modifiés par une décision de justice de 2019.

Un tribunal a en effet considéré que le critère d'appréciation principal devait être la souffrance impossible à soulager plutôt que la perspective d'une mort prochaine « raisonnablement prévisible ». Ce faisant, il a considérablement ouvert le périmètre de l'aide à mourir, au-delà de l'équilibre voté par le législateur, qui a dû tirer les conséquences de cette décision de justice et supprimer de la loi le critère du pronostic vital engagé. Ce faisant, il est revenu sur les motifs « humanitaires » qui avaient prévalu lors de la modification initiale du cadre légal.

Quel regard portez-vous sur cette décision ? Comment la société l'a-t-elle perçue lorsque le jugement a été rendu ?

Selon les données statistiques officielles, le nombre de personnes recourant à l'aide médicale à mourir augmente de façon continue dans les pays ayant reconnu cette possibilité. Aux Pays-Bas, en 2024, les morts par euthanasie ont représenté 5,8 % des décès, contre moitié moins en 2011.

En 2015, au Québec, un an après l'entrée en vigueur de la loi, on répertoriait six cas de demandes d'aide médicale à mourir. Dix ans plus tard, les statistiques publiées par la commission des soins de fin de vie indiquent que 5 717 personnes sont décédées par aide médicale à mourir entre avril 2023 et mars 2024. Cette expansion fulgurante, qu'a très bien décrite M. Deschamps, a même déjoué les pronostics les plus audacieux.

Au Canada, la proportion croissante de morts par cette procédure, en particulier au Québec, ne peut que nous interpeller : la province québécoise est le territoire ayant le plus recours à l'aide médicale à mourir dans le monde, avec 7,3 % des décès qui lui sont aujourd'hui imputables.

Comment expliquez-vous la singularité du Québec, et les évolutions constatées aux Pays-Bas, mais aussi en Belgique ? Cette tendance vous inquiète-t-elle ? Face à l'effarante explosion du nombre de demandes, il semblerait que les populations, autrefois très favorables à cette aide médicale à mourir, commencent à douter. Qu'en est-il selon vous ?

Plus largement, dans chacun de vos pays, disposez-vous de données sur le profil socio-économique des personnes ayant recours à l'aide à mourir ? Certaines études indiquent une surreprésentation des personnes isolées ou en situation de précarité. Cette réalité correspond-elle à vos expériences respectives ? Ne craignez-vous pas, dans un contexte où la population vieillit et où les dépendances s'accroissent, que l'on puisse recourir à l'aide médicale

à mourir pour alléger la charge financière des proches et le coût de la dépendance ?

Mme Jacqueline Herremans. – Madame le rapporteur, vous venez de faire référence à l’arrêt *Truchon* de la Cour supérieure du Québec. Précisons que le jugement initial, l’arrêt *Carter contre Canada*, n’avait pas imposé de telles limites. C’est du reste ce sur quoi la réflexion de la juge, Christine Baudouin, a porté. Celle-ci a, de mon point de vue, émis un excellent jugement, exemplaire, dans cette affaire *Truchon*. Pour ma part, vous l’aurez compris, j’estime que cette précision était de bon aloi.

Pour ce qui est de la hausse du nombre de cas d’euthanasie en Belgique, permettez-moi de corriger une statistique que j’ai entendue et qui me semble erronée : en 2024, il était question de 3,6 % de morts par euthanasie sur l’ensemble des décès enregistrés. Certes, cette proportion augmente, mais il faut noter qu’en Belgique nous sommes partis de zéro. Il est donc logique que le nombre de cas croisse à mesure que la loi gagne en notoriété. Le constat est simple : les personnes jeunes formulent rarement des demandes d’aide médicale à mourir – en Belgique, seuls sept cas ont été enregistrés depuis 2014 – ; il s’agit plutôt de patients de plus de 70 ans qui, ayant vécu l’adoption de cette loi, évoluent en même temps que le cadre légal. À titre personnel, je ne suis donc absolument pas étonnée par une telle évolution. J’ajoute que toutes les demandes ne sont pas toujours prises en compte, ce que je regrette, et ce qui me fait dire que je ne serais guère étonnée si cette statistique continuait à croître dans les années à venir.

Les données sociologiques sont notre point faible. En Belgique, nous manquons de moyens financiers pour réaliser ce type d’études. Ma connaissance de terrain m’amène simplement à constater que les personnes demandeuses sont souvent des personnes diplômées, éduquées, qui sont susceptibles de connaître la loi. Il s’agit plus rarement de personnes issues des classes défavorisées. Pour obtenir une euthanasie, il y a tout un chemin à parcourir. Je pense à la mort par euthanasie du prix Nobel Christian de Duve ou à celle de l’ancien Premier ministre, Wilfried Martens.

M. Theo Boer. – J’ai participé en tant qu’expert-témoin à l’affaire *Truchon* au Canada. Il s’agissait de l’euthanasie d’un patient qui n’était pas en phase terminale. À mon sens, cette décision était logique ; je pense qu’une telle évolution pourrait se produire en France dans un avenir proche.

Finalement, c’est la question de l’égalité qui se pose. Pourquoi accorder l’euthanasie à des patients en phase terminale et ne pas le faire pour des malades souffrant de pathologies chroniques ? Pourquoi accorder l’euthanasie à des personnes atteintes physiquement et ne pas l’accorder à des patients atteints mentalement ? Pourquoi accorder l’euthanasie à des personnes aptes, capables de faire une telle demande, et non pas à des personnes qui voudraient bénéficier d’une telle aide médicale à mourir, mais qui ne sont pas aptes à la demander ? Enfin, pourquoi accorder l’euthanasie à

des patients souffrant d'affections médicales, et pas à ceux qui souffrent pour d'autres motifs, tels que la perte d'un conjoint ou des problèmes financiers ?

À partir du moment où on accorde cette possibilité se pose la question du respect du principe d'égalité.

M. Pierre Deschamps. – Mesdames, messieurs les sénateurs, en premier lieu, je vous invite à comparer la loi relative à l'euthanasie adoptée au Royaume-Uni à la proposition de loi que vous examinez ici, en France. Le dispositif du texte britannique est actuellement plus robuste que celui de la proposition de loi française. Ainsi, davantage de contrôles sont prévus tant *a priori* qu'*a posteriori*. Au Royaume-Uni, il faut que le patient soit atteint d'une maladie en phase terminale ; en France, il faut une affection grave et incurable, engageant le pronostic vital et des souffrances.

Les législations sont similaires dans la mesure où, dans la législation française, le rôle du médecin est d'accompagner la personne qui doit s'auto-administrer l'aide à mourir, et que, dans la législation britannique, il est question d'assistance à la personne. Une telle réglementation est très différente des législations belge et néerlandaise.

Au Canada, ce que l'on perçoit, c'est une volonté sociale bien différente, la volonté implicite d'une reconnaissance du droit fondamental de tout être humain de choisir le moment, les modalités et le lieu de son décès. Tout citoyen doit s'interroger à ce propos.

Je tiens à mettre en garde contre les dérives et les possibles complaisances face à des pratiques qui pourraient dévier du cadre légal en vigueur. Je l'ai indiqué tout à l'heure, une loi sur l'euthanasie, une fois adoptée, va évoluer, pas dans un sens plus restrictif bien entendu, mais plus extensif : de plus en plus de personnes seront éligibles, comme cela a été le cas aux Pays-Bas pour les enfants et les nouveau-nés.

Malgré les dispositions législatives mises en œuvre, il ne faut jamais cesser de réfléchir sur le sens des mesures que nous votons. Malgré l'encadrement des procédures par les législations, la pratique médicale est expansive. Comme je le mentionnais, pour certains médecins, la mort naturelle raisonnablement prévisible peut signifier une espérance de vie de cinq ou dix ans... Les raisons pour lesquelles certaines personnes demandent à pouvoir bénéficier d'une euthanasie nous feraient dresser les cheveux sur la tête aujourd'hui : isolement, fragilité psychique, etc.

Il faut aller plus loin que le simple cadre légal : sur le terrain, j'entends parfois certaines personnes se demander, à propos de personnes âgées, pourquoi il ne serait pas préférable de les faire mourir tout de suite plutôt que dans un an. En tant que législateurs, il nous appartient d'être attentifs face à ce type de considérations.

Loin de moi l'idée de mettre en cause l'aide médicale à mourir, l'aide à mourir, l'euthanasie, ou le suicide assisté. Mais, même si l'on admet qu'il

s'agit d'un soin qui devrait être disponible, il faut avoir conscience que, dans nombre de pays – je pense au Québec –, ce n'est plus un soin ultime ou un soin de dernier recours. Elle est devenue un soin de première intention.

Le Canada a choisi de privilégier l'injection d'une substance létale par un médecin. La France semble s'engager sur une autre voie, comme le Royaume-Uni et le Pays de Galles. Les États-Unis, eux, se sont limités aux patients malades en phase terminale. Diverses options existent, mais les mêmes questions se posent : par exemple, la cécité totale ou la surdité totale pour une personne d'un certain âge constitue-t-elle une maladie grave et incurable, sans pour autant qu'elle engage le pronostic vital ? Les maladies chroniques, les polypathologies nous poussent à nous questionner. Légitiment-elles une aide médicale à mourir dans certaines circonstances ?

Mesdames, messieurs les sénateurs, ne cessez jamais de vous poser des questions.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Je m'exprime au nom de mon collègue rapporteur, Alain Milon.

Les commissions de contrôle telles qu'elles existent dans vos pays sont-elles vraiment en mesure de contrôler les conditions de mise en œuvre de l'aide à mourir ? Quelles sont les principales difficultés rencontrées par ces commissions dans l'exercice de leur mission ?

Quel regard portez-vous sur le délit d'entrave que les députés ont inscrit dans la proposition de loi française, contre l'avis du Gouvernement ? De telles dispositions existent-elles dans vos pays respectifs ? Au contraire, existe-t-il des délits d'incitation au recours à l'aide à mourir ?

Les données dont nous disposons montrent que, dans vos pays, une part importante des patients qui recourent à l'aide à mourir sont atteints de cancers. Or la cancérologie connaît de formidables avancées thérapeutiques qui pourraient permettre de traiter des patients que l'on disait incurables. Ne pensez-vous pas qu'en abrégant la vie de ces patients, ces derniers ont été privés de l'accès à des traitements novateurs qu'ils auraient pu expérimenter ? Quel impact le recours à l'aide médicale à mourir peut-il avoir, selon vous, sur la recherche en oncologie ?

M. Theo Boer. – En réponse à votre première question, je pense que le contrôle des modalités de mise en œuvre de l'euthanasie est extrêmement difficile. Aux Pays-Bas, les contrôles sur les déclarations en matière d'euthanasie sont extrêmement détaillés et comportent une centaine de pages. En Belgique, ces mêmes déclarations sont limitées à quelques pages. Malgré tout, il est très difficile de mettre le doigt sur la raison exacte pour laquelle une euthanasie a été administrée : était-ce lié à la solitude que ressentait le patient par exemple ?

Aux États comme aux Pays-Bas, où le suicide assisté est autorisé, une grande confiance est accordée aussi bien aux médecins qu'aux patients.

En réponse à la deuxième question, j'indique qu'aux Pays-Bas la pratique de l'euthanasie ne constitue pas une obligation pour le médecin ou pour l'instance médicale. Quant à ce délit d'incitation, il est très difficile, comme je l'ai déjà dit, de trouver la véritable raison pour laquelle l'euthanasie a été demandée. Cette proposition me semble donc vide de sens, étant donné que l'on ne pourra jamais pénétrer totalement dans la vie privée des individus.

Pour répondre à la dernière question de M. Milon, je suis persuadé que l'euthanasie ne va pas avoir d'effet négatif sur la recherche en matière de cancer et la lutte contre le cancer. J'ajoute que le taux d'euthanasie de patients atteints de cancers est passé de 85 % à 53 %, tout simplement grâce à l'émergence de produits anticancéreux de plus en plus innovants.

M. Pierre Deschamps. – Concernant le contrôle et la surveillance, la déclaration du médecin reste une auto-déclaration. Elle contient les éléments qui tendent à démontrer la conformité de la procédure. Lorsque les membres de la commission ont des doutes ou des questions sur certains de ces éléments, ils s'adressent au médecin pour évaluer si la procédure s'est déroulée de manière conforme à la loi.

Par ailleurs, la commission statue sur la conformité de la procédure aux dispositions de la loi. En cas de non-conformité, la loi prévoit que le dossier est envoyé à l'ordre des médecins, qui s'intéresse à la qualité de l'acte professionnel. Il se peut que, même en cas de non-conformité, l'ordre des médecins estime que le médecin en question était bien intentionné et qu'il a agi dans le meilleur intérêt du patient, et décide en conséquence de ne pas donner de suites. Si l'on veut mesurer l'efficacité de la loi, il ne faut pas seulement s'intéresser au nombre de cas de non-conformité relevés par la commission. Bien d'autres éléments doivent être pris en compte.

Concernant le cancer, il est vrai que les patients atteints de cette pathologie ont été les plus nombreux à demander une aide médicale à mourir. Cependant, actuellement, les cas les plus difficiles à évaluer par la commission sont les polypathologies, soit un ensemble de conditions, qui, prises isolément, ne permettraient pas de bénéficier d'une aide médicale à mourir, mais qui, dans leur ensemble, peuvent justifier la demande. Ainsi, la situation a évolué dans le temps, sans changement législatif.

La relation entre le médecin et le patient, qui devait être le cadre dans lequel l'aide médicale à mourir était administrée, ne l'est plus toujours. Dans certaines provinces, la demande est adressée à un service qui choisit les médecins.

Nous avons évoqué l'affaire Truchon. N'oublions cependant pas que cette décision a été rendue par un juge de première instance. L'affaire n'a jamais été portée en appel par le ministère public, probablement parce que cela aurait déclenché un tollé dans la société.

Mme Jacqueline Herremans. – La juge Christine Baudouin préside la Cour supérieure du Québec. En effet, le parquet général n’a pas souhaité interjeter appel, jugeant vraisemblablement que sa décision était bien fondée.

M. Pierre Deschamps. – La Cour supérieure du Québec est l’équivalent du tribunal judiciaire de première instance en France, ce n’est pas une cour suprême.

Mme Jacqueline Herremans. – Ne rentrons pas dans le détail.

Le rôle des commissions de contrôle est très difficile, pour des raisons qui n’ont pas encore été évoquées. En réalité, les déclarations des médecins font découvrir des trajectoires de vie et des souffrances dont la lecture est parfois extrêmement éprouvante, surtout pour les personnes qui n’appartiennent pas au corps médical médecin : je ne suis pas toujours prête à m’y confronter.

La commission d’évaluation et de contrôle tente de jouer un rôle pédagogique. Il arrive que les médecins ne remplissent pas tout à fait correctement leur déclaration. Comme il a été dit, la déclaration prévue en Belgique est moins exhaustive qu’aux Pays-Bas. Cependant, les questions posées portent, par exemple, sur les éléments ayant permis au médecin d’estimer que la demande ne résultait pas d’une pression extérieure. Il doit également décrire l’état du patient afin que la commission puisse apprécier le caractère grave et incurable de la maladie.

Notre rôle s’est quelque peu amélioré depuis que, grâce à l’arrêt de la CEDH du 4 octobre 2022 *Mortier contre Belgique*, le législateur belge a pris la décision de renoncer à l’anonymat. Nous recevons donc des déclarations qui comprennent les noms des médecins et des patients, avec, très souvent, les avis des médecins consultés, ce qui nous permet d’aller bien plus loin.

Quand nous avons un doute, nous demandons au médecin de compléter sa déclaration, voire de se rendre à la réunion mensuelle de la commission d’évaluation et de contrôle. Si la commission, après un vote qualifié aux deux tiers, estime que le médecin n’a pas respecté les conditions, le dossier doit être transféré au parquet. Jusqu’à présent, cela n’est arrivé qu’une fois – et la chambre du conseil, qui instruit le dossier avant d’aller plus loin, a prononcé un non-lieu : le juge s’est finalement montré moins sévère que la commission.

Pour un médecin, ce n’est pas rien que d’accompagner un patient jusqu’à son dernier souffle. On pourra toujours dire qu’il y a des exceptions. Mais d’après ce que je constate, les demandes d’euthanasie sont examinées avec beaucoup de conscience. Des médecins connus pour être ouverts aux demandes d’euthanasie, comme le Dr François Damas, refusent parfois d’accéder aux vœux des patients, lorsque leur état ne répond pas aux conditions requises. Il est fondamental que la demande émane du patient, et de personne d’autre.

Nous pouvons donc bien effectuer notre mission, qui ne s'arrête d'ailleurs pas au contrôle. Nous avons également l'obligation d'établir un rapport, tous les deux ans, qui est présenté à la commission de la santé et de l'égalité des chances de la Chambre des représentants. Au fil des années, nos discussions évoluent. Les premières fois où nous avons présenté ce rapport, beaucoup de questions nous ont été posées. Cela n'a plus été le cas la dernière fois.

Nous ne connaissons ni le délit d'entrave ni le délit d'incitation. Il existe une amorce de délit d'entrave en ce qui concerne la législation sur l'avortement. Je ne peux donc me prononcer sur le sujet. Le délit d'incitation, en particulier, me semble plus étranger encore à nos préoccupations. En effet, on ne pousse pas à l'euthanasie. D'ailleurs, quand j'entends qu'il y aurait une pression, je m'interroge : de qui émanerait-elle ?

Lorsque l'ancien Premier ministre belge, Wilfried Martens, a demandé l'euthanasie, il était atteint d'un cancer et se trouvait dans une situation médicale sans issue. En revanche, il existe une autre forme de pression : celle de la famille qui s'oppose à la demande d'euthanasie d'un proche. De telles situations existent et sont très difficiles à gérer pour les médecins qui y sont confrontés. Les proches n'ont pas le droit de s'y opposer, mais le médecin tente de crever l'abcès. En effet, l'idéal est d'apaiser toutes les tensions le jour venu. J'ai le souvenir d'une enfant qui avait écrit à sa grand-mère que, si elle avait demandé l'euthanasie, cela voulait sans doute dire qu'elle n'aimait pas sa famille. Il faut donc prendre du temps. En réalité, il faut prendre en compte une demande d'euthanasie dans des délais réduits, mais il faut prendre le temps pour arriver à l'euthanasie.

Enfin, je n'ai aucune crainte concernant les recherches pour le cancer.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Je suis rapporteure de la proposition de loi visant à **garantir l'égal accès** de tous à **l'accompagnement** et aux **soins palliatifs**.

Madame Herremans, vous avez commencé votre propos liminaire en parlant de « mourir en toute dignité ». Qu'entendez-vous par là ? Ne s'agit-il pas plutôt de mourir sans souffrance ?

En Belgique, il existe une offre d'accompagnement et de soins palliatifs à domicile. Un forfait palliatif est ainsi attribué sous condition afin de faciliter la prise en charge des patients qui souhaitent rester dans un environnement familial. Des interventions à domicile d'équipes de soutien pluridisciplinaire sont également proposées. Quel bilan faites-vous de ces dispositifs ? Faut-il encore renforcer la prise en charge palliative à domicile ?

Enfin, que faites-vous des enfants et des adolescents ? Ceux-ci sont très rarement évoqués.

Monsieur Deschamps, la proposition de loi qui nous est soumise tend à remplacer l'appellation de soins palliatifs par la notion plus englobante

d'« accompagnement et soins palliatifs ». L'accompagnement viserait à prendre en compte les soins de support, comme l'aide à une activité physique adaptée ou encore des soins de confort comme la musicothérapie. Quelle analyse faites-vous de cette évolution sémantique ? Quelle place doit être accordée à ces soins dans l'accompagnement des malades ? Au Québec, comment cet accompagnement se matérialise-t-il dans la prise en charge des patients ?

Qu'en est-il de l'accompagnement des enfants et des parents ?

Monsieur Boer, l'aide à mourir n'est-elle pas une réponse aux insuffisances des systèmes de santé plutôt qu'aux attentes des patients en recherche de soins palliatifs ?

Mme Jacqueline Herremans. – Il ne me semble pas avoir parlé de mourir dans la dignité – je faisais seulement référence au nom de l'association que je préside –, mais plus probablement dans la sérénité. En effet, on peut mourir dans la dignité sans faire le choix de l'euthanasie.

La création de forfaits pour les soins palliatifs ambulatoires a été très utile, tant pour les patients que pour les aidants, dont il ne faut pas oublier le rôle, surtout lorsque les malades restent à domicile. Le forfait n'inclut pas seulement une aide financière, mais aussi des soins médicaux, des soins infirmiers et des soins de kinésithérapie. Dès lors qu'un patient pourrait bénéficier du forfait, je lui conseillerais de se tourner vers son médecin généraliste pour présenter sa demande. Je milite pour une véritable culture palliative.

Concernant les enfants, il y a un bémol. Si nous avons bien développé les soins palliatifs, tant en milieu hospitalier qu'en ambulatoire et dans des centres de jour, surtout dans les Flandres, il n'est pas possible de répondre aux demandes de soins palliatifs des enfants à domicile. Certes, le nombre de ces demandes est plus réduit. Cependant, nous devons encore faire des efforts sur ce point.

En 2014, à l'occasion de la modification de la loi qui a étendu ses dispositions aux mineurs en capacité de discernement, un article, passé quelque peu inaperçu, a été adopté : il prévoyait un accompagnement psychologique pour toute personne impliquée dans une procédure d'euthanasie.

M. Pierre Deschamps. – Je suis très favorable à ce que l'on parle d'accompagnement et de soins palliatifs, entendus au sens large.

La question des proches, cependant, reste quelque peu occultée. Mon épouse a été directrice d'un service de soins palliatifs dans un hôpital général à Montréal : il est crucial d'apporter des soins à la personne, mais aussi d'accompagner tout son entourage.

J'avais lancé un congrès de soins palliatifs au Québec, sous l'intitulé « Accompagner avec humanité ». Ce terme, comme celui de sérénité, me

semble préférable à celui de dignité, qui a été accaparé par ceux qui font la promotion de l'euthanasie.

La question des enfants n'a pas été occultée au Québec. Un centre pédiatrique leur est consacré. J'ai été l'instigateur d'un centre de cancérologie à Montréal, à l'hôpital pour enfants Sainte-Justine. Des associations de parents s'occupent des enfants et de leur famille. Des centres de répit, comme Le Phare, existent également. Diverses initiatives de la communauté ont ainsi vu le jour.

La notion d'accompagnement est fondamentale en matière de soins palliatifs. Les discussions ont souvent trait aux adultes, mais les enfants sont aussi partie prenante du processus des soins. J'ai moi-même fait du bénévolat dans un hôpital de soins palliatifs pour accompagner les enfants et les familles.

M. Theo Boer. – L'euthanasie pourrait être liée à l'insuffisance du système de soins. Mais à l'inverse, on pourrait craindre que la possibilité d'euthanasie n'entraîne elle-même une insuffisance de ce système ! La durée des soins palliatifs, qui sont en général dispensés au cours des dernières semaines de vie du patient, pourrait notamment être raccourcie.

J'en viens à l'évolution du volume de demandes d'euthanasie. On constate une tendance à l'ouverture des critères permettant de demander une euthanasie. Je viens de publier un livre, intitulé *Vivre avec l'euthanasie*, qui rassemble quarante-cinq témoignages de personnes qui ont assisté à l'euthanasie d'un proche. L'un d'entre eux décrit une famille dont l'ensemble des membres sont décédés par euthanasie.

Comment expliquer cette tendance ? Tout d'abord, personne ne prend facilement cette décision. Ma belle-sœur est actuellement en train de réaliser cette démarche.

Ensuite, à une époque où tout est analysé au travers du prisme financier, l'euthanasie ne coûte quasiment rien.

Enfin, l'euthanasie doit être appréhendée comme faisant partie d'une tendance culturelle où nous voulons tout contrôler – transport, déménagements...

M. Daniel Chasseing. – Monsieur Boer, entre 2002 et 2021, le nombre d'euthanasies annuelles en Belgique est passé de 1 800 à 7 800, avant de dépasser 10 000 aujourd'hui. À l'origine, 88 % des patients euthanasiés étaient atteints de cancers en phase terminale, contre 61 % en 2022 et 50 % aujourd'hui. Enfin, vous estimez que 700 personnes par an auraient pu vivre plusieurs années de plus, notamment dans les cas de malades atteints de polyopathologies ou de personnes âgées dont la demande était motivée par la peur de rentrer en Ehpad, de gêner leurs proches ou de souffrir du déclin de leurs capacités physiques. Des personnes souffrant de troubles psychiatriques ont également été concernées.

Pourquoi les critères autorisant l'euthanasie se sont-ils considérablement élargis ? Les personnes se sentent-elles obligées de choisir entre une mort naturelle et l'euthanasie ? Les médecins ont-ils été formés à ne pas freiner les demandes d'euthanasie ?

Si les soins palliatifs s'étaient développés dans votre pays, et si la possibilité d'une sédation profonde et continue avait été autorisée, comme c'est le cas en France grâce à la loi Claeys-Leonetti, l'euthanasie aurait-elle été légalisée ?

Mme Patricia Demas. – Je me demande si l'augmentation du nombre de demandes d'euthanasie, dans laquelle vous voyez une tendance sociétale, n'est pas plutôt liée aux politiques d'accompagnement de la douleur. Dans vos pays, depuis que l'euthanasie a été légalisée, une politique de gestion et d'accompagnement de la douleur, bien en amont des soins palliatifs, a-t-elle été mise en place ?

Je pense au témoignage d'un patient âgé rencontré dans un service de soins palliatifs dans mon département des Alpes-Maritimes. Alors que sa douleur était intolérable, il pensait demander à l'un de ses proches de l'aider à mettre fin à ses jours. Mais lorsqu'il a été pris en charge à l'hôpital de l'Archet, à Nice, ces pensées l'ont quitté et il a décidé de reprendre son traitement.

Dans vos commissions de contrôle, réfléchissez-vous aux raisons pour lesquelles un patient peut souhaiter être euthanasié ? Nos sociétés ne devraient-elles pas chercher à promouvoir l'accompagnement et la bienveillance afin de faire de l'euthanasie une réponse à des exceptions, et non à une situation générale ?

Par ailleurs, qui sont les Français qui se rendent dans vos pays respectifs pour se faire euthanasier ?

M. Theo Boer. – Dans ma présentation, j'ai dit qu'au début on « peut » faire un choix, mais qu'après quelques décennies on « doit » faire ce choix. En réalité, à un moment donné, on doit choisir si l'on souhaite ou non se faire euthanasier. Mais le recours à l'euthanasie n'est jamais obligatoire !

Certaines euthanasies auraient-elles pu être évitées ? Posons-nous la question. Beaucoup de patients demandent en effet l'euthanasie, mais ce n'est pas parce que les soins prodigués sont insuffisants. En réalité, ils veulent éviter de se retrouver en situation de dépendance pendant leurs dernières semaines de vie. D'ailleurs, les soins palliatifs sont d'excellente qualité aux Pays-Bas.

Il y a une exception, à mes yeux, absolument tragique : 239 cas d'euthanasie ont concerné des patients souffrant d'une affection psychiatrique. Il faut reconnaître que les soins psychiatriques, hélas, laissent à désirer dans notre pays.

Mme Jacqueline Herremans. – M. Deschamps a parlé de personnes ou d'associations faisant la promotion de l'euthanasie. À mon sens, l'euthanasie doit rester un choix, qui peut aller dans un sens comme dans l'autre, et je réproouve les actes de militantisme en faveur de l'euthanasie

La Belgique investit énormément dans le domaine de l'algologie. Des expériences sont par exemple menées autour du cannabis. La lutte contre la douleur est d'ailleurs inscrite dans la loi relative aux droits du patient. Je connais ainsi un médecin spécialiste en algologie qui accepte de pratiquer des euthanasies.

Lorsqu'un patient sait qu'il n'ira pas mieux le jour suivant, qu'il se sent désespéré, qu'il perd son autonomie, il est parfois difficile de l'apaiser. Cependant, il faut poursuivre les recherches en algologie, comme sur le cancer ou sur la maladie d'Alzheimer.

Une attention particulière doit être prêtée aux soins de santé. On ne peut parler d'un vrai choix de l'euthanasie que si l'on se trouve dans un système où ces soins sont de bonne qualité.

Concernant les Français qui demandent l'euthanasie en Belgique, nous refusons les demandes des non-résidents émanant de patients présentant des troubles psychiatriques, car la procédure prend beaucoup plus de temps. Une concertation avec les professionnels de santé qui suivent le patient, notamment, est nécessaire pour arriver à la conclusion que tous les traitements ont été essayés. Cela ne peut pas se faire à distance : il faut que la personne réside dans le pays.

Les patients qui viennent en Belgique sont ceux qui sont atteints de cancers ou de maladies neurologiques, comme la maladie de Charcot, et qui peuvent encore se déplacer. L'année passée, nous avons reçu 106 déclarations de médecins concernant des patients français. Cette année, nous en sommes déjà à 60 déclarations, et nous n'avons pas encore reçu toutes les déclarations du mois de juin. Vous me direz que c'est peu. Ne perdons pas de vue que ces procédures sont longues. L'un d'entre vous a dit que l'euthanasie ne coûte rien. En réalité, c'est une démarche coûteuse en temps.

Il faut du temps, notamment, pour mener les entretiens et s'assurer qu'il s'agit bien de la demande du patient, que cet avis ne résulte pas d'une pression extérieure. Il est vrai que la Belgique est plus rigoureuse, si j'ose dire, que la Suisse, car cette démarche est inscrite dans notre système de sécurité sociale. Les frais d'hospitalisation, grâce à la réglementation européenne, peuvent même être pris en charge. En effet, dans certains cas, une période d'observation dans un hôpital est nécessaire. On cherche toujours à trouver une autre solution : cela prend donc du temps.

Enfin, beaucoup de demandes de Français ne sont pas acceptées.

M. Pierre Deschamps. – De bons soins palliatifs requièrent un dépistage précoce des besoins de la personne. Or nos établissements de santé

sont en retard sur ce point. Cela nécessite du temps et des ressources. Dans un système de santé orienté vers des coupes plutôt que vers des augmentations de budget, dans un système qui se réforme de fond en comble, des patients seront laissés pour compte et ne pourront pas bénéficier de certains soins.

Les soins palliatifs relèvent de l'accompagnement. Ce sont des soins de confort, et non des soins curatifs. Lorsqu'ils sont réalisés à domicile, ils nécessitent des équipes. Mais si nous ne pouvons pas prendre en charge ces personnes de manière adéquate, que leur reste-t-il ?

C'est ainsi que l'aide médicale à mourir devient un boulevard thérapeutique. Ce n'est plus comme autrefois. On compte des centaines de cas chaque mois. Comment en sommes-nous arrivés là ? Est-ce parce que les soins palliatifs ne sont pas disponibles ? Sommes-nous mal organisés ? N'y aurait-il pas une forme d'engouement sociétal pour une certaine façon de mourir ?

Avec le temps, il devient très difficile de nous confronter aux déclarations que nous recevons, car il ne s'agit pas seulement de statistiques, mais d'histoires de patients qui, au fil des ans, sont passés par l'immunothérapie, la chimiothérapie, la radiothérapie, les soins palliatifs. Ils se sont battus, mais ils n'ont plus d'issue...

Je suis aussi perturbé par la spécialisation dans l'aide médicale à mourir. Des médecins délaissent une pratique pour se consacrer exclusivement à cette activité. Dans un établissement, un service d'aide médicale à mourir a même été créé. Mais que pourrait offrir un tel médecin au patient ? Les délais entre les demandes et les administrations sont parfois de l'ordre d'à peine quelques jours. Cela m'interroge...

En France et au Royaume-Uni, c'est un système axé sur une aide au suicide et un accompagnement de la personne dans sa fin de vie qui a été retenu. Ces régimes sont très différents de ceux qui ont été mis en place aux Pays-Bas et en Belgique. N'y voyez pas une critique : le Québec s'est largement inspiré de la législation belge. Cependant, je constate que l'on tente de faire tomber des barrières. On parlait auparavant de « mort naturelle raisonnablement prévisible ». Désormais, la pratique médicale est en train, lentement mais sûrement, de faire en sorte qu'un nombre toujours plus important de personnes puisse bénéficier de l'aide médicale à mourir.

Le patient émet une demande, et si les critères sont remplis, nous y répondons. Mais qu'en est-il du soutien à la famille ? Qu'en est-il des soins à la personne ? On observe un changement de paradigme dans la société canadienne. L'aide médicale à mourir est une technique. Ce n'est pas un soin. Une nouvelle dynamique est en cours, et il faut en être conscient, dès la conception de la loi.

À mon sens, les sociétés devront investir encore plus dans des soins palliatifs de qualité, incluant non seulement des soins, mais aussi la musicothérapie, la massothérapie et d'autres formes d'accompagnement.

Cependant, le Canada accuse du retard en la matière, malgré tous les efforts déployés et toute la bonne volonté des acteurs.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Je veux revenir sur la question des enfants. Vous avez évoqué l’accompagnement, aussi bien pour l’enfant que pour les parents. Mais que se passe-t-il après le décès d’un enfant ? Des dispositifs sont-ils prévus dans vos pays ?

Mme Jacqueline Herremans. – Les parents portent toujours en eux la perte d’un enfant. Il existe des dispositifs d’accompagnement, en particulier lorsque les familles passent par l’Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (Huderf), qui est spécialisé dans la médecine de l’enfant. Le suivi est organisé pendant la procédure et après le décès de l’enfant.

Je connais des parents qui ont transcendé le deuil de leur fille, décédée à l’âge de seize ans, laquelle avait émis le souhait de donner ses organes après son euthanasie. Désormais, ses parents sont très engagés sur cette question. D’autres parents, après avoir connu ce drame personnel, s’investissent dans l’accompagnement d’enfants ou d’autres parents.

M. Pierre Deschamps. – Le deuil est un élément souvent occulté. On compte 6 000 cas d’euthanasie ou d’aide médicale à mourir au Québec chaque année. Mais une fois la procédure terminée, qui s’occupe de la famille ? Des psychologues animent des séances pour les personnes en deuil, mais cette question reste le parent pauvre de notre système de santé.

Concernant les enfants, des associations de parents sont fortement mobilisées dans l’accompagnement des enfants et des parents pendant et après la maladie. Cependant, quelle que soit la situation, le deuil reste présent toute la vie durant. Cette question relève d’un service plus ou moins bien assuré par les systèmes de santé. Ce sont souvent des initiatives de personnes du milieu des soins qui la prennent en charge.

Votre question est en tout cas légitime. Parfois, l’euthanasie, ou l’aide médicale à mourir, a lieu sans que les membres de la famille en soient informés. Comment les personnes qui restent vivent-elles cet événement ? Il s’agit d’une excellente question qu’il faut se poser. Après la mort d’une personne, tout n’est pas terminé. Et que fait-on des endeuillés ?

M. Theo Boer. – Ludwig Wittgenstein a dit : « Ce dont on ne peut parler, il faut le taire. » Si vous me le permettez, je ne répondrai pas à cette question.

Mme Pascale Gruny, vice-président. – Je vous remercie de votre participation.

Cette audition a fait l’objet d’une captation vidéo qui est disponible [en ligne sur le site du Sénat](#).

**Mmes Claudine Esper, présidente du comité de déontologie
et vice-présidente du comité d'éthique,
et Élisabeth Elefant, secrétaire du comité d'éthique,
de l'académie nationale de médecine**

(Mercredi 2 juillet 2025)

M. Philippe Mouiller, président. – Nous allons à présent entendre des représentantes de l'Académie nationale de médecine dans le cadre de nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir ainsi que sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Je vous précise que cette réunion fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est retransmise en direct sur le site du Sénat et sera disponible en vidéo à la demande.

Je remercie de leur présence Mme Claudine Esper, présidente du comité de déontologie et vice-présidente du comité d'éthique, et Mme Élisabeth Elefant, secrétaire du comité d'éthique, de l'Académie nationale de médecine.

Mesdames, le regard de l'Académie nous sera utile sur de nombreux aspects soulevés par ces deux textes, tant les médecins sont au cœur de l'ensemble des dispositifs, qu'il s'agisse du principe même de l'aide à mourir, des critères d'éligibilité retenus, de la procédure de décision, de la responsabilité des médecins ou, par ailleurs, des évolutions envisagées en matière de soins palliatifs.

Je vous propose d'intervenir pour un propos liminaire. Les membres de la commission qui le souhaiteront pourront ensuite vous interroger, à commencer par les rapporteurs de ces deux textes.

Mme Élisabeth Elefant, secrétaire du comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine. – Nous sommes très honorées d'être parmi vous pour partager les conclusions des réflexions de l'Académie nationale de médecine et, plus précisément, celles de son comité d'éthique, dont le professeur Claudine Esper est la vice-présidente et moi-même la secrétaire. Je vous prie de bien vouloir excuser l'absence de notre président, Jacques Bringer, qui n'était pas disponible aujourd'hui.

Je suis médecin, biologiste de la reproduction et du développement. Mon activité hospitalière, exercée pendant plus de quarante ans à l'hôpital Trousseau, au sein de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), m'a amenée à étudier l'effet des traitements pris au cours de la grossesse sur le fœtus, le nouveau-né, le futur enfant et son développement postnatal à long terme. Cette activité m'a également confrontée, de façon très régulière, à des demandes d'interruptions médicales de grossesse (IMG) ou d'interruptions volontaires de grossesse (IVG) dans des conditions particulières.

Mme Claudine Esper, présidente du comité de déontologie et vice-présidente du comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine. – Merci, monsieur le président, pour cette audition, qui permet à l'Académie nationale de médecine de s'exprimer sur un sujet particulièrement délicat et difficile.

Je suis moi-même universitaire, j'étais professeur en faculté de droit ; c'est pourquoi je tiens à souligner que l'Académie comprend des membres de la société civile qui ne sont pas médecins.

Je vais d'abord présenter brièvement l'avis de l'Académie, puis je reviendrai sur quelques points essentiels au regard des travaux parlementaires en cours.

L'avis par lequel l'Académie a apporté sa contribution au débat a été adopté en juin 2023, à l'issue d'une auto-saisine. Il émane de son comité d'éthique, organe multidisciplinaire réunissant des médecins, philosophes, sociologues, juristes, *etc.*, qui a travaillé durant deux ans. Le projet d'avis a ensuite été examiné en assemblée pour un vote.

Ce vote est intervenu à l'issue de la séance la plus longue que l'Académie ait jamais tenue ! Après des débats et des demandes de modification, l'avis a été adopté par environ 60 % des participants, ce qui est un pourcentage habituel sur un sujet aussi difficile. Je le précise car cet avis est probablement parmi les plus importants et les plus difficiles jamais émis par l'Académie. Il est donc très symbolique pour l'institution, surtout venant d'un corps médical avec une longue expérience de terrain, notamment concernant les questions de fin de vie.

Nos travaux ont, comme toujours, été guidés par les quatre grands principes éthiques : le respect de l'autonomie de la personne, de sa capacité à décider de son corps et des soins qui lui sont prodigués ; le principe de bienfaisance, qui consiste à obtenir des conséquences favorables pour la personne ; le principe de non-malfaisance, c'est-à-dire éviter toute conséquence négative et s'abstenir de toute volonté de nuire à la personne ; et enfin, le principe de justice, qui vise à garantir l'équité dans l'accès aux soins. Ces principes ont parfois été en conflit, créant des tensions éthiques que nous avons examinées de manière approfondie.

L'avis que nous avons rédigé contient une annexe, récapitulant les arguments pour et contre, et constitue un complément aux lois actuelles.

Deux axes ont guidé notre réflexion : d'abord, l'autonomie de la personne, la liberté de disposer de sa vie et de sa mort, dans la continuité de l'évolution liée à l'adoption de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; ensuite, et cet aspect était majeur pour nous, la protection des plus vulnérables, expression emblématique de notre solidarité et de notre fraternité, comme le souligne le titre de notre avis : « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables ».

La trame essentielle de nos travaux repose sur l'idée qu'aucune personne ne doit mourir dans la solitude, sans une prise en charge médicale et sociale adéquate de sa souffrance.

Notre avis s'appuie sur des constats et formule des recommandations.

Premier constat, qui devrait faire l'objet d'un consensus : lorsque l'issue est proche, le cadre législatif actuel est équilibré et satisfaisant. Il inclut des piliers bien établis : les directives anticipées, l'abandon de l'obstination déraisonnable, le droit de refuser un traitement, et, depuis l'adoption de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, la possibilité de recourir à la sédation profonde et continue.

Nous constatons toutefois des insuffisances dans la formation des professionnels et l'information du public, qui créent un décalage entre la loi et la pratique : il faut combler cette faille béante et enfin mener une action majeure en la matière.

Deuxième constat, plus délicat : on observe la persistance de détresses physique et psychologique des personnes souffrant de maladies graves, incurables, mais dont le pronostic n'est pas engagé à court terme, avec toutefois une issue fatale. Comment faire pour que ces personnes puissent aspirer légitimement à ne pas être spectatrices de leur dégradation et vivre « du mieux possible » une fin de vie apaisée ?

Nous nous sommes demandé ce que pouvait apporter l'Académie si le législateur voulait compléter la loi, avons alerté sur les risques et énoncé des recommandations.

Concernant les risques, nous avons distingué très nettement l'assistance au suicide et le geste euthanasique pour deux raisons majeures. D'abord, donner la mort est totalement contraire au serment d'Hippocrate et transgresse ce serment : le médecin ne donne pas la mort.

Second argument, lié à la démarche elle-même : le geste euthanasique a une force plus contraignante que le suicide assisté qui respecte jusqu'au terme l'hésitation et l'incertitude du choix ultime du patient : là où l'on a mis en place un tel mécanisme, comme dans l'Oregon, aux États-Unis, environ 40 % des personnes n'utilisent pas la prescription faite. Voilà pourquoi nous avons écarté le geste euthanasique.

À l'époque, nous avons réfléchi sur le « suicide assisté », même si désormais – mais sans en avoir débattu – nous préférons nettement l'expression « aide à mourir », beaucoup plus humaine et moins proche de la démarche suicidaire, volontaire, de la personne.

Si le législateur ouvre cette possibilité, nous avons d'abord identifié des risques liés à la nature de la demande : s'agit-il vraiment d'une volonté de partir du mieux possible, d'une vraie fin de vie ? Ensuite, il existe un risque lié à l'état de la personne : est-elle trop isolée ? Est-elle dans un environnement suffisamment bon pour ne plus manifester cette demande de fin de vie ? Enfin, on constate des risques liés à l'inégalité territoriale : dans certains endroits, il manque les soins palliatifs nécessaires pour soulager les souffrances.

Au regard de ces risques, après de nombreux débats et auditions, nous avons exclu le handicap du champ de l'aide à mourir. Nous étions totalement opposés à l'idée que les personnes souffrant d'un handicap soient autorisées à ne plus vivre, car cela met à mal la solidarité que nous devons à ces personnes.

Nous avons aussi exclu toute altération du discernement pour éviter les dérives. Dans un premier temps, si le législateur estime devoir aller dans cette voie, il doit le faire avec modestie, en écartant certaines situations particulièrement difficiles.

Au regard de ces risques, nous avons également proposé des garanties : l'avis contient plusieurs recommandations.

Nous avons mis l'accent sur une évaluation collégiale et pluriprofessionnelle de la situation. Ensuite, nous avons indiqué la nécessité préalable d'avoir accès à des soins palliatifs, ce qui est un prérequis central. Enfin, nous ne voulons pas d'administration du produit létal par un professionnel : il faut laisser, jusqu'au bout, une ultime liberté aux personnes. Pour ne pas reporter la charge de la prescription d'un produit létal sur les professionnels de santé qui ne souhaiteraient pas rédiger celle-ci, nous avons préconisé une clause de conscience. Cela nous a paru tout à fait indispensable pour ne pas imposer aux soignants une mission que nombre d'entre eux rejettent.

Depuis cet avis, les travaux parlementaires se sont poursuivis et nous avons été auditionnés au moins quatre fois par l'Assemblée nationale. Dans la rédaction actuelle, on retrouve quasiment tous les points du texte de l'Académie, mais plus détaillés. Ces points sont essentiels.

J'insiste sur le point suivant, qui figure dans le texte : « la souffrance psychique ne peut, à elle seule, suffire pour permettre une aide à mourir ». Cette condition est essentielle et impérative ; nous l'approuvons à 100 %.

Autre constat essentiel : adopter un texte qui autorise l'aide à mourir ne doit pas être une façade pour occulter l'insuffisance des soins palliatifs dans notre pays. Avant tout, il faut améliorer les soins palliatifs. Nous l'avons mis en exergue dans notre avis. On ne peut envisager d'aide à mourir s'il n'y a pas au préalable un accompagnement et des soins palliatifs proposés à la personne – qu'elle peut accepter ou refuser. C'est un prérequis.

Enfin, le législateur a choisi de déposer deux textes. L'Académie de médecine n'a pas à prendre position sur ce point. Si l'aide à mourir venait à être adoptée par les assemblées, cela impliquerait, pour cette partie du texte, de développer la formation du personnel et l'information des citoyens, c'est-à-dire les mesures prévues pour l'accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Pour conclure, je soulignerai l'humilité qu'il faut avoir sur ce sujet : nous ne sommes sûrs de rien en la matière. Nous en débattons sans être nous-mêmes dans une situation terrible de fin de vie. Qui peut dire alors ce qu'il demandera ou décidera ? Il est certain également qu'aucune loi ne pourra jamais répondre à la multiplicité des situations de fin de vie, à leur complexité, au vécu et aux attentes spécifiques de chacun.

En définitive, il nous revient de faire du mieux possible en déterminant quel chemin est le moins mauvais en la matière. Il existe tout de même un pivot, et c'est un point qui nous paraît majeur : il faut améliorer grandement l'accompagnement et les soins palliatifs.

Mme Élisabeth Elefant. – Pour compléter le tableau assez exhaustif dressé par Mme Esper, je rappelle que nous avons achevé nos travaux en juin 2023, donc avant que le projet de loi du Gouvernement soit mis en discussion, en 2024, que sont venus supplanter ces deux textes. Nous avons conscience qu'ils sont différents de ce sur quoi nous avons débattu collégialement.

De mon point de vue, et au vu de nos auditions, nous avons considéré que dans le cas de pronostics vitaux engagés à court terme en raison d'une pathologie grave et incurable, le cadre juridique actuel était satisfaisant, notamment la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 : l'écriture des directives anticipées s'impose au corps médical, l'obstination déraisonnable est interdite, le patient a le droit de refuser un traitement, et la sédation profonde et continue est possible jusqu'au décès. L'équilibre figurant dans la législation pour des situations de court terme ne peut qu'être approuvé. Il n'a pas à être modifié.

Il persiste cependant des problèmes dans la connaissance et l'application de cette loi. Nous ne voulons pas effacer les textes fondateurs, en particulier la loi Claeys-Leonetti, par une loi nouvelle, mais reconnaître les situations de souffrance insoutenables et inhumaines qui n'entrent pas dans le champ de ces textes, notamment lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme. Cela a été évoqué dans les auditions précédentes. Je rends hommage à Jean Leonetti et Alain Claeys pour leurs auditions particulièrement humaines, précises et nuancées. Ils ont souligné que, entre laisser mourir et faire mourir, la frontière est extrêmement ténue, et c'est cela qui peut opposer les uns aux autres.

La première partie du rapport sur l'aide à mourir concerne la position que certains pays ont adoptée sur l'euthanasie. L'Académie nationale de médecine a rappelé très fermement que l'euthanasie n'entre pas dans le champ du possible et qu'elle transgresse le serment d'Hippocrate. Cette position a été largement soutenue.

Nous avons travaillé sur le « suicide assisté », mais ce terme est ambigu. Nous avons entendu des psychiatres, en particulier pour adultes, spécialisés dans les tentatives de suicide à répétition, qui de par leur position et leur expérience professionnelle étaient relativement heurtés par certaines dispositions du texte. Le terme de « suicide assisté » était améliorable. La proposition de loi nous semble conforme à nos souhaits, en privilégiant l'expression « aide à mourir ».

Les conditions d'accès introduites dans la proposition de loi recourent de façon assez proche les conditions que nous avons proposées à l'époque dans notre avis : la personne doit « être atteinte d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée, caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie, ou en phase terminale. » Nous sommes d'accord avec cette définition.

Il a été ajouté à l'article 4 de cette proposition de loi qu'il faut « présenter une souffrance physique ou psychologique constante liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsque celle-ci a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement. Une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir. » Claudine Esper l'a rappelé : nous sommes très sensibles à la distinction entre les patients qui vont mourir – certes, nous allons tous mourir – dans un avenir très proche et ceux qui veulent mourir. Le champ des penchants suicidaires à répétition ou des pathologies psychiatriques complexes est en dehors de notre proposition. Les progrès thérapeutiques très récents et qui se poursuivent dans le champ de la psychiatrie adulte laissent l'espoir d'apaiser le désespoir et la souffrance psychique de ces patients.

Dans notre esprit, le suicide assisté ou l'aide à mourir, tels que définis dans notre rapport et dans la proposition de loi, répondent à une « démarche d'exception », et j'insiste sur ce dernier terme. Dans les pays dont nous avons analysé les résultats, 1 % à 5 % des décès au maximum surviennent dans un contexte de demande d'aide à mourir. Un tiers des patients, quand ils ont obtenu une autorisation des commissions compétentes, ne vont pas au bout du processus, notamment en psychiatrie : le simple fait de savoir que l'option est ouverte fait renoncer certains patients suicidaires à utiliser ce processus. Il s'agit de répondre à des situations tragiques mais exceptionnelles. La quasi-totalité des fins de vie ne relève pas d'une aide à mourir, qui reste ainsi dans le domaine très réservé de quelques individus par rapport à tous ceux qui décèdent chaque année – environ 680 000 personnes.

Je souhaite revenir sur certains points évoqués lors des auditions précédentes.

Le comité d'éthique de l'Académie de médecine n'a pas abordé le sujet des enfants. Ayant exercé toute ma carrière à l'hôpital pédiatrique Trousseau, dans un service proche de l'oncohématologie pédiatrique, je suis consciente des problèmes que poserait l'application de la proposition de loi au champ pédiatrique. Ce sujet ne doit pas être abandonné, mais il faut y réfléchir dans un cadre spécifique, avec l'audition d'intervenants que nous n'avons pas encore eu l'occasion de solliciter. Certains pays ont déjà légiféré sur le sujet, dans un contexte juridique très précis. Il ne faut pas fermer la porte.

J'ai été sensible à certains arguments présentés sur de potentiels dérapages. Nous avons été très attentifs à l'analyse des expériences relatées dans les pays où ces lois sont déjà appliquées : euthanasie et, plus ou moins, suicide assisté – dans certains pays, les deux dispositifs sont possibles. Dans la littérature scientifique, nous avons constaté des controverses concernant essentiellement des patients ayant demandé une aide à mourir dans le cadre de pathologies psychiatriques : l'évaluation *a posteriori* de la décision des médecins acceptant l'aide à mourir est parfois contestée par des collègues de la même spécialité. La proposition de loi n'abordera pas le champ de la psychiatrie, il sera donc plus facile d'écarter ces dissensions d'appréciation des médecins sur la situation réelle d'un patient demandant une aide à mourir.

J'insiste sur le fait que, si dérapage il y a, il est tout à fait indispensable, dans toutes les organisations de soins que nous pourrions éventuellement envisager, qu'un suivi soit mis en place : non seulement une évaluation *a priori* des dossiers avec un collègue qui décidera de l'acceptation ou non de la demande du patient, mais aussi un suivi *a posteriori* de l'évolution des caractéristiques, des demandes qui ont été faites, des contextes pathologiques des patients qui ont demandé cette aide active à mourir, des conditions d'accès à cette demande, etc. Le suivi et le retour des proches sont également extrêmement importants à nos yeux.

Si l'on applique les conditions prévues par la rédaction actuelle de la proposition de loi, nous n'avons pas connaissance de dérapages, à l'étranger. Les dérapages sont circonscrits aux problèmes de la psychiatrie.

Je rappelle que les médecins français sont très respectueux des obligations légales et réglementaires. Il sera très important d'avoir un cadrage rigoureux. J'en veux pour preuve l'expérience de l'IVG et de l'assistance médicale à la procréation (PMA). J'ai été régulièrement confrontée à des IVG et à des IMG dans mon exercice professionnel. Les médecins français, dans leur grande majorité, quelle qu'ait pu être leur position par rapport à ces décisions très clivantes au moment du vote des lois, ont été rigoureusement respectueux des directives qui leur ont été données et de la loi. Ce n'est pas le corps médical qui sera à l'origine de dérapages incontrôlés ou incontrôlables dans le cadre de cet exercice exceptionnel, qui engage non seulement la responsabilité de chaque médecin mais aussi sa conscience professionnelle.

Bien que nous n'en ayons pas débattu de façon formelle, l'évocation de l'IVG me conduit à conforter le principe du délit d'entrave envisagé dans la proposition de loi. Sans remettre en question la clause de conscience prévue et dans le respect des positions de chaque médecin, l'expérience de l'IVG, où un temps très long a séparé le vote de la loi en 1975 et l'instauration du délit d'entrave en 2017, nous a conduits à observer des complications très douloureuses pour un nombre important de femmes. Pour éviter de réitérer cette expérience malheureuse, il nous semble opportun d'envisager conjointement au cadre défini par cette proposition de loi un délit d'entrave qui lui soit affecté dans le même temps, sans attendre.

La proposition de loi contient des éléments intéressants sur le suivi de ces dossiers. Nous aurons l'occasion dans le débat de revenir sur d'autres recommandations de l'Académie de médecine.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – La notion de phase avancée ou terminale retenue dans le texte de la majorité gouvernementale visait un pronostic vital engagé à court ou moyen terme. Pour vous, c'est une véritable avancée. Toutefois, Mme Esper a relevé une insuffisance d'information pour les professionnels et pour le public. Comment pallier cet état de fait inquiétant ?

Madame Elefant, vous avez rappelé qu'il s'agit d'une démarche d'exception qui devrait le rester, et avez évoqué des dérapages. Hier, nous avons reçu des personnes témoignant de la situation dans leur pays. J'ai été surprise par M. Boer, qui estimait qu'aux Pays-Bas, l'euthanasie était devenue une « tendance culturelle ».

Vous avez fait une différence claire entre l'assistance au suicide qui pourrait, selon vous, entrer dans la loi de manière stricte et encadrée, et l'euthanasie, que vous rejetez totalement, car vous considérez qu'elle est contraire au serment d'Hippocrate et qu'elle n'est pas un soin.

Dans votre avis, vous avez écrit qu'« il n'y a aucune assurance que le choix de l'euthanasie puisse concourir à mieux mourir en l'absence d'un engagement des soins palliatifs, seuls capables d'apporter l'accompagnement humain requis. » Mme Esper estimait qu'il s'agissait d'un prérequis. En quoi, à l'inverse de l'euthanasie, l'assistance au suicide vous paraît-elle concourir à mieux mourir en l'absence de développement de soins palliatifs ?

Quelles modifications l'Académie appelle-t-elle de ses vœux dans la rédaction de la proposition de loi, qui inclut tant l'assistance au suicide que l'euthanasie ?

Mme Claudine Esper. – La proposition de loi prévoit une campagne d'information annuelle ou bisannuelle. Inspirons-nous de ce qui est fait pour le don d'organes et par l'Agence de la biomédecine : cette agence a mis en place une distribution de documents d'information dans les pharmacies, les mairies, les études de notaires... On peut faire la même chose sur les directives anticipées. L'AP-HP avait édité deux brochures sur les directives anticipées : l'une pour les professionnels, l'autre pour les patients, en expliquant en quoi elles consistent. Ce bon exemple peut être reproduit sur d'autres sujets. Il faut viser très large pour informer nos concitoyens sur leurs futurs droits. Les directives anticipées sont un premier pas. Il faut élargir cette campagne de communication et aller beaucoup plus loin.

Nous sommes très fermes : il est certain qu'on ne peut pas masquer l'insuffisance de soins palliatifs actuels en mettant en place l'aide à mourir – hors euthanasie – par la prescription d'un produit. Ce serait occulter des lacunes considérables dans notre pays. Il faut absolument une première démarche d'accompagnement et de soins palliatifs, accessibles à toutes les personnes en fin de vie, quel que soit leur stade, avant d'envisager éventuellement une aide à mourir. Il ne faut surtout pas dissocier l'aide à mourir de l'accompagnement et des soins palliatifs. Il y a deux textes. Les mesures prévues pour l'accompagnement et les soins palliatifs, à savoir la formation des professionnels et l'information du public, doivent aussi s'appliquer au second texte sur l'aide à mourir. C'est un sujet majeur.

Mme Élisabeth Elefant. – On observe, aux Pays-Bas, une augmentation de la demande des patients dans des conditions d'accès élargies. Cette tendance, dans l'immédiat, laisse à penser que la connaissance de l'accès à l'aide à mourir fait tache d'huile, la population générale prenant conscience de cette possibilité. Il faudrait revoir ces chiffres après quelques années, lorsque la situation se sera stabilisée. Cette loi a été votée en 2001 et élargie une première fois en 2005 pour les enfants. L'accès à ces dispositifs de patients adultes en psychiatrie – je ne sais pas où l'on en est pour les mineurs – fait probablement partie de l'augmentation importante des chiffres.

Je ne sais pas s'il s'agit d'une « tendance culturelle ». Les Pays-Bas sont un pays où un certain nombre de dispositions sociétales ont été prises depuis longtemps, bien avant notre pays. La disposition du corps social par rapport à plusieurs concepts et principes est un peu différente de la nôtre... Culturellement, qu'est-ce qui explique cet élargissement des demandes ? Ces demandes se situent-elles toujours dans le cadre de la loi ou commencent-elles à s'appliquer à des situations qui transgressent ce cadre ? Je vais vous faire une confidence : ma mère est hollandaise, et décédée. Je sais, de tradition familiale, qu'en raison notamment du clivage religieux entre protestants et catholiques, des évolutions sociétales sont poussées par la partie protestante de la population et donnent un certain mouvement social à ce pays, qui est différent du nôtre.

M. Alain Milon, rapporteur. – Je vous fais part d'une phrase que j'ai relue ce matin : « Comment puis-je blâmer le vent pour le désordre qu'il a causé, si c'est moi qui ai ouvert la fenêtre ? »

Ne pensez-vous qu'il s'agit d'un doux euphémisme de parler d'« aide à mourir » plutôt que du « suicide assisté » et de l'« euthanasie » ?

Mme Esper a parlé d'humilité, qualité essentielle de la grandeur humaine. Malheureusement elle est très peu partagée, surtout dans le monde politique.

Vous avez raison, les soins palliatifs sont essentiels. Le malade doit être accompagné dès le diagnostic par les équipes de soins palliatifs, jusqu'à la fin, le cas échéant, de sa maladie. Voilà la véritable solution : des soins palliatifs sur tout le territoire, dès le diagnostic de la maladie.

L'Académie a écrit dans son avis qu'« il n'est pas possible d'affirmer qu'un pronostic vital est engagé de façon inexorable et encore moins de pronostiquer son échéance, compte tenu des incertitudes liées à l'évolution des maladies et à l'émergence des nouvelles thérapeutiques. » Ne risque-t-on pas de laisser mourir des personnes trop vite sans leur donner la possibilité d'accéder à ces nouvelles thérapies ? Tant de maladies autrefois incurables peuvent être désormais soignées grâce aux progrès de la science : je pense notamment aux leucémies aiguës, aux lymphomes et aux lymphoblastiques. En précipitant le décès des malades, ne ferait-on pas obstacle à la progression de nouveaux traitements qui permettraient de rendre curables des maladies qui aujourd'hui ne le sont pas ?

Dans son avis, l'Académie de médecine a exigé, notamment, d'encadrer les prises de décision concernant l'assistance au suicide par une évaluation préalable, réactive, rigoureuse, collégiale et pluriprofessionnelle. L'article 6 de la proposition de loi prévoit que le médecin à qui parvient une demande d'aide à mourir réunisse un collège composé au minimum d'un médecin spécialiste de la pathologie, mais qui n'intervient pas dans le soin, et d'un auxiliaire médical ou aide-soignant, ce collège pouvant être complété par d'autres professionnels. Il revient ensuite au médecin saisi de la demande de

statuer. Le modèle retenu à ce stade vous semble-t-il satisfaire les exigences de l'Académie de médecine en matière de collégialité et de pluriprofessionnalité ?

Mme Claudine Esper. – Oui, ne pas parler de « suicide assisté » mais d'« aide à mourir » est probablement un euphémisme, mais qui permet de distinguer deux situations : celle de la personne qui va mourir – avec toutes les difficultés de prévision du moment, mais qui va tout de même mourir – et celle qui demande la mort, qui veut mourir. Pour éviter une ambiguïté dans les termes, il est beaucoup plus sage de ne pas utiliser le mot de « suicide », mais d'utiliser l'expression « aide à mourir ».

Durant nos travaux, nous avons employé l'expression « suicide assisté », car les réflexions n'étaient pas encore suffisamment avancées il y a deux ans. Nous nous rendons compte que l'expression « aide à mourir » est nettement préférable, même si c'est un euphémisme.

Nous ne pouvons que souscrire à la proposition d'accompagner le patient dès le début par des soins palliatifs. C'est toute la trame de notre avis.

Nous avons affirmé qu'il fallait de la collégialité. Attention, nous ne sommes pas entrés dans les détails. Nous avons essayé de tracer des lignes, mais pour la collégialité, nous avons raisonné en termes d'éthique et non d'organisation du processus. La rédaction actuelle du texte nous semble satisfaisante.

Mme Élisabeth Elephant. – Le mot « suicide » a un sens extrêmement lourd. La démarche des patients, entre ceux qui ont des tendances suicidaires répétées dans le cadre de maladies psychiatriques et ceux qui, constatant et partageant le constat, avec les médecins, que leur état est inexorablement voué à un décès dans des conditions qui peuvent être extrêmement tragiques, n'est pas la même. Ce sont des personnes qui appellent à mourir, qui souhaitent mourir, mais qui ne souhaitent pas se suicider au sens où leur vie jusque-là leur aurait causé des troubles justifiant un désespoir tel que, malgré les traitements, ils souhaiteraient y mettre fin. Ce sont des patients qui veulent vivre : c'est là la grande différence.

Par conséquent, assimiler un geste aussi douloureux pour les patients et leur famille à un suicide, qui est celui de patients ne tolérant plus leur situation de vivant – ce qui est bien différent – me paraît relativement agressif. À l'époque, nous avons utilisé ce terme, mais il n'est pas approprié. Sincèrement, sur le plan humain, il est tout à fait préférable d'utiliser le terme indiqué dans la proposition de loi.

Nous sommes tous d'accord sur les soins palliatifs.

Vous avez évoqué la recherche. Je vais être assez brutale. Vous êtes médecin, pensez-vous que ce soit licite de maintenir en vie des personnes qui sont au bout de leur existence pour continuer à faire des recherches ? Pour ma part, sur le plan purement humain et pour avoir beaucoup côtoyé des

personnes en fin de vie, des jeunes en particulier, et même si votre idée ne part évidemment pas d'une mauvaise intention à l'endroit de ces patients, j'y suis opposée.

Du point de vue de la recherche médicale, ce ne sont pas ces patients qui sont les plus « utiles » pour faire progresser les thérapeutiques. On ne réalise pas d'essais cliniques sur des patients qui ne peuvent pas se mettre debout. On ne fait pas de recherche clinique sur des patients dont l'état général interdit toute conclusion applicable à d'autres patients dont l'état est bien meilleur. Ces patients ne feront pas perdre de chance à la recherche médicale si leur décès peut être avancé du fait de leur volonté.

On ne peut donc absolument pas résumer la situation d'une forme d'accélération du processus du décès, voulue par certains patients en état extrême, à une perte de chances pour l'humanité à venir en termes de recherche clinique et de progrès thérapeutique.

Mme Jocelyne Guidez. – L'article 4 de la proposition de loi prévoit la mise en œuvre d'un droit opposable aux soins palliatifs avec une possibilité de recours devant le juge administratif. Depuis 1999, la loi prévoit déjà que toute personne malade, dont l'état de santé le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. En l'absence de solutions de soins palliatifs à la hauteur des besoins sur le territoire, cette disposition, qui part d'une bonne intention, ne risque-t-elle pas de se transformer en incitation à l'aide à mourir ? Par ailleurs, une personne vulnérable atteinte d'une maladie grave va-t-elle vraiment interpeller la justice pour que lui soit offerte une place dans un service de soins palliatifs, alors que l'offre est structurellement défaillante ? N'y a-t-il pas un risque d'effet d'annonce ?

De plus, la proposition de loi prévoit de remplacer l'appellation de « soins palliatifs » par la notion plus englobante d'« accompagnement et soins palliatifs ». L'accompagnement viserait à prendre en compte les soins de support, comme l'aide à une activité physique adaptée ou des soins de confort comme la musicothérapie. Comment analysez-vous cette évolution sémantique, est-elle pertinente et assez précise ? Quelle place doit être accordée à ces soins dans l'accompagnement des malades ?

Enfin, la proposition de loi dissocie parfois soins palliatifs et fin de vie, notamment par la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement dès l'annonce d'une affection grave. Le soulagement de la douleur doit pouvoir intervenir à tout moment de la maladie, si nécessaire, et pas seulement au dernier moment. Je regrette le manque de culture palliative dans notre société et parfois même au sein du corps médical. Comment mieux intégrer les soins palliatifs dans la prise en charge des malades ? La création des maisons d'accompagnement, à l'article 10, vous semble-t-elle contribuer à cet objectif ? Comment mieux diffuser la culture palliative auprès du corps médical ? Plus largement, le regard de la société sur ce type de soins a-t-il évolué ?

Je vous remercie d'avoir abordé, même succinctement, les soins palliatifs chez les enfants. J'y suis très attentive. Il y a un vrai manque dans la loi : il faudra l'aborder et ne pas l'occulter.

Mme Claudine Esper. – Je suis extrêmement perplexe sur le recours à la justice pour des soins palliatifs qui seraient insuffisants. Professeure de droit, je suis frappée de constater, depuis une dizaine d'années, la croissance des affaires sur la fin de vie devant la justice, que ce soit pour contester l'arrêt ou la poursuite des soins. Qu'est-ce que cela apporte aux familles d'aller devant le juge ? C'est terrible. Je préférerais que cette disposition ne figure pas dans le texte.

Ce qui importe, c'est de mettre en place des soins palliatifs pour tous : ce sont des unités de soins palliatifs dans tous les départements français, une formation des professionnels, *etc.* Les maisons d'accompagnement seraient en quelque sorte des lieux où à la fois les patients et leurs familles, leurs aidants et leurs proches, pourraient se reposer un moment. L'idée est très bonne : un accompagnant d'une personne en fin de vie ou atteinte d'une maladie chronique en a largement besoin.

Toutefois, deux points méritent d'être soulevés. D'abord, cela appelle des moyens considérables. Sommes-nous en mesure de les mobiliser pour qu'il y ait un accès équitable aux soins palliatifs dans tout le pays ? Faut-il isoler ces maisons d'accompagnement ou bien les intégrer à des établissements déjà existants, pour des raisons financières ?

Ensuite, faisons attention au risque de financiarisation de ces maisons d'accompagnement. Nous assistons à un phénomène de financiarisation considérable dans des domaines qui rapportent, comme la biologie. Veillons à ce que les maisons d'accompagnement ne deviennent pas une manne réservée aux personnes qui en auraient les moyens au détriment de celles qui ne pourraient pas du tout y accéder.

Mme Élisabeth Elefant. – Madame Guidez, je partage votre point de vue sur l'effet d'annonce.

Les travaux de l'Académie datent de 2023. Un certain nombre d'éléments nouveaux apparaissent dans les textes de loi qui nous sont désormais soumis sur lesquels nous n'avons pas discuté collégialement au sein de l'Académie et du comité d'éthique. Certaines de nos prises de position, et nous le dirons, sont personnelles et ne représentent pas l'Académie nationale de médecine. Je tiens à être transparente sur ce point.

Il existe déjà une culture des soins d'accompagnement aux malades dans un certain nombre de services, en particulier en oncologie, où une partie du service est dévolue à la fin de vie de certains malades : ils sont pris en charge par l'équipe médicale qui les suit jusqu'à leur décès, en les accompagnant et en appliquant la loi Claeys-Leonetti depuis 2016. Il existe de petites unités à cette fin. Il y a toujours, dans les services où les patients ont des pathologies lourdes, autant que j'ai pu en juger dans ma carrière, des

espaces qui peuvent accueillir les familles. C'est plus ou moins facile et beaucoup plus difficile pour les adultes qu'en pédiatrie, où ces espaces sont entrés dans les pratiques et dans l'organisation logistique des chambres des patients. La présence de non-soignants, notamment des accompagnants, dans les hôpitaux, est assez facile, en particulier pour les enfants ; pour les adultes, c'est plus compliqué.

Intégrer des unités de cette nature dans les services de soins de pathologies lourdes pour adultes, qui se traduisent par des décès relativement importants – en particulier la cancérologie – peut être une solution. Cela sensibiliserait les médecins à l'accompagnement palliatif, qui commence normalement dès la prise en charge d'un patient et pas seulement au moment où il va mourir. Il est important que cela puisse entrer, comme vous l'avez évoqué, dans la culture des jeunes médecins actuellement formés. Il ne faut pas reléguer cette partie à un fond de scène où personne ne veut mettre son nez, mais intégrer l'accompagnement dès le début de la prise en charge des patients, comme c'est déjà le cas dans de nombreux services.

J'ai un peu plus de difficulté à comprendre l'organisation des maisons d'accompagnement. Dans les services hospitaliers ou hospitalo-universitaires, la continuité des soins prodigués par une équipe médicale qui connaît bien ses patients et que les patients connaissent bien me semble intéressante à organiser. Il s'agirait de petites unités de soins palliatifs qui pourraient éventuellement être proches des services. Mais il est évidemment hors de question de remettre en cause les unités de soins palliatifs en tant que telles. Nous soutenons une politique de développement de ces services sur le territoire, en particulier dans les dix-neuf départements où il en manque.

Et il y aurait parallèlement les maisons d'accompagnement. Il y a effectivement un risque de financiarisation, qui est lié non seulement au coût d'accès pour les familles, mais aussi à l'organisation de ces structures. En médecine et en biologie, et parfois en radiologie, un certain nombre d'activités de soins sont passées sous la coupe de fonds d'investissement qui s'intéressent, comme pour les Ehpad, à la possibilité de monter ce genre de structure dans un objectif purement financier et spéculatif. Cela nous concerne au plus haut point ; des dérives sont possibles.

Évidemment, nous n'allons pas refuser la musicologie et les autres activités qui permettent à certains patients en fin de vie de recouvrer un certain bien-être au milieu de la vie difficile qu'ils mènent.

Mme Claudine Esper. – Faisons très attention à ce risque de financiarisation des maisons d'accompagnement.

Mme Annie Le Houérou. – Vous avez déclaré prendre acte des textes précédents, notamment la loi Claeys-Leonetti, qui accordaient une place assez importante aux directives anticipées. Quelle analyse faites-vous de l'application de celles-ci dans le cadre de la loi ? Quelle appréciation portez-vous aujourd'hui sur la manière dont elles sont considérées dans le texte qui

nous est présenté, lequel suppose la pleine conscience et la demande réitérée au moment de l'aide active à mourir ? Quel est votre avis sur les maladies neurodégénératives, qui sont évoquées notamment à l'article 6 ?

Mme Corinne Imbert. – Si un texte sur l'aide à mourir était voté, je crains que certaines associations à but non lucratif qui gèrent aujourd'hui des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées se retirent de leur gestion, que ce soit par conviction à la fois de leurs responsables, des familles et des résidents. Ces établissements deviendraient par conséquent des opportunités pour des acteurs de la financiarisation, qui pourraient les racheter, peut-être pour en faire des maisons d'accompagnement, avec toutes les dérives que vous avez évoquées.

Madame Esper, vous êtes professeure de droit. L'Académie de médecine invite à exclure le handicap de ce dispositif, et je partage votre prise de position. Il y a deux ans, lors d'une audition, nous avons reçu des philosophes. L'un d'entre eux, favorable à un texte en faveur de l'aide à mourir – nous parlions à l'époque d'« aide active à mourir » – avait dit de façon assez simple et franche qu'il voyait trois publics qui pourraient demander cette aide active à mourir. Il avait cité en premier les personnes lourdement handicapées, en deuxième les personnes en situation d'extrême vieillesse, et en troisième les personnes atteintes d'une maladie incurable. Son intervention avait suscité quelque émoi...

Nous défendons depuis des années les droits des personnes handicapées. Comment, sur le plan constitutionnel, pourra-t-on exclure un public handicapé d'un droit qui sera inscrit dans la loi ? J'entends bien la notion de conscience des personnes qui demanderont l'aide à mourir, mais n'est-ce pas un peu simple de dire que l'on exclut le handicap, alors que celui-ci revêt plusieurs formes ?

Pouvez-vous nous confirmer, notamment sur l'article 4 de la proposition de loi, que les conditions d'accès à l'aide à mourir, telles que le texte les détermine aujourd'hui, satisfont l'Académie de médecine ?

Le texte prévoit qu'il faut « présenter une souffrance physique ou psychologique constante liée à cette affection » tout en précisant, à la fin de l'alinéa, qu'« une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir ». On pourrait considérer que ce « ou » est inclusif au sens mathématique, mais n'y a-t-il pas une incohérence dans la rédaction actuelle ?

M. Khalifé Khalifé. – Je voulais souligner le risque de financiarisation, que vous avez très bien évoqué.

L'Académie compte aussi des philosophes. Avez-vous abordé la question des croyances religieuses dans votre avis ?

M. Philippe Mouiller, président. – Vaste question...

Mme Claudine Esper. – En dehors des questions liées à la fin de vie, nous devrions tous nous interroger sur l’expression de notre volonté pour la suite de notre vie, sans que cela conduise à une obligation de rédiger immédiatement des directives anticipées. Les campagnes de communication que nous avons évoquées devraient encourager nos concitoyens à réfléchir à ces questions.

Dans nos discussions, nous avons surtout mis l’accent sur la lucidité de la personne. L’Académie n’a pas débattu de la place précise des directives anticipées concernant la fin de vie. Je m’exprime donc à titre personnel.

En cas d’incertitude sur la volonté de la personne, l’existence de directives anticipées peut aider l’équipe collégiale à se faire une opinion. Cependant, les directives anticipées ne peuvent pas remplacer la lucidité du patient au moment de la prescription létale. Il faut donc être prudent, sans nier l’importance de ces écrits.

L’exclusion du handicap n’a pas fait l’objet d’un débat particulier au sein de l’Académie. Cependant, on peut observer que dans le cadre des essais thérapeutiques, différentes catégories de personnes ont été distinguées – femmes enceintes, personnes détenues, mineurs... J’adopterai donc la même approche, qui ne me paraît pas irrégulière du point de vue du droit.

Vous évoquez les risques de financiarisation et de retrait des associations. Cette question ne relève pas de l’Académie de médecine, qui ne s’est pas prononcée sur l’organisation des soins. Nous avons raisonné seulement au regard des principes éthiques que j’ai rappelés.

De même, nous avons réalisé des auditions et débattu au regard des quatre grands repères éthiques que j’ai cités : ceux-ci incluent les croyances religieuses de chacun.

Mme Élisabeth Elefant. – Je rappelle que le comité d’éthique de l’Académie nationale de médecine est composé exclusivement d’académiciens. Il s’agit d’un comité interne, et non externe, contrairement au Comité consultatif national d’éthique (CCNE) qui est nommé par le Président de la République, avec des composantes diverses de personnes qualifiées et en fonction d’un certain nombre de convictions religieuses, ce qui est tout à fait légitime.

Au sein de l’Académie nationale de médecine et du comité d’éthique, la règle générale est que tous les acteurs puissent être entendus. Cependant, nous n’avons pas spécifiquement veillé à convoquer toutes les croyances qui auraient pu participer à nos réflexions.

Madame Imbert, je partage votre avis sur l’ambiguïté de la phrase de l’article 4 que vous avez évoquée. Avec plusieurs membres de l’Académie nationale de médecine, nous avons été auditionnés par la ministre Catherine Vautrin. Nous lui avons signalé l’ambiguïté de l’expression « souffrance physique ou psychologique constante liée à cette affection ». De mon point de

vue, il est très clair que l'atteinte psychologique est liée à la gravité de la maladie, des souffrances et du pronostic. Cependant, cette rédaction peut laisser entendre à un lecteur peu attentif qu'il s'agirait d'une affection physique ou psychologique. Or on entrerait là dans le champ de la psychiatrie. C'est la raison pour laquelle il est précisé, à la fin de l'alinéa, que sont exclues les pathologies psychiatriques.

Les témoignages de personnes qui s'occupent de patients en fin de vie le disent : l'épreuve n'est pas uniquement physique, mais bien souvent aussi psychologique. Cependant, cette rédaction n'est peut-être pas optimale.

La question du handicap est importante : chacun doit avoir accès aux mêmes droits. Ne créons pas une discrimination en cherchant précisément à éviter de le faire : nous ne devons surtout pas entraver les décisions tout à fait autonomes de certaines personnes, au motif qu'elles présentent des handicaps. Je suis très sensible à votre remarque. Ce sujet mérite sans doute d'être retravaillé.

Je suis assez choquée que le philosophe que vous avez auditionné vous ait exposé un ordre des personnes qui mériteraient d'être concernées par le sujet. Alors que les sujets âgés représentent une problématique sociétale, compte tenu de la démographie actuelle et de l'organisation de la société vis-à-vis de nos aînés, l'introduction d'une telle notion ouvrirait la porte à une véritable dérive eugénique !

Une difficulté demeure quant à la place des directives anticipées et de la pleine conscience. En effet, si les directives anticipées ont un sens et si elles peuvent être plébiscitées dans la population générale, c'est parce qu'elles peuvent être appliquées. Cependant, dans des situations bien particulières, il arrive que ces directives soient contestées par l'équipe médicale. Cela peut donc susciter des difficultés, en particulier dans le contexte d'une décision relative à la fin de vie, qui nécessite que le patient soit en pleine conscience.

Toute la difficulté est finalement de savoir à quel moment d'effacement de la conscience du patient nous nous trouvons, pour pouvoir utiliser les directives anticipées à l'appui de sa demande préalable. Il est bien complexe d'expliquer toutes ces nuances : dans ces situations, rien n'est complètement noir ou blanc. Il est peu aisé d'articuler tout cela dans un texte de loi, car la distinction relève quasiment de la pratique clinique, avec toutes les nuances que l'on peut apporter à notre exercice...

Mme Claudine Esper. – Si le Parlement adopte l'ensemble du dispositif, nous aurons un texte, certes. Mais aucune loi ne pourra résoudre toutes les difficultés que rencontreront inmanquablement les équipes sur place, qu'il s'agisse de la concertation collégiale ou de la décision médicale de prescrire le produit. Il y aura des hésitations et des doutes. La loi ne dira jamais tout. C'est aussi la beauté de l'art médical que de savoir apprécier chaque situation.

M. Philippe Mouiller, président. – Je vous remercie.

J'informe les membres de la commission des affaires sociales que nous auditionnerons mardi 8 juillet Thomas Fatôme, sur le rapport « charges et produits » pour 2026, ainsi que la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Nous recevrons mercredi 9 juillet plusieurs philosophes dans le cadre d'une table ronde sur la fin de vie, avant d'examiner le rapport d'information sur la mission d'information *flash* sur les dangers liés aux médicaments opioïdes.

Le mardi 23 septembre, le bureau de la commission se réunira pour évoquer les règles de fonctionnement des débats en commission sur les textes sur la fin de vie, puis nous auditionnerons Mme Vautrin sur ce même sujet.

Les deux propositions de loi seront examinées en commission le mercredi 24 septembre. L'examen en séance se déroulera entre le 7 et le 16 octobre. Le scrutin solennel aura lieu le 21 octobre.

**Dr Ségolène Perruchio, présidente,
et Claire Fourcade, vice-présidente,
de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs**

(Mercredi 2 juillet 2025)

M. Philippe Mouiller, président. – Nous poursuivons nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Nous accueillons aujourd'hui les Dr Ségolène Perruchio, présidente, et Claire Fourcade, vice-présidente, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Cette audition fait l'objet d'une captation vidéo, retransmise en direct sur le site du Sénat et ensuite disponible en vidéo à la demande.

Merci d'avoir répondu à l'invitation de notre commission. Votre témoignage nous sera précieux alors que les textes que nous a transmis l'Assemblée nationale soulèvent d'importantes questions d'un point de vue éthique et qui touchent à l'intimité de chacun.

Je vous laisse la parole pour un propos introductif dans lequel vous pourrez nous livrer votre regard sur les évolutions législatives que proposent ces deux textes. Vous pourriez notamment nous dire si ce nouveau cadre vous semble de nature à assurer un développement adéquat des soins palliatifs.

Les rapporteurs et les membres de la commission qui le souhaiteront pourront ensuite vous interroger.

Mme Ségolène Perruchio, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. – Je suis médecin responsable d'un service de soins palliatifs en Île-de-France, et présidente de la SFAP depuis trois semaines.

Je vous remercie de nous donner la parole au sujet de ces deux textes, ils sont très importants pour nous puisqu'ils auront un impact sur notre quotidien, jusqu'à la fin de notre carrière, aussi bien que sur celui des patients.

La SFAP vient de tenir son 31^{ème} congrès à Lille, il a réuni plus de 3 000 personnes. Nous y avons demandé aux participants ce qu'ils ressentaient face aux textes en préparation et le premier mot qui est sorti est celui d'inquiétude : le monde des soins palliatifs est inquiet de la proposition de loi sur l'aide à mourir – bien moins, évidemment, de celle sur les soins palliatifs.

Je salue le travail de votre commission sur le sujet des soins palliatifs, en particulier votre rapport de 2023. Le message principal que nous souhaitons vous faire passer, c'est que les soins palliatifs n'ont pas tant besoin d'une loi que de moyens et d'une volonté politique forte de déployer une politique de santé publique en la matière. La proposition de loi est faite cependant, elle contient de bonnes choses, et nous entendons bien nourrir votre débat.

Ce texte reprend en partie la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). C'est important car les soins palliatifs ne concernent pas que la France : c'est une médecine qui se développe à l'échelle mondiale, avec de la recherche internationale, et il est important que nous soyons en phase avec ce qui se passe au niveau international. Cependant, nous regrettons que la rédaction ait retiré la phrase précisant que les soins palliatifs « ne visent ni à hâter ni à repousser la mort », car elle fait partie de la définition. La formation est un autre point important qui a disparu lors du passage en première lecture à l'Assemblée nationale. Or, la formation des soignants – toutes professions et spécialités confondues – et celle des experts en soins palliatifs est un levier important. Nous appelons à la création d'infirmières en pratique avancée (IPA) mention « soins palliatifs », qui contribuerait au développement des soins palliatifs.

Le rôle du médecin traitant est aussi un point important : nous plaillons pour inscrire que les soins palliatifs font partie des missions de l'ensemble des professionnels de santé, y compris des médecins libéraux.

Enfin, la proposition de loi comporte des engagements financiers mais nous savons tous que c'est dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale qu'il convient d'inscrire ces moyens. Ces engagements s'apparentent donc à une fausse promesse, nous y sommes d'autant plus attentifs que cette année même, nous prenons du retard sur les engagements de la stratégie décennale, certaines des mesures annoncées n'étant pas mises en œuvre.

Je salue la séparation de l'examen des deux textes. Le développement des soins palliatifs n'ayant rien à voir avec la légalisation d'une forme de mort provoquée, il fallait sortir de la confusion – c'est nécessaire pour une discussion plus apaisée et constructive sur les soins palliatifs, et un vote en conscience sur la partie relative à la mort provoquée. La différence des votes à l'Assemblée nationale montre bien que les appréciations sur les deux textes varient. Nous savons aussi que les deux sujets n'ont pas du tout la même temporalité : le développement des soins palliatifs prendra des années, tandis que les dispositions sur la mort provoquée seront d'application immédiate. Du reste, le comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait posé à l'autorisation de la mort provoquée, la condition d'un déploiement préalable des soins palliatifs.

Quelques mots, ensuite, sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir. On nous dit que ce texte répondrait à quelques situations exceptionnelles, humainement très difficiles, mais ce n'est pas le cas dans sa rédaction actuelle : ses critères sont extrêmement larges et flous, nous le disons comme soignants, la Haute Autorité de santé (HAS) l'a dit également – en réalité, cette loi pourrait concerner des centaines de milliers de patients, voire davantage. C'est aussi une loi qui ne nomme pas les choses. Pourquoi n'arrive-t-on pas à dire les choses ? Est-ce le mot qui est trop difficile, ou la réalité qu'il recouvre ?

Pour revenir sur les critères, on parle de la souffrance des patients, qui les amènerait à demander à mourir. La souffrance des patients est subjective, il faut qu'elle soit considérée comme telle, mais avec les critères flous et larges actuellement inscrits dans la proposition de loi, cette souffrance sera soumise à la subjectivité du médecin ; en réalité, chaque médecin aura à décider si les critères s'appliquent, ou pas. En effet, la notion de « pronostic vital engagé » n'a guère de sens si ce pronostic n'est pas « à court terme », et la notion de « maladie incurable » concerne des millions de personnes. Dans les faits, ce texte donnera aux médecins le pouvoir de décider de la vie ou de la mort des gens. Ce n'est donc pas une loi de liberté du patient, c'est une loi de pouvoir aux médecins. Il faut bien saisir cet enjeu : dans sa rédaction actuelle, ce texte instaure une procédure très peu sécurisée qui vise surtout à garantir un accès le plus simple et le plus rapide possible à l'aide à mourir – y compris lorsque le patient est isolé et coupé de sa famille, puisque la famille n'est pas même tenue informée.

Je terminerai par trois lignes rouges, si la légalisation d'une forme de mort provoquée était finalement votée. Premièrement, il faut sortir la mort provoquée de la démarche de soin. Notre métier, lorsqu'une personne nous dit qu'elle veut mourir, est de la soulager pour soutenir sa partie vivante et lui indiquer qu'il y a peut-être une meilleure solution. C'est ce que font les psychiatres face au désir de suicide – et nous faisons la même chose : essayer d'offrir aux patients les conditions pour qu'ils aient une autre solution. Deuxièmement, il faut que les acteurs de la mort provoquée, soignants ou non, soient volontaires. La clause de conscience ne suffit pas, il faut des personnes volontaires, qui soient formées spécifiquement pour accompagner ces demandes de mort et soutenues, parce que c'est une démarche compliquée : donner la mort à quelqu'un, ce n'est pas simple. Enfin, il faut supprimer le délit d'entrave, qui constitue une menace pour nous dans cette relation de soin. On nous dit que telle n'est pas l'intention de ce délit, mais dans la rédaction actuelle, rien n'empêche qu'on nous interdise, en pratique, de dire à un patient qu'il existe peut-être une meilleure solution que de demander à ce qu'on lui donne la mort.

Mme Claire Fourcade, vice-présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. – La proposition de loi sur le droit de l'aide à mourir représente un enjeu pour notre société tout entière, et pas seulement pour les patients concernés et leurs soignants. Quand un de nos concitoyens demande à mourir, que ce soit par le suicide, ou parce qu'il nous dit ne plus supporter sa souffrance, la société dit non, elle répond qu'elle tient à lui, qu'elle va l'aider à tenir, qu'elle va le réanimer et que s'il est malade, elle va essayer de soutenir son désir de vie : la souffrance appelle le soin, et non la mort – et notre société oppose un « non » collectif à la demande de mourir. Nous, les soignants, sommes en première ligne pour porter ce « non » et ce que je dis aux patients que nous accompagnons, c'est que ce n'est pas moi qui fais la loi mais le Parlement, je leur dis que ce sont les représentants de la Nation qui ont dit que la personne souffrante compte pour notre société.

Si ce message collectif change, l'impact sera extrêmement fort sur les personnes fragiles, les personnes éligibles à ce nouveau droit, les malades, leurs proches et aussi les soignants. Si nous n'avons plus la société derrière nous pour dire que ces personnes comptent, que leurs proches comptent et que nous, soignants, agissons au nom de la société, ce sera un changement majeur dans la façon dont nous soignons, pour le monde du soin dans son ensemble.

Le message que je souhaite vous porter est donc le suivant : avons-nous envie de changer ce message collectif et quel sera l'impact sur l'ensemble de notre société si nous le changeons ?

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Des voix s'inquiètent de ce que la proposition de loi sur l'accès aux soins palliatifs ne soit qu'une caution de celle sur l'aide à mourir et que ses ambitions soient bien en deçà des besoins. Certes, l'article 7 élève au rang législatif des moyens supplémentaires – plus d'un milliard d'euros – dans le cadre de la stratégie décennale 2024-2034, mais nous savons que les besoins sont plus massifs : la moitié des Français qui en auraient besoin n'accèdent pas aux soins palliatifs et le vieillissement de la population ne fera qu'accentuer les difficultés. Que pensez-vous de cette enveloppe budgétaire, inscrite dans la proposition de loi ?

L'une des principales mesures du texte est la création de maisons d'accompagnement. L'Académie nationale de médecine nous a dit soutenir cette idée, mais elle s'est montrée sceptique, redoutant que les moyens humains et financiers ne suivent pas et craignant une financiarisation de cette nouvelle offre. Qu'en pensez-vous ? Quelles sont, selon vous, les conditions en matière de moyens comme d'organisation pour en garantir l'accès au plus grand nombre ?

Ce texte aborde peu la question des soins palliatifs pédiatriques, alors que l'accompagnement des enfants malades ou en fin de vie requiert des compétences et un cadre particulier et que le suivi des familles qui les entourent est un véritable enjeu. Auriez-vous des suggestions pour améliorer l'offre de soins palliatifs pédiatriques et l'accompagnement des familles endeuillées ?

Mme Ségolène Perruchio. – Je commencerai par la partie budgétaire : un milliard d'euros sur dix ans est annoncé, nous verrons dans dix ans si ce milliard a bien été engagé – la SFAP sera vigilante, nous le sommes déjà sur les retards pris. On annonce la création d'unités de soins palliatifs, mais cela prend du temps, en particulier pour les recrutements. Un milliard d'euros, c'est bien, mais je doute que cela suffise face au vieillissement de la population, il faudra voir ce qu'il en est à chaque loi de financement de la sécurité sociale et nous verrons dans dix ans si l'effort annoncé a changé la donne.

Mme Claire Fourcade. – La loi de financement de la sécurité sociale de l'an dernier a prévu 100 millions d'euros pour les soins palliatifs, moins de 50 millions ont été dépensés. Il y a encore vingt départements dépourvus d'unités de soins palliatifs, les patients sont obligés de partir loin de chez eux, ou bien ils sont accompagnés dans des services moins bien formés ou équipés, la situation est difficile aussi pour leurs familles. Il faut accélérer le mouvement, nous ne voyons pas arriver sur le terrain ce changement annoncé, que ce soit en région parisienne, où travaille ma collègue ou à Narbonne, où j'exerce.

Il y a un vrai besoin de maisons d'accompagnement. Elles sont destinées à des patients qui pourraient être à la maison sur le plan médical, mais pour qui le domicile n'est pas adapté : ils sont seuls, le logement est inadapté, ou bien la famille est épuisée et a besoin d'un temps pour souffler. Nous avons interrogé notre réseau il y a dix-huit mois pour savoir combien de patients relèveraient de ce type de structure ; dans notre service de 12 lits, nous arrivions à 5 patients pour lesquels une telle structure aurait été adaptée : ils se trouvaient dans un service de soins palliatifs alors qu'une structure moins médicalisée aurait suffi. Ces structures sont beaucoup moins coûteuses qu'un service d'hospitalisation, elles permettraient aux services d'accueillir davantage de patients, c'est un élément important dans les parcours des patients. Nous avons cartographié l'ensemble des projets sur le territoire national : au moins trente équipes de soins palliatifs portent des projets de maisons d'accompagnement. L'ensemble des équipes connaissent des patients qu'aucune structure n'accepte, qui n'ont leur place nulle part et pour lesquels nous cherchons des solutions.

Un mot sur les soins palliatifs pédiatriques. Il serait peut-être intéressant pour vous d'auditionner la Société française de soins palliatifs pédiatriques (2SPP). C'est un sujet tellement douloureux et difficile à aborder qu'il passe souvent inaperçu, alors que les besoins sont réels. Normalement, la première unité de soins palliatifs pédiatriques en France, une toute petite structure de quatre lits, devrait ouvrir à la fin de l'année à Lyon.

Mme Ségolène Perruchio. – La question des soins palliatifs paraît concerner seulement les adultes, probablement parce que nous ne voulons pas imaginer qu'elle touche aussi des enfants, alors que c'est le cas et que nos équipes de soins palliatifs accompagnent parfois des enfants et des adolescents, quand bien même elles ne sont pas spécialisées en pédiatrie. Il est beaucoup plus facile pour tout le monde de penser que les enfants ne sont pas concernés... Aujourd'hui, toutes les équipes accompagnent si besoin des enfants, même si des territoires restent insuffisamment couverts et qu'il faut renforcer le développement des unités de soins palliatifs pédiatriques et les équipes ressources qui viennent compléter l'offre.

Mme Claire Fourcade. – C'est d'autant plus vrai que la population accueillie n'a pas le même profil. En soins palliatifs, les adultes sont souvent malades, alors que les enfants sont souvent polyhandicapés, la prise en charge est plus spécifique.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'aide active à mourir n'oblige personne y recourir, mais oblige tout le monde à y penser.

Le manque d'offre de soins palliatifs me paraît inciter à proposer une aide active à mourir. Et si nous consacrons assez de moyens aux soins palliatifs sur tout le territoire, depuis le diagnostic de la maladie jusqu'à la fin de vie, de l'hôpital au domicile, il n'y aurait pas besoin d'autoriser l'aide à mourir... Le plus important dans ces deux projets de loi, ce sont les soins palliatifs ; l'autre n'est qu'un palliatif à leur insuffisance.

La souffrance est souvent prise comme excuse, et je pose cette question simple : n'avons-nous pas le devoir de supprimer la souffrance, plutôt que de supprimer le souffrant ? Beaucoup évoquent des proches ayant eu une mort difficile pour justifier l'instauration d'une aide à mourir. Or, comme l'a écrit Kant, l'émotion est le sentiment d'un plaisir ou d'un déplaisir actuel qui ne laisse pas le sujet parvenir à la réflexion ; nous devons donc réfléchir avant de réagir par émotion, même si nous avons tous des cas dans nos familles qui éveillent des émotions très fortes en nous.

Le rapport d'information de l'Assemblée nationale sur l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti de 2016 indique un taux de recours de 0,9 % aux sédations profondes et continues jusqu'au décès. Ce rapport note qu'« une confusion semble persister autour du sens de la sédation profonde et continue jusqu'au décès et de l'intention qui la sous-tend ». À l'inverse, l'aide à mourir est un acte positif. À votre avis, si l'on instaure le droit à l'aide à mourir, ne prend-t-on pas le risque de faire disparaître la pratique de la sédation profonde et continue ?

Le texte donne un pouvoir lourd aux professionnels de santé, et singulièrement aux médecins qui auront à instruire la demande d'aide à mourir. Ils devront statuer seuls sur l'octroi de cette aide, après une procédure de réflexion collégiale ; c'est une responsabilité très grave que de nombreux médecins ne se sentent pas en mesure d'assumer, voire estiment contraire au serment d'Hippocrate. Une enquête de la SFAP de 2022 démontre que plus de 80 % des acteurs de soins palliatifs s'opposent à l'ouverture d'une aide active à mourir. L'opposition des soignants est peut-être moins marquée en dehors du champ des soins palliatifs, mais l'ouverture d'une aide à mourir reste loin d'être consensuelle. À construire ce texte contre les professionnels de santé, ne risque-t-on pas de devoir l'appliquer sans eux, si jamais il venait à être promulgué, ce que je redoute ?

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Au-delà des débats trop souvent enfermés dans une position binaire, où l'on est pour ou contre la mort provoquée, il existe une troisième voie, celle d'un accompagnement humain, lucide et individualisé.

Selon une étude conduite par l'établissement Jeanne Garnier auprès de plus de 2 000 patients, seuls 9 % des patients en soins palliatifs expriment le désir de mourir et moins de 2 % demandent l'euthanasie – ceci, avant la loi Claeys-Leonetti de 2016. Avez-vous le sentiment que l'ouverture de l'aide à mourir réponde véritablement à des demandes de certains patients en fin de vie ? Ou s'agit-il plutôt d'une projection que font les bien-portants sur les aspirations qu'ils auraient eux-mêmes s'ils étaient en fin de vie ? De fait, 80 % des bien-portants disent qu'ils préféreraient l'euthanasie et plutôt que de raisonner à partir de la perspective des bien-portants, il me semble qu'il serait plus judicieux de raisonner à partir de celle des 98 % de patients qui, arrivés à une position extrême de leur vie – et ils sont les premiers concernés –, ne réclament pas l'euthanasie.

Ensuite, toute tentative d'assimilation du soin palliatif à l'aide active à mourir ne met-elle pas en péril la pérennité de la culture palliative ?

L'article 4 de la proposition de loi fait de l'aptitude à manifester sa volonté de façon libre et éclairée, une condition d'accès à l'aide à mourir. Cependant, la notion d'autonomie est parfois illusoire dans des situations marquées par la douleur, l'angoisse ou l'isolement. Cette proposition de loi prévoit certaines précautions, comme la nécessité de renouveler son intention après un délai de réflexion minimal, mais ce délai n'est que de deux jours, contrairement à ce qui se pratique dans tous les autres pays où la réflexion est beaucoup plus longue.

Cet encadrement peut-il garantir que la volonté exprimée dans ces circonstances soit toujours libre et éclairée – et qu'elle reflète véritablement une décision prise par le patient en toute autonomie et en toute objectivité ?

Mme Agnès Canayer, rapporteur pour avis de la commission des lois. – Dans votre pratique de l'application de la loi Claeys-Leonetti, beaucoup de malades demandent-ils le suicide assisté, considérant que la sédation profonde ne correspond pas à leur attente ? Constatez-vous des « trous dans la raquette » dans l'application de cette loi ? Certains publics sont-ils laissés sans accompagnement ou rencontrent-ils des difficultés qui justifieraient d'aller plus loin ?

Ma deuxième question est plus juridique. Vous vous opposez à la notion de délit d'entrave. De votre expérience auprès des malades en fin de vie et de leurs proches, quel regard portez-vous sur l'articulation de ce délit avec les procédures qui sanctionnent la provocation au suicide et la non-assistance à personne en danger ? Selon vous, cela ne va-t-il pas compliquer votre pratique ?

Mme Ségolène Perruchio. – La sédation profonde est une pratique qui avait cours bien avant la loi Claeys-Leonetti de 2016, elle a été inscrite dans la loi pour améliorer la prise en charge de la souffrance. Cette pratique existe et devra continuer, car elle correspond à un soin qui, de manière très exceptionnelle – 0,9 %, cela a été dit –, est nécessaire. Les sédations sont très peu utilisées dans les services de soins palliatifs pour la bonne raison que nous arrivons à soulager nos patients sans qu'ils aient besoin de demander à être totalement endormis. Il y a de nombreuses pratiques sédatives et de soulagement, mais nous avons besoin de la sédation profonde pour certains patients que nous ne parvenons pas à soulager autrement et parce qu'ils le réclament. J'espère qu'une ouverture d'un droit à l'aide à mourir ne la remplacera pas, car il s'agit de deux choses complètement différentes. D'un côté, il s'agit de donner la mort ; de l'autre, d'endormir une personne qui est en train de mourir, qui souffre et que nous n'arrivons pas à soulager autrement. Il est donc très important de faire la différence, car l'intention sous-jacente n'est pas du tout la même, et la réalité non plus. D'un côté, nous avons un soin dont nous avons besoin, même s'il n'est pas très fréquent ; de l'autre, nous avons une pratique qui relève d'un autre champ et qui, selon moi, ne fait pas partie des soins.

Mme Claire Fourcade. – Tenir la promesse du non-abandon est la seule que nous, soignants en soins palliatifs, puissions faire aux patients. Nous ne pouvons pas leur promettre de guérir. En revanche, nous pouvons promettre que, quoi qu’il arrive, nous serons là jusqu’au bout, que nous ferons tout pour soulager et que nous prendrons tous les risques, même si cela doit raccourcir la vie. Les pratiques sédatives, qui consistent à faire varier le niveau de conscience des patients – une sédation profonde étant une anesthésie générale –, sont parfois, rarement, le seul moyen dont nous disposons pour tenir cette promesse de soulager quoi qu’il en coûte. Ce sont donc des pratiques indispensables. Je ne pourrais pas travailler en soins palliatifs si nous n’avions pas la capacité de promettre que nous pourrions soulager et que nous ferons tout pour y parvenir.

Mme Ségolène Perruchio. – Y a-t-il un péril pour les soins palliatifs si on les assimile à l’aide active à mourir ? Les soignants, les acteurs de soins palliatifs, très majoritairement, affirment qu’il y a une incompatibilité totale entre les deux. Les soins palliatifs et l’aide à mourir sont deux choses différentes, deux façons bien distinctes de regarder le patient. Pour l’illustrer, je commenterai les propos du Président Macron, qui justifie l’aide à mourir pour les situations où « la mort est déjà là » ; or, les soins palliatifs considèrent que le patient est vivant jusqu’au bout – il s’agit à la fois d’accepter que la mort va arriver, tout en considérant le patient comme vivant jusqu’au bout, quel que soit son état. Et c’est parce qu’il est vivant jusqu’au bout qu’il mérite que nous le soulagions, que nous le respectons ; il fait partie de la société et dès lors nous continuons à prendre soin de lui. On ne peut pas considérer quelqu’un comme déjà à moitié mort, du fait que « la mort est déjà là », et en même temps comme parfaitement vivant. C’est l’un, ou c’est l’autre – et les soins palliatifs considèrent le patient comme vivant jusqu’au bout. À l’inverse, des gens considèrent que, dans certains cas, l’on est déjà à moitié mort et légitiment à ce titre une aide active à mourir.

Il y a donc une incompatibilité essentielle entre ces deux approches. Je redoute que la pratique de la mort provoquée ne mette en péril les soins palliatifs, c’est une inquiétude largement partagée au sein des équipes de soins palliatifs. Ce n’est pas facile d’entrer dans les chambres de soins palliatifs, de voir des corps abîmés, des gens qui souffrent, de soutenir le regard de gens qui vous disent qu’ils ne veulent pas mourir, ou qui, au contraire, vous disent qu’ils veulent mourir et à qui nous répondons que nous sommes à leurs côtés, qu’ils sont en vie – c’est difficile à faire et nous avons besoin de soutien.

Mme Claire Fourcade. – Les soignants en soins palliatifs sont, dans leur immense majorité, opposés à ce texte sur l’aide à mourir. Dans notre pays, les soins palliatifs sont nés d’un refus des pratiques euthanasiques, qui étaient courantes dans les années 1980 ; l’euthanasie était alors une façon banale de mourir en France et ce sont des soignants qui s’y sont opposés en disant qu’une autre voie était possible – c’est ce qui explique une partie de leur positionnement actuel dans le débat public. Dans les faits, tous les soignants confrontés à la question de la fin de vie se retrouvent de façon très majoritaire dans cette opposition, que ce soit les gériatres, les oncologues, les pneumologues ou les néphrologues. Il faut bien comprendre que si notre quotidien était de refuser à des patients qui nous la demandaient, une aide à mourir, nous serions les premiers à vous réclamer cette loi. C’est tout l’inverse, nous vous demandons de faire attention, parce que ce changement de la loi aura un impact majeur. L’idéologie ne résiste pas au réel. Notre position s’explique non par des idées, mais par notre pratique quotidienne. Mme Bonfanti-Dossat l’a très bien dit : les 2 % qu’elle évoque correspondent aux patients qui entrent en service de soins palliatifs avec une demande d’euthanasie ; c’est déjà assez peu, mais il faut bien avoir à l’esprit que seulement 0,2 % persistent dans cette demande.

En vingt-cinq ans de travail en soins palliatifs dans un service qui a accompagné 15 000 patients, je n’ai vu que trois demandes persistantes d’euthanasie. Certes, je travaille en milieu rural, la situation est un peu différente en milieu urbain, mais ces chiffres restent significatifs. Quand les patients sont accompagnés et soulagés, la demande d’une aide à mourir disparaît quasiment.

La loi est un message collectif avant d’être une réponse à des situations singulières. Ce message collectif est extrêmement important et nous, soignants, nous venons vous dire que nous avons besoin de ce message collectif pour pouvoir continuer à accompagner les patients en fin de vie.

M. Daniel Chasseing. – Merci, Mesdames, pour vos témoignages, je vous comprends parfaitement quand vous soulignez la différence de perspective entre les soins palliatifs et l’aide à mourir, ce sont deux façons différentes de voir le patient. Une question : pourrait-on accéder à l’aide à mourir si, bien qu’atteint d’une maladie incurable, on est toujours en traitement ? Vous dites, ensuite, que cette loi renforce le pouvoir des médecins : pourriez-vous développer ce point ? Enfin, si face à une demande d’aide à mourir, un médecin propose des soins palliatifs et un accompagnement de la famille, est-ce qu’il commet un délit d’entrave ?

Mme Silvana Silvani. – Voilà un sujet grave qui nous oblige et sur lequel les positions tranchées devraient être évitées. Je constate que, pour légiférer, nous mobilisons beaucoup de convictions personnelles et d’affects, ce qui va probablement brouiller les échanges ; nous devrions cependant être capables d’y arriver sereinement.

Je ne sais pas s'il fallait séparer les deux sujets – l'aide à mourir et les soins palliatifs –, mais dans nos échanges, nous ne les séparons pas, ce qui ne manquera pas de compliquer les choses.

Je vous suis complètement quand vous nous dites qu'en matière de soins palliatifs, ce n'est pas d'une loi dont vous avez besoin, mais de moyens. Effectivement, nous savons que l'accès aux soins palliatifs n'est pas équitable sur l'ensemble du territoire. Je me souviens des réticences lorsque nous les avons mis en place, elles ont disparu, les soins palliatifs font partie du parcours de soins et l'on admet qu'à un moment donné, on arrête les soins curatifs pour accompagner le plus en douceur possible les patients et leurs familles.

Vous disiez que nous savons sédater, c'est vrai. Il y a cependant des exceptions. Nous ne parlons pas de milliers de personnes, mais d'un très petit nombre que nous ne savons pas soulager. C'est de cela dont il est question dans ce texte. On m'a expliqué que certains produits utilisés dans le cadre de sédations profondes pouvaient ralentir progressivement les battements du cœur jusqu'à l'arrêter. Certes nous sommes toujours dans un processus de sédation, mais attention, on n'est alors pas loin de donner la mort... Vous parlez de la responsabilité des médecins, elle est constante : lorsqu'un médecin élabore un diagnostic, il prend un risque, il peut se tromper dans son diagnostic et dans ses prescriptions. La notion de responsabilité est quotidienne pour les médecins.

La Belgique a légiféré et pratique l'aide à mourir depuis près de quarante ans, elle a déjà modifié sa loi. Quelle analyse faites-vous des pratiques dans les pays qui autorisent l'aide à mourir, et de l'éventuel décalage avec nos pratiques ?

M. Khalifé Khalifé. – J'étais président de la commission médicale d'établissement d'un CHU il y a un peu plus de vingt-cinq ans et, lorsqu'on m'a annoncé le projet de création d'un service de soins palliatifs, j'ai éprouvé une sorte de gêne, en tant que cardiologue, d'avoir dans mon établissement non plus seulement des services de soins, mais une unité où l'on dirigerait les patients pour mourir, un « mouroir » en quelque sorte ; le projet a été mené à terme et il m'a tout à fait convaincu – et je déplore aujourd'hui qu'il manque de tels services dans notre pays.

La séparation des deux textes est consensuelle, mais guère pédagogique, car dans le fond, on ne sait plus où l'on va.

L'aide à mourir avec le filtre des « soins palliatifs », je veux bien – M. Pierre Deschamps, avocat québécois spécialisé sur ces questions et que nous avons auditionné récemment, l'a d'ailleurs mis en avant. Mais en l'absence de soins palliatifs sur tout le territoire, quel sera donc le filtre ?

Quelle est, ensuite, la proportion de gens qui souhaiteraient mourir à domicile, en dehors d'un service de soins palliatifs ? Quelle est votre expérience des équipes mobiles ? Sont-elles une solution potentielle à ce problème ?

Vous dites que très peu de personnes qui demandaient à mourir maintiennent leur demande lorsqu'elles bénéficient de soins palliatifs : quelle est cette proportion ? Et comment procéder, je le répète, s'il n'y a pas ce filtre sérieux des soins palliatifs ?

Mme Annie Le Houérou. – Vous dites que la création des unités de soins palliatifs prend du temps, que vous manquez de personnel et de moyens humains. Nous avons un plan sur dix ans, mais comment, dans l'attente, nous mobiliser pour que l'ensemble des soignants, ou en tout cas ceux qui sont en contact avec des personnes en fin de vie, puissent être formés ? Comment mieux former les équipes de santé pour mieux prendre en compte de la situation des personnes en fin de vie ?

Mme Marie-Do Aeschlimann. – Je ne suis ni médecin ni professionnelle de santé, mais juriste. Mon expérience personnelle de cette question très sensible est très limitée. Vous avez eu la gentillesse de m'accueillir dans l'unité de soins palliatifs où vous exercez, puis de participer à une conférence que j'avais organisée au Sénat il y a plus d'un an, qui réunissait des professionnels pour des regards croisés sur ce sujet. J'ai donc beaucoup appris.

Ce texte introduit un changement radical de paradigme sur les plans déontologique – le professionnel de santé serait désormais autorisé à donner la mort –, juridique et anthropologique – notre droit repose sur des principes structurants comme l'obligation alimentaire, la solidarité familiale ou le devoir de secours. Sur le plan philosophique, notre collègue Alain Milon a évoqué la morale kantienne et l'idée de devoir universel.

Le fait d'introduire cette possibilité d'aide active à mourir ne nous fait-il pas basculer d'une société où l'on prendrait soin des autres vers une société où l'on aiderait à se débarrasser des autres ?

Mme Patricia Demas. – Quand on est loin de ceux qui souffrent et qui sont en train de mourir, les décisions paraissent faciles à prendre, mais plus l'on se rapproche de la souffrance et de la fin de vie, plus les questions se posent avec finesse et délicatesse sur le sujet qu'est la vie.

Personnellement, je considère comme une bonne chose la séparation des soins palliatifs et de l'aide à mourir. Les soins palliatifs relèvent de l'accompagnement de la vie, dans le respect et l'humilité. L'aide à mourir, quant à elle, pose une question fondamentale et philosophique : doit-on en faire un droit ou s'agit-il d'une liberté individuelle ?

Une question sur les soins palliatifs : comment développer des services, alors que nous manquons déjà de médecins et de professionnels de santé, et qu'on parle de désertification médicale ?

Mme Marion Canalès. – Augmenter l'offre de soins palliatifs, cela suppose d'avoir des professionnels formés. Or, sur les 107 places de la formation spécifique transversale (FST) ouvertes en 2022, seules 60 ont été pourvues. Comment encourager les étudiants à se diriger vers cette spécialité ? Ce texte pourra-t-il y contribuer ?

Ensuite, tous les projets régionaux de santé ne traitent pas de l'offre de soins palliatifs ; seules cinq ou six régions sur treize ont inscrit cet objectif d'amélioration dans leur schéma régional de santé. Ne devrait-il pas être obligatoire de traiter des soins palliatifs, y compris dans la stratégie nationale de santé ? Nous parlons beaucoup de prévention, mais ne faudrait-il pas imposer aussi d'inscrire des objectifs en termes de soins palliatifs dans les projets régionaux de santé ?

Enfin, sur le financement, les soins palliatifs se prêtent-ils réellement à la tarification à l'activité (T2A) ? La T2A valorise des actes diagnostiques et thérapeutiques, pensez-vous qu'elle permette d'évaluer correctement le coût des soins palliatifs, dont l'objectif principal est de traiter des symptômes par une prise en charge globale et non de multiplier des actes ?

Mme Ségolène Perruchio. – On peut imaginer que la T2A finance aussi l'accompagnement ; il suffit de le décider. Le danger, ce serait qu'on en arrive à faire sortir des patients parce qu'ils ont dépassé la durée moyenne de séjour, ce serait une catastrophe sur le plan humain. En fait, la T2A ne peut pas être le seul mode de financement, mais un peu de T2A n'est pas non plus impossible, il y a un équilibre à trouver, en particulier avec du financement via des missions d'intérêt général et des fonds d'intervention régionaux. Le sujet nécessite une réflexion approfondie, la solution n'est pas simple.

Trois patients sur quatre déclarent souhaiter décéder à domicile. Cela n'empêche pas nombre d'entre eux d'être soulagés de trouver l'hôpital ou une structure pour être entourés au dernier moment. Il faut donc à la fois accompagner les patients à domicile tant qu'ils le souhaitent et soutenir les équipes mobiles à domicile, qui constituent un outil extraordinaire à déployer.

La question des unités de soins palliatifs est importante. Il faut cependant résister à l'idée selon laquelle un département serait totalement dépourvu de soins palliatifs s'il n'a pas d'unité dédiée, les soins palliatifs étant prodigués dans bien des services hospitaliers. Il y a aussi des équipes mobiles, leur rôle est très important. Nous devons également travailler sur la fluidité des allers-retours ; des patients veulent parfois mourir à domicile et, pour diverses raisons, ils sont soulagés de pouvoir être rapidement hospitalisés dans une unité de soins palliatifs ou sur des lits identifiés. Les équipes mobiles sont les chevilles ouvrières de cet accompagnement à domicile, y compris pour l'adressage à l'hôpital et pour le retour à la maison. L'idéal est d'être capable d'accompagner les patients au bon endroit et au bon moment.

Mme Claire Fourcade. – Est-ce qu'il y a des « trous dans la raquette » dans l'application de la loi Claeys-Leonetti ? Peut-être aviez-vous en tête la situation des patients atteints de la maladie de Charcot, devenue emblématique du débat sur la fin de vie. Il se trouve que je travaille dans la région du monde où l'incidence de la maladie de Charcot est la plus élevée, avec une zone du Japon, et nous accompagnons ces patients depuis vingt-cinq ans. La loi Claeys-Leonetti répond parfaitement à leurs besoins, quand elle est connue et appliquée. La maladie impose aux patients des choix tout au long de son évolution : veulent-ils une alimentation artificielle ? Une ventilation artificielle ? La loi actuelle leur donne le droit de refuser ou d'arrêter un traitement et en contrepartie, nous, soignants, avons l'obligation de tout mettre en œuvre pour qu'ils n'en souffrent pas. Quand un patient atteint de la maladie de Charcot demande un arrêt des appareils de ventilation, nous le mettons en anesthésie générale, nous arrêtons la ventilation, et il décède dans les heures qui suivent. La loi nous permet cet accompagnement à mourir dans de bonnes conditions ; ce qu'elle ne permet pas, c'est d'aider à mourir des personnes qui veulent mourir sans être en fin de vie.

Un mot sur la formation. Actuellement, sur dix ans d'études, un médecin reçoit en moyenne entre sept et dix heures de formation sur la douleur et les soins palliatifs. Par conséquent, et sans surprise, 85 % des jeunes médecins se sentent incapables d'accompagner des personnes en fin de vie dans de bonnes conditions, comme l'a montré une étude récente. La formation spécifique transversale (FST) est un levier très utile ; nous avons accueilli le semestre dernier deux internes dans le cadre de cette formation, ils avaient choisi d'effectuer une année supplémentaire pour se former aux soins palliatifs, en plus de leur cursus normal. Ces deux internes sont venus dans notre service parce que, en tant qu'externes, ils avaient déjà effectué un stage dans des services de soins palliatifs. Cela leur en avait donné le goût, et ils travailleront au moins à temps partiel en soins palliatifs. Il y a là un véritable enjeu.

Or, l'article sur la formation a été retiré de la proposition de loi sur les soins palliatifs, c'est tout à fait regrettable, il faut développer le contact des jeunes médecins avec la philosophie des soins palliatifs, qui est tout à fait particulière – les étudiants infirmiers y sont bien mieux formés que les étudiants en médecine. Cet élément me paraît essentiel si nous voulons que les choses évoluent.

Le délit d'entrave me paraît aussi un point important. Le travail des soignants – tous métiers confondus, et pas seulement en soins palliatifs – consiste à empêcher les gens de vouloir mourir, à soutenir le désir de vie des patients et à leur assurer les meilleures conditions de vie possibles. Si cela devient un délit, on voit bien comment le travail des soignants en sera entravé. S'ils craignent en permanence de commettre un délit en indiquant au patient qu'une autre voie que la mort est possible, l'exercice même de leur métier de soutien à la vie est mis en cause – c'est vrai pour les psychiatres, les gériatres, et l'ensemble des soignants, au-delà de la seule question des soins palliatifs. La fonction d'un soignant est d'aider les gens à vivre dans les meilleures conditions possibles. Comment faire si cette aide risque de devenir une entrave et de constituer un délit ?

La question du discernement du patient est extrêmement complexe, et il nous semble que la proposition de loi met très peu de garde-fous en la matière. En réalité, elle donne aux médecins le pouvoir de décider qui répond aux critères, qui est capable de discernement, c'est à eux que reviendra le pouvoir de décider de l'éligibilité, puis de prescrire, et enfin le devoir d'être présent, voire de faire l'injection fatale. Cette loi confère donc aux médecins un pouvoir qui va à rebours de tout ce que la médecine s'efforce de faire depuis vingt ans pour rééquilibrer la relation de soins avec le patient – et aussi de ce que nous pratiquons en soins palliatifs.

M. Alain Milon, rapporteur. – Il se dit beaucoup de bêtises sur la loi Claeys-Leonetti, notamment que l'on laisserait mourir les patients en les déshydratant. Nous avons beau répéter que ce n'est pas le cas, nous ne sommes pas entendus – il faut faire passer le message.

Mme Claire Fourcade. – La sédation profonde est une anesthésie générale. Quand on est en anesthésie générale, on n'a pas faim ni soif. Quand on dort, on n'a ni faim ni soif. On peut avoir faim et soif au réveil, mais pas pendant le sommeil. Il faut le rappeler, et s'opposer à ces idées fausses qui circulent.

Mme Ségolène Perruchio. – La sédation profonde et continue s’adresse aux personnes qui sont en train de mourir de leur maladie. C’est bien de cela qu’elles meurent et non de la déshydratation. Elles sont simplement endormies pour les heures ou les jours qui leur restent. Les fausses informations qui circulent relèvent de la désinformation délibérée.

M. Alain Milon, rapporteur. – Comme le disait le rapporteur de la loi Claeys-Leonetti, ce texte est fait pour les gens qui vont mourir, non pour ceux qui veulent mourir.

M. Philippe Mouiller, président. – Merci pour votre participation à nos travaux.

Cette audition a fait l’objet d’une captation vidéo disponible [en ligne sur le site internet du Sénat](#).

**Table ronde sur les enjeux éthiques et philosophiques
de MM. Bernard-Marie Dupont, médecin, juriste, professeur d'éthique
médicale, Jacques Ricot, philosophe, agrégé et docteur en philosophie,
chercheur associé au département de philosophie de l'université
de Nantes, formateur des personnels des soins palliatifs,
et Francis Wolff, philosophe, professeur émérite de philosophie
à l'école normale supérieure**

(Mercredi 9 juillet 2025)

- Présidence de Mme Pascale Gruny, vice-président -

Mme Pascale Gruny, président. – Nous débutons nos travaux par une table ronde sur les enjeux éthiques et philosophiques de la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Cette audition fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est retransmise en direct sur le site du Sénat et sera ensuite disponible en vidéo à la demande.

Je remercie de leur présence MM. Bernard-Marie Dupont, médecin, juriste, professeur d'éthique médicale ; Jacques Ricot, philosophe, agrégé et docteur en philosophie, chercheur associé au département de philosophie de l'université de Nantes, formateur des personnels des soins palliatifs ; et Francis Wolff, philosophe, professeur émérite de philosophie à l'école normale supérieure.

Je vous laisse la parole pour un propos introductif dans lequel vous pourrez nous livrer votre regard sur les évolutions législatives que proposent ces deux textes, en particulier l'ouverture et l'encadrement d'un droit à l'aide à mourir.

Les rapporteurs et les membres de la commission qui le souhaiteront, pourront ensuite vous interroger.

M. Jacques Ricot, philosophe, agrégé et docteur en philosophie, chercheur associé au département de philosophie de l'université de Nantes, formateur des personnels des soins palliatifs. – Depuis trente-trois ans, je suis de très près ce qui se passe quand des personnes en grande difficulté et en grande souffrance demandent à mourir, ayant fréquenté des services de soins palliatifs dès 1992 et adhéré à une association de bénévoles d'accompagnement. Le point de vue que j'adopte est donc celui de quelqu'un qui observe à la fois l'évolution de la société et ce qui se passe, sur le terrain, quand les personnes arrivent au bout du chemin de la vie.

Je ne ferai pas mystère des convictions qui sont devenues les miennes. Je vous sais très informés ; vous m'aviez fait l'honneur de m'inviter il y a deux ans pour une table ronde similaire, et votre rapport m'a paru de très loin l'un des meilleurs que j'aie jamais lus sur ces questions.

J'irai directement au texte qui vous arrive de l'Assemblée nationale, à ma manière de philosophe, habitué à regarder attentivement ce qui est écrit et non ce qui est dit de ce qui est écrit.

Vous m'excuserez de commencer par une trivialité. « Mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde », a écrit Camus. Ce qui m'importe, c'est la suite de cette citation : « Et justement, la grande misère humaine qui a longtemps poursuivi Parrain et qui lui a inspiré des accents si émouvants, c'est le mensonge. Sans savoir ou sans dire encore comment cela est possible, il sait que la grande tâche de l'homme est de ne pas servir le mensonge. »

S'il y a une vocation du philosophe, c'est celle-là : ne pas servir le mensonge. J'ose ajouter que c'est aussi la vocation du législateur. Or, la proposition de loi ne dit pas ce qu'elle fait ; je dis qu'elle le dissimule. Cela me semble grave, parce que la loi a une fonction expressive et symbolique, vous le savez mieux que personne.

Je laisse de côté des maladresses de rédaction. Vous avez remarqué que l'article 4, parmi les conditions d'accès à l'aide à mourir, pose celle de présenter une souffrance physique ou psychologique constante ; or, il dispose également qu'« une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir ». Je mets cette contradiction sur le compte d'une sorte d'improvisation dans la présentation du texte.

Je veux surtout parler de la manière dont vos collègues députés ont défini l'aide à mourir : ils ont utilisé ce vocable pour désigner l'assistance au suicide et l'euthanasie ; c'est étrange et ambigu – et donc, dangereux. J'admets parfaitement des distinctions entre différentes formes de suicide : on ne parle pas de la même chose quand un kamikaze japonais écrase son avion sur un navire de guerre, quand un individu commet un attentat-suicide, quand le résistant Brossolette se jette par la fenêtre pour ne pas dénoncer ses camarades sous la torture, ou quand quelqu'un, de façon mystérieuse, se donne la mort alors que rien ne le laissait pressentir – ni, encore, quand une personne qui s'estime en proie à des souffrances insupportables, souhaite mettre fin à sa vie. Je sais qu'il existe toutes ces distinctions, mais celles-ci ne constituent pas une raison suffisante pour supprimer le mot « suicide », qui désigne une chose de la façon la plus claire. J'ai entendu dire que la maladie emportait le malade quand il se suicidait ; non, la maladie cause cette volonté de mettre fin à ses jours, mais ce n'est pas elle qui l'emporte. Ce sont des ambiguïtés de ce genre qui empêchent le débat d'être serein. J'ai même entendu, y compris dans cette enceinte, des plaidoyers pour l'euphémisation, au prétexte qu'il ne faut pas choquer ni dire les choses de façon trop brutale. Mais rien n'est plus cruel, à mon sens, que cette forme de douceur qui consiste à masquer les choses dont on parle.

Ce plaidoyer pour l'euphémisation, le Président de la République – je suis au regret de le dire – l'a enclenché dans son entretien aux journaux Libération et La Croix en mars 2023. Il a été suivi par Mme Catherine Vautrin, qui a dit ceci, le 12 mars 2024 sur France Inter : « Quand on parle d'euthanasie, on parle de donner la mort avec ou sans consentement. Cela n'est pas du tout le sujet ici. » Mais si, c'est le sujet ici ! Elle a ajouté : « Quand on parle de suicide assisté, c'est donner à quelqu'un la possibilité de déterminer la fin de sa vie, cela n'est pas le cas ici. » Mais si, encore, c'est le cas ici, et complètement ! Ne pas dire les choses, ne pas les nommer, c'est ajouter au malheur du monde et, plus encore, servir le mensonge.

J'ai entendu dire que l'aide à mourir était en continuité avec les lois précédentes. Ayant enseigné la bioéthique pendant de nombreuses années à l'université et suivi de façon très rigoureuse l'évolution législative de notre pays, je peux vous garantir que ce n'est pas le cas. J'ai eu l'honneur d'être associé à la préparation de la première loi, dite Leonetti, du 22 avril 2005. L'aide à mourir dont il s'agissait à cette époque n'avait strictement rien à voir avec le fait de faire mourir délibérément. Il y a une discontinuité incontestable entre ce qui nous est proposé aujourd'hui et les lois précédentes – elles mettaient en avant le soulagement de la douleur, l'interdiction de l'obstination déraisonnable et la limitation des traitements, il s'agit désormais d'aider au suicide.

J'aime beaucoup la formule qui distingue ceux qui vont mourir, parfaitement armés par nos lois actuelles, et ceux qui veulent mourir. Si l'on ne tient pas fermement cette distinction, le débat est embrouillé au point que nous ne pourrions jamais en sortir. J'ai entendu qu'il fallait brouiller cette distinction, puisque tout le monde va mourir. Non ! Quand on dit « ceux qui vont mourir », cela signifie « ceux qui vont mourir à très court terme », et les définitions sont sans ambiguïté. Le milieu médical sait que les choses sont parfaitement claires sur ce point.

J'entends aussi dire que, pour éviter les mots qui fâchent, il faudrait parler d'un « chemin ». Excusez-moi, je ne sais pas ce que cela veut dire...

J'en viens à ce qui est, à mes yeux, le tour de passe-passe le plus inquiétant : la troisième condition posée à l'article 4. Elle reprend une formule très floue de la Haute Autorité de santé (HAS) : « La personne doit être atteinte d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée, caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie, ou en phase terminale. » Il faut relire cette phrase, bien la regarder. Elle est venue en cours d'examen, pour pallier l'insuffisance de définition, constatée par tout le monde, du fameux « moyen terme », et à plus forte raison du « long terme », expressions qui étaient initialement dans le texte et qui ont été récusées. La HAS, dans sa sagesse, a dit ne pas savoir définir le moyen terme, seulement le court terme ; ses membres ont alors trouvé cette formule un peu alambiquée, qui est reprise par la proposition de

loi. Qu'est-ce qu'« être atteint d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée » ? J'ai déjà cité, ici même, le cas d'un de mes amis décédé à 85 ans, qui était atteint dès sa naissance d'une maladie mortelle incurable et qui n'a jamais été guéri. En réalité, la « phase avancée » rend éligible un nombre extraordinairement élevé de pathologies. Aussi vos collègues députés n'ont-ils pas été très prudents dans cette rédaction, alors que la HAS invitait à la prudence. Il faut être très vigilant : maladie de Charcot, affection chronique, cancer, diabète, maladie du rein, voilà beaucoup de situations éligibles à l'aide à mourir.

La maladie de Charcot me tient beaucoup à cœur, étant très marqué par le fait que la meilleure amie de ma fille, atteinte de cette maladie, est décédée récemment. Je peux en témoigner : interrogez les médecins, ils vous diront que, lorsqu'on accompagne correctement un malade de Charcot, dans l'immense majorité des cas, sa mort survient de façon apaisée et naturelle. Bien sûr, les médias s'emparent de cas exceptionnels et vous connaissez tous le cas tragique de Charles Biétry, ce journaliste sportif qui dit tout haut qu'il ne souhaite pas que sa vie se poursuive indéfiniment – et comme on le comprend ! La question n'est pas simplement d'écouter ce qu'il nous dit, mais de savoir quelle réponse nous lui apportons. Or, le président Macron répond... qu'on va faire une nouvelle loi, donc une mesure qui s'adresse à tout le monde. Ce que je crois, c'est que nous devrions plutôt dire à M. Biétry que nous avons une autre réponse : celle de le soutenir, de l'accompagner, plutôt que de provoquer une sorte d'anxiété contagieuse dans les rangs des personnes atteintes de maladies dégénératives cruelles.

N'est-ce pas, dans le fond, la fraternité qui est en jeu et qu'on fait souffrir avec l'aide à mourir ? Pour moi, la fraternité a toujours été de soutenir quelqu'un dans sa détresse, plutôt que de lui dire : « Tu as raison : vu ton état, il est normal que tu souhaites disparaître – et la société va t'en donner les moyens. » Quelque chose en moi résiste très profondément à y consentir, la fraternité est une valeur qui nous vient du fond des âges, validée par la République, je n'aime pas qu'elle soit dévoyée. J'ai apprécié, dans un livre récent auquel ont contribué soixante-dix personnes d'horizons très différents – il n'y a aucune perspective religieuse dans ce travail commun –, le témoignage de Jean-Marc Sauvé, ancien vice-président du Conseil d'État. Il termine par une formule que je soumets à votre sagacité, car elle équilibre la demande croissante de liberté et de droits subjectifs avec la solidarité, c'est-à-dire la fraternité : « Mieux vaut le risque de refuser de donner la mort à une personne la souhaitant vraiment, que de l'infliger à quelqu'un qui la demanderait sous la pression insidieuse de son environnement. Or, la seconde situation est bien plus probable que la première. » Jean-Marc Sauvé sait de quoi il parle. La pression existe déjà. On nous vante la gloire de ceux qui s'en vont héroïquement mourir en Belgique, ils représentent 0,06 % des décès. Pourquoi cette héroïsation ?

Je voudrais réfléchir de façon plus positive à ce que pourrait être l'évolution de nos sociétés. Je songe aux cas de l'Oregon ou à celui du Canada ; je connais bien la situation canadienne, où je me suis rendu et où j'ai codirigé une thèse sur le sujet du suicide assisté. Je connais aussi la situation belge, ayant rédigé la postface d'un livre de soignants belges qui s'interrogent sur l'euthanasie. Je connais la situation suisse, ayant rédigé une postface à un ouvrage récent sur la question. Je ne me suis jamais rendu en Oregon, mais je me suis documenté.

Ce que l'on constate dans les États européens qui ont autorisé l'aide à mourir, c'est que le nombre d'euthanasies progresse très fortement, bien au-delà d'ailleurs des chiffres officiels – la Cour européenne des droits de l'homme a contesté le chiffre des euthanasies en Belgique – et l'on constate aussi que les sédations profondes et continues jusqu'au décès y sont hors de proportion avec leur nombre en France : dans certaines zones, ces actes atteignent jusqu'à 20 % des décès. Nous sommes donc loin d'une exception, loin d'un « chemin » réservé à des cas singuliers de personnes qu'on ne pourrait pas soulager.

Ce n'est pas le cas de l'Oregon, pionnier en la matière puisqu'il a dépénalisé le suicide assisté dès 1997, où la proportion est restée stable, à 0,6 % de décès par an. Pourquoi cette différence des deux côtés de l'Atlantique ? Il y a, je crois, cette différence de culture politique : outre-Atlantique, l'on ne veut pas que l'État se mêle de la sphère privée, on considère que c'est à soi, seul, de s'injecter le produit létal – tandis qu'en France, on se tourne vers l'État pour régler les problèmes, cette différence de culture politique vient du fond des âges, nous n'avons pas les mêmes références philosophiques et culturelles avec le monde anglo-saxon. Une deuxième raison explique la différence : au Canada, il est interdit de faire de la publicité pour le suicide assisté, alors que, chez nous, la loi n'est pas encore votée que nous voyons à longueur d'antennes de télévision, d'émissions de radio et de colonnes de journaux, des publicités indécentes sur les personnes qui vont mourir. On les filme, on les applaudit... Mais qu'est-ce que cela veut dire ? Tous ceux qui s'occupent de ces personnes – j'en fais modestement partie – savent à quel point il est contagieux de faire l'éloge du suicide, et pas seulement chez les adolescents.

Je ne défends pas le modèle orégonais, car il n'est pas applicable à la France. Mais j'attire votre attention : la proposition de loi essaie de baliser l'aide au suicide, mais, en balisant, elle banalise inévitablement.

- Présidence de M. Philippe Mouiller, président -

M. Francis Wolff, philosophe, professeur émérite de philosophie à l'école normale supérieure. – La loi qui vous est soumise au nom du peuple français est une loi de liberté. Quels en sont les enjeux éthiques et philosophiques ?

Nous n'avons pas choisi de naître et nous ne sommes pas libres de ne pas mourir – nous mourrons nécessairement, mais nous devons pouvoir être

libres de ne pas vivre une vie insupportable. Ce n'est pas le cas actuellement. Dans l'état présent de la législation, beaucoup de patients ne sont pas en mesure d'exercer cette liberté et vivent la fin de leur vie comme une descente aux enfers et non comme l'issue inévitable de la condition humaine. Cette loi n'a donc pas vocation à octroyer un nouveau droit individuel, sorti de quelque officine libertarienne, mais de simplement lever l'obstacle érigé actuellement à l'exercice, par chaque citoyen, du droit naturel de disposer de sa propre vie, dès lors qu'il ne nuit pas à celle d'autrui.

Car, ce qui a une valeur absolue, c'est la vie humaine, en tant qu'elle est humaine, c'est-à-dire dès lors qu'elle est humaine et tant qu'elle est humaine. Ce n'est ni la vie végétative ou embryonnaire, ni la vie de l'agonisant accablé de douleurs réfractaires, ni l'existence désespérée de ceux qui se sentent plonger progressivement dans la déficience cognitive ou la grande dépendance.

Vivre est bon. Mais vivre n'est que le moyen de vivre quelque-chose. Sénèque le stoïcien disait : « Ce qui est bien, ce n'est pas de vivre, mais de vivre bien ». Pour l'être humain, doté de conscience et de conscience de soi, vivre, au sens d'être simplement vivant, n'est pas une valeur en soi. C'est son contenu qui donne valeur à la vie, non le vivre en tant que tel.

On peut évidemment ne pas partager cette analyse. Certains, dans notre société, ont la conviction qu'une vie humaine, quel qu'en soit le vécu, si atroce soit-il, continue d'avoir une valeur absolue et intrinsèque parce qu'elle est un don de Dieu. Chacun est libre de le penser et de se conduire en conséquence. Mais on doit aussi être libre de ne pas le penser. Montaigne remarquait qu'on n'offense pas les lois faites contre les meurtriers quand on ôte sa propre vie, pas plus qu'on offense les lois faites contre les voleurs quand on emporte son propre bien (*Essais*, II, 3). C'est pourquoi, dans une République laïque, les obstacles que rencontrent aujourd'hui les plus faibles et les plus démunis au libre choix de leur vie et de sa fin, doivent être levés. Et, dans certaines conditions soigneusement encadrées, l'aide active à mourir doit être légalisée.

Il faut évidemment tout faire pour que cette assistance soit purement instrumentale et au service de la volonté du patient exprimée de façon libre et éclairée. Faciliter alors une sortie digne, sereine et apaisée, de celui ou de celle qui, en toute conscience, a choisi de « prendre la clé des champs », comme disait Montaigne, est un acte de compassion et, sinon de charité, du moins d'humanité.

Il faut aussi des garanties objectives sur l'irréversibilité de l'état du patient, car le caractère subjectivement insoutenable de son vécu ne justifie pas toujours cette assistance et parfois même l'interdit. On doit tout faire pour empêcher l'adolescent brisé par un chagrin d'amour ou le malade bipolaire en phase dépressive de mettre fin à leurs jours, car leur détresse n'est pas irréversible ni incurable. Mais lorsque la médecine n'a plus fonction de guérir,

qu'elle ne peut plus soigner, elle doit encore soulager et faciliter les départs volontaires. Ce n'est pas là une invention malsaine de nos sociétés individualistes déboussolées, comme on l'entend ici ou là ; c'est une exigence éthique aussi ancienne que la médecine elle-même, comme le reconnaissait déjà le philosophe Francis Bacon en 1623 : « L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'atténuer les douleurs et souffrances attachées aux maladies, et de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie » (*The Advancement of Learning*, II).

Le débat philosophique actuel répète celui portant sur l'IVG il y a 50 ans. Les convictions de ceux qui pensaient que la vie infra-humaine de l'embryon n'appartient pas à celle qui la porte, s'opposait alors à la position de ceux qui défendaient le droit des femmes à disposer de leur propre corps. La laïcité a tranché en laissant libres les uns sans obliger les autres. Le débat est aujourd'hui le même.

Vous pouvez estimer qu'il n'appartient pas aux représentants de la communauté nationale de trancher ces débats philosophiques. Vous laisserez alors s'imposer le principe neutre de laïcité : laisser libres les uns sans obliger les autres. Vous pourrez aussi estimer qu'il ne vous revient pas de trancher entre les principes et vous en tenir prudemment à un raisonnement par les conséquences. Vous penserez donc : alors que la légalisation de l'IVG n'a pas sensiblement augmenté leur nombre, mais a considérablement amélioré les conditions dans lesquelles elle était pratiquée clandestinement pour celles qui n'avaient pas les moyens de se rendre en Grande-Bretagne, la légalisation de l'aide active à mourir améliorera les conditions dans lesquelles elle est aujourd'hui pratiquée de façon erratique et permettra de ne pas réserver le droit de choisir leur fin aux seules personnes qui ont les moyens de se rendre en Belgique ou en Suisse. En évitant tout débat proprement philosophique, vous donnerez à cette demande sociale une réponse politique par le droit de la laïcité ou par l'exigence de justice sociale.

Et j'ajoute qu'il me semble que tous ceux qui ont assisté, impuissants et coupables de leur propre impuissance, à l'insupportable agonie d'un de leurs proches vous comprendront.

Ce n'est donc pas de mort qu'il est question dans cette proposition de loi, c'est bien de vie, de fin de vie, de la moins mauvaise fin possible de la vie la plus humaine possible.

M. Bernard-Marie Dupont, médecin, juriste, professeur d'éthique médicale. – Vous avez entendu deux avis divergents, vous allez en entendre un troisième – et je vais essayer de dire ce qui n'a pas été dit.

Je m'exprime à partir d'une certaine expérience de médecin – je suis hématologue et onco-généticien –, j'ai travaillé une dizaine d'années en Angleterre dans les soins palliatifs, puis au Canada et en France. J'ai également enseigné pendant vingt-cinq ans la philosophie, d'abord au lycée,

puis dans l'enseignement supérieur, où, en tant que scientifique, je me suis consacré à la philosophie des sciences, à l'épistémologie et à l'éthique médicale. Je suis un disciple de Georges Canguilhem, mais surtout un élève de François Dagognet et de Michel Foucault.

Je veux vous parler d'un moment décisif, celui où à la fin du XIX^e siècle et avec Claude Bernard, on assiste à la naissance de la médecine expérimentale. La médecine entre alors dans une ère de recherche, d'approfondissement et de prouesses technologiques, dont nous sommes les héritiers, nous sommes encore dans l'ère de la médecine de l'efficacité. Et dans cette histoire il y a un événement dont on parle peu : en 1959, deux chercheurs français, les neurologues Mollaret et Goulon, présentent dans une revue médicale importante les cas de vingt-trois patients qui, jusque-là, auraient été considérés comme décédés et qu'ils sont parvenus à maintenir en vie artificiellement par ce qui s'appelle une ventilation mécanique. En 1959, sans le savoir, Mollaret et Goulon inventent la réanimation médicale. Avec ces vingt-trois patients qui jusqu'alors auraient été considérés comme morts et qu'ils parviennent à « maintenir » en vie – on peut débattre du mot « vie », et je rejoins M. Wolff sur ce point –, Mollaret et Goulon bouleversent la définition de la mort et c'est grâce, ou à cause d'eux que nous débattons ce matin.

Jusqu'à Mollaret et Goulon, le lieu et le temps de la mort étaient assez simples. Le temps de la mort était une lapalissade : il y avait la vie, puis la mort ; entre les deux, il n'y avait rien. Le rôle du médecin consistait à constater que la mort était advenue. Il n'y avait pas de fin de vie au sens où nous l'entendons aujourd'hui, c'est-à-dire une vie qui s'étire. Comme l'aurait dit Monsieur de La Palice : « Un quart d'heure avant sa mort, il était encore en vie ». La mort avait aussi un lieu, le cœur, puisqu'elle était définie par des critères cardiovasculaires. On constatait un arrêt du cœur, en s'assurant qu'il ne s'agissait pas d'un simple ralentissement, comme dans le cas des noyés. On recherchait la mort advenue, non la fin d'une vie qui s'étire – et il n'y avait pas d'espace intermédiaire. Le temps de la mort était instantané et son lieu était le cœur. Mollaret et Goulon, en inventant la réanimation médicale, déplacent le temps et le lieu de la mort, c'est essentiel pour les années qui suivent : ils transforment la définition de la mort, la faisant passer d'une mort cardiovasculaire à une mort cérébrale.

Dans cette nouvelle dimension, ce n'est plus le corps qui dit la mort. Pourquoi ? Mais parce que si le cœur s'arrête, nous avons des machines pour maintenir le corps en vie. Le curseur sera donc déplacé vers la partie supérieure, vers la partie haute, et nous n'aurons plus simplement un arrêt cardiaque, mais de multiples possibilités en fonction du degré d'atteinte cérébrale : les hémisphères cérébraux, le tronc cérébral – le tout ? Le cerveau est le lieu de la pensée, mais aussi de la vie relationnelle, de la réflexion, du débat, de l'expression d'une volonté. En déplaçant ainsi toute cette dimension de la mort, on a ouvert un espace vertigineux, celui de l'herméneutique et de l'interprétation. Nous sommes face non plus à une seule mort advenue, mais

à la mort qui survient en de multiples séquences et interprétations possibles. La mort était cardiovasculaire, donc instantanée : le cœur s'arrêtait, il suffisait de le constater, avec bien sûr des vérifications – les croque-morts « croquaient » l'orteil pour s'assurer du départ, c'était assez simple. Mais en déplaçant le lieu de la mort vers l'activité cérébrale, on substitue la durée à l'instant ; le problème que nous avons aujourd'hui, et que nous aurons encore plus demain, est qu'il n'y a plus l'instant de la mort, mais la durée d'une fin de vie qui s'étale dans un temps plus ou moins long, avec plus ou moins de difficultés. C'est là le grand changement, c'est un changement épistémologique. Grâce à ces machines, – ou à cause d'elles, mais c'est une avancée car Mollaret et Goulon ont aussi permis la chirurgie de la greffe, possible seulement parce que l'on parvenait à maintenir des corps chauds –, la durée s'installe entre le moment où je dis « je souffre » et celui où je suis en métastase. C'est dans cette durée que la problématique que nous rencontrons advient.

En tant que législateur, il vous appartient de penser à l'intérêt général. Cette dimension de l'intérêt général m'intéresse, en rousseauiste ou en jacobin que je suis – le vrai jacobin, pas celui que l'on accuse à tort d'un centralisme qui n'est pas de son fait. Je viens d'Arras, le pays d'un juriste remarquable qui s'appelle Robespierre. L'intérêt général, par définition, pense l'intérêt du plus grand nombre, mais il ne peut pas penser l'intérêt de tous : quelle que soit la loi, des personnes ou des groupes ne s'inscrivent pas dans ce qui a été décidé, et vous savez mieux que moi que la loi doit aussi penser l'exception ou faire en sorte qu'elle puisse être entendue. Sur la question de la fin de vie, après des années d'expérience où j'ai eu à fermer les yeux d'enfants et d'adultes, je ne suis pas convaincu que l'intérêt général serait suivi si était promulguée une loi légalisant bien plus qu'elle ne dépénalise l'aide à mourir. Cependant, j'ai rencontré quelques cas, trois ou quatre au grand maximum, qui auraient mérité une exception à l'interdiction d'euthanasie. À la différence de mes deux collègues, mais de manière complémentaire, et songeant au législateur qui doit définir l'intérêt général, je maintiens donc qu'il faut conserver l'interdit fondamental – et je vous demande de ne pas légaliser et de ne pas dépénaliser l'aide à mourir. En même temps, je suis convaincu que dans certaines situations exceptionnelles gravissimes – ce sera peut-être mon cas, peut-être celui d'un de mes proches –, il faut s'en remettre aux conclusions de l'avis 63 du Comité consultatif national d'éthique, rendu en 2 000 et trop vite oublié. Cet avis proposait de maintenir l'interdit fondamental de donner la mort, tout en organisant l'exception.

Je ne veux pas dépénaliser comme en Belgique, où la poursuite devient impossible puisqu'il n'y a pas de délit. Je veux que nous, médecins, ayons à rendre des comptes devant la communauté nationale. Ce n'est pas parce que l'on est médecin que l'on a tous les droits, toutes les compétences et que l'on pourrait ne pas subir de contrôle.

Avec la loi Claeys-Leonetti, j'ai vu arriver tous les excès, que je vis au quotidien. Entre la sédation en situation terminale, qui était le but de la loi, et la sédation à visée terminale, la frontière est parfois étroite. Que va-t-il se passer demain en gériatrie ? Que va-t-il se passer avec un certain nombre de maladies neurodégénératives ? Que va-t-il se passer quand nous aurons des patients qui coûtent cher à la société, qui auront un cancer, qui seront atteints de la maladie d'Alzheimer, qui n'auront plus de famille et pas les moyens de payer ? Si, *a minima*, on dépénalise, et si, *a maxima*, on légalise, il n'y a plus de contre-pouvoir au corps médical que, d'une certaine manière, je représente. Il faut nous encadrer. En tant que citoyens, nous devons avoir des comptes à rendre.

Je ne ferme donc pas la porte à certaines situations exceptionnelles, mais il faut les encadrer. Si demain, je commets un tel acte, je devrai rendre compte à la société, qui décidera en fonction d'arguments, si ma culpabilité est engagée ou non. Je ne veux pas être disculpé d'emblée.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Le discours favorable à la légalisation de l'aide à mourir se structure autour de la notion de liberté de l'individu à choisir les conditions et le moment de sa mort. Selon certains critères retenus par cette proposition de loi, l'individu serait éligible à exercer cette liberté lorsqu'il estime insupportable la souffrance qu'entraîne sa maladie grave – d'ailleurs, depuis la dépénalisation du suicide intervenue en 1810, tout individu a le droit de s'ôter la vie. Si l'on légitime l'aide à mourir par la reconnaissance de la volonté de l'individu de disposer de sa vie, comment justifier que la seule volonté de suicide des personnes qui entrent dans les critères de l'aide à mourir soit respectée et qu'à l'inverse, le corps médical ne soit pas libéré de son obligation de sauver des personnes qui auront tenté sans succès de se suicider par leurs propres moyens ? Avec ce texte, le législateur n'est-il pas en train de définir ce qui relèverait d'un suicide légitime et d'un suicide non légitime ?

Derrière les mots tronqués de ce droit à l'aide à mourir, derrière cette contrefaçon de fraternité, cette proposition de loi n'est-elle pas en réalité une réponse au mal-mourir en France, dès lors que les lois qui régissent la fin de vie ne sont pas suffisamment connues des citoyens et des professionnels de santé ?

Des questions, enfin, à M. Wolff. L'homme, après s'être rendu maître de la nature, se rendrait-il aujourd'hui maître de la mort ? Après l'abolition de la peine de mort, serait-ce l'abolition de la vie ? L'euthanasie, au fond, ne serait-elle pas le « Lexomil terminal » d'une société qui n'en peut plus d'elle-même ?

M. Alain Milon, rapporteur. – Il faut se souvenir qu'il y a trente ans, la liste des maladies incurables était beaucoup plus importante qu'aujourd'hui – et celles qui le sont actuellement, le seront-elles encore dans trente ans ? Il

faut avoir cette question à l'esprit pour avancer dans l'examen de cette proposition de loi.

On nous parle en permanence des gens qui souffrent. En médecine, nous avons la possibilité d'atténuer, voire de supprimer complètement la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique ; mais cette proposition de loi fait comme si l'objectif pouvait être non pas de supprimer la souffrance, mais de supprimer le souffrant : cela n'ira pas sans poser de problème psychologique, pour tous ceux qui souffrent. En parlant sans cesse de la maladie de Charcot, on condamne à l'avance tous ceux qui en sont ou en seront porteurs, c'est dramatique pour ces personnes. J'ai rencontré il y a trois semaines un homme de 60 ans atteint de la maladie de Charcot depuis trois ans, il m'a dit qu'il allait bien, mais qu'il se demandait quand il devrait se suicider, ou s'il devrait demander un suicide assisté. Nous avons, au Sénat, un collègue sénateur atteint de cette maladie, il se bat, il a même déposé des propositions de loi et il veut vivre sa vie jusqu'au bout. Il y a aussi l'exemple de Stephen Hawking, professeur de mathématiques à l'université de Cambridge, qui fut l'un des plus grands physiciens du XX^e siècle : Stephen Hawking n'a jamais demandé que l'on mette fin à ses jours, il est allé jusqu'au bout de sa vie et il a toujours continué ses recherches.

Monsieur Dupont, je suis d'accord avec vous : la loi ne doit pas être faite pour quelques cas exceptionnels. En revanche, dans ces cas exceptionnels, elle doit protéger ceux qui font le nécessaire. Il faut protéger le médecin ou le professionnel de santé qui, dans un cas exceptionnel, intervient pour que la vie soit arrêtée. Je me souviens, dans les temps anciens, les médecins – dont je faisais partie – utilisaient des cocktails lytiques, mais nous n'étions pas protégés par la loi et nous le faisions souvent sans l'accord du patient, il faut faire attention.

Dans le débat opposant aide à mourir et soins palliatifs, une notion centrale est celle de la dignité. Les défenseurs de l'aide à mourir font valoir que ce droit préserve une dignité qui se matérialise dans la qualité de la vie vécue – l'euthanasie préserverait d'une perte d'autonomie et de souffrances rendant la vie insupportable et ferait de la mort, une libératrice. À l'inverse, certains détracteurs y sont opposés au motif qu'elle porte atteinte à la dignité, au sens de la valeur absolue de la vie humaine. Comment penser ces visions antagonistes ?

Ensuite, la légalisation de l'aide à mourir est présentée par ses promoteurs comme la reconnaissance d'une liberté de choix pour l'individu. Or, nous l'avons vu, les critères d'admission à l'aide à mourir évoluent de manière importante. Ma fille, qui vit en Suisse, a assisté à une aide à mourir en tant qu'officier de police judiciaire ; or, au dernier moment, la personne qui voulait mourir a dit qu'elle ne le voulait plus, et elle a arrêté le processus ; l'officier de police judiciaire a dressé le constat, mais la famille a eu cette phrase : « Mais enfin, tout de même, cela fait trois mois que l'on en discute, il

serait temps. » La pression de l'entourage au dernier moment est importante et doit être prise en considération.

Enfin, le terme « euthanasie » signifie littéralement la « bonne mort ». La loi, norme de portée générale, pourrait-elle permettre à chacun de vivre une « bonne mort » ? N'est-ce pas une utopie ?

M. Jacques Ricot. – Je remercie mes collègues pour leurs interventions, particulièrement celle de Francis Wolff, qui a parfaitement résumé ce dont je discute ligne à ligne depuis tant d'années.

Je commencerai par répondre à la question de M. Milon sur la dignité. L'expression « mourir dans la dignité » m'a choqué dès son apparition dans les années 1990. Faut-il en dire davantage qu'André Comte-Sponville, qui n'est pas suspect de partager mes positions ? Il a écrit : « Ce n'est pas une question de dignité. L'association qui en fait son mot d'ordre principal et son sigle, l'ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité, a toute ma sympathie, mais elle se trompe sur ce point. Si tous les hommes sont égaux en droit et en dignité, cette dernière ne saurait varier selon les circonstances, fussent-elles atroces. En quoi un polyhandicapé ou un grabataire sont-ils moins dignes de respect qu'un valide ? En rien, bien sûr. En quoi leur dignité les protège-t-elle de l'horreur ? En rien non plus. Ce n'est pas une question de dignité, mais de liberté. » Voilà qui devrait clore le débat. Pour en savoir plus, une quarantaine de pages sont consacrées à cette question dans le livre que je laisse à votre commission.

Votre exemple sur la Suisse m'a touché. Je me demande si votre commission ne devrait pas inviter les notaires. Ils en savent beaucoup sur les fins de vie et sur les proches qui, sous prétexte de compassion, disent parfois qu'ils n'en peuvent plus et qu'il est temps d'en finir... C'est une suggestion qui me vient à l'esprit – puisque j'ai l'esprit mal tourné.

La question de l'avortement, ensuite, n'a strictement rien à voir avec notre débat. Quand on parle d'avortement, on se réfère à trois acteurs : un enfant à naître, une personne qui porte cet enfant et qui ne peut ou ne veut pas le porter, et le médecin. Dans la situation de fin de vie dont nous parlons, il n'y en a que deux. La médiation de la mère fait que le débat n'a strictement rien à voir. La comparaison avec la loi sur l'avortement ne vaut pas, j'en veux pour preuve que l'immense majorité des infirmières que je rencontre, tout à fait favorables à la loi sur l'avortement, sont hostiles à la loi sur l'euthanasie.

Deuxième argument que je n'apprécie pas, celui de la laïcité. J'ai été pendant vingt-cinq ans un militant de gauche très engagé, je suis profondément laïque – et c'est ce qui me fait dire que ce débat sur le droit à l'aide à mourir n'a rien à voir avec la laïcité. La question n'est pas de savoir si la vie appartient à Dieu, on trouve dans le christianisme des auteurs qui iraient dans le sens du droit à disposer de sa vie, de grands théologiens protestants allemands comme Karl Barth ou Bonhoeffer acceptaient le suicide. La question est plutôt celle du sens d'une vie humaine. Y aurait-il des vies dont le

contenu ne vaudrait pas la peine d'être vécu ? Mais je ne sais pas où est la limite, elle est subjective – et qui, de l'extérieur, va en juger ? C'est une question terrifiante.

Troisième et dernière remarque : j'ai lu Francis Bacon en entier, – sauf quelques textes en latin – et j'ai consulté un collègue spécialiste, il m'a confirmé que Francis Bacon n'a jamais défendu l'euthanasie au sens contemporain. Quand il en parle, c'est évidemment au sens étymologique, au sens de la bonne mort. Ce que Bacon écrit à ce propos, en réalité, relève des soins palliatifs, il demande aux médecins de pratiquer l'euthanasie extérieure, celle du corps humain, il écrit qu'il ne faut pas fuir les personnes en fin de vie, mais être à leur chevet – et il dit aux prêtres qu'ils doivent prendre soin de l'Homme. Suétone lui-même, à qui Bacon emprunte, utilise le terme à propos de la mort d'Auguste, une mort douce, apaisée, dans les bras de la femme qu'il aimait – c'est cela, la bonne mort, l'euthanasie, et je ne doute pas que c'est celle que nous préférerions tous.

M. Francis Wolff. – J'ai le sentiment d'être un peu isolé, aucune de vos interventions n'est en faveur de cette proposition de loi et je suis le seul à l'avoir défendue...

M. Philippe Mouiller, président. – Vous deviez être deux intervenants à soutenir cette proposition, nous voulions un équilibre, mais l'autre invité s'est désisté hier.

M. Francis Wolff. – Je suis d'accord pour critiquer l'argument de la dignité, elle n'a rien à voir ici. Le seul sens que je lui reconnais est le sens kantien : ne pas traiter l'être humain comme un moyen, mais toujours aussi comme une fin. Cet argument peut être utilisé en faveur ou contre la loi, puisqu'on peut toujours dire qu'elle revient à utiliser l'être humain comme un moyen : en me donnant la mort, je me considère comme un moyen et non comme une fin, un argument que l'on trouve chez Kant dans la *Doctrine de la vertu*. L'affaire de la dignité est donc réglée ; ce mot ne figure d'ailleurs pas dans le texte de la loi.

Concernant la distinction entre le bon et le mauvais suicide, la réponse est simple : le caractère subjectivement insupportable de la vie ne suffit pas à ce que nous ne fassions pas tous nos efforts pour sauver une personne ; il faut aussi des conditions objectives, ce que la loi établit : en plus du caractère insupportable des souffrances, elle ajoute des critères objectifs comme la maladie incurable et le caractère réfractaire des souffrances. Dans le texte, les conditions subjectives ne suffisent donc pas, il y a aussi des conditions d'encadrement objectif par le corps médical. Prenez les exemples du dépressif qui veut en finir ou de l'adolescent terrassé par un chagrin d'amour qui lui semble insupportable et irréversible : la société, les parents, l'entourage sont là pour dire que, dans cette hypothèse, rien n'est irréversible – et ce texte de loi n'y changera rien.

Je répondrai aussi sur la maîtrise de la nature. Nous ne pouvons pas dire que nous avons maîtrisé la nature, alors que l'humanité aurait pu être terrassée par le coronavirus et le sera peut-être demain par le réchauffement climatique. Cette loi ne prétend pas non plus maîtriser la mort. J'ai beaucoup écrit contre les idéologies transhumanistes ou post-humanistes, qui prétendent faire de nous des dieux en triomphant de la mort grâce à des machines – je suis radicalement contre ces manières de nier l'humain. En l'occurrence, il ne s'agit pas de maîtriser la mort, mais simplement de rendre la fin de vie la moins insupportable possible, puisqu'elle fait partie de la condition humaine. Les médecins ont la charge de lutter contre la mort, mais pas au-delà de ce qui est humainement possible.

J'en viens à la volonté générale et à la laïcité. Sur la volonté générale, il ne suffit pas de dire que la Convention citoyenne a fait, à plus de 80 %, une proposition qui était d'ailleurs plus large que le texte qui nous est soumis, puisqu'elle comprenait non seulement l'aide active à mourir, mais aussi l'euthanasie. Je distingue ces deux concepts : dans le cas de l'euthanasie, c'est le médecin qui administre la substance létale, tandis que dans le cas de l'aide active à mourir, c'est le patient lui-même qui se l'administre. La Convention citoyenne avait suggéré de maintenir les deux. Dans un cas comme dans l'autre, cela suppose la clause de conscience que chaque médecin est en droit d'invoquer. J'ai employé le mot « laïcité » car je ne vois pas d'autres motifs que des raisons religieuses pour jeter l'opprobre sur le suicide, du fait que la vie ne nous appartiendrait pas. Si, dans une société laïque, chacun a le droit de considérer que sa vie lui appartient, alors il ne peut y avoir de limite à ce droit. Pour les malades, à condition que des critères objectifs le justifient, il n'y a pas de raison de mettre des obstacles à l'exercice de ce droit naturel.

M. Bernard-Marie Dupont. – Le rapporteur a parlé d'un « droit au suicide », mais dans ce texte, il n'y a pas de droit au suicide. Le législateur a admis une dépénalisation, tout en considérant que le suicide était toujours un drame humain, existentiel, philosophique. Comme l'ont dit Camus et d'autres, lorsqu'on se suicide, c'est que l'on a des raisons – on ne se suicide pas parce qu'on en a le droit, et on ne s'empêche pas de se suicider parce qu'une loi l'interdirait ; il faut faire très attention à l'utilisation de l'expression « droit au suicide ».

Le champ des maladies incurables évolue, la médecine est en perpétuelle évolution, en perpétuelle révolution. Ce qui s'annonce dans un avenir proche, c'est à la fois le meilleur et peut-être aussi le pire – je pense en particulier à l'intelligence artificielle. Je suis d'accord avec M. Wolff sur la question de l'homme augmenté, qui pose un grand nombre de problèmes. L'intelligence artificielle qui génère du contenu n'est pas intelligente au sens propre du terme, mais, bien maîtrisée, elle sera un atout pour l'interprétation et le diagnostic, par exemple en radiologie – on maîtrisera de mieux en mieux un certain nombre de choses, mais cela relève peut-être aussi de l'utopie.

Le mot « incurable » vient de *curare*, prendre soin, embrasser, prendre dans ses bras et on peut dire qu'à la limite, il n'y a pas de maladie incurable, au sens où même la maladie que l'on ne pourrait pas objectivement guérir, peut être accompagnée. Les soins palliatifs entrent dans la dimension du curable, c'est-à-dire de ce que l'on accepte, et l'opposition entre curable et palliatif n'a pas beaucoup de sens. En tout cas, ce qui est sûr, c'est qu'en cancérologie, par exemple, on aura tendance à chroniciser davantage le cancer, on dira qu'on a un cancer comme on dit qu'on est diabétique, on vivra des années avec cette pathologie, comme on vit avec un diabète ou une maladie de Crohn.

Il faut considérer aussi l'extrême vieillissement et l'augmentation de l'espérance de vie, pas forcément en bonne santé. Lorsqu'on a une vieille voiture, on ne prend plus l'autoroute de la même façon, le moteur peut rendre l'âme, il y a des fuites d'huile, on va plus doucement... Vivre plus longtemps, cela signifie qu'on va probablement développer de nouvelles pathologies, comme des maladies neurodégénératives. Le curseur de la médecine se déplace constamment. On guérit davantage du cancer, mais la médecine produit tout et son inverse : c'est elle qui, en grande partie, avec la prévention et les thérapeutiques, fait que l'on mange mieux, que l'on vit plus vieux, sans pour autant maîtriser cette grande vieillesse. L'avenir des Ehpad est de devenir non pas simplement des Ehpad, mais des unités de vie Alzheimer, car le corps et le cerveau se dégradent, ce qui pose de nouveaux problèmes – et cela nous oblige à regarder la dimension de la dignité. Je rejoins M. Wolff sur la référence à l'impératif catégorique kantien, qui veut que l'on ne traite jamais l'autre simplement comme un moyen, mais toujours aussi comme une fin, c'est essentiel quelle que soit notre position sur la question de l'euthanasie. On ne peut pas marchandiser cette dimension de l'individu ; or, j'ai peur que cela n'arrive, que dans certains cas, on jauge tel ou tel malade, selon qu'il a ou pas de la famille, qu'on en vienne à se dire que le traitement coûte cher... Cela rejoint la question de la définition de l'euthanasie. La différence entre l'euthanasie et le fait de donner la mort volontairement avec préméditation, ce qui relève de la cour d'assises, tient au fait que, dans l'euthanasie, la personne l'a demandée pour elle-même : la demande de la personne est un prérequis. Or, comment les choses se passent-elles, concrètement ? Je l'ai vu cette semaine encore, dans une unité de gériatrie, une femme médecin fait partir les patients qu'elle estime devoir partir et si nous légalisons l'aide à mourir, je suis convaincu que ce genre de comportement se développera. En début de semaine, un patient est parti parce que le médecin a estimé qu'il n'avait pas de famille, qu'il était douloureux, et le médecin a dit avoir répondu à sa demande d'euthanasie ; pourtant, il n'y avait pas eu de demande en tant que telle.

La demande d'euthanasie doit émaner d'un sujet libre. La notion de liberté est centrale, mais elle est en débat. Quand on est en fin de vie, sous certains traitements douloureux du cancer, quand des radiothérapies induisent un syndrome dépressif, que fait-on ? Considère-t-on le syndrome

dépressif du patient comme un effet secondaire indésirable du traitement, que l'on corrige alors par des euphorisants – ou bien considère-t-on la parole dépressive comme l'expression d'un sujet libre ? La question de l'expression du sujet libre en fin de vie n'est pas si simple. Comment serais-je, moi, face à ma mort ? Serais-je terrorisé ? Serais-je en état de répondre ? N'aurais-je pas perdu un certain nombre de mes moyens ? La question de la liberté et du choix n'est pas évidente en médecine. Cela fait peser sur les épaules des soignants, et en particulier des médecins, une responsabilité écrasante. Pourquoi nous ? Parce que nous avons hérité de la mort ? Parce qu'aujourd'hui, trois Français sur quatre meurent en institution spécialisée ? Pourquoi déléguer au corps médical ce que, auparavant, on avait donné au corps spirituel ? Pourquoi donner à l'homme en blouse blanche ce que l'on a repris aux hommes et aux femmes d'Église ? Pourquoi nous donner cette responsabilité écrasante ?

Je ne peux pas répondre aux questions existentielles. Je ne sais pas quelle est la limite à la souffrance. Je ne sais pas pourquoi vous souffrez. Quelle est la limite ? En quoi, en tant que médecin, serais-je mieux à même que les autres de répondre à la question ? Est-ce par ma blouse blanche que je peux arriver dans votre chambre et vous dire que j'entends votre souffrance, que vous l'exprimez librement et que, par conséquent, si vous me le demandez, je peux vous euthanasier ? Dans ma pratique, à quelques exceptions près, tous ceux que j'ai vus m'ont surtout dit qu'ils souffraient de leur sentiment d'inutilité, de l'absence de visites dans les Ehpad, ces mouiroirs où plus personne ne va voir ses grands-parents ni ses parents, sauf à Noël ou pour le cadeau. Mais il y a aussi des situations où l'on dit aux résidents qu'ils coûtent cher, qu'il faut faire de la place, qu'il faut faire du vide. Un médecin gériatre de ma promotion m'a demandé pourquoi j'étais contre la légalisation de l'aide à mourir – en me disant que dans son service, il n'a qu'une place pour dix demandes, et qu'il ne voit pas en conséquence pourquoi refuser l'aide à mourir à celui qui la demande : « Il veut partir, il part. On peut l'aider et, de toute façon, cela ne changera rien au problème. » Effectivement, cela règle le problème, mais du seul point de vue mécanique, économique.

Aussi, je propose cette réponse : maintenons l'interdit, mais organisons, dans certaines circonstances qui doivent rester par définition exceptionnelles, la possibilité d'une exception.

Dans tous les pays où l'on a légalisé l'aide à mourir, la pratique montre que l'on n'a jamais réussi à en contenir les critères et que l'on en est vite revenu à la souffrance. Quand on va chez le dentiste, on peut avoir mal, mais cette douleur ne crée généralement pas une souffrance psychologique, un antalgique règle l'affaire ; mais qu'en est-il du regard que l'on porte sur sa propre vie, sur ses échecs, sur la vieillesse, sur ce que l'on aurait aimé faire, ce que l'on n'a pas pu faire, tout cela génère de la souffrance. Cette souffrance-là est-elle objective, ou subjective ? J'entends la distinction entre la demande subjective et les critères objectifs, mais les liens entre les deux sont étroits. Lorsqu'on perd subitement son emploi – cela a été étudié dans une usine près

d'Amiens –, on observe deux ans après un surnombre de cancers du sein : il y a un lien entre le corps et l'esprit. Partir, vieillir, perdre, se retrouver seul, tout cela génère des douleurs, des angoisses, des souffrances qu'il est très difficile de maîtriser.

Nous aurons toujours de bonnes raisons d'être pour ou contre l'aide à mourir. Dans ce débat, la seule chose qui m'intéresse, c'est l'exigence de fraternité, qui peut être interprétée dans les deux sens. Nous sommes des citoyens, et surtout des concitoyens. Nous avons à débattre de ces questions et le législateur doit s'en emparer. Rousseauiste sur ce point, j'estime que l'intérêt général doit primer sur le reste. Il ne faut pas donner trop de valeur à la puissance de la pensée du corps médical : nous sommes des praticiens, nous sommes dans l'action, nous pouvons aussi faire beaucoup d'erreurs. Il faut donc encadrer nos pratiques et nous devons rendre des comptes. Il ne me choque pas qu'en tant que soignant et citoyen soumis à la loi de la République, nous devions rendre des comptes, en acceptant l'idée qu'il y a des fins de vie difficiles pour lesquelles il faut trouver des situations qui relèvent de l'exceptionnel.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Nous avons entendu trois pensées différentes, c'est passionnant, même si leur confrontation peut troubler nos idées.

Je souhaite revenir sur l'articulation entre les deux propositions de loi et, de manière générale, sur le choix initial d'avoir lié la discussion parlementaire de l'aide à mourir et du développement des soins palliatifs.

La légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté consacre-t-elle le développement des soins palliatifs comme une obligation morale plus impérieuse pour notre société ? Autrement dit, de manière provocante, le choix d'un individu de choisir la mort pourrait-il être reproché à l'État en raison de son incapacité à assurer l'accessibilité de soins palliatifs de qualité sur tout le territoire ? Que dire du droit opposable aux soins palliatifs ? Le législateur renforce-t-il l'effectivité de l'accès aux soins ? Ou bien se donne-t-il bonne conscience en se défaussant sur le juge pour exiger de l'État des financements et une politique volontariste qu'il n'aura pas su faire advenir ?

M. Daniel Chasseing. – Monsieur Ricot a bien dit qu'on rend la situation plus difficile en nommant mal les choses : avec ce texte, on parle en fait d'euthanasie, et de suicide assisté.

Monsieur Wolff, vous avez dit que lorsque la médecine ne peut plus soigner, elle doit permettre une mort douce et paisible et que la société laïque n'a pas à poser de limite à cette liberté. Certes, mais dans la très grande majorité des cas, si l'on dispose de soins palliatifs, on peut agir sur la douleur et sur l'accompagnement du malade et des familles. En toute fin de vie, lorsque surviennent les problèmes d'alimentation, on peut pratiquer une sédation profonde et continue.

Je rejoins la pensée de Monsieur Dupont, celle d'un maintien de l'interdit tout en organisant l'exception. En fait, au nom de la liberté, il pourrait se pratiquer beaucoup d'euthanasies de patients souffrant de maladies neurodégénératives. Or, le nombre de personnes de plus de 85 ans aura doublé entre 2020 et 2040, beaucoup de personnes auront des troubles neurodégénératifs, beaucoup ne recevront pas de visites et souffriront de troubles dépressifs. Avec cette loi, il y aura beaucoup d'euthanasies – on voit qu'aux Pays-Bas, leur nombre est passé de 2 000 en 2002 à 10 000 actuellement.

Une question sur le délit d'entrave. Un malade incurable en phase avancée – mais soulagé par le traitement antalgique – souhaite voir appliquer son droit à mourir, mais le médecin lui suggère de poursuivre les soins palliatifs : commet-il alors un délit d'entrave ?

M. Jacques Ricot. – Je me réjouis que les deux propositions de loi aient été dissociées ; il était scandaleux de les associer. La proposition de loi de Mme Vidal vise à « garantir l'accès égal de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs » ; mais c'est inutile, puisqu'une loi de 1999 a déjà pour objet de « garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », c'est presque mot pour mot la même chose. La seule question qui se pose pour les soins palliatifs est de savoir de quels moyens nous allons disposer pour développer la culture palliative et renforcer ce domaine, qui est loin d'être suffisamment doté. Le milliard d'euros annoncé n'est qu'une promesse, elle n'engage que ceux qui l'écoutent, car les majorités qui votent les budgets changent d'une législature à l'autre.

Ensuite, l'article 17 de la proposition de loi sur l'aide à mourir prévoit un délit d'entrave. On nous dit que c'est pour éviter que se reproduisent les phénomènes désastreux qui ont eu lieu lors de l'interdiction des avortements. Mais le texte ne dit pas cela du tout, il établit bel et bien un délit d'entrave. Où va-t-il commencer ? Quand on informe sur les autres possibilités ? Au passage, le délit d'incitation à l'aide à mourir n'existe pas – ce n'est pas équilibré...

Je discuterai avec mon collègue Bernard-Marie Dupont de l'avis 63 du CCNE, voté en 2000, sur lequel j'ai écrit une trentaine de pages. Cet avis n'a pas été considéré à l'époque par les juristes comme étant fiable et il n'est plus approuvé aujourd'hui par son promoteur, le professeur Sicard, dont vous lirez la contribution dans un ouvrage que je laisse à votre disposition.

M. Francis Wolff. – Sur la différence entre les conditions subjectives et les conditions objectives, ma réponse est simple : elle est prévue dans le texte de loi. L'appréciation des conditions subjectives revient au patient, qui juge seul ce qui lui est insupportable ; l'appréciation des conditions objectives revient au corps médical, c'est à lui de juger du caractère irréversible ou terminal de la vie. Ce sont donc bien des conditions indépendantes.

Je comprends tout à fait la réticence des médecins. Pourquoi devraient-ils avoir cette charge d'être les décideurs en dernière instance ? Il serait souhaitable que les trois quarts des fins de vie n'aient pas lieu dans des

institutions médicales, mais c'est un fait – et les médecins héritent de cette fonction qui, jadis, revenait aux prêtres et à l'entourage familial. Ils héritent de cette charge de la fin de vie parce qu'ils héritent des soins ultimes donnés aux patients.

À tous ceux qui se sont exprimés contre l'interdit suprême du meurtre, que je partage – j'ai écrit des pages pour montrer la valeur absolue de la vie humaine –, je pose la question suivante : à qui revient-il de dire qu'une vie vaut la peine d'être vécue ? Ce n'est certes pas seulement à la personne qui la vit, il y a aussi l'entourage, les gens que cette personne aime, il y a ce qui se passe dans les échanges avec le corps médical. Mais je pose cette seule question : pourquoi la réponse n'appartient-elle pas surtout, et d'abord, à celui qui vit cette situation ? Il s'agit d'avoir le droit à la parole sur la qualité même de cette vie. Je reviens donc à ma distinction initiale : sacralisez-vous le vivre en tant que tel, ou le contenu de la vie ? Si vous répondez que ce n'est pas le vivre en tant que tel, c'est-à-dire la vie végétative – et je n'ai pas entendu de plaider en sa faveur –, c'est le contenu de cette vie.

Dès lors que la loi prévoit que la valeur de cette vie dépend de deux types de juges – un juge singulier subjectif, le patient lui-même, et un juge objectif, le corps médical, lequel doit décider s'il s'agit d'une passade, d'un état dépressif ou si des conditions objectives permettent de dire que cette personne est en phase terminale, a des souffrances réfractaires ou est dans une phase de maladie incurable –, les deux types de conditions sont réunis dans cette proposition de loi.

M. Bernard-Marie Dupont. – J'entends très bien cette distinction entre le subjectif et l'objectif et reconnais votre argument, Monsieur Wolf, mais il me semble un peu optimiste.

Qui peut mieux que moi, que vous individuellement, savoir ce qui est bon pour soi, savoir si les limites sont atteintes, qui pour savoir ce que l'on veut encore ou ce que l'on ne veut plus ? La souffrance, vous la vivez, vous l'incarnez et personne ne peut vous l'apprendre. La dimension subjective doit donc être entendue, non seulement en fin de vie, mais pendant tout le parcours de vie, et pas simplement face à la maladie. En effet, si je ne peux pas dire ce que je ressens, est-ce encore vivre ? Sur la dimension du contenu, je rejoins donc Monsieur Wolff : évidemment, le contenu est le mien.

Mon point de divergence est peut-être un problème de pratique. Il faut des conditions objectives et les confronter à des conditions subjectives, certes ; mais ce qui me fait peur – c'est une angoisse, et j'espère pouvoir revenir dans vingt ans en vous disant que je me suis trompé – c'est que, dans l'appréciation objective des faits, de ce qu'est la médecine et de la lecture que j'en fais, je ne suis absolument pas certain de maîtriser ma propre discipline. Pour paraphraser la chanson de Jean Gabin, plus j'avance, plus je sais qu'on ne sait jamais.

Je ne sais pas ce qu'est un progrès en médecine. Quand je faisais mes études, on me disait qu'en cas de mal de dos, il fallait immobiliser immédiatement le patient ; aujourd'hui, on dit exactement l'inverse. Ce qui me fait peur, c'est la responsabilité que l'on donne aux médecins en leur disant qu'ils ont, qu'ils sont l'objectivité ; mais de mon côté, je n'ai pas l'impression d'être objectif. Je viens d'une culture médicale anglophone dans laquelle on ne soigne pas nécessairement la même maladie avec les mêmes traitements. La formation épistémologique que j'ai eue, moi qui suis un disciple de Dagognet et de Canguilhem, n'est pas reconnue partout. Sais-je ce qu'est une appréciation réellement objective de ce dont vous souffrez ? C'est cette dimension qui me fait peur : la confrontation entre deux libertés, l'une qui va dire « c'est ma vie, je souffre, c'est subjectif, mais je sais ce que j'ai », et l'autre qui va dire « moi, je sais ce que vous avez ». Cela me fait penser à ce grand rhumatologue de Paris qui disait savoir de quel mal souffrait un patient rien qu'à sa démarche ; mais une fois, le patient avait tout simplement raté une marche, et le rhumatologue était quitte pour son diagnostic erroné... L'objectivité est une dimension que, personnellement, je ne maîtrise pas - et c'est un problème central pour l'application de l'aide à mourir, un problème de pratique.

Je souhaiterais dire encore deux ou trois choses sur ces textes. L'une des propositions suggère d'introduire une dimension de sciences humaines dans la formation des médecins, en particulier sur l'éthique médicale. Cela existe déjà dans les études médicales, c'était une proposition du doyen Jean Rey dans son rapport de 1983... Je veux signaler une expérience qui me semble très utile pour les étudiants en médecine, qui se déroule aux États-Unis et maintenant au Canada : on a introduit des chaires du doute, où l'on enseigne à douter. Ce qui nous égare en médecine, c'est la certitude que nous avons raison. Le médecin se trouve vite dans la position de dire au patient : « Je sais ce que vous avez, je sais le traitement que vous devez suivre. » Est-ce si sûr ? Il me paraît très utile d'enseigner le doute avec méthode, parce que la médecine n'est pas une science exacte. Et il ne faut pas perdre de vue que le patient peut vouloir une chose un jour et, le lendemain, ne plus la vouloir, il peut changer d'avis. Il faut donc être modeste dans l'appréciation des choses quand on est médecin, il faut introduire le doute.

Il faut développer les soins palliatifs, c'est tout à fait certain. Il y a un débat sur la question de faire des soins palliatifs une spécialité médicale ; je n'y suis pas favorable, mais je sais que ma position est minoritaire - il y a déjà plus de cinquante spécialités médicales, en constituer une de plus, cela reviendrait à renvoyer la question de la fin de vie vers des spécialistes, comme on est orienté vers le cardiologue pour ce qui concerne le cœur. J'ai une autre lecture, celle de Paul Ricœur, dont j'ai été l'élève : il est beaucoup plus important d'avoir une posture éthique. La pratique palliative relève d'une posture éthique : tout médecin, tout soignant peut, dès le premier instant curatif, se demander ce qu'il fera dans la situation où il n'y aura pas d'issue, plus de traitement, c'est la définition initiale des soins palliatifs : ce qui reste

à faire quand il n'y a plus rien à faire. Philosophiquement, je n'aime pas que l'on délègue à quelqu'un d'autre ce qui, éthiquement, relève d'une posture que je dois garder jusqu'au bout. Sur le plan pratique, cependant, il faut – hélas, car ce n'est pas ma philosophie – des moyens humains et financiers pour développer les soins palliatifs spécifiques.

La question du délit d'entrave est complexe. On voit bien pourquoi elle a été posée, notamment par rapport aux États-Unis, où ces sujets donnent lieu à des scènes très violentes. Dans une République, à partir du moment où la loi est votée, je dois l'appliquer, même si elle ne me plaît pas. Le délit d'entrave peut donc se justifier.

M. Francis Wolff. – Je souhaite répondre à Monsieur Dupont. Il y a une contradiction à défendre les soins palliatifs – ce que je fais aussi –, que vous venez de définir comme « ce qu'il faut faire quand il n'y a plus rien à faire », et à dire que le médecin ne sait pas objectivement quand il n'y a plus rien à faire. Il revient au corps médical, avec tous les doutes que cela peut impliquer, de dire : « Là, je ne sais pas, mais il me semble qu'il n'y a plus rien à faire. » C'est cela que j'appelais l'avis du corps médical.

M. Philippe Mouiller, président. – Merci pour votre participation à nos travaux.

Ce point de l'ordre du jour a fait l'objet d'une captation vidéo qui est disponible [en ligne sur le site du Sénat](#).

II. EXAMEN DU RAPPORT

Réunie le mercredi 7 janvier 2026, sous la présidence de M. Philippe Mouiller, président, la commission examine le rapport de Mmes Florence Lassarade et Jocelyne Guidez, rapporteuses, sur la proposition de loi (n° 662, 2024-2025) visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

M. Philippe Mouiller, président. – Notre ordre du jour appelle à présent l'examen de deux textes adoptés par l'Assemblée nationale.

Sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir, rapportée par Christine Bonfanti-Dossat et Alain Milon pour notre commission, et par Agnès Canayer pour avis au nom de la commission des lois, 166 amendements ont été déposés et 163 restent à examiner.

Sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs, rapportée par Florence Lassarade et Jocelyne Guidez, 112 amendements ont été déposés et 96 restent à examiner.

Ces textes sont inscrits à l'ordre du jour des travaux du Sénat à partir du mardi 20 janvier, avec un vote solennel prévu mercredi 28 janvier.

Je vous propose de procéder, comme nous le ferons en séance, avec une discussion générale unique suivie de l'examen successif des articles des deux propositions de loi.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Nous nous apprêtons à examiner un texte grave qui engage, bien au-delà des personnes qu'il pourrait directement concerner, notre société tout entière, et qui questionne profondément l'éthique du soin et les valeurs que nous souhaitons défendre.

Pour commencer, nous croyons nécessaire de nous réinterroger sur les motivations profondes de ce texte. À quelle ambition et à quelles situations la reconnaissance d'une aide à mourir entend-elle répondre ? Cette promesse de campagne du président Macron en 2022 fait-elle vraiment écho aux préoccupations des Français ? Est-elle adéquate et proportionnée aux enjeux de la fin de vie, quand l'offre de soins palliatifs souffre toujours de graves carences ?

Un récent sondage fait état de la principale crainte exprimée par les Français concernant leur fin de vie, celle de souffrir sans pouvoir être soulagé. Un Français sur deux redoute en effet de subir des situations de souffrance jugées insupportables. Cette inquiétude légitime et largement partagée reflète malheureusement l'insuffisance de l'accompagnement que notre société propose aux personnes en fin de vie. Dans ces conditions, la demande de reconnaissance de l'aide à mourir constitue un aveu d'échec, un pis-aller auquel nous ne saurions nous résoudre.

Notre commission nourrit depuis plusieurs années une réflexion sur les questions de fin de vie. J'ai, en tant que rapporteur, contribué aux travaux de notre commission sur les soins palliatifs et la fin de vie en 2021, puis en 2023 avec notre collègue Corinne Imbert. Ces missions d'information nous ont permis de formuler des recommandations ambitieuses, dont bon nombre restent pleinement d'actualité. Avec l'adoption du rapport sur la fin de vie, notre commission a été amenée à prendre position sur la délicate question de la reconnaissance de l'aide à mourir. Nous avons alors souligné les difficultés éthiques et sociales majeures que soulèverait un tel dispositif, et alerté sur la gravité des dérives qu'il comporterait, étayées par les expériences des pays qui se sont engagés dans cette voie. Face à ces constats, nous appelions à privilégier un « modèle français » de l'éthique du soin, fondé sur l'accompagnement et les soins palliatifs plutôt que sur l'assistance au suicide ou l'euthanasie.

M. Alain Milon, rapporteur. – La loi a beau consacrer un droit aux soins palliatifs depuis 1999, l'offre ne répond toujours pas aux besoins de prise en charge. Cette situation est d'abord le résultat d'un manque de volonté politique ; les conditions du mal mourir en France sont notamment imputables au défaut d'investissement dans les soins palliatifs. L'œuvre de soulagement des souffrances des personnes en fin de vie reste dénigrée dans notre pays, et les soins palliatifs demeurent le parent pauvre d'un système de santé bâti autour de la médecine curative.

Pourtant, toutes les études montrent qu'une prise en charge palliative permet d'effacer le désir de mort exprimé par certains patients. Cette demande devient rarissime lorsqu'une offre palliative adaptée et précoce est mise en place. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et l'Académie nationale de médecine le rappellent. C'est pourquoi nous pouvons dire que la loi permet, au moins en droit, de répondre à la majorité des situations de fin de vie, et que l'accès effectif aux soins palliatifs en tout point du territoire doit constituer notre priorité d'action. Jocelyne Guidez et Florence Lassarade y œuvreront, au travers de la proposition de loi qu'il leur revient de rapporter au nom de notre commission.

L'équilibre du socle législatif sur lequel repose aujourd'hui notre modèle d'accompagnement de la fin de vie doit être préservé. Ce modèle, patiemment bâti par les lois de 1999, 2002, 2005 puis 2016, reconnaît notamment le droit au meilleur apaisement possible de la souffrance – y compris au moyen de traitements qui auraient pour effet secondaire d'abrégé la vie – et l'interdiction de l'obstination thérapeutique déraisonnable. La loi Claeys-Leonetti a également autorisé, lorsque le pronostic vital de la personne est engagé à court terme, la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie, entraînant un état de sommeil résistant aux stimulations. En toutes circonstances, la loi garantit le droit à la dignité de la personne.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Au terme de ces propos liminaires, plusieurs remarques sur la nature du texte que nous examinons peuvent être formulées. Pour ma part, je ferai état de deux considérations.

La première, c'est que la proposition de loi Falorni marque une rupture profonde avec le modèle de la fin de vie progressivement édifié, dont le dernier acte a été la loi Claeys-Leonetti, qualifiée de « trésor national » par l'ancien député communiste Pierre Dharréville.

Deux ruptures majeures doivent être soulignées : non seulement ce texte autorise, pour la première fois, un acte ayant pour effet de donner la mort, en déléguant cette responsabilité aux professionnels de santé ; mais il déconstruit, en outre, la notion de fin de vie en la diluant dans un horizon lointain pour ouvrir l'aide à mourir à de nombreux malades.

La notion de fin de vie est d'ailleurs étrangement absente du texte que l'on examine. Ses dispositions ne s'y réfèrent jamais directement, et pour cause : c'est un droit bien plus large que le texte s'emploie à créer, loin d'un dispositif de dernier recours réservé à des situations de fin de vie sans alternative thérapeutique.

Pour reprendre une formule chère à notre collègue Michel Amiel, qui avait rapporté pour notre commission la loi Claeys-Leonetti en 2015, la proposition de loi Falorni bouleverse l'équilibre d'un cadre législatif bâti « pour ceux qui vont mourir, et non pour ceux qui veulent mourir ». Ce texte accède à un désir des bien-portants de maîtriser les circonstances de leur mort plus qu'il ne répond aux problématiques rencontrées par les personnes vulnérables. Il constitue une rupture anthropologique fondamentale, indépendamment de toute forme de croyance ou de religion. Il est seulement question d'éthique, de notre approche de la vulnérabilité et de notre conception du soin. Ce texte, qui confère une responsabilité écrasante aux médecins, transforme le sens de la relation de soin et divise la communauté soignante. En renonçant à soutenir le désir de vie des patients, au cœur de la vocation des soins palliatifs, il renie la promesse du non-abandon. C'est pourquoi le Conseil de l'ordre des médecins et 80 % des acteurs des soins palliatifs s'y opposent.

Je note par ailleurs que la proposition de loi relative à l'aide à mourir n'énonce pas clairement ses intentions ni ne dévoile franchement le projet qu'elle porte. « Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde », disait Camus. Alors, nommons-les sans détour : la proposition de loi Falorni vise à légaliser l'assistance au suicide et l'euthanasie pour un nombre extraordinairement élevé de nos concitoyens. Osons lever les ambiguïtés d'un vocabulaire qui voudrait rendre désirable l'acte de donner la mort : il ne s'agit pas d'aider à mourir, il s'agit de faire mourir.

M. Alain Milon, rapporteur. – Je souhaiterais pour ma part insister sur d’autres aspects de ce texte. La position que nous défendons n’est pas dogmatique : elle repose sur des faits et s’instruit de l’expérience. Plusieurs pays se sont engagés dans la reconnaissance du suicide assisté ou de l’euthanasie, et nous en connaissons les évolutions. Nous ne pouvons donc pas dire que nous ignorons ce vers quoi cette voie nous engage. Nous ne pouvons feindre d’ignorer la pression à l’élargissement des critères, pour que la société accède à la demande de reconnaissance de situations toujours plus diverses, exclues du champ initial de la loi : les mineurs de plus de 12 ans, puis ceux de moins de 12 ans ; les personnes souffrant de pathologies psychiatriques, de démence, puis celles souffrant d’un handicap ou d’invalidités fonctionnelles ; les personnes sans affection particulière, enfin, si ce n’est celle de l’âge. Aux Pays-Bas, la proposition d’ouvrir l’euthanasie pour « vie accomplie » à toute personne âgée de plus de 75 ans anime le débat public depuis plusieurs années. Ce récit n’est pas le fruit de l’imagination d’un esprit trop pessimiste : ce sont les évolutions à l’œuvre, depuis quelques années, au Canada, en Belgique ou aux Pays-Bas. Elles ne sont pourtant pas inéluctables.

On oublie sans doute trop vite, dans le débat qui nous occupe, de rappeler une évidence : la légalisation de l’euthanasie ou du suicide assisté est un choix que seuls quelques pays ont accepté de faire. Elle n’est pas un modèle majoritaire dans le monde, ni même en Europe.

Le fait que des personnalités ayant défendu cette légalisation nous alertent finalement sur les graves dérives constatées dans leurs pays respectifs devrait nous interpeller. Theo Boer, ancien membre de la commission de contrôle de l’euthanasie aux Pays-Bas, en fut l’un des défenseurs. Il nous met aujourd’hui en garde dans les termes suivants, prononcés devant notre commission le 1^{er} juillet dernier : « on peut affirmer avec une quasi-certitude que, une ou deux décennies après avoir légalisé l’euthanasie, la France commencera à ressembler à des pays comme les Pays-Bas, le Canada ou la Belgique. » Pierre Deschamps, membre de la commission sur les soins de fin de vie au Québec, nous a aussi alertés sur la banalisation de la pratique euthanasique : au fil des ans, l’aide médicale à mourir y est devenue une stratégie thérapeutique de première intention, loin du dernier recours ou du soin ultime initialement décrit.

Dans tous les États ayant reconnu les deux pratiques, l’euthanasie a presque entièrement éclipsé la pratique du suicide assisté. En parallèle, on constate que si les États n’ayant reconnu que le suicide assisté parviennent à stabiliser le recours à cette procédure dans la proportion totale de décès enregistrés, tel n’est pas le cas là où la pratique de l’euthanasie est admise. Aux Pays-Bas, en vingt ans, le nombre d’euthanasies pratiquées a quintuplé. En Belgique, il a quasiment doublé en dix ans.

Venons-en maintenant à la présentation des 21 articles qui composent ce texte. Les deux premiers chapitres, composés des articles 1 à 4, portent sur la définition de l'aide à mourir et sur ses conditions d'accès.

L'article 2 est évidemment cardinal : il définit la nature du dispositif que la proposition de loi entend créer, pudiquement désigné comme une « aide à mourir ». Cette aide à mourir, érigée en droit à l'Assemblée nationale, recouvrirait deux réalités : l'assistance au suicide et l'euthanasie. Le recours à l'euthanasie est présenté comme subsidiaire, réservé aux cas où la personne ne serait pas physiquement en mesure de s'administrer la substance létale, sans que le texte indique si cette incapacité physique devrait résulter de l'affection dont souffre la personne, ou si elle pourrait être causée, le jour de l'administration, par un état émotionnel ne lui permettant pas d'assumer jusqu'au bout l'assurance de son geste. L'exception d'euthanasie est un leurre, toutes les expériences étrangères le prouvent. Parce qu'elle porte plus facilement l'individu vers sa propre mort en le déchargeant du poids d'un geste définitif et irrémédiable, l'euthanasie prend partout le pas sur le suicide assisté, plus respectueux des hésitations de la personne jusqu'au dernier instant. Il est donc certain que le modèle proposé par ce texte ne résisterait pas à l'épreuve de la réalité.

Attardons-nous par ailleurs sur un point qui, loin d'être sémantique, revêt une importance symbolique décisive : la possibilité de recourir à l'aide à mourir serait érigée en droit, au même rang que le droit à la protection de la santé – chacun relèvera le paradoxe visant à faire cohabiter les deux – et celui à une fin de vie digne et soulagée de toute souffrance.

Sur la base de ces considérations, et parce qu'il nous semble que le cadre législatif actuel ménage un espace pour conforter l'édifice de la loi Claeys-Leonetti, nous vous proposerons de redéfinir profondément le sens et la nature du dispositif prévu par cet article 2. Nous ne nions pas l'existence de situations limites ou d'exception, dans lesquelles certaines souffrances ne peuvent être soulagées. S'il peut être recouru à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, celle-ci peut susciter des craintes quant à l'échéance de survenue du décès, et peut ne pas correspondre aux souhaits ou aux aspirations de certaines personnes. Dans ce cas, les soignants doivent pouvoir autoriser, de façon exceptionnelle, l'acte ultime qui libérera une personne de ses souffrances, en voyant leur responsabilité protégée. Nous vous proposerons donc de prolonger la loi Claeys-Leonetti, en créant comme alternative à la sédation profonde et continue une assistance médicale à mourir, limitée aux situations dans lesquelles le décès est proche, dans un objectif de soulagement des dernières souffrances et de sécurisation de la pratique des professionnels de santé.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – L'article 3 confirme l'intention de conférer à l'aide à mourir la dimension d'un droit accessible à toute personne, et découlant du droit à une fin de vie digne. L'aide à mourir recouvrirait, selon cet article, la possibilité d'être informé des conditions de recours à l'aide à mourir et celle d'y recourir effectivement. Nous vous proposerons une réécriture de cet article. Sur le fond, celui-ci a une valeur principalement incantatoire : affirmer un droit ne suffit pas à en garantir l'effectivité. Par ailleurs, nous rejetons fermement l'idée même de droit à l'aide à mourir. Au contraire, il nous paraît opportun de prévoir qu'un médecin n'est pas tenu d'aborder avec son patient la possibilité de recourir à une substance létale. C'est le choix qu'ont, à ce stade, effectué les parlementaires au Royaume-Uni, et qui nous semble protéger tant les professionnels de santé que les personnes elles-mêmes.

Une fois les définitions posées, la proposition de loi s'applique à préciser les conditions que devrait remplir une personne pour accéder à l'aide à mourir. C'est l'objet de l'article 4, qui détermine véritablement la nature du projet que porte ce texte. Les travaux de l'Assemblée nationale n'ont pas permis de purger les graves imprécisions du texte, qui permettraient en l'état une pratique particulièrement extensive de l'aide à mourir. Les professionnels de santé, chargés de la vérification de ces conditions d'éligibilité, seraient les premiers exposés à l'inévitable judiciarisation des situations de fin de vie. Les principaux critères retenus sont les suivants : l'affection grave et incurable engageant le pronostic vital, en phase avancée ou terminale de la maladie ; l'existence de souffrances réfractaires aux traitements, ou insupportables ; enfin, la capacité de la personne à manifester une volonté libre et éclairée.

Certains de ces critères figurent déjà dans la loi ouvrant accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Mais ils sont alors conjugués à d'autres, qui permettent non seulement d'identifier précisément les personnes susceptibles d'en bénéficier, mais aussi d'en restreindre le nombre, pour ne cibler que les situations de fin de vie véritable, justifiant une intervention proportionnée à l'état de santé de la personne. Tel n'est pas le cas dans le présent texte.

Les députés ont adopté une rédaction qui fait référence à l'engagement d'un pronostic vital, mais sans préciser l'échéance de ce pronostic, c'est-à-dire l'espérance de vie raisonnablement estimée de la personne : c'est un non-sens ! Cette pirouette visait à dépasser la difficulté majeure dont la Haute Autorité de santé (HAS) a fait état : il est impossible de définir le moyen terme et l'on ne peut, sous réserve d'une importante incertitude, associer un pronostic vital individuel à la notion de phase avancée. Le texte entretient donc cette incertitude et conduit à inclure de très nombreux patients dans le champ de l'aide à mourir, notamment ceux souffrant d'un cancer métastatique et ceux auxquels resteraient plusieurs années à vivre.

M. Alain Milon, rapporteur. – Quant au caractère incurable d’une maladie, il n’est, pris isolément, que peu probant, et alimentera assurément les contentieux. Les pathologies ne sont incurables que jusqu’à ce qu’un traitement efficace soit approuvé. Les progrès de la recherche, qui font régulièrement émerger de nouvelles options thérapeutiques et des traitements innovants, rendent l’appréciation de ce critère extrêmement complexe et malléable. Un patient qui n’aurait pas eu accès à un tel traitement, aux résultats pourtant probants, devrait-il être considéré comme entrant dans le champ de l’aide à mourir ? Par ailleurs, tous les patients ne répondent pas de la même façon aux traitements : c’est vrai en cancérologie, par exemple pour l’immunothérapie, rendant à nouveau la notion d’incurabilité peu opérante.

Le critère de la souffrance réfractaire ou insupportable est certes nécessaire, mais éminemment subjectif dans la mesure où seul le patient est en mesure de l’apprécier.

Enfin, que dire de la capacité à manifester une volonté libre et éclairée en fin de vie ? Tous les soignants que nous avons entendus – cancérologues, neurologues, médecins de soins palliatifs, médecins généralistes... – soulignent les ambivalences de l’expression d’une personne en fin de vie, le caractère fluctuant de sa volonté, les doutes qui peuvent l’assaillir. Il ne s’agit bien sûr pas de nier l’autonomie de la personne, mais il serait coupable de ne pas prendre en compte cette réalité complexe. Rappelons qu’une étude conduite dans l’établissement de soins palliatifs Jeanne-Garnier a prouvé que plus de 90 % des demandes d’euthanasie disparaissaient au cours de la prise en charge palliative. Il serait coupable, aussi, d’ignorer les situations d’emprise, nombreuses, mais difficiles à caractériser, qui se nouent dans un cadre familial ou institutionnel.

Je voudrais dire un mot, enfin, de la pression sociale intériorisée par les personnes vulnérables ou fragiles. Les associations représentatives du monde du handicap se sont exprimées à plusieurs reprises ; elles n’ont malheureusement pas toujours été écoutées. Parmi ces voix, nous avons entendu ici celle d’Élisa Rojas, avocate et militante au sein du Front de gauche antivalidiste. Alors que les personnes handicapées ou malades choisissent rarement leurs conditions de prise en charge et même de vie, que notre société stigmatise largement les incapacités, l’expression d’un désir de mort peut, chez elles, relever d’une profonde détresse psychologique.

Au terme de ces considérations, et au regard du recentrage du dispositif que nous proposons à l'article 2, il nous semble opportun, ici encore, de prendre appui sur les dispositions de la loi Claeys-Leonetti pour en prolonger le champ et mieux répondre aux situations de souffrance des personnes en fin de vie. Les critères de la sédation profonde et continue jusqu'au décès que sont l'affection grave et incurable, le pronostic vital engagé à court terme et l'existence de souffrances réfractaires ou insupportables seraient ainsi repris et conjugués, dans le dispositif actuel, à une condition de majorité d'âge et à l'expression d'une demande par le patient, traduisant sa volonté libre et éclairée.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Les articles 5 à 13 décrivent la procédure applicable pour recourir à l'aide à mourir. Nous aimerions pouvoir vous dire que l'Assemblée nationale, consciente des enjeux, a assorti l'aide à mourir de garanties procédurales protectrices, l'a enserrée dans un protocole strict et sécurisé et a prévu un encadrement particulièrement exigeant pour les plus vulnérables. Il n'en est rien. L'adoption de ces articles conduirait au contraire la France à disposer de l'une des législations les plus permissives au monde en la matière.

L'article 5 définit les modalités de la demande d'aide à mourir, qui doit être exprimée en présentiel et de préférence par écrit à un médecin en activité n'entretenant avec le patient ni lien familial ni lien patrimonial.

Contrairement à ce que le droit français prévoit pour l'arrêt des soins, contrairement au choix qu'ont effectué la plupart des pays ayant légiféré sur l'aide à mourir, cette demande ne devrait pas être réitérée. Un seul entretien suffirait à déclencher la procédure d'aide à mourir, le cas échéant avec un médecin n'ayant jamais suivi le patient par le passé. Nous vous proposerons d'amender le texte sur ce point : il nous semble essentiel déontologiquement que le médecin ait déjà pris en charge le patient pour se prononcer sur certains des critères requis, notamment l'aptitude à manifester une volonté libre et éclairée.

Lors de cet entretien, le médecin est tenu de délivrer certaines informations au patient sur son état de santé, sur la possibilité de recourir aux soins palliatifs ou d'être orienté vers un professionnel de la santé mentale, et sur la procédure d'aide à mourir.

Il est notamment prévu que le médecin s'assure, si la personne le demande, qu'elle ait accès de manière effective aux soins palliatifs ou à un professionnel de la santé mentale. Au vu des difficultés d'accès aux soins, particulièrement prégnantes dans ces secteurs, nous ne pouvons qu'être circonspects quant à l'effectivité de ces dispositions, même si nous reconnaissons l'intérêt du signal politique : l'aide à mourir ne saurait constituer un pis-aller pour des patients faute de prise en charge palliative.

Parce que nous concevons ce texte comme une prolongation de la loi Claeys-Leonetti, nous vous proposerons d'ajouter à la liste des informations dispensées par le médecin un renseignement sur l'existence de la sédation profonde et continue, un dispositif encore insuffisamment connu par les patients, bien qu'institué il y a près de dix ans, et qui peut répondre aux attentes et aux besoins de nombreuses personnes en fin de vie.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'article 6 régit quant à lui les conditions d'évaluation de l'éligibilité du patient à l'aide à mourir. Le médecin est chargé de vérifier les conditions administratives, tandis qu'il réunit un collège pluriprofessionnel pour lui fournir un éclairage sur les critères d'accès médicaux.

La composition du collège pluriprofessionnel n'apparaît, en fait, ni très collégiale ni très pluriprofessionnelle. *A minima*, il peut se composer du médecin sollicité, d'un médecin spécialiste de la pathologie n'intervenant pas dans le traitement du demandeur et d'un auxiliaire médical, qui peut ne pas connaître le patient, ou d'un aide-soignant. Le texte transmis rend donc possible que trois professionnels, dont un médecin qui peut n'avoir examiné le patient qu'à l'occasion de la demande d'aide à mourir, et un médecin et un auxiliaire médical ne le connaissant pas, puissent se prononcer sur son éligibilité à l'aide à mourir, et, singulièrement, sur sa capacité à manifester une volonté libre et éclairée. Contrairement à ce que prévoit notamment la législation portugaise, aucun professionnel de la santé mentale n'est requis.

Le collège peut, seulement si le médecin le souhaite, voir sa composition et son caractère pluriprofessionnel étoffés par d'autres professionnels de santé, des professionnels du secteur médico-social ou des psychologues intervenant dans le traitement du patient.

En définitive, et conformément à ce que prévoit notre législation pour les procédures collégiales préalables à un arrêt des soins ou à une sédation profonde et continue, il revient au médecin de prendre, seul, la décision d'octroi ou de rejet de l'aide à mourir, dans un délai de quinze jours. Il en informe le patient et, le cas échéant, la personne chargée de sa mesure de protection.

À l'issue d'un délai de réflexion incompressible de deux jours, le patient peut confirmer sa demande d'aide à mourir, et déterminer avec le médecin les modalités d'administration de la substance létale et l'identité du professionnel chargé de l'accompagner pour celle-ci.

Nous vous proposerons divers amendements visant à tenir compte du resserrement proposé de l'assistance médicale à mourir pour les seuls patients dont le pronostic vital est engagé à court terme, et à renforcer les garanties procédurales prévues sans allonger la procédure. Nous vous proposerons notamment que le médecin traitant puisse être convié à la procédure collégiale, et que toutes les informations médicales nécessaires à l'examen de la situation du demandeur soient transmises au médecin sollicité. D'autres amendements viseront à renforcer les droits du patient. Nous proposons, par exemple, qu'il lui soit communiqué un compte rendu anonymisé des débats de la réunion du collège pluriprofessionnel.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Les articles 7 à 12 complètent la procédure d'aide à mourir, en décrivant les obligations qui incombent aux professionnels de santé accompagnant les demandeurs. Le texte issu des travaux de l'Assemblée nationale a cherché, sans toutefois le trouver, un équilibre entre le respect de la volonté du patient et la mise en place de garanties visant à protéger les personnes vulnérables. Plaçant la volonté de la personne au cœur du dispositif, le texte prévoit que celle-ci choisisse la date et le lieu d'administration de la substance létale, ainsi que les personnes présentes à ses côtés. Afin que cet acte puisse être réalisé dans la quiétude et l'apaisement, nous vous proposerons des amendements visant à sécuriser ses conditions de réalisation.

D'une part, nous souhaitons imposer la présence du professionnel de santé aux côtés de la personne jusqu'au constat de son décès, afin qu'il puisse intervenir en cas d'imprévu pour soulager les souffrances de celle-ci. D'autre part, nous proposerons la présence d'un officier de police judiciaire (OPJ) pour dresser un compte rendu de l'administration de la substance létale et acter le respect de la procédure. Enfin, nous souhaitons que l'assistance médicale à mourir ne puisse avoir lieu qu'au domicile de la personne ou dans un établissement de santé, social ou médico-social. La rédaction actuelle, qui se borne à exclure les voies et espaces publics, est, à notre sens, beaucoup trop imprécise.

Nous souhaitons également protéger les personnes ayant sollicité une assistance médicale à mourir de toute pression s'apparentant à de l'abus de faiblesse ou à de l'incitation au suicide. Nous proposerons donc de préciser que le professionnel de santé qui décèle de telles pressions les signale par écrit à la justice, et nous jugeons nécessaire de conserver la possibilité, pour un tuteur ou toute personne exerçant une mesure de représentation, de former un recours devant le juge des tutelles s'il estime qu'une demande d'assistance médicale à mourir ne peut avoir été formulée en pleine conscience.

S'agissant de l'article 17, qui prévoit un délit d'entrave calqué sur celui prévu pour l'interruption volontaire de grossesse (IVG), nous sollicitons sa suppression. Ce délit a été créé puis modifié de façon empirique afin d'incriminer des comportements portant atteinte à la liberté d'avorter. Or de telles entraves n'ont jamais été constatées à l'encontre de professionnels ou de patients sollicitant une sédation profonde et continue. Enfin, nous refusons d'entrer dans le débat assimilant l'IVG à l'assistance médicale à mourir : la première est désormais un droit constitutionnellement garanti, la seconde relève d'un acte médical visant à abrégé des situations de souffrance.

En outre, notre code pénal est suffisamment riche pour protéger les éventuels abus qui existeraient en la matière. Aussi, nous proposerons simplement d'étendre le délit prohibant la publicité et la propagande en faveur de moyens de se donner la mort à l'assistance médicale à mourir.

M. Alain Milon, rapporteur. – J'en viens maintenant à un sujet qui, je le sais, préoccupe particulièrement certains d'entre vous : celui de la clause de conscience. L'article 14 du texte transmis prévoit une clause de conscience spécifique, similaire à celle qui s'applique pour l'IVG, pour tous les professionnels de santé impliqués dans la procédure d'aide à mourir, à l'exception des pharmaciens. Celle-ci leur permettra de refuser de participer à toute étape de la procédure d'aide à mourir, sous réserve qu'ils en informent la personne qui les a sollicités et lui indiquent le nom d'un confrère susceptible de les remplacer. Garante du respect de la liberté de conscience des professionnels, la clause de conscience se justifie sur le plan à la fois éthique, juridique et organisationnel. Nous soutenons donc l'instauration d'une clause de conscience spécifique, bien que nous regrettions l'étroitesse du champ retenu pour son exercice.

En effet, nous ne souscrivons pas à l'avis du Conseil d'État selon lequel la participation des pharmaciens à l'aide à mourir serait trop indirecte pour justifier leur inclusion dans le champ de la clause de conscience : comment considérer que la réalisation de la préparation magistrale létale, par exemple, ne concourt pas directement à la procédure ? Comment considérer que la fabrication d'une substance dont on sait pertinemment qu'elle sera utilisée pour abrégé la vie d'un patient n'est pas susceptible de heurter la liberté de conscience des professionnels ? Nous vous proposerons donc d'accorder la clause de conscience aux pharmaciens, comme le demandent les syndicats de pharmaciens hospitaliers. Précisons, à toutes fins utiles, qu'ouvrir le bénéfice de la clause de conscience aux pharmaciens n'induit pas de risque de blocage : seuls 20 % des pharmaciens hospitaliers sondés envisagent d'y recourir. Nous vous proposerons également d'ouvrir le bénéfice de cette clause aux professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux et aux psychologues, qui sont susceptibles d'avoir les mêmes prérogatives, au sein du collège pluriprofessionnel, que certains professionnels de santé à qui a été accordée la clause de conscience.

Quant aux conditions dans lesquelles serait contrôlée la mise en œuvre du dispositif d'aide à mourir, celles-ci présentent des lacunes évidentes.

L'article 15 prévoit d'instaurer un contrôle *a posteriori* sur les procédures d'aide à mourir, c'est-à-dire après le décès de la personne... On ne peut que douter de la capacité d'un tel système à prévenir des pratiques non respectueuses du cadre légal. Si la majorité des pays ayant légalisé ou dépénalisé une forme d'aide à mourir ont fait le choix de se doter d'un contrôle *a posteriori*, tous admettent les limites qu'il présente, notamment le manque d'exhaustivité des déclarations d'euthanasie et d'assistance au suicide effectivement pratiquées. D'autres pays, comme l'Espagne, le Portugal, la Colombie, l'Équateur et, bientôt peut-être, le Royaume-Uni, font le choix d'un contrôle *a priori* pour agir en amont de la procédure d'aide à mourir. Le choix fait à l'article 15 reflète la conception très libérale de ce texte et la faible attention portée aux garanties de toutes natures visant à protéger la personne.

Cependant, dès lors que nous proposons de resserrer le champ de l'assistance médicale à mourir autour des seuls patients dont le pronostic vital serait engagé à court terme, le dispositif ainsi remanié devient incompatible avec l'exercice d'un contrôle *a priori*. C'est pourquoi nous vous proposerons divers amendements visant à consolider l'indépendance et l'impartialité de la commission de contrôle et d'évaluation.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Un mot, enfin, sur les conditions de prise en charge de l'aide à mourir.

L'article 18 prévoit une prise en charge intégrale de tous les frais afférents à l'aide à mourir par l'assurance maladie, avec dispense de ticket modérateur, de participation forfaitaire et de franchise. Nous estimons, pour des raisons symboliques, qu'il n'est pas opportun d'afficher une gratuité de l'aide à mourir alors que les soins palliatifs ne bénéficient pas, dans la loi, d'un tel régime de prise en charge dérogatoire. La solidarité nationale n'a pas à privilégier l'aide à mourir par rapport aux soins palliatifs. Notons, toutefois, que la majorité des demandeurs n'aura pas à s'acquitter du ticket modérateur en vertu des exonérations déjà prévues par le droit en vigueur, notamment celle qui est relative aux affections de longue durée (ALD). Quant aux autres, leur complémentaire santé sera tenue de le prendre intégralement en charge dans le cadre du contrat responsable, qui concerne près de 95 % des assurés.

En conclusion, mes chers collègues, la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir est un texte libéral qui excède largement le débat sur la fin de vie. Ce texte rompt avec les principes éthiques fondamentaux du modèle français fondé sur l'accompagnement et la solidarité. C'est un choix de société essentiel qu'il nous revient aujourd'hui de faire et d'assumer. Les positions que nous défendrons, en conscience, engagent notre pleine responsabilité vis-à-vis de nos concitoyens, mais également des générations futures.

M. Alain Milon, rapporteur. – Je voudrais que l'on se souvienne de Montesquieu qui, en conseillant au législateur de ne toucher à la loi que d'une main tremblante, l'invitait à l'humilité, à la prudence et à la nuance. Or, sur un sujet comme l'aide à mourir, si l'expérience personnelle conduit bien souvent à forger des convictions intimes, elle ne peut jamais suffire à se prononcer pour le collectif. Le rôle du législateur n'est pas de se fondre dans des intérêts catégoriels ou de faire prévaloir certains points de vue sur d'autres ; il est de les transcender et d'incarner l'intérêt général dans la loi.

Ne nous laissons pas entraîner, enfin, dans une voie que l'on voudrait nous faire croire inéluctable, au nom de l'empathie pour ceux qui souffrent. Il n'en est rien.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Enfin, en application du vade-mecum sur l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution, adopté par la Conférence des présidents, nous vous proposons de considérer que le périmètre du texte inclut des dispositions relatives à la nature, à la définition et au champ de l'aide à mourir ; à la procédure organisant le recours à l'aide à mourir, la réalisation et la distribution d'une préparation magistrale létale, ainsi qu'aux conditions particulières régissant l'exercice des professionnels de santé dans ce cadre ; aux modalités de contrôle et d'évaluation des situations ayant donné lieu ou susceptibles de donner lieu à l'administration d'une substance létale dans le cadre de la procédure d'aide à mourir ; aux adaptations du droit pénal en lien avec l'introduction d'une aide à mourir ; aux adaptations aux droits de la sécurité sociale et des assurances en lien avec l'introduction d'une aide à mourir.

En revanche, nous considérons que ne présentent pas de lien, même indirect, avec le texte, des amendements relatifs à l'obstination déraisonnable ; au principe de consentement aux soins ; à la définition de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à sa procédure et à ses conditions de mise en œuvre ; aux soins palliatifs ; à la prise en charge de la douleur ; à l'accès aux soins ; aux compétences des professionnels de santé ne présentant pas de lien avec la pratique d'une aide à mourir ; au statut et à l'organisation des établissements de santé, et des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; au statut et à l'organisation des pharmacies et des pharmaciens.

Il en est ainsi décidé.

Mme Agnès Canayer, rapporteur pour avis de la commission des lois sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir. – Je vous remercie de m'accueillir de nouveau au sein de la commission des affaires sociales, dans laquelle je siégeais au moment de l'examen de la loi Claeys-Leonetti. Nous avons alors eu de longs débats marqués par leur profondeur et leur humanité, et le nom de notre ancien collègue Michel Amiel y reste lié.

Il me revient de vous présenter la position de la commission des lois, qui s'est réunie hier pour débattre du délicat sujet qui nous occupe ce matin.

Nous sommes tous d'accord pour considérer que ce sujet appelle, nonobstant les convictions politiques de chacun, une réelle humilité et une prudence dans la prise de position. C'est pourquoi j'ai centré mes travaux sur les considérations principalement juridiques que soulève l'instauration d'un droit à l'aide à mourir, en tentant de mettre de côté toute dimension émotive, éthique, morale ou religieuse qui relève de l'intimité de chacun.

Nous avons constaté que, sur le plan strictement juridique, l'adoption du texte représenterait une profonde rupture quant au rapport de notre société à la mort. Pour la première fois depuis 1981, notre droit reconnaîtrait explicitement à autrui la possibilité de pratiquer un acte létal, et non plus de laisser le patient mourir naturellement, comme c'est le cas avec la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

L'instauration d'une aide à mourir créerait en outre une incitation à la mort, la seule existence de cette procédure conduisant nécessairement les personnes en fin de vie à s'interroger sur l'éventualité ou non de s'en saisir. Nous craignons que l'accompagnement de la fin de vie, en particulier par le biais des soins palliatifs, et le soulagement de la souffrance ne soient délaissés au profit d'une accélération de la fin de vie, à mesure que les chances de rémission s'amenuiseraient.

Plusieurs des critères fixés par le texte pour accéder à une aide à mourir relèvent de l'appréciation difficilement objectivable, malgré tous les progrès de la médecine, du médecin ou du patient, notamment sur le caractère insupportable des souffrances. Le domaine d'application de la loi paraît donc extensible, et dépendra de la pratique de chaque médecin.

En outre, les expériences étrangères ont démontré qu'autant la jurisprudence que la législation ont rapidement étendu le périmètre des aides à mourir, une fois que le principe en a été adopté : le législateur de 2026 doit donc avoir en tête le risque que ce texte serve de « pied dans la porte » vers une extension future du champ couvert par ce droit à mourir, malgré toutes les garanties mises en avant par les promoteurs du texte.

Ces garanties paraissent d'ailleurs insuffisantes au regard du public particulièrement vulnérable auquel le texte s'adresse. Outre le « flou » des critères d'accès à l'aide à mourir, la volonté explicite de mise à l'écart du juge, avec l'ouverture du droit au recours aux seuls demandeurs de l'aide à mourir, laisse craindre, dans l'intimité des familles, des situations difficiles, autant pour le patient qui risque de faire l'objet d'abus de faiblesse, que pour les proches qui estimeront que les critères ne sont pas remplis, et n'auraient d'autres moyens d'accès au juge qu'une plainte pour homicide ou tentative d'homicide.

En effet, le texte, malgré l'irresponsabilité pénale découlant de l'article 2, n'est pas exempt d'un important risque de contentieux, mais vraisemblablement mal ciblé. Le texte part du présupposé que les désaccords parmi les proches seraient infondés, au motif que l'aide à mourir est un acte strictement personnel. Sans remettre en cause le caractère personnel de la décision de recourir à cet acte, la pertinence de ne laisser aux proches d'autre accès au juge qu'une plainte au pénal est sujette à caution, d'autant plus que le Conseil d'État a reconnu, dans son avis sur le projet de loi de 2024, qu'il « ne peut être exclu que des manquements dans la mise en œuvre de la procédure puissent donner lieu à des poursuites, notamment pour le délit d'homicide involontaire ». Nous devons garder cela à l'esprit alors que les majeurs protégés auront accès à l'aide à mourir, avec un contrôle juridictionnel minimal et non systématique.

Au-delà de l'opportunité de l'ouverture d'une aide à mourir, il nous est apparu juridiquement inutile, mais surtout dommageable de consacrer cette aide à mourir en « droit ». En effet, le terme de droit serait ici uniquement déclaratoire, *a fortiori* alors que l'aide à mourir prévue par le texte serait conditionnée à des critères cumulatifs contrôlés par le corps médical. En réalité, le texte lève, sous conditions, une interdiction – celle de tuer – plutôt qu'il n'érige un droit. Or ce terme risque d'induire en erreur les justiciables, et surtout les patients, en laissant penser qu'il s'agirait d'une obligation de l'État, d'une part, et que ce droit serait inconditionnel, d'autre part.

Enfin, la reprise presque identique à l'article 17 du délit d'entrave à l'IVG pour l'aide à mourir soulève des fragilités juridiques qui soulignent son absence d'utilité sociale.

Nous avons constaté en premier lieu que les auteurs de cet article souhaitent qu'il bénéficie des réserves d'interprétation énoncées par le Conseil constitutionnel au sujet du délit d'entrave à l'IVG, dans une décision de 2017. Or au-delà du fait que ces réserves auraient gagné à être intégrées à la rédaction de l'infraction, il apparaît qu'elles ne couvrent pas l'hypothèse dans laquelle des proches exerceraient une pression sur la personne intéressée indépendamment de toute sollicitation de cette dernière.

L'éventualité d'un tel cas de figure conduit à souligner l'imprécision juridique des « pressions morales et psychologiques » auxquelles renvoient le délit d'entrave à l'IVG et l'article 17 du texte. La qualification juridique d'un tel élément matériel apparaît en effet malaisée, tant la distinction entre la demande, la supplique, le chantage affectif et la pression morale et psychologique est incertaine. Nous craignons ainsi qu'un tel délit ne soit détourné ou ne vienne sanctionner des conflits familiaux douloureux.

Pour toutes ces raisons, qui rejoignent assez largement les propos que viennent de tenir Mme Bonfanti-Dossat et M. Milon, il ne nous est pas apparu possible d'émettre un avis favorable au texte tel qu'il nous a été transmis par l'Assemblée nationale, autant en opportunité qu'au regard des lacunes juridiques ainsi identifiées. Dans une démarche constructive, et constatant l'important travail de réécriture qui est proposé par vos rapporteurs, la commission des lois a fait le choix de vous faire confiance et a émis un avis de sagesse au bénéfice d'une amélioration du texte lors de l'examen du texte en commission des affaires sociales et lors de la séance publique.

Mme Florence Lassarade, rapporteure de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. – Nous voilà enfin réunis, un an et neuf mois après que le projet de loi initial sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie a été déposé sur le Bureau de l'Assemblée nationale, pour examiner les désormais deux textes qui portent l'un sur l'accompagnement et les soins palliatifs, l'autre sur l'aide à mourir.

Si ma collègue rapporteure, Jocelyne Guidez, ne peut être présente aujourd'hui pour l'examen en commission, je précise que notre rapport a été conduit à quatre mains et que les positions exprimées ce matin sur le texte sont donc communes.

D'emblée, nous tenons à dire que nous soutenons la décision prise par François Bayrou en janvier 2025 de scinder le projet de loi initial en deux. Le développement des soins palliatifs ne doit en aucun cas être associé ou servir de caution à l'ouverture d'un droit à une aide à mourir, quoi que nous pensions de ce dernier. Je rappelle d'ailleurs que les soins palliatifs n'interviennent pas nécessairement en fin de vie, mais qu'ils peuvent être prodigués à tout moment dans la maladie et même précéder une guérison. Ainsi, 40 % des séjours en unité de soins palliatifs ont été suivis d'un retour à domicile et parmi les patients décédés à l'hôpital, 60 % n'ont pas reçu de soins palliatifs au cours de l'année précédant leur décès. Nous refusons donc de faire le raccourci entre prise en charge palliative et fin de vie.

Toujours est-il que nous évitons de nous faire des espoirs démesurés : la discussion générale commune prévue pour ces deux propositions de loi et leur examen successif au cours de la même « séquence » impliqueront nécessairement un mélange des genres, que nous regrettons par avance.

J'en viens désormais au fond de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Que pouvons-nous raisonnablement en attendre ?

Bien sûr, nous partageons les objectifs poursuivis au travers de ce texte. Nous ne reviendrons pas trop longuement sur les constats, formulés et reformulés au fil des rapports successifs, concernant les difficultés éprouvées par de nombreux citoyens pour accéder au soulagement de la douleur et aux soins palliatifs, alors qu'il s'agit d'un droit consacré depuis 1999.

Les données sur les soins palliatifs sont parcellaires, car il est difficile de retracer l'activité qui relève de ces soins, mais il est établi que la moitié des personnes qui auraient besoin de soins palliatifs n'y ont pas accès, qu'une dizaine de départements ne disposent pas d'unité de soins palliatifs et que l'offre de soins palliatifs pédiatriques est elle aussi notoirement insuffisante. La qualité de la prise en charge est également perfectible, puisqu'elle reste trop centrée sur le sanitaire au détriment de l'accompagnement, et il existe trop peu – si ce n'est aucune – de solutions pour les personnes malades ou en fin de vie qui ne peuvent pas rester à leur domicile, sans pour autant qu'une prise en charge à l'hôpital soit pertinente – le tout dans un contexte où les besoins vont continuer de croître, en lien avec le vieillissement de la population et la progression des maladies chroniques.

Sans suspense, donc, nous soutiendrons cette proposition de loi, qui a été adoptée à l'unanimité à l'Assemblée nationale ; mais la question de son utilité reste légitime.

Premièrement, sur le plan organisationnel, le développement de l'offre d'accompagnement et de soins palliatifs passe, en grande partie, par des mesures qui ne sont pas d'ordre législatif – il est d'ailleurs proposé d'inscrire dans la loi un certain nombre de mesures de la stratégie décennale 2024-2034 déjà partiellement mise en œuvre.

Deuxièmement, sur le plan des moyens, seuls les engagements pris par le Gouvernement dans le cadre des projets de loi de finances et de financement de la sécurité sociale sont contraignants. Nous souhaitons donc d'ores et déjà anticiper les reproches qui nous seront adressés quant au sort que nous souhaitons réserver à plusieurs articles et dispositions du texte.

Disons-le clairement, ce texte est bavard. Preuve en est, l'inflation du nombre d'articles qu'il a connue depuis sa genèse. Quatre articles composaient le titre consacré aux soins palliatifs dans le projet de loi initial, contre vingt et un articles pour le texte de la proposition de loi déposée en mars dernier et près de quarante pour le texte qui nous a été transmis ! Mes chers collègues, comme le constatait déjà en 1991 le Conseil d'État, « quand le droit bavarde, le citoyen ne lui prête qu'une oreille distraite ». Notre ligne directrice a donc été de recentrer le texte sur ses dispositions réellement normatives, de ne pas tomber dans le piège des déclarations d'intention et de faire en sorte que nos concitoyens puissent, au sortir de l'examen par la Haute Assemblée, y prêter une oreille plus qu'attentive. Et ce texte le mérite. Plusieurs articles nous semblent utiles pour améliorer, à défaut de garantir, l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Permettez-moi d'en présenter quelques-uns.

Commençons par l'article 1^{er} qui renouvelle la définition des soins palliatifs inscrite à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique en y intégrant la notion d'accompagnement. Le texte mentionne donc désormais « l'accompagnement et les soins palliatifs ». Cette terminologie permet de mieux appréhender la réalité de la prise en charge des malades et, élément indispensable, de leurs proches. La démarche palliative ne se limite pas aux seuls actes médicaux et paramédicaux, et l'ajout du terme d'accompagnement permet d'élargir le champ de la prise en charge à la dimension sociale et psychologique, sans effacer la notion de soins palliatifs. La définition adoptée par l'Assemblée nationale semble sur ce point recueillir l'assentiment de la quasi-totalité des personnes que nous avons pu entendre.

Toutefois, nous regrettons que ces dispositions utiles soient perdues au milieu de nombreuses répétitions, précisions sans véritable portée normative ou mentions de principes déjà inscrits dans d'autres articles du code qui alourdissent le texte et lui font perdre de vue son objet initial. C'est pourquoi nous vous proposerons plusieurs amendements visant à recentrer les dispositions de l'article 1^{er} sur la stricte définition de l'accompagnement et des soins palliatifs.

Par ailleurs, nous vous soumettrons un amendement visant à préciser que « l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter ni à différer la survenance de la mort ». S'il est vrai que ce sont des soins essentiellement prodigués en fin de vie, les soins palliatifs sont réalisés dans le seul but de soulager des souffrances. Ils ne visent donc, dans leur intention, ni à hâter ni à retarder la mort d'une personne même s'ils peuvent avoir pour effet, indirect, d'« abréger la vie ». Cette disposition permet de bien différencier les soins palliatifs des dispositions relatives à l'aide à mourir qui, elles, ont pour intention d'entraîner le décès. Il s'agit de ne faire aucune confusion entre fin de vie et soins palliatifs, car les soins palliatifs peuvent être prodigués au stade précoce ou à tout autre stade d'une maladie.

J'en viens désormais à l'article 4, qui vise à créer un droit opposable aux soins palliatifs en instaurant un référé que pourraient introduire devant la justice administrative les personnes privées d'accompagnement et de soins palliatifs. Ces dispositions, introduites dans le projet de loi de 2024 malgré un double avis défavorable, portent en elles une symbolique et une ambition forte : garantir la prise en charge, alors que l'offre de soins palliatifs, selon les estimations de la Cour des comptes, ne couvre actuellement pas plus de la moitié des besoins. La méthode retenue est-elle pour autant adéquate ?

Il ressort de nos travaux que ces dispositions ne font pas du tout consensus ; la grande majorité des soignants y est opposée, et à raison. Le développement des soins palliatifs ne peut dépendre d'une procédure juridictionnelle, mais de la volonté politique et des moyens financiers qui y sont consacrés. En prenant modèle sur le droit au logement opposable (Dalo), ces dispositions ne peuvent que conduire aux mêmes résultats : une incapacité à agir en profondeur sur la politique publique, couplée seulement à des condamnations indemnitaires de l'État... Au demeurant, le Conseil d'État souligne, à juste titre, que ce nouveau contentieux engorgera, davantage encore, les tribunaux administratifs.

L'article 4 ne saurait donc tenir ses promesses et son adoption n'aboutira qu'à des déceptions. Bien pis, de nombreuses interrogations demeurent : le juge est-il le mieux placé pour décider ou non de soins palliatifs ? Est-il judicieux que le patient ayant pu former un référé soit pris en charge en priorité par rapport à un autre malade dont l'état est peut-être plus alarmant ?

Pour ne pas consacrer une opposabilité aux soins palliatifs illusoire et risquée, nous vous proposerons donc de supprimer ces dispositions.

Je souhaite évoquer brièvement l'article 8 relatif à la formation des professionnels de santé et du secteur médico-social. L'Assemblée nationale ne l'avait finalement pas adopté en raison notamment de la présence de plusieurs références à la formation des professionnels à « l'aide à mourir ». Nous considérons également que le texte sur les soins palliatifs ne peut anticiper les discussions sur l'aide à mourir et qu'il n'est pas pertinent d'en faire mention à ce moment du débat. Toutefois, nous estimons nécessaire de renforcer le cadre de la formation initiale et continue aux soins palliatifs. C'est pourquoi nous vous proposerons de rétablir l'article 8 afin de modifier les dispositions existantes de la loi Claeys-Leonetti pour élargir à l'ensemble des professionnels de santé et du secteur médico-social l'obligation de formation initiale et continue aux soins palliatifs, mais également à l'accompagnement des personnes concernées et de leurs proches.

En instituant les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs, l'article 10 répond à un vrai besoin : celui d'offrir un accompagnement adapté aux personnes qui ne veulent ou ne peuvent pas rester à leur domicile, sans pour autant que leur situation n'exige une prise en charge en établissement sanitaire. Constituées en petites unités, ces maisons devront offrir un environnement plus chaleureux et moins médicalisé que l'hôpital, tout en apportant la sécurité des soins palliatifs et de l'accompagnement de proximité. Surtout, elles auront également pour mission d'accueillir et d'accompagner les proches aidants, ce qui répond là encore à un vrai besoin. Nous vous proposerons, par amendement, de préciser que les proches endeuillés seront également concernés par cet accompagnement.

Bien sûr, nous devons être attentifs au déploiement de cette nouvelle offre, qui ne devra en aucun cas servir de prétexte pour limiter les efforts sur les autres types de prise en charge à domicile, en Ehpad ou en milieu hospitalier ; et la création de ces maisons devra s'accompagner de moyens humains et financiers suffisants. Enfin, gardons en tête que l'objectif, pour l'instant, est de créer une maison d'accompagnement par département. Même si cet objectif est ambitieux, un certain nombre de Français resteront géographiquement éloignés de ces structures, surtout dans les territoires ruraux. À nouveau, le déploiement de ces maisons doit être pensé comme un complément au renforcement de l'accompagnement à domicile.

L'article 11 *quinquies* prévoit d'intégrer des indicateurs de développement des soins palliatifs au sein des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des établissements de santé. Si une telle mesure déroge un peu à la rationalisation des CPOM décidée par ordonnance en 2020, il nous semble que cet article permet de revenir à l'esprit de la loi Leonetti de 2005 qui avait prévu des dispositions semblables. Nous vous proposerons donc de l'adopter.

L'article 13 permettra de développer l'intervention à domicile des associations d'accompagnement à la fin de vie en étendant les possibilités dont disposent les bénévoles de conventionner avec des structures de soins de ville. Cet article va donc dans le bon sens et nous vous proposerons de l'adopter en précisant toutefois les modalités de suspension de la convention en cas de manquements.

L'article 14 prévoit de créer un plan personnalisé d'accompagnement (PPA), formalisant la démarche de la planification anticipée des besoins. Ce plan serait proposé au patient après l'annonce du diagnostic d'une pathologie grave, de l'aggravation d'une maladie chronique ou d'une perte d'autonomie, et viserait à anticiper et à coordonner la prise en charge du patient.

La nécessité de diffuser plus largement en France la planification anticipée des besoins a souvent été mentionnée en audition. Cet article, en donnant une assise législative au PPA, participe de cette logique et paraît souhaitable. Toutefois, il nous semble que l'Assemblée nationale est allée bien trop loin dans l'encadrement du PPA et la définition de son contenu. Si nous voulons que ce nouveau plan soit un outil utile de coordination des soins, notamment palliatifs, il faut laisser de la latitude aux professionnels de santé. Nous vous proposerons donc plusieurs amendements dans cette logique, afin de ne pas trop rigidifier le PPA au niveau de la loi.

Concernant l'article 15 relatif à l'espace numérique de santé et à l'ouverture de son accès à un tiers, nous accueillons favorablement les évolutions présentes dans le texte qui répondent à un besoin réel : la nécessité de prendre en compte les difficultés d'accès au numérique pour de nombreux Français en raison de la maladie, de l'âge ou du manque d'équipement. Rappelons qu'aujourd'hui de nombreuses personnes se connectent avec les identifiants d'autrui, donc sans identification propre ni traçabilité, pour accéder au dossier médical partagé de leur proche dans l'impossibilité de le faire. Il nous paraît donc essentiel de soutenir cette possibilité tout en assurant une sécurité maximale. Nous vous soumettrons un amendement visant à limiter les actions possibles pour le délégué ou encore à fixer par décret les conditions de la délégation de l'accès.

Par ailleurs, nous prenons acte de la non-mise en œuvre du recueil *ad hoc* initialement prévu pour enregistrer les directives anticipées. Si on peut regretter le temps ainsi perdu depuis 2016 pour bénéficier d'un espace sécurisé et cohérent de stockage, il est désormais indispensable de prendre rapidement toutes les dispositions nécessaires pour faire de l'espace numérique de santé et du dossier médical partagé (DMP) le lieu de conservation de ces directives.

En dehors de ces articles, qui forment le noyau de la proposition de loi, l'Assemblée nationale a, comme je l'ai indiqué en introduction, considérablement alourdi le texte de dispositions satisfaites ou sans portée normative. C'est pourquoi nous vous proposerons, par souci de lisibilité, de supprimer un certain nombre d'articles.

L'article 5 prévoit l'examen, tous les cinq ans, d'une loi de programmation pluriannuelle. Nous connaissons le sort réservé à ce type de disposition ; en témoigne la loi de programmation Grand Âge prévue par la loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, qui n'a jamais été déposée par le Gouvernement. Nous sommes néanmoins tout à fait en ligne avec la nécessité de disposer d'une visibilité pluriannuelle sur la politique de développement des soins palliatifs et son financement. Nous vous proposerons donc de préserver ce principe à l'article 4 *bis*, en inscrivant dans la loi que le Gouvernement définit une stratégie nationale pluriannuelle des soins palliatifs et d'accompagnement ; et à l'article 7, en conservant les crédits annoncés de la stratégie décennale 2024-2034.

En outre, nous vous soumettrons un amendement de suppression de l'article 14 *bis* qui modifie le régime de désignation de la personne de confiance pour les majeurs protégés avec mesure de représentation relative à la personne. Le droit actuel nous semble suffisamment équilibré.

Nous proposerons aussi la suppression ou le maintien de la suppression des articles 3, 6 *bis*, 7 *bis*, 8 *ter*, 8 *quater*, 9, 12, 17, 18 *bis*, 20, 20 *quater* et 20 *sexies*.

En conclusion, nous souhaitons aboutir à un texte réellement normatif et délesté des effets d'annonce qui ne feraient qu'accentuer l'écart entre la loi et la réalité vécue par chacun et chacune. Bon nombre de soignants entendus en audition nous ont confirmé que la priorité n'était pas de légiférer. Certaines dispositions seront utiles, et nous les avons confortées, mais gardons-nous de dispenser des fausses promesses et maintenons plutôt notre vigilance quant aux moyens déployés.

En cohérence, nous vous proposerons de modifier l'intitulé du texte. L'Assemblée nationale avait retenu « Proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs » ; nous vous soumettrons plus modestement, mais de manière plus pragmatique aussi : « Proposition de loi visant à renforcer l'accompagnement et les soins palliatifs ».

Enfin, concernant le périmètre de cette proposition de loi, en application du vade-mecum sur l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution, adopté par la Conférence des présidents, nous vous proposons de considérer qu'il inclut des dispositions relatives à la nature, à la définition et au champ des soins palliatifs et de l'accompagnement ; à la formation des professionnels de santé et des professionnels du secteur médico-social aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur ; à la gouvernance et à l'organisation des soins palliatifs ainsi qu'aux modalités de prise en charge en établissement de santé, en établissement médico-social et à domicile ; à l'organisation de l'accompagnement prodigué par des bénévoles aux personnes recevant des soins palliatifs ou à leurs proches ; aux modalités d'information des patients et des proches concernant les directives anticipées, la prise en charge palliative et la désignation de la personne de confiance ; à l'expression du consentement du patient dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté ; à la définition de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à sa procédure et à ses conditions de mise en œuvre.

En revanche, nous considérons que ne présentent pas de lien, même indirect, avec le texte, des amendements relatifs à la nature, à la définition et au champ de l'aide à mourir ; à la procédure organisant le recours à l'aide à mourir et aux conditions particulières régissant l'exercice des professionnels de santé dans ce cadre ; à la définition de l'obstination déraisonnable ; à l'accès aux soins ; aux compétences des professionnels de santé ne présentant pas de lien avec les soins palliatifs ; au statut et à l'organisation générale des établissements de santé, et des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Il en est ainsi décidé.

M. Bernard Jomier. – Nous devons légiférer sur un sujet fort délicat, qui renvoie davantage à des opinions personnelles qu'à des positions de groupes.

Il n'y a pas de paradoxe à légiférer sur la vie et sur la mort : je trouve même utile et bénéfique pour la société que nous parlions de la mort, trop souvent absente des débats. J'ai récemment accueilli au Sénat les troisièmes assises du deuil au cours desquelles des problématiques souvent occultées ont été abordées, dont la surmortalité du conjoint survivant.

Cela s'explique par le fait que nous redoutons tous la mort, qui n'est ni douce ni agréable : il s'agit toujours d'un événement traumatisant, les différentes sociétés ayant mis en place des dispositifs et des rites pour la rendre plus acceptable. Si la mort est certes un phénomène très personnel, elle revêt aussi une dimension collective : le slogan « Ma mort m'appartient » est ainsi faux, car le décès d'un individu concerne le groupe ; il n'existe pas de société sans rites autour de la mort.

Je ne veux pas oublier qu'en légiférant sur ce sujet, nous touchons à cette question fondamentale, à laquelle l'opinion publique est également attachée.

J'aborde la discussion avec des doutes, ce qui me paraît sain : adopter une position totalisante n'aurait guère de sens, car elle ne permettrait pas de prendre en compte la complexité de principes éthiques tels que le respect de l'autonomie, qui ne doit pas être érigée en principe absolu, mais qui ne doit pas être niée non plus.

Plus globalement, j'estime que cette ouverture à l'aide à mourir doit rester une exception, ce qui nous place face à un véritable défi : comment légaliser l'exception ? Vous pointez, à juste titre, les dérives que pourrait entraîner une légalisation trop large de l'aide à mourir : parmi la trentaine de pays qui l'ont légalisée, des dérives ont effectivement été constatées, comme au Canada, aux Pays-Bas et en Belgique, le cas suisse étant assez différent puisqu'il renvoie à une dérive de type financier, que permet de parer le texte adopté par l'Assemblée nationale.

J'en viens à l'enjeu de la vérité des mots : si je peux admettre la formule générique d'« aide active à mourir », je ne souhaite pas effacer les notions d'assistance au suicide et d'euthanasie, car ne pas prononcer ces mots, c'est retirer de la clarté au débat. Au contraire, je n'ai pas peur de dire que le texte transmis par l'Assemblée nationale propose de légaliser l'assistance au suicide et d'autoriser l'euthanasie par exception.

La proposition de loi, d'ailleurs assez fidèle à l'avis n° 139 du CCNE, ne constitue pas une rupture éthique majeure : il admet que cette évolution puisse avoir lieu, à la condition de respecter une série de conditions et de règles éthiques fondamentales.

En outre, je vous invite à relire *Le Normal et le Pathologique* de Georges Canguilhem, accessible aux non-soignants, car cette œuvre aborde la question traitée par l'article 2, à savoir celle des souffrances. Sur ce point, n'oublions pas que coexistent le vécu du patient et le ressenti du soignant, avec leurs propres subjectivités. Pour le premier, la douleur pourra ainsi être tolérée de manière variable selon les moments ; pour le second, le ressenti sera spécifique à chaque cas, car le médecin ne délivre pas un avis objectif et neutre, dénué de toute subjectivité, de tout impact du vécu personnel ou de toute opinion politique : le validisme médical existe aussi et un risque subsiste, de ce point de vue, si le texte reste en l'état.

S'agissant des soins palliatifs, qui passent de fait au second plan, près de 250 millions d'euros seraient nécessaires par an, montant qui pourrait être mis en perspective avec d'autres postes de dépenses à l'utilité plus contestable. Force est de constater que nous n'avons guère agi dans ce domaine, bien que nous ayons proclamé notre attachement aux soins palliatifs.

Vous aurez compris que je ne souscris pas à votre parti pris sur l'aide à mourir : il n'est pas question d'aboutir à une situation dans laquelle des milliers de personnes y feraient appel, mais de s'aligner sur le modèle d'autres États, dans lesquels le niveau de recours reste raisonnable. Un tel objectif me paraît tout à fait atteignable, et même souhaitable : je n'avance pas à reculons, contrairement à vous, car vous souhaitez simplement pousser le curseur de la loi Claeys-Leonetti en restant sur une approche de court terme, ce qui explique d'ailleurs que vous ne présentiez pas d'amendements sur les délais, contrairement à Corinne Bourcier. Or la question de l'ouverture de l'aide active à mourir se pose bien à moyen terme.

J'ajoute que le texte adopté par l'Assemblée nationale n'est pas le plus permissif au monde, contrairement à la première mouture issue des travaux de la commission spéciale, que je n'aurais pas voté. Les députés ont progressé et construit un texte qui prévoit un encadrement beaucoup plus strict, même si plusieurs points méritent d'être précisés, à commencer par les délais et l'enjeu de la temporalité du pronostic vital. En effet, la plupart des pays ayant opté pour la légalisation ont instauré un délai de six à douze mois en termes d'engagement du pronostic vital, ce que n'a pas prévu l'Assemblée nationale, estimant qu'il fallait encore en débattre.

Afin d'éviter les dérives que vous redoutez, nous pourrions travailler sur ce sujet ; de la même manière, nous pourrions travailler sur la collégialité, le texte actuel étant en deçà de ce qu'exige la loi Claeys-Leonetti à propos de l'obstination déraisonnable, puisqu'il ne prévoit qu'un avis consultatif du collège pluriprofessionnel, ce qui ne me satisfait pas. En outre, il faudrait retravailler sur la clause de conscience et ses limites.

J'ajoute que le texte issu des travaux de l'Assemblée nationale ne prend pas suffisamment en compte les préoccupations des établissements dispensant des soins palliatifs, dont les équipes craignent, dans la perspective où elles se verraient imposer l'aide active à mourir, une dénaturation de leurs projets. Cela ne signifie pas nécessairement qu'elles sont opposées à la mise en œuvre de cette aide, mais qu'elles redoutent d'être assignées devant la justice. Nous devons résoudre cette question sans dégrader le droit des personnes à bénéficier du processus d'aide active à mourir.

Je ne souscris donc pas à votre approche qui consiste à pousser légèrement le curseur de la loi Claeys-Leonetti sur le court terme, et qui équivaut, au fond, à ne pas accepter l'ouverture de ce nouveau droit en confiant au médecin le soin de respecter le principe d'autonomie de la personne. Cette position ne me paraît pas conforme à l'avis du CCNE, ni aux attentes des Français.

M. Daniel Chasseing. – Je félicite les rapporteurs pour le travail important et précis qui a été effectué. À ce jour, seule la moitié des patients qui le nécessitent, malheureusement, peut bénéficier des soins palliatifs, alors que 400 000 personnes supplémentaires en auront besoin d'ici à 2035. Depuis 2005, lesdits soins, qui doivent servir à apaiser la souffrance psychique, soulager la douleur, la personne malade et son entourage, n'ont pas été développés en l'absence de plan dédié au grand âge, ce qui est anormal.

Or nous devrions pouvoir accompagner, sur plusieurs années, les soins palliatifs, dès l'annonce d'une maladie grave. Comme l'ont souligné plusieurs médecins célèbres tels que Claire Fourcade, la mise en place de soins palliatifs et d'un accompagnement social adapté fait que les personnes qui se rapprochent de la mort ne demandent pas à mourir. De fait, la loi Claeys-Leonetti est insuffisamment appliquée faute de services de soins palliatifs adaptés : dans certains départements, il n'existe même pas de service spécifique, mais uniquement des lits éparpillés, d'où un suivi défaillant.

Par ailleurs, Mme Lassarade s'est dite défavorable au droit opposable aux soins palliatifs en raison de risques de judiciarisation, mais ce point se discute tant l'État a été défaillant depuis 2005.

Concernant la formation des professionnels de santé, je déposerai un amendement visant à ce que les infirmiers en pratique avancée (IPA) soient formés aux soins palliatifs : lorsque des équipes interviennent en Ehpad ou à domicile, il est en effet souhaitable qu'un IPA puisse modifier les traitements, sous la responsabilité d'un médecin.

J'en viens à l'aide à mourir, en partageant l'opinion selon laquelle les problèmes viennent d'une mauvaise application de la loi Claeys-Leonetti. Pour reprendre l'exemple d'autres pays, Theo Bauer avait indiqué que près de 1 600 personnes avaient eu recours au suicide assisté ou à l'euthanasie aux Pays-Bas en 2002, nombre qui avait sans cesse progressé pour atteindre 8 000 personnes en 2020. De plus, si 88 % des cas d'euthanasie concernaient des cancers en phase terminale, ces maladies en représentent désormais moins de 60 %.

Faire évoluer largement la loi comporte donc le risque de faire peser sur des personnes vulnérables le poids de l'aide à mourir, et notamment sur les personnes âgées en situation de dépendance en Ephad, qui pourraient avoir le désir de mettre fin à leurs jours pour soulager leurs proches.

Sur un autre point, l'introduction d'un mécanisme de collégialité intégrant le médecin traitant et les personnes autour du malade est bienvenue. J'approuve aussi l'élargissement de la clause de conscience aux pharmaciens, et je suis donc favorable aux propositions que vous formulez afin d'améliorer le texte.

M. Olivier Henno. – Je félicite à mon tour les quatre rapporteurs de la commission, ainsi que la rapporteure de la commission des lois. Il s'agit évidemment d'un texte grave et lourd. En préalable, je salue la volonté de généraliser les soins palliatifs, et souligne que le simple fait d'en débattre traduit une nette évolution : dans les années 1990, le sujet était bien loin de faire l'unanimité, y compris auprès des soignants. La vision de la douleur des personnes a donc évolué dans la société, et il convient de souligner ces changements positifs.

Je souscris tout à fait à la notion de doute, qui me semble essentielle : Montesquieu disait qu'il fallait avoir la main tremblante ou quelques hésitations en changeant la loi, et il faut aussi en avoir parfois sur nos propres convictions.

Par ailleurs, ce texte ne concerne évidemment pas que les personnes âgées, mais aussi les victimes d'accidents. La peur de mourir est moins forte qu'elle le fut à d'autres époques ; en revanche, la peur de perdre son autonomie me semble être désormais plus forte que par le passé, d'où nos débats.

Les rapporteurs ont fait le choix d'une assistance médicale à mourir. Certes, il s'agit d'une évolution par rapport à la loi Claeys-Leonetti, mais elle me semble timide et je n'y souscris donc pas.

J'estime qu'il existe un chemin entre l'assistance médicale à mourir proposée par les rapporteurs et le droit à l'aide à mourir prévu par le texte de l'Assemblée nationale, bien différent du texte issu des travaux de la commission spéciale qui avait examiné le projet de loi sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Le chemin qui me paraît se dessiner est celui du suicide assisté, ou de l'assistance au suicide : j'ai d'ailleurs déposé des amendements en ce sens. Élu d'un département frontalier de la Belgique, j'observe en effet que l'euthanasie prend très rapidement le pas sur le suicide assisté dans les pays qui offrent les deux possibilités.

Ce chemin consiste donc à aller dans la direction du suicide assisté, plus respectueux de la volonté de la personne jusqu'au dernier instant, en l'ouvrant à un horizon raisonnable : la question est en effet importante, et un délai de six mois me paraît pertinent.

Je suis par ailleurs très attaché à la collégialité de la décision et, si Alain Milon a rappelé qu'il ne fallait pas être uniquement guidé par ses expériences personnelles, je ne peux que penser au cas de mon père, qui a demandé à être débranché alors qu'il était placé sous respirateur artificiel, ce qui signifie bien qu'il avait choisi le moment de son départ alors qu'il pouvait encore espérer survivre. La loi Claeyls-Leonetti laisse la possibilité d'une intervention des proches et nous avons pu discuter de ce choix en famille, ce qui m'amène à considérer qu'il est bienvenu de ne pas laisser la décision aux seuls soignants.

La dimension psychique devrait également être abordée, toujours dans cette perspective de favoriser une discussion préalable la plus approfondie possible, avant toute prise de décision.

Mme Anne Souyris. – Je me félicite que nous abordions ce sujet de manière sereine dans un contexte global fort agité. Un travail d'équilibriste a été accompli par l'Assemblée nationale sur ce sujet délicat, la protection de la personne devant être conciliée avec l'éventuelle souffrance des aidants.

Je ne pense pas que la mort soit un tabou : au contraire, nous avons là l'occasion d'en débattre, cette discussion ne devant d'ailleurs pas s'interrompre, quelle que soit l'issue de nos votes. Il me semble que les deux propositions de lois ne doivent pas être opposées, le passage de la vie à la mort ne concernant pas uniquement les personnes âgées, et je regrette donc que les deux textes aient été scindés.

Les soins palliatifs ne concernent en effet pas que la fin de vie. Active dans les associations de lutte contre le sida dans les années 1990, je me souviens que la question des soins palliatifs avait alors été largement débattue, à un moment où des jeunes étaient concernés et où ces soins n'existaient quasiment pas dans notre pays. Un argument alors fréquemment avancé par le corps médical consistait à dire que la douleur était utile pour suivre le patient et qu'il ne convenait donc pas forcément de la stopper, ce qui renvoie à une certaine culture judéo-chrétienne valorisant la souffrance. Nous sommes

encore ancrés dans cet héritage, car on essaye encore souvent de dissuader les femmes de recourir à l'anesthésie péridurale. Or les soins palliatifs, essentiels, n'aident pas seulement à mieux mourir, mais aussi à guérir : cette dimension curative doit être soulignée.

Concernant l'aide à mourir dans la dignité, le texte ne constitue pas une rupture, selon moi, et s'inscrit dans la continuité de la loi Claeys-Leonetti. Il a le mérite de prêter attention à la collégialité et de remettre le patient au centre de la décision, ce qui constitue une véritable révolution, sans aucunement accorder un droit de tuer.

Mme Raymonde Poncet Monge. – Je remercie les rapporteurs pour leur travail, mais je ne cache pas ma déception, car nous avons perdu l'occasion d'une saine controverse sur l'aide à mourir. Des doutes ont été évoqués : ceux-ci naissent de la diversité des points de vue exprimés et ne sont possibles que lorsque les partis pris ont été écartés dès le départ. Il aurait donc fallu s'assurer d'une plus grande diversité d'opinions et d'une plus grande représentativité dans le cadre des auditions que vous avez menées.

Je ne partage pas l'avis de Mme Souyris quant à la séparation des deux textes : pendant des années, le débat sur l'aide à mourir a été reporté au motif qu'il fallait d'abord traiter la question des soins palliatifs. Il faut aller vers un accès généralisé à ces soins, même si l'instauration d'un droit opposable se discute.

Les deux problématiques sont en effet distinctes : comme l'a rappelé Alain Milon, être bien accompagné permet d'éviter à 90 % des personnes de ne pas choisir l'aide à mourir, l'autre proposition de loi concernant les 10 % qui persistent dans ce choix.

Je me félicite donc que la cause des soins palliatifs avance à la faveur du débat sur l'aide à mourir, tout comme du fait que tout le monde semble souhaiter aller plus loin sur la loi Claeys-Leonetti, qui avait suscité des oppositions par le passé. Celles-ci ayant disparu, d'aucuns entendent désormais, en quelque sorte, prolonger cette loi.

Nous observons même un « effet réverbère », qui consiste à ne trouver que ce que l'on cherche : certains veulent sans doute démontrer que cette proposition de loi n'a pas de raison d'être, et j'ai l'impression que vous avez procédé ainsi en nous donnant tous les arguments en ce sens.

Je termine en soulignant l'importance de prévenir des dérives futures, car j'ai pu rencontrer des représentants du mouvement antivalidiste et des personnes en situation de handicap qui ont exprimé des craintes. Des dérives ont malheureusement été constatées dans quelques pays qui ont légalisé l'aide active à mourir, même si la plupart des États qui ont choisi cette option ont maintenu un cadre rigoureux.

Mme Laurence Rossignol. – Je repars du propos liminaire de Mme Canayer, selon qui la commission des lois n’a adopté qu’un point de vue juridique. Une telle affirmation n’est pas exacte, car il s’agit bien d’une question philosophique, morale, voire religieuse ; ce n’est qu’une fois que ce point de vue philosophique est posé que nous pouvons en déduire les conséquences juridiques.

Prenons donc les choses dans le bon ordre pour nous livrer à cet exercice, car nous ne sommes pas le Conseil d’État, ni le Conseil constitutionnel. Notre rôle consiste plutôt à arbitrer entre des valeurs et des principes qui sont parfois contradictoires. En l’espèce, nous devons tenir compte de deux principes, à savoir l’interdiction – c’est même un interdit anthropologique – de donner la mort d’une part, et notre devoir de protéger les individus des souffrances d’autre part.

Le suicide est une spécificité de l’espèce humaine, la réflexion sur ce sujet apparaissant dès les écrits de Sénèque. Je préfère pour ma part parler de suicide assisté, ce qui permet d’éviter d’inutiles circonvolutions.

L’arbitrage auquel nous devons procéder doit partir du postulat qu’il est question d’une exception à l’interdit anthropologique de donner la mort, et non pas d’un droit générique : cela devrait nous permettre de faire du bon travail législatif, en respectant à la fois l’interdit et en fixant les modalités de l’exception.

J’ajoute qu’une loi organisant le suicide assisté peut être une loi de protection et j’illustrerai mon propos en citant un type particulier de féminicides, à savoir les cas où des hommes tuent leurs compagnes âgées en expliquant qu’ils ont abrégé leurs souffrances : on ne saura jamais, dans ce cas de figure, ce que la femme avait exprimé. Nous avons donc besoin, pour nous protéger de ce type de situations, de bien délimiter l’exception.

S’agissant de la collégialité, je vous invite à considérer les cas d’interruptions médicales de grossesse (IMG), qui peuvent elles aussi poser des questions philosophiques. Les modalités de prise de décision sont inscrites dans la loi et sont respectées par les équipes médicales, avec un principe de collégialité.

Je pense que nous ne devrions pas partir d’une position philosophique selon laquelle le suicide ne serait pas du ressort des êtres humains, mais de celui d’une autorité supérieure. Évitions aussi de partir du postulat que nous devons répondre aux attentes de la société exprimées dans tel ou tel sondage, sans quoi nous risquons de tanguer, et concentrons-nous sur les principes. Partons du fait que l’évolution de la liberté individuelle doit être encadrée et que le Sénat doit bâtir un texte qui apporte de solides garanties.

J'ai moi-même un certain nombre d'incertitudes, par exemple en ce qui concerne la souffrance psychologique. Selon le texte de l'Assemblée nationale, celle-ci découle d'une pathologie, mais n'est pas en elle-même suffisante.

En conclusion, nous pourrions ajouter non pas des verrous, mais des encadrements au texte de l'Assemblée nationale, en conformité avec nos valeurs.

Mme Brigitte Devésa. – Je remercie les rapporteurs pour leur excellent travail, qui m'a permis d'y voir plus clair. Face à ce texte important et lourd de conséquences, la question du doute est persistante et chacun s'est exprimé ici en fonction de son ressenti.

Pour ma part, j'ai toujours exprimé de fortes réserves à l'égard de la proposition de loi relative à la fin de vie telle qu'elle a été adoptée par l'Assemblée nationale. En l'état, ce texte me paraît faire peser un risque majeur, c'est-à-dire celui de voir la mort devenir une réponse politique à la souffrance, en autorisant et en légitimant un acte médical destiné à provoquer délibérément le décès. Une telle évolution constitue à mes yeux – je m'exprime à titre personnel – une rupture grave avec les principes qui fondent notre droit, et tout particulièrement avec notre conception de la dignité humaine.

J'ai toujours refusé que la fragilité, la dépendance ou la souffrance conduisent la société à transférer sur des personnes gravement malades la responsabilité d'une décision irréversible. La dignité humaine est inconditionnelle et ne dépend ni de l'état de santé, ni de l'autonomie, ni d'une appréciation de la qualité de vie.

La réponse politique à la fin de vie doit d'abord être celle du soin, de l'accompagnement et de la protection des plus vulnérables. La priorité demeure le développement effectif des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, car un trop grand nombre de nos concitoyens n'y ont toujours pas accès. Faute de moyens suffisants, cette situation constitue un échec collectif qui ne peut être contourné par l'ouverture d'un droit à mourir.

Les soins palliatifs sont en effet une réponse globale, proportionnée et respectueuse de la dignité humaine, qui permet de soulager la souffrance physique et psychique, de soutenir les proches et surtout de préserver le lien humain jusqu'au terme de la vie. Les soins palliatifs créent une véritable synergie autour du patient, apaisant sa fin de vie et préservant son entourage, tout en permettant aux professionnels de soigner dans le respect de l'éthique et de leur engagement.

Dans ce contexte, le travail de réécriture proposé par mes collègues rapporteurs a permis de répondre à un certain nombre de mes inquiétudes fondamentales. Le texte qui en résulte apporte des garanties renforcées, réaffirme le principe de l'accompagnement et s'inscrit pour moi dans une approche plus équilibrée et plus protectrice des personnes en fin de vie.

Il constitue donc une véritable alternative au texte initial. C'est pourquoi, tout en restant fidèle à mes principes et pleinement vigilante sur ces sujets, je suis assez favorable au texte qui est proposé.

Enfin, je voterai sans difficulté le texte relatif aux soins palliatifs.

M. Jean-Luc Fichet. – Je remercie également les rapporteurs, sans nécessairement partager l'ensemble de leurs conclusions. Concernant les soins palliatifs, l'Assemblée nationale a retenu l'intitulé « Proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs », nos rapporteurs nous proposant d'être plus pragmatiques en choisissant l'intitulé « Proposition de loi visant à renforcer l'accompagnement et les soins palliatifs ». Cela revient à écarter toute exigence en matière d'implantation des services de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, ainsi que toute opposabilité dans la mesure où aucune contrainte n'est fixée.

Dans l'opinion, les soins palliatifs évoquent la proximité de la mort, même s'ils ont des objectifs de rémission et, si possible, de guérison. Cela nécessite un accompagnement et surtout beaucoup de réflexion et de professionnalisme, ce qui m'amène à souligner l'importance de la formation des professionnels de santé comme des professionnels de l'accompagnement social et humain. Au cours des auditions, les doulas ont été évoquées : il s'agit de personnes qui offrent leurs services pour accompagner les patients lorsque personne ne peut être présent à leurs côtés. Si l'idée est généreuse, je crois également qu'il faut être très vigilants sur ce type d'accompagnement, sans oublier un coût non négligeable d'au moins 150 euros par nuit.

Quant à la création de services sur l'ensemble du territoire, prévoir un service par département signifie bien que des territoires ruraux seront tenus à l'écart de l'accès aux soins palliatifs, car ces services seront nécessairement implantés dans un centre urbain.

Concernant l'organisation des soins palliatifs à domicile, plusieurs questions se posent, qu'il s'agisse des professionnels appelés à intervenir ou des modalités d'implication des associations de bénévoles. Il faudra en tout cas prévoir un encadrement sérieux, en ayant le souci de la prise en compte des souffrances de la personne et de son environnement familial.

Outre le fait que la réflexion sur l'aide à mourir et les soins palliatifs doit être globale, je tiens à souligner que la persistance des déserts médicaux aboutit à un écart d'espérance de vie en bonne santé de deux ans de moins pour les habitants du monde rural, sans oublier des décès qui surviennent parfois faute de services d'urgence à proximité.

L'aide à mourir ne sera-t-elle possible, à l'avenir, que pour les personnes suffisamment fortunées pour y accéder à l'étranger ? Je crois au contraire que cette aide devrait être accessible à toute personne qui le désire.

M. Martin Lévrier. – Merci aux rapporteurs. Je regrette que les deux propositions de loi soient débattues de manière conjointe, car cette méthode conduit à n’aborder les soins palliatifs qu’au prisme de la mort, alors que le sujet est plus large. De surcroît, nous parlerons bien moins de la proposition de loi relative aux soins palliatifs alors qu’elle représente selon moi un préalable : si nous disposions d’une culture des soins palliatifs en France, notre approche de la proposition de loi consacrée à l’aide à mourir – ce titre ne me met guère à l’aise – serait sans doute différente.

J’apprécie l’approche préconisée par Mme Rossignol, mais comment faire, en pratique, pour légiférer sur l’exception ? L’exercice me semble délicat.

Par ailleurs, je souhaite insister sur l’abus de faiblesse, dont nous avons peu parlé jusqu’à présent. Dans ma première vie professionnelle, j’ai eu le privilège d’être le directeur d’une fondation dont l’objet était d’accueillir des personnes âgées démunies dans une maison de retraite proposant des prix de pension très bas. J’ai ainsi pu approcher de très près l’abus de faiblesse en observant nombre de familles qui n’avaient qu’une envie : que leurs parents, oncles ou tantes disparaissent. Il s’agit d’un sujet très sensible sur lequel il faut être prudent.

Enfin, que se passera-t-il lorsqu’un médecin traitant utilisera la clause de conscience ? Ce dernier est en effet être censé être le pivot de la décision.

Mme Frédérique Puissat. – Je remercie tout d’abord la commission des lois pour son avis de sagesse, qui ouvre le champ des discussions pour notre commission. Je remercie ensuite les rapporteurs d’avoir pris de la hauteur par rapport à leurs propres approches, tant personnelles que professionnelles.

À propos de l’examen séparé des deux textes, Florence Lassarade a justement insisté sur la nécessité de se garder de toute naïveté : il existe une pression visant à ce qu’un texte prenne le pas sur l’autre, au risque de voir tout le travail accompli par les services de soins palliatifs gommé. Dans le cadre de cette discussion, je pense qu’il faut rendre hommage à ce travail considérable ; je note d’ailleurs que la question du financement de l’extension des soins palliatifs n’est pas abordée par le texte de manière satisfaisante, et que nous n’avons pas su trouver des financements pour généraliser ces soins dans les établissements hospitaliers comme à domicile et singulièrement t en milieu rural.

Enfin, je tiens à remercier les rapporteurs pour l’ouverture qu’ils nous proposent sur l’assistance médicale à mourir. Si je doute de l’affirmation de M. Jomier selon laquelle tous les Français attendent ce texte, les représentants des services de soins palliatifs que j’ai rencontrés n’acceptent pas le texte tel qu’il a été voté par l’Assemblée nationale. Il y a là un véritable enjeu et la perspective proposée par nos rapporteurs me semble équilibrée pour deux raisons. D’une part, elle s’inscrit dans une continuité législative puisque les débats qui ont eu lieu sur la loi Claeys-Leonetti ont sans doute été

sensiblement les mêmes que ceux que nous avons aujourd'hui, et qu'ils ont permis de parvenir à un équilibre ; d'autre part, les propositions des rapporteurs évitent de cliver les positions des deux chambres, puisque le texte qui sera produit par le Sénat à l'issue des débats dans l'hémicycle le sera dans le cadre d'une première lecture : nous y reviendrons donc ultérieurement.

Mme Annie Le Houerou. – Nous partageons tous l'idée qu'il faut accorder davantage de moyens au développement des soins palliatifs dans tous les territoires.

Pour ce qui concerne l'aide à mourir, il faut effectivement se méfier des attentes variables que peuvent exprimer nos concitoyens. Pour autant, une réalité s'est exprimée dans le temps par le biais des travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie, qui ont permis, grâce à la diversité de ses membres, de formuler d'utiles recommandations pour la représentation nationale. De la même manière, le travail du CCNE doit nous guider.

Un texte sur l'aide à mourir doit nous permettre de répondre aux cas d'agonies qui n'en finissent pas et à une inégalité de prise en charge dans l'accompagnement jusqu'à la mort, seules certaines personnes ayant les moyens de se rendre à l'étranger. Au-delà de nos convictions personnelles, philosophiques ou religieuses, nous devons regarder cette réalité.

Je souscris à l'idée d'équilibre du texte adopté par l'Assemblée nationale, et j'estime que les travaux des rapporteurs n'ont pas suffisamment reflété la diversité des opinions exprimées par nos concitoyens. Je regrette ainsi, à l'instar de Mme Poncet-Monge, que le champ des auditions n'ait pas été davantage élargi.

Nous défendrons donc l'équilibre issu de l'Assemblée nationale sur l'aide à mourir, en veillant à y apporter quelques ajustements, car il importe de prévenir de potentielles dérives.

Mme Corinne Imbert. – Je fais partie du camp des satisfaits quant à la scission des deux textes et j'aurais même jugé logique d'examiner le texte relatif aux soins palliatifs avant celui qui porte sur l'aide à mourir. Force est de constater qu'un texte écrase l'autre dans les débats.

Pour rejoindre Olivier Henno, le rapport à la douleur et à sa prise en charge a nettement évolué en l'espace de trente ans, et pas uniquement pour ce qui concerne la fin de vie, comme l'atteste la hausse des prescriptions de médicaments à base de morphine. En revanche, une dégradation du rapport à l'âge et au vieillissement s'est produite, les discriminations liées à l'âge constituant désormais un véritable sujet en termes de prise en charge, y compris à l'hôpital. Un médecin en gériatrie m'a ainsi indiqué qu'il devait régulièrement convaincre ses collègues d'autres spécialités de prendre en charge ses patients âgés.

Je reste choquée par l'une des auditions consacrées à la fin de vie, au cours de laquelle le philosophe André Comte-Sponville avait affirmé que les personnes éligibles à une aide active à mourir seraient les personnes lourdement handicapées, les personnes extrêmement âgées et les patients atteints de maladies incurables.

Ce type de propos peut faire redouter des dérives : comme les rapporteurs, je pense qu'il est illusoire de penser que les verrous posés initialement constitueront des garanties de sécurité suffisantes pour l'avenir, car des évolutions législatives seront toujours présentées comme de simples ajustements du premier texte.

Enfin, j'estime que les établissements d'hospitalisation à domicile sont insuffisamment pris en compte dans les deux textes, et je déposerai des amendements en ce sens. Plus globalement, je souscris à la proposition des rapporteurs.

Mme Élisabeth Doineau, rapporteure générale. – Les paroles des uns et des autres nourrissent ma réflexion : on peut certes être choqué par les propos d'un philosophe, mais même la provocation peut être utile dans ce débat, car il faut aller au bout des choses. Je voterai contre la proposition des rapporteurs, car j'ai été toujours favorable à l'aide au suicide assisté pour des raisons personnelles : tout est question de choix, chacun d'entre nous doit l'assumer.

J'appuie la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale, même s'il convient d'y apporter des garde-fous.

M. Alain Milon, rapporteur. – Merci pour ce débat riche et intelligent.

Je tiens tout d'abord à rappeler les conditions dans lesquelles les rapporteurs ont dû travailler : le sujet de l'aide à mourir est évoqué depuis deux ans et on nous a indiqué en juillet dernier que le texte serait examiné en octobre, ce qui nous a conduits à travailler fin août et début septembre, avant que l'on nous annonce un report à décembre, pour cause d'examen des textes budgétaires. Puis la date a à nouveau été décalée au mois de janvier, ce qui m'a amené à interroger directement le ministre chargé des relations avec le Parlement au sujet de cet agenda peu confortable. Ce dernier m'a indiqué que l'Assemblée nationale souhaitait pouvoir rapidement poursuivre les débats sur ce texte. Toutefois, l'ordre du jour des travaux du Sénat ne devrait pas être déterminé sous la pression de l'Assemblée nationale. En résumé, les conditions n'ont pas été idéales pour travailler sur un sujet aussi important.

Nous partageons ensuite une série de vos remarques : nous sommes tous confrontés à des problèmes éthiques, philosophiques, sociétaux et moraux, et nous avons mené des réflexions similaires aux vôtres, en tâchant de tracer une voie médiane et de vous présenter une perspective.

Par ailleurs, refuser la proposition de loi d'Olivier Falorni telle qu'elle est issue des travaux de l'Assemblée nationale aurait conduit à ce que le Sénat soit tenu à l'écart du débat sur le fond du texte, alors qu'il nous semble important que notre assemblée se prononce pour protéger les patients, mais aussi les professionnels de santé.

J'ajoute que le texte n'est pas examiné en procédure accélérée, et qu'une deuxième lecture interviendra sans doute à la rentrée de septembre. Cette première lecture doit donc permettre de déterminer la position non pas seulement de la majorité, mais du Sénat, qui doit avoir son mot à dire sur ce sujet important.

Mes collègues et moi-même estimons que le texte le plus important est celui relatif aux soins palliatifs. Si nous évoquons la nécessité de développer ces soins depuis la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, aucun gouvernement n'a fait le nécessaire sur le plan financier, depuis lors, pour assurer la présence d'équipes formées et dédiées aux soins palliatifs dans chaque hôpital, afin d'accompagner le patient dès l'annonce de la maladie.

Nous vous proposons donc une position pour une première lecture, en précisant que nous n'avons pas souhaité un vote conforme du texte de l'Assemblée nationale consacré aux soins palliatifs, car il nous paraissait bavard et présentait des lacunes, notamment pour ce qui est de la formation initiale des professionnels de santé.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – Un point important de notre approche sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs est de faire en sorte que les soins palliatifs de l'enfant soient bien pris en compte. Je n'ai pas entendu de remarques sur ce sujet, et je pense que nous sommes tous d'accord à ce propos.

Daniel Chasseing a indiqué qu'il serait plutôt favorable à l'introduction d'un droit opposable. L'ensemble des soignants y sont opposés : je ne suis pas sûre qu'alourdir la procédure permette d'améliorer les choses. Comme pour le logement, instaurer un droit opposable part peut-être d'une bonne intention, mais les résultats ne seraient pas forcément ceux qui sont attendus.

Monsieur Henno, il y a une nuance entre acharnement thérapeutique et aide à mourir. Le traitement des soins palliatifs vise à soulager à tout prix, mais on ne peut aller à l'encontre des vœux d'un patient qui souhaiterait par exemple arrêter la ventilation artificielle. L'interruption d'un traitement n'est pas constitutive d'une aide à mourir.

Mme Souyris a certainement parlé de l'époque janséniste et de la rédemption par la douleur. Dans mon expérience de soignante, je n'ai jamais rencontré de patient qui aimait souffrir. Quand on éprouve une douleur organique insupportable, on est prêt à tout pour être soulagé. Il me semble qu'il n'est pas question de rédemption : dès qu'on est confronté à la souffrance, on cherche à être soulagé. Les soignants des services de soins palliatifs partagent tous cet objectif.

Monsieur Fichet, nous n'écartons pas l'exigence contenue dans le titre de la proposition de loi, mais nous soulignons que celle-ci ne suffira pas à assurer un égal accès aux soins palliatifs. Nous souhaitons interpeller le Gouvernement pour qu'il engage bien les crédits annoncés. C'est le point qui m'inquiète, depuis le début : j'ai de sérieux doutes quant à l'augmentation prévue de 100 millions d'euros d'année en année de ces crédits. Nous devons être extrêmement vigilants quant au respect de ces engagements chaque année lors de l'examen de la loi de financement de la sécurité sociale.

Mme Puissat a insisté sur l'exigence de la formation des professionnels, que nos propositions renforcent. Nous sommes persuadés que les formations doivent avoir lieu dès la première année, pour acculturer tout le personnel soignant. La covid a mis de très jeunes étudiants, médecins ou infirmiers devant la nécessité de procéder à des soins palliatifs ; cette formation sur le tas a été primordiale pour eux. Heureusement, ce type d'expérience ne se reproduira pas souvent, mais les étudiants en médecine ou dans le secteur paramédical doivent d'emblée aborder la mort : ils y seront confrontés, et autant savoir très vite s'ils le supportent ou s'il leur vaut mieux changer d'orientation.

Les soins palliatifs doivent être assurés autant en Ehpad qu'à domicile et dans les maisons d'accompagnement : la création de ces dernières ne vise pas à abandonner les soins en Ehpad et à domicile, et je partage en partie les conclusions d'Élisabeth Doineau.

Mes chers collègues, je vous invite à soutenir ce texte qui ne fait pas l'objet de controverse majeure. Au demeurant, je regrette qu'il ne soit pas examiné avant la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir.

PROPOSITION DE LOI VISANT À GARANTIR L'ÉGAL ACCÈS DE TOUS À L'ACCOMPAGNEMENT ET AUX SOINS PALLIATIFS

EXAMEN DES ARTICLES

Avant l'article 1^{er}

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-15** rectifié *ter* vise à reconnaître à toute personne un droit à un accompagnement

et à des soins palliatifs dans le respect de sa dignité. Cette disposition est déjà inscrite dans le droit en vigueur. Le code de la santé publique prévoit en effet le droit au respect de la dignité de la personne malade et le droit pour "toute personne malade dont l'état le requiert » à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement Avis défavorable.

L'amendement COM-15 rectifié ter n'est pas adopté.

Article 1^{er}

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-58** a pour objet de supprimer la référence à la mise en œuvre du droit à la protection de la santé. Cela constitue déjà une garantie constitutionnelle qui s'applique déjà à l'ensemble des actions de prévention et de soins réalisées par les professionnels. Il n'est donc pas nécessaire de le rajouter ici.

L'amendement COM-58 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-59** tend à supprimer la référence aux conséquences physiques et psychiques graves des maladies affectant les personnes recevant des soins palliatifs. Cette précision risquerait de réduire le champ des personnes concernées.

L'amendement COM-59 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-41** a trait à la prise en compte de l'entourage de la personne malade qui est déjà satisfaite par le texte. Avis défavorable.

L'amendement COM-41 n'est pas adopté.

*L'amendement rédactionnel **COM-60** est adopté.*

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-40** apporte une précision relative aux lieux de prise en charge palliative. Il est satisfait par le présent texte. Avis défavorable.

L'amendement COM-40 n'est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-42** prévoit une prise en charge palliative du même type, quels que soient l'âge, la pathologie ou la condition sociale. Cet amendement est également satisfait. Avis défavorable.

L'amendement COM-42 n'est pas adopté.

*L'amendement rédactionnel **COM-61** est adopté.*

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-44** est satisfait. Avis défavorable.

L'amendement COM-44 n'est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-43** vise à supprimer la prise en compte des besoins spirituels dans l'accompagnement de la personne malade. Avis défavorable.

L'amendement COM-43 n'est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-62** vise à supprimer un alinéa qui laisse à penser que les soins palliatifs ne sont qu'une composante des soins de confort et de support.

L'amendement COM-62 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-63** vise à apporter une précision relative à l'objectif des soins palliatifs. Ces derniers ne peuvent être assimilés à une aide à mourir car ils visent uniquement à soulager la douleur. Nous souhaitons donc préciser que « l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort ».

L'amendement COM-63 est adopté.

*L'amendement rédactionnel **COM-64** est adopté.*

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-65** tend à supprimer la référence au format facile à lire et à comprendre.

L'amendement COM-65 est adopté.

L'article 1^{er} est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 2

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-45** prévoit que les nouvelles organisations territoriales relatives à l'accompagnement et aux soins palliatifs prennent en compte les spécificités du territoire. Avis défavorable.

L'amendement COM-45 n'est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-66** a trait à la participation des organisations territoriales d'accompagnement à l'organisation et au développement des soins palliatifs pédiatriques.

L'amendement COM-66 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-1** rectifié *bis* tend à attribuer aux organisations territoriales de soins palliatifs et d'accompagnement une mission de renforcement des soins palliatifs à domicile. Avis favorable.

L'amendement COM-1 rectifié bis est adopté.

L'article 2 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 3 (supprimé)

L'article 3 demeure supprimé.

Article 4

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-67** a pour objet de supprimer le droit opposable à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Avis défavorable aux amendements **COM-46** et **COM-52** qui sont contraires à l'amendement COM-67.

L'amendement COM-67 est adopté. En conséquence, les amendements COM-46 et COM-52 deviennent sans objet.

L'article 4 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Après l'article 4

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-53** vise à garantir un accès effectif aux soins palliatifs pour les personnes hébergées en Ehpad. Avis défavorable.

L'amendement COM-53 n'est pas adopté.

Article 4 bis (nouveau)

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-39** tend à supprimer cet article. Nous estimons que la stratégie décennale en matière d'accompagnement et de soins palliatifs doit faire l'objet d'un pilotage rigoureux et sommes donc favorables à cet article, qui crée une instance de gouvernance dédiée. Avis défavorable.

L'amendement COM-39 n'est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-68** prévoit la définition, par le Gouvernement, d'une stratégie nationale pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs.

L'amendement COM-68 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – Avis défavorable à l'amendement **COM-111** qui vise à doubler le nombre de parlementaires représentés dans l'instance de gouvernance de la stratégie décennale.

L'amendement **COM-69** vise au contraire à retirer les parlementaires de cette instance.

L'amendement COM-69 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-111 devient sans objet.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – Avis favorable à l'amendement **COM-21** rectifié *ter* qui précise que l'instance de gouvernance de la stratégie décennale est composée de représentants des fédérations ou d'associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs. En revanche,

avis défavorable à l'amendement **COM-54** qui élargit beaucoup trop la composition de cette instance.

L'amendement COM-21 rectifié ter est adopté. En conséquence, l'amendement COM-54 devient sans objet.

L'article 4 bis est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 5

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-70** tend à supprimer l'article 5, qui dispose qu'une loi de programmation pluriannuelle doit être adoptée tous les cinq ans.

*L'amendement COM-70 est adopté. En conséquence, les amendements **COM-37**, **COM-22** rectifié ter et **COM-18** rectifié ter deviennent sans objet.*

L'article 5 est supprimé.

Après l'article 5

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-19** rectifié ter vise à instaurer un contrôle annuel des agences régionales de santé (ARS) sur les financements publics alloués aux établissements de santé afin d'augmenter le nombre de lits identifiés en soins palliatifs. Cette procédure est bien trop lourde. Avis défavorable.

L'amendement COM-19 rectifié ter n'est pas adopté.

Article 6 (supprimé)

L'article 6 demeure supprimé.

Article 6 bis (nouveau)

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-71** vise à supprimer l'article 6 bis, qui prévoit que la mise en œuvre de la stratégie décennale de l'accompagnement et des soins palliatifs peut faire l'objet d'un débat devant le Parlement.

*L'amendement de suppression **COM-71** est adopté. En conséquence, l'amendement **COM-23** rectifié ter devient sans objet.*

L'article 6 bis est supprimé.

Article 7

*L'amendement rédactionnel **COM-74** est adopté.*

*L'amendement de coordination **COM-72** est adopté.*

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-73** tend à supprimer les années 2024 et 2025 du tableau budgétaire. Avis défavorable à l’amendement **COM-55** qui double les crédits dédiés aux mesures nouvelles.

L’amendement COM-73 est adopté. En conséquence, l’amendement COM-55 devient sans objet.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-75** a pour objet de retirer le financement du diplôme d’études spécialisées en médecine palliative, en accompagnement et en soins palliatifs du périmètre budgétaire de la stratégie décennale, en cohérence avec la suppression des dispositions relatives à ce diplôme à l’article 8.

L’amendement COM-75 est adopté.

L’article 7 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 7 bis (nouveau)

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-76** vise à supprimer l’article 7 bis qui porte sur une demande de rapport.

L’amendement COM-76 est adopté.

L’article 7 bis est supprimé.

Article 8 (supprimé)

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-77** tend à rétablir, dans une version modifiée, l’article 8 se rapportant à la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs.

Avis défavorable aux amendements **COM-27** et **COM-110** qui visent à rétablir l’article dans une version proche de celle adoptée par la commission des affaires sociales de l’Assemblée nationale puis rejetée en séance. .

L’amendement COM-77 est adopté. En conséquence, les amendements COM-27 et COM-110 deviennent sans objet.

L’article 8 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 8 ter (nouveau)

*L’amendement de suppression **COM-78** est adopté.*

L’article 8 ter est supprimé.

Article 8 quater (nouveau)

*L’amendement de suppression **COM-79** est adopté.*

L’article 8 quater est supprimé.

Après l'article 8 quater (nouveau)

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-29** prévoit une expérimentation relative à la participation de médecins retraités aux équipes mobiles. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

L'amendement COM-29 n'est pas adopté.

Article 9 (supprimé)

L'article 9 demeure supprimé.

Article 10

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-80** vise à recentrer la définition des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs.

L'amendement COM-80 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-82** prévoit la suppression des dispositions relatives à la fixation des tarifs applicables aux prestations au sein des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs.

L'amendement COM-82 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-81** tend à préciser la rédaction des dispositions relatives aux missions des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs : celles sur la possibilité pour des bénévoles de l'accompagnement d'y intervenir sont satisfaites, et celles sur le conventionnement avec des équipes mobiles de soins palliatifs et des équipes mobiles gériatriques visent un périmètre trop large d'établissements et de services.

L'amendement COM-81 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-56** précise que les maisons d'accompagnement sont un lieu d'information sur les droits des proches aidants, ce qui est satisfait. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

L'amendement COM-56 n'est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-20** rectifié *ter* prévoit que les bénévoles interviennent dans les maisons d'accompagnement et sont formés et encadrés par celles-ci. Cette charge serait trop lourde. Avis défavorable.

*L'amendement COM-20 rectifié *ter* n'est pas adopté.*

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-24** rectifié *ter* précise que les proches aidants sont informés de la possibilité de

recourir à un accompagnement par des bénévoles dans les maisons d'accompagnement. Avis favorable.

L'amendement COM-24 rectifié ter est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-83** tend à supprimer l'étude des conditions de création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs.

L'amendement COM-83 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-84** vise à supprimer l'évaluation annuelle des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs. L'amendement **COM-57** ayant pour objet de compléter les modalités de cette évaluation, avis défavorable.

L'amendement COM-84 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-57 devient sans objet.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-38** a trait aux modalités de communication des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs. Avis défavorable.

L'amendement COM-38 n'est pas adopté.

L'article 10 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 11

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-85** vise à étendre l'obligation de faire figurer un volet relatif aux soins palliatifs aux projets de service des services qui interviennent auprès des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

L'amendement COM-85 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-86** vise à alléger la rédaction de l'article.

L'amendement COM-86 est adopté.

*L'amendement rédactionnel **COM-87** est adopté.*

L'article 11 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 11 bis (nouveau)

L'article 11 bis est adopté sans modification.

Article 11 quater (nouveau)

*L'amendement rédactionnel **COM-88** est adopté.*

L'article 11 quater est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 11 quinquies (nouveau)

L'article 11 quinquies est adopté sans modification.

Article 12

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement COM-89 vise à supprimer une demande de rapport et à apporter une correction dans le code de la sécurité sociale

L'amendement COM-89 est adopté.

L'article 12 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 13

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement COM-2 rectifié prévoit l'assouplissement de l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades. Avis défavorable.

L'amendement COM-90 vise à préciser la possibilité de suspendre l'application de la convention en cas de manquements.

Avis défavorable à l'amendement COM-47 qui tend à préciser que les associations pouvant accompagner à domicile la fin de vie d'un patient doivent être habilitées à intervenir en matière de soins palliatifs. Cette précision n'est pas nécessaire, une convention avec les équipes de soins étant déjà requise.

L'amendement COM-2 rectifié n'est pas adopté.

L'amendement COM-90 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-47 devient sans objet.

L'article 13 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Après l'article 13

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement COM-49 a pour objet de restreindre l'accompagnement de la fin de vie aux seuls professionnels de santé et aux bénévoles formés. Nous comprenons l'intention d'éviter les dérives mais cela risquerait d'exclure certains professionnels utiles. Avis défavorable.

L'amendement COM-49 n'est pas adopté.

Article 14

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement COM-91 prévoit la mise en place non systématique du plan personnalisé d'accompagnement en cas de début de perte d'autonomie.

L'amendement COM-91 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-92** vise à supprimer les références au format facile à lire et à comprendre.

L’amendement COM-92 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-93** tend à supprimer certaines dispositions trop précises concernant le contenu du plan personnalisé d’accompagnement.

L’amendement COM-93 est adopté.

L’article 14 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 14 bis (nouveau)

*L’amendement de suppression **COM-94** est adopté. En conséquence, l’amendement **COM-36** devient sans objet.*

L’article 14 bis est supprimé.

Article 15

*L’amendement rédactionnel **COM-95** est adopté.*

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-109** tend à renforcer l’incitation à rédiger des directives anticipées. Il est satisfait. Avis défavorable.

L’amendement COM-109 n’est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-32** a pour objet l’ajout d’une information relative aux dons d’organes au sein du modèle des directives anticipées. Cela ne semble pas relever de la loi. Avis défavorable.

L’amendement COM-32 n’est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-31** vise à ajouter le modèle des directives anticipées au sein de Mon espace santé. Avis défavorable, pour les mêmes raisons que pour l’amendement précédent.

L’amendement COM-31 n’est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-96** tend à supprimer l’obligation d’information par la caisse d’assurance maladie de la possibilité de rédiger et de réviser ses directives anticipées.

L’amendement **COM-30** prévoit quant à lui la diffusion d’une information sur les directives anticipées lors de la journée défense et citoyenneté. Le contenu de cette journée est déjà particulièrement lourd alors même que celle-ci doit avant tout permettre de faire connaître les enjeux et les objectifs généraux de notre défense nationale. Avis défavorable.

L’amendement COM-96 est adopté. En conséquence, l’amendement COM-30 devient sans objet.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-97** a pour objet de maintenir le contrôle du juge ou du conseil de famille sur la rédaction des directives anticipées des personnes sous protection juridique. Avis favorable à l’amendement **COM-48** rectifié, qui est identique.

Les amendements identiques COM-97 et COM-48 rectifié sont adoptés.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-98** a trait à la sécurisation des conditions de délégation d’accès à l’espace numérique de santé.

L’amendement COM-98 est adopté.

L’article 15 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 16

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-99** vise à ne pas rigidifier outre mesure l’organisation de la procédure collégiale.

L’amendement COM-99 est adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-16** rectifié *ter* tend à renforcer l’intégration des soins palliatifs dans les réunions de concertation pluridisciplinaire. Cela est déjà possible et il n’apparaît pas pertinent d’en faire une obligation. Demande de retrait.

L’amendement COM-16 rectifié ter n’est pas adopté.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – Avis défavorable à l’amendement **COM-112** qui prévoit une opposabilité des directives anticipées dans la procédure d’arrêt des traitements. Les directives anticipées s’imposent déjà au médecin à l’exception de certains cas strictement définis.

L’amendement COM-112 n’est pas adopté.

L’article 16 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 17

*L’amendement de suppression **COM-100** est adopté.*

L’article 17 est supprimé.

Article 18

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – Concernant l’amendement de suppression **COM-33**, nous partageons l’idée que les campagnes d’information sur le deuil sont inadaptées. Toutefois, l’amendement **COM-101** prévoit une rédaction différente pour l’article. Nous proposerons également la suppression de l’article 18 *bis* pour concentrer au même endroit les dispositions relatives aux campagnes de communication.

L'amendement COM-33 n'est pas adopté. L'amendement COM-101 est adopté. En conséquence, l'amendement **COM-25** rectifié ter devient sans objet.

L'article 18 est ainsi rédigé.

Article 18 bis (nouveau)

Les amendements identiques de suppression **COM-34** et **COM-102** sont adoptés. En conséquence, l'amendement **COM-26** rectifié ter devient sans objet.

L'article 18 bis est supprimé.

Article 19

L'amendement de suppression **COM-103** est adopté.

L'article 19 est supprimé.

Article 20 (supprimé)

L'article 20 demeure supprimé.

Article 20 bis A (nouveau)

L'amendement rédactionnel **COM-104** est adopté.

L'article 20 bis A est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Après l'article 20 bis A (nouveau)

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-35** prévoit la détermination des conditions d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles par décret en Conseil d'État. Avis défavorable.

L'amendement COM-35 n'est pas adopté.

Article 20 quater (nouveau)

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L'amendement **COM-105** tend à supprimer cet article qui porte sur une demande de rapport.

L'amendement COM-105 est adopté.

L'article 20 quater est supprimé.

Article 20 quinquies (nouveau)

L'amendement rédactionnel **COM-106** est adopté.

L'article 20 quinquies est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 20 sexies (nouveau)

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-107** vise à supprimer cet article qui contient une demande de rapport.

L’amendement COM-107 est adopté.

L’article 20 sexies est supprimé.

Article 21 (supprimé)

L’article 21 demeure supprimé.

Intitulé de la proposition de loi

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – L’amendement **COM-108** a pour objet de modifier l’intitulé de la proposition de loi en cohérence avec la suppression du droit opposable aux soins palliatifs.

L’amendement COM-108 est adopté.

L’intitulé de la proposition de loi est ainsi modifié.

La proposition de loi est adoptée dans la rédaction issue des travaux de la commission.

TABLEAU DES SORTS

| Auteur | N° | Objet | Sort de l’amendement |
|---|------------------------|--|----------------------|
| Article(s) additionnel(s) avant l’article 1^{er} | | | |
| Mme DEMAS | 15 rect. <i>ter</i> | Reconnaissance d’un droit à l’accompagnement et aux soins palliatifs | Rejeté |
| Article 1^{er} Définition des soins palliatifs et d’accompagnement | | | |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 58 | Suppression de la référence à la mise en œuvre du droit à la protection de la santé | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 59 | Suppression de la référence aux conséquences physiques et psychiques graves des maladies affectant les personnes recevant des soins palliatifs | Adopté |
| M. FICHET | 41 | Prise en compte de l’entourage de la personne malade | Rejeté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 60 | Amendement d’amélioration rédactionnelle | Adopté |
| M. FICHET | 40 | Précision relative aux lieux de prise en charge palliative | Rejeté |
| M. FICHET | 42 | Précision quant à l’absence de discrimination dans la prise en charge palliative | Rejeté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 61 | Amendement rédactionnel | Adopté |

| Auteur | N° | Objet | Sort de l'amendement |
|---|-------------|---|-------------------------|
| M. FICHET | 44 | Prise en charge personnalisée des patients | Rejeté |
| M. FICHET | 43 | Suppression de la prise en compte des besoins spirituels dans l'accompagnement de la personne malade | Rejeté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 62 | Suppression de l'alinéa | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 63 | Précision relative à l'objectif des soins palliatifs et de l'accompagnement | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 64 | Amendement rédactionnel | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 65 | Suppression de la référence au format facile à lire et à comprendre | Adopté |
| Article 2 Mise en place d'organisations territoriales dédiées et graduées | | | |
| M. FICHET | 45 | Prise en compte des spécificités territoriales dans l'action des organisations territoriales | Rejeté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 66 | Participation des organisations territoriales d'accompagnement et de soins palliatifs à l'organisation et au développement des soins palliatifs pédiatriques | Adopté |
| Mme MULLER-BRONN | 1 rect. bis | Garantie à un accès effectif aux soins palliatifs à domicile | Adopté |
| Article 4 Droit opposable aux soins palliatifs et d'accompagnement | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 67 | Suppression du droit opposable à l'accompagnement et aux soins palliatifs | Adopté |
| Mme CANALÈS | 46 | Inscription du droit à un accompagnement et aux soins palliatifs au sein du projet régional de santé | Satisfait ou sans objet |
| M. FICHET | 52 | Suppression du recours amiable et qualification du recours contentieux en référé "mesures utiles" pour l'opposabilité du droit à l'accompagnement et aux soins palliatifs | Satisfait ou sans objet |
| Articles additionnels après l'article 4 | | | |
| M. FICHET | 53 | Garantie d'un accès effectif aux soins palliatifs pour les personnes hébergées au sein des Ehpad | Rejeté |
| Article 4 bis (nouveau) Gouvernance de la stratégie décennale des soins d'accompagnement | | | |
| Mme LERMYTTE | 39 | Suppression de l'article | Rejeté |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 68 | Élaboration d'une stratégie nationale pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs | Adopté |
| Mme SOUYRIS | 111 | Composition de l'instance de gouvernance de la stratégie décennale | Rejeté |

| Auteur | N° | Objet | Sort de l'amendement |
|---|------------------------|--|--------------------------------|
| Mme LASSARADE, rapporteure | 69 | Suppression des parlementaires de l'instance de gouvernance de la stratégie décennale | Adopté |
| Mme DEMAS | 21 rect. <i>ter</i> | Composition de l'instance de gouvernance de la stratégie décennale | Adopté |
| M. FICHET | 54 | Composition de l'instance de gouvernance de la stratégie décennale | Satisfait ou sans objet |
| Article 5 Politique de soins et loi de programmation pluriannuelle | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 70 | Suppression de l'article | Adopté |
| Mme LERMYTTE | 37 | Conditions d'examen de la loi de programmation pluriannuelle | Satisfait ou sans objet |
| Mme DEMAS | 22 rect. <i>ter</i> | Périmètre de la loi de programmation pluriannuelle | Satisfait ou sans objet |
| Mme DEMAS | 18 rect. <i>ter</i> | Formation continue des professionnels en Ehpad dans le cadre de la loi de programmation | Satisfait ou sans objet |
| Articles additionnels après l'article 5 | | | |
| Mme DEMAS | 19 rect. <i>ter</i> | Instauration d'un contrôle annuel des ARS sur les financements publics alloués pour l'augmentation du nombre de lits de soins palliatifs | Rejeté |
| Article 6 bis (nouveau) Débat au Parlement sur la mise en œuvre de la stratégie décennale des soins d'accompagnement | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 71 | Suppression de l'article | Adopté |
| Mme DEMAS | 23 rect. <i>ter</i> | Obligation de conduire un débat annuel au Parlement sur la stratégie décennale | Satisfait ou sans objet |
| Article 7 Crédits de la stratégie décennale des soins d'accompagnement | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 74 | Améliorations rédactionnelles | Adopté |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 72 | Coordination avec la création d'une stratégie nationale pluriannuelle | Adopté |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 73 | Suppression des années 2024 et 2025 du tableau budgétaire | Adopté |
| M. FICHET | 55 | Crédits de la stratégie décennale | Satisfait ou sans objet |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 75 | Suppression des éléments relatifs à la formation universitaire du périmètre budgétaire de la stratégie décennale | Adopté |

| Auteur | N° | Objet | Sort de l'amendement |
|--|-----------------|--|--------------------------------|
| Article 7 bis (nouveau) Rapport au Parlement sur la réforme du financement des soins palliatifs | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 76 | Suppression de l'article | Adopté |
| Article 8 (Supprimé) Formation initiale et continue aux soins palliatifs et à l'accompagnement | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 77 | Rétablissement de l'article 8 | Adopté |
| Mme LERMYTTE | 27 | Rétablissement de l'article | Satisfait ou sans objet |
| Mme SOUYRIS | 110 | Rétablissement de l'article | Satisfait ou sans objet |
| Article 8 ter (nouveau) Enseignement sur l'éthique dispensé à l'École des hautes études en santé publique | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 78 | Suppression de l'article | Adopté |
| Article 8 quater (nouveau) Expérimentation d'une formation aux soins palliatifs durant les stages pratiques | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 79 | Suppression de l'article | Adopté |
| Articles additionnels après l'article 8 quater (nouveau) | | | |
| Mme LERMYTTE | 29 | Expérimentation relative à la participation des médecins retraités aux équipes mobiles de soins palliatifs | Rejeté |
| Article 10 Création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs | | | |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 80 | Définition des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 82 | Suppression des dispositions sur la fixation de tarifs au sein des Cpom | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 81 | Recentrage des dispositions relatives aux missions des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs | Adopté |
| M. FICHET | 56 | Missions des maisons d'accompagnement | Rejeté |
| Mme DEMAS | 20 rect. ter | Intervention de bénévoles dans les maisons d'accompagnement | Rejeté |
| Mme DEMAS | 24 rect. ter | Information sur les droits des proches aidants | Adopté |

| Auteur | N° | Objet | Sort de l'amendement |
|--|---------|---|-------------------------|
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 83 | Suppression de l'étude des conditions de création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 84 | Suppression de l'évaluation annuelle des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs | Adopté |
| M. FICHET | 57 | Évaluation annuelle des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs | Satisfait ou sans objet |
| Mme LERMYTTE | 38 | Communication des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs | Rejeté |
| Article 11 Intégration d'un volet relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement dans les projets d'établissement des établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées et personnes en situation de handicap | | | |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 85 | Extension des dispositions aux projets de service | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 86 | Suppression de dispositions relevant du domaine réglementaire | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 87 | Amendement rédactionnel | Adopté |
| Article 11 <i>quater</i> (nouveau) Extension des missions des médecins généralistes à l'information et la prise en charge palliative du patient | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 88 | Amélioration rédactionnelle | Adopté |
| Article 12 Rapport sur une réforme du congé de solidarité familiale | | | |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 89 | Suppression de la demande de rapport et correction d'erreur de mention dans le code de la sécurité sociale | Adopté |
| Article 13 Assouplissement des possibilités d'intervention à domicile des associations de bénévoles accompagnant la fin de vie des malades | | | |
| Mme MULLER-BRONN | 2 rect. | Assouplissement de l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades | Rejeté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 90 | Précision quant à la possibilité de suspendre l'application de la convention en cas de manquements | Adopté |
| Mme CANALÈS | 47 | Précision selon laquelle les associations pouvant accompagner à domicile la fin de vie d'un patient doivent être habilitées à intervenir en matière de soins palliatifs | Satisfait ou sans objet |
| Articles additionnels après Article 13 | | | |
| Mme CANALÈS | 49 | Restriction de l'accompagnement de la fin de vie aux seuls professionnels de santé et aux bénévoles formés | Rejeté |

| Auteur | N° | Objet | Sort de l'amendement |
|---|----------|---|--------------------------------|
| Article 14 Plan personnalisé d'accompagnement | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 91 | Mise en place non systématique du plan personnalisé d'accompagnement en cas de début de perte d'autonomie | Adopté |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 92 | Suppression des références au format facile à lire et à comprendre et à la communication alternative et améliorée | Adopté |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 93 | Suppression des dispositions précises quant au contenu du plan personnalisé d'accompagnement | Adopté |
| Article 14 bis (nouveau) Modification des conditions de désignation d'une personne de confiance pour les majeurs protégés | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 94 | Suppression de l'article | Adopté |
| Mme LERMYTTE | 36 | Suppression de la modification du régime de désignation d'une personne de confiance pour les majeurs protégés avec représentation relative à la personne | Satisfait ou sans objet |
| Article 15 Renforcement de l'utilisation des directives anticipées et autorisation de consultation de l'espace numérique en santé par un tiers | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 95 | Amendement rédactionnel | Adopté |
| Mme SOUYRIS | 109 | Renforcement de l'incitation à rédiger des directives anticipées | Rejeté |
| Mme LERMYTTE | 32 | Ajout d'une information relative au don d'organes au sein du modèle des directives anticipées | Rejeté |
| Mme LERMYTTE | 31 | Ajout du modèle des directives anticipées au sein de mon espace santé | Rejeté |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 96 | Suppression de l'obligation d'information par la caisse d'assurance maladie de la possibilité de rédiger et de réviser ses directives anticipées | Adopté |
| Mme LERMYTTE | 30 | Diffusion d'une information sur les directives anticipées lors de la journée défense et citoyenneté | Satisfait ou sans objet |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 97 | Maintien du contrôle du juge ou du conseil de famille sur la rédaction des directives anticipées des personnes sous protection juridique avec représentation relative à la personne | Adopté |
| Mme CANALÈS | 48 rect. | Maintien du contrôle du juge ou du conseil de famille sur la rédaction des directives anticipées des personnes sous protection juridique avec représentation relative à la personne | Adopté |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 98 | Sécurisation des conditions de délégation d'accès à l'espace numérique de santé | Adopté |

| Auteur | N° | Objet | Sort de l'amendement |
|---|------------------------|---|--------------------------------|
| Article 16 Procédure collégiale de suspension des traitements vis-à-vis d'un patient ne pouvant exprimer sa volonté | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 99 | Composition de la procédure collégiale | Adopté |
| Mme DEMAS | 16 rect. <i>ter</i> | Renforcement de l'intégration des soins palliatifs dans les réunions de concertation pluridisciplinaire | Rejeté |
| Mme SOUYRIS | 112 | Opposabilité des directives anticipées dans la procédure d'arrêt des traitements | Rejeté |
| Article 17 Recherche alternative du consentement éclairé du patient ne pouvant exprimer sa volonté | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 100 | Suppression de l'article. | Adopté |
| Article 18 Campagnes d'information et de sensibilisation | | | |
| Mme LERMYTTE | 33 | Suppression de l'article | Rejeté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 101 | Rédaction globale de l'article | Adopté |
| Mme DEMAS | 25 rect. <i>ter</i> | Périmètre des campagnes d'information | Satisfait ou sans objet |
| Article 18 bis (nouveau) Campagnes d'information et de sensibilisation | | | |
| Mme LERMYTTE | 34 | Suppression de l'article | Adopté |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 102 | Suppression de l'article | Adopté |
| Mme DEMAS | 26 rect. <i>ter</i> | Périmètre de la campagne d'information | Satisfait ou sans objet |
| Article 19 Conditions et traçabilité des actes de sédation profonde et continue | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 103 | Suppression des dispositions relatives à la traçabilité de la sédation profonde et continue | Adopté |
| Article 20 bis A (nouveau) | | | |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 104 | Simplification de la rédaction | Adopté |
| Articles additionnels après l'article 20 bis A (nouveau) Encadrement de l'activité des bénévoles appartenant à des associations de l'accompagnement au deuil | | | |
| Mme LERMYTTE | 35 | Détermination des conditions d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles par décret en Conseil d'État | Rejeté |

| Auteur | N° | Objet | Sort de l'amendement |
|--|-----|---|----------------------|
| Article 20 <i>quater</i> (nouveau) Rapport sur le développement de la biographique hospitalière | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 105 | Suppression d'un article demandant un rapport | Adopté |
| Article 20 <i>quinquies</i> (nouveau) Habilitation à légiférer par ordonnance pour l'adaptation de la loi aux outre-mer | | | |
| Mme LASSARADE, rapporteure | 106 | Amendement rédactionnel | Adopté |
| Article 20 <i>sexies</i> (nouveau) Rapport sur le financement des maisons d'accompagnement | | | |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 107 | Suppression d'un article demandant un rapport | Adopté |
| Proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs | | | |
| Mme GUIDEZ, rapporteure | 108 | Modification de l'intitulé en cohérence avec la suppression du droit opposable aux soins palliatifs | Adopté |

**RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45
DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3,
DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »)**

Si le premier alinéa de l'article 45 de la Constitution, depuis la révision du 23 juillet 2008, dispose que « *tout amendement est recevable en première lecture dès lors qu'il présente un lien, même indirect, avec le texte déposé ou transmis* », le Conseil constitutionnel estime que cette mention a eu pour effet de consolider, dans la Constitution, sa jurisprudence antérieure, reposant en particulier sur « *la nécessité pour un amendement de ne pas être dépourvu de tout lien avec l'objet du texte déposé sur le bureau de la première assemblée saisie* »¹.

De jurisprudence constante et en dépit de la mention du texte « transmis » dans la Constitution, le Conseil constitutionnel apprécie ainsi l'existence du lien par rapport au contenu précis des dispositions du texte initial, déposé sur le bureau de la première assemblée saisie².

Pour les lois ordinaires, le seul critère d'analyse est le lien matériel entre le texte initial et l'amendement, la modification de l'intitulé au cours de la navette restant sans effet sur la présence de « cavaliers » dans le texte³. Pour les lois organiques, le Conseil constitutionnel ajoute un second critère : il considère comme un « cavalier » toute disposition organique prise sur un fondement constitutionnel différent de celui sur lequel a été pris le texte initial⁴.

En application des articles 17 *bis* et 44 *bis* du Règlement du Sénat, il revient à la commission saisie au fond de se prononcer sur les irrecevabilités résultant de l'article 45 de la Constitution, étant précisé que le Conseil constitutionnel les soulève d'office lorsqu'il est saisi d'un texte de loi avant sa promulgation.

¹ Cf. commentaire de la décision n° 2010-617 DC du 9 novembre 2010 – Loi portant réforme des retraites.

² Cf. par exemple les décisions n° 2015-719 DC du 13 août 2015 – Loi portant adaptation de la procédure pénale au droit de l'Union européenne et n° 2016-738 DC du 10 novembre 2016 – Loi visant à renforcer la liberté, l'indépendance et le pluralisme des médias.

³ Décision n° 2007-546 DC du 25 janvier 2007 – Loi ratifiant l'ordonnance n° 2005-1040 du 26 août 2005 relative à l'organisation de certaines professions de santé et à la répression de l'usurpation de titres et de l'exercice illégal de ces professions et modifiant le code de la santé publique.

⁴ Décision n° 2020-802 DC du 30 juillet 2020 – Loi organique portant report de l'élection de six sénateurs représentant les Français établis hors de France et des élections partielles pour les députés et les sénateurs représentant les Français établis hors de France.

En application du *vade-mecum* sur l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution, adopté par la Conférence des Présidents, la commission des affaires sociales **a arrêté**, lors de sa réunion du mercredi 7 janvier 2026, **le périmètre indicatif de la proposition de loi n° 662 (2024-2025) visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs**.

Elle a considéré que **ce périmètre incluait** des dispositions relatives :

- à la nature, à la définition et au champ des soins palliatifs et de l'accompagnement ;

- à la formation des professionnels de santé et des professionnels du secteur médico-social aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur ;

- à la gouvernance et à l'organisation des soins palliatifs ainsi qu'aux modalités de prise en charge en établissement de santé, en établissement médico-social et à domicile ;

- à l'organisation de l'accompagnement prodigué par des bénévoles aux personnes recevant des soins palliatifs ou à leurs proches ;

- aux modalités d'information des patients et des proches concernant les directives anticipées, la prise en charge palliative et la désignation de la personne de confiance ;

- à l'expression du consentement du patient dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté ;

- à la définition de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à sa procédure et à ses conditions de mise en œuvre.

En revanche, la commission a estimé que ne présentaient **pas de lien, même indirect, avec le texte déposé**, des amendements relatifs :

- à la nature, à la définition et au champ de l'aide à mourir ;

- à la procédure organisant le recours à l'aide à mourir et aux conditions particulières régissant l'exercice des professionnels de santé dans ce cadre ;

- à la définition de l'obstination déraisonnable ;

- à l'accès aux soins ;

- aux compétences des professionnels de santé ne présentant pas de lien avec les soins palliatifs ;

- au statut et à l'organisation générale des établissements de santé, et des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

LISTE DES PERSONNES ENTENDUES

- **Direction générale de la santé (DGS)**

Sarah Sauneron, directrice générale adjointe de la santé

Laurent Butor, sous-directeur adjoint politiques des produits de santé, qualité des pratiques et des soins

Ursula Nicolai, cheffe du bureau bioéthique, éléments et produits du corps humain

- **Direction générale de l'offre de soins (DGOS)**

Clotilde Durand, cheffe de service

Anne Hegoburu, sous-directrice de la prise en charge hospitalière et des parcours ville-hôpital ;

Pauline Boillet, cheffe du bureau de la prise en charge des pathologies chroniques et du vieillissement

- **Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM)**

Dr Christine Louis-Vahdat, présidente de la section éthique et déontologie

Dr Jean-Marcel Mourgues, vice-président

Julie Laubard, directrice des services juridiques

Dr Sonny Gene, vice-président de la section éthique et déontologie, exerçant en Guadeloupe

Caroline Héron, conseillère juridique responsable de la section éthique et déontologie

- **Conseil national de l'Ordre des pharmaciens (CNOP)**

Carine Wolf-Thal, présidente

Caroline Lhopiteau, directrice générale

- **Conseil national de l'Ordre des infirmiers (CNOI)**

Sylvaine Mazière-Tauran, présidente

Zahira Gana, juriste

- **Haute Autorité de santé (HAS)**

Pr Lionel Collet, président

Dr Morgane Le Bail, cheffe du service bonnes pratiques

- **Emmanuel Hirsch**, professeur émérite d'éthique médicale, université de Paris-Saclay, co-fondateur avec Laurent Frémont, du collectif Démocratie, Éthique et Solidarités

- **Laurent Frémont**, professeur de droit constitutionnel et co-fondateur avec Emmanuel Hirsch, du collectif Démocratie, Éthique et Solidarités

- **Frédéric Bizard**, économiste spécialiste des questions de protection sociale et de santé

- **Ligue nationale contre le cancer**

Laura Lévêque, directrice démocratie en santé

- **Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARSLA)**

Pamela Mazier, responsable du pôle compensation et solidarité

- **France Parkinson**

Amandine Lagarde, directrice générale

Aurélie Camm Chapel, directrice communication et plaidoyer

- **Collectif Handicaps**

Axelle Rousseau, coordinatrice du collectif

Marie-Christine Tezenas du Montcel, présidente du Groupe Polyhandicap France

- **Élisa Rojas**, avocate à la Cour et représentante du Front de gauche antivalidiste

- **France Assos Santé**
Stéphanie Pierre, conseillère santé publique et fin de vie

- **Fédération hospitalière de France (FHF)**
Marc Bourquin, conseiller stratégie, responsable de l'articulation et de la coordination parcours, proximité, autonomie et territoire
Vincent Ollivier, responsable adjoint du pôle offres

- **Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires (Fehap)**
Olivier Guerin, conseiller médical
Arnaud Joan-Grange, directeur de l'offre de soins et de la coordination des parcours de santé

- **Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)**
Bertrand Sommier, secrétaire général
Béatrice Noëllec, directrice des relations institutionnelles et de la vie sociétale

- **Unicancer**
Sophie Beaupère, déléguée générale
Sandrine Boucher, directrice stratégie médicale et performance
Sophélia Picaud, adjointe à la directrice de cabinet
Dr Carole Bouleuc-Parrot, chef de département des soins de support et palliatifs de l'Institut Curie

- **Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad)**
Élisabeth Hubert, présidente
Mathurin Laurin, délégué général

- **Union Nationale de l'Aide (UNA)**
Élodie Jung, directrice générale

- **Aide à domicile en milieu rural (ADMR)**

Martine Gaboyer, présidente

- **Syndicat national des établissements et résidences pour personnes âgées (Synerpa)**

Jean-Christophe Amarantinis, président

Dr Éric Kariger, président de la commission soins

• **Pr Raphaël Gaillard**, psychiatre et responsable du pôle HU de psychiatrie de l'hôpital Sainte-Anne

• **Sylvie Bonin-Guillaume**, présidente de la Société française de gériatrie et de gérontologie, et professeure de gériatrie au sein des hôpitaux Universitaires de Marseille

• **Dr Stéphanie Trager**, oncologue et chef de service des soins palliatifs sur le site de Paris de l'Institut Curie

• **Jérôme Honnorat**, membre du Bureau de la Société savante de neurologie, chef de service HCL

• **Christophe Debout**, vice-président de l'Académie des sciences infirmières

• **Dr Alexis Burnod**, chef de service soins palliatifs à l'Institut Curie

• **Dr Sylvie Schoonberg**, médecin de soins palliatifs au CH d'Agen-Nérac

• **Dr Jean-Marie Gomas**, fondateur du mouvement des soins palliatifs, médecin généraliste, gériatre, ancien responsable d'une unité douleurs chroniques et soins palliatifs

• **Annie Vidal**, députée, auteure et rapporteure de la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement

- **Société française de soins palliatifs pédiatriques**

Dr Schell, président de la 2SPP, médecin sur ESPPéRA (Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques de ressources et d'Accompagnement en Rhône Alpes)

Florence Jounis-Jahan, vice -présidente de la 2SPP, infirmière puéricultrice sur l'ONDINE (Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatrique de Pays de la Loire)

- **Pr Franck Chauvin**, président de l'instance de réflexion stratégique chargée d'élaborer la stratégie décennale « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie »

- **Association Renaloo**

Yvanie Caillé, fondatrice

Dr François Blot, praticien hospitalier en réanimation et comité d'éthique et administrateur de Renaloo

Bruno Lamothe, responsable du plaidoyer

- **Être là**

Jacques de Beauval, président

Matthieu Lantier, directeur

- **Le Point Rose**

Nathalie Paoli, présidente de l'association Le Point rose et co-fondatrice de l'association

Laurent Courbon, co-fondateur de l'association Le Point rose

- **Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV)**

Jean-Claude Flanet, administrateur de la Fédération nationale et vice-président de l'association Jalmalv Rhône

- **Voisins et soins**

François Genin, directeur général

Patrick Lepault, directeur général adjoint

- **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie**

Dr Sarah Dauchy, présidente

Giovanna Marsico, directrice

- **Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie**

Sarah Carvallo, co-présidente et co-pilote du programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie au Collège des Humanités et Sciences Sociales, Faculté de médecine Lyon Est, Université Claude Bernard Lyon 1

Dr Adrien Évin, co-président et maître de conférences, praticien hospitalier en médecine palliative à Nantes Université/CHU de Nantes

Sophie Pennec, co-présidente du conseil scientifique et directrice de recherche à l'INED

- **Pr Vincent Morel**, professeur associé de médecine palliative au CHU de Rennes

- **Dr Fadel Maamar**, président de la CME du CHI de Fréjus - Saint Raphaël et responsable de l'équipe territoriale de médecine de la Douleur de l'Est Var

- **Dr Christian Bar**, président de la CME du CHI Brignoles - Le Luc, praticien de l'équipe territoriale de soins palliatifs de Cœur de Provence, praticien au service des urgences et SMUR

- **Dr Odile Reynaud-Lévy**, présidente de l'Association nationale des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social

- **Michèle Lévy-Soussan**, médecin responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à la Pitié-Salpêtrière

- **Union des syndicats de pharmaciens d'officine (USPO)**

Pierre-Olivier Variot, président

Lucie-Hélène Pagnat, directrice générale

Suga Ketheeswaran, juriste

Marie-José Augé-Caumon, conseillère

- **Fédération des syndicats pharmaceutiques de France (FSPF)**

Philippe Besset, président

Quentin Leprevost, chargé d'affaires publiques

- **Syndicat national des pharmaciens des établissements de santé (Synprefh)**

Cyril Boronad, président

Benoit Hue, membre du conseil d'administration et pharmacien au CHU de Rennes

Jean Poitou, pharmacien juriste

- **Syndicat nationale des pharmaciens hospitaliers (SNPHPU)**

Dr Nicolas Coste, président

Dr Claudine Gard, vice-présidente

LA LOI EN CONSTRUCTION

Pour naviguer dans les rédactions successives du texte, visualiser les apports de chaque assemblée, comprendre les impacts sur le droit en vigueur, le tableau synoptique de la loi en construction est disponible sur le site du Sénat à l'adresse suivante :

<https://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl24-662.html>