

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

XVI^e Législature

SESSION ORDINAIRE DE 2023-2024

Séances du lundi 27 mai 2024

Compte rendu intégral



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



**PREMIER
MINISTRE** Direction de l'information
légale et administrative

*Liberté
Égalité
Fraternité*

<http://www.assemblee-nationale.fr>

SOMMAIRE GÉNÉRAL

1^{re} séance 4339

2^e séance 4371

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

SESSION ORDINAIRE DE 2023-2024

211^e séance

Compte rendu intégral

1^{re} séance du lundi 27 mai 2024

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



**PREMIER
MINISTRE** Direction de l'information
légale et administrative
*Liberté
Égalité
Fraternité*

<http://www.assemblee-nationale.fr>

SOMMAIRE

PRÉSIDENTE DE MME YAËL BRAUN-PIVET

1. Souhaits de bienvenue à une délégation étrangère (p. 4341)

Mme la présidente

2. Accompagnement des malades et de la fin de vie (p. 4341)

PRÉSENTATION (p. 4341)

Mme Catherine Vautrin, ministre

M. Olivier Falorni, rapporteur général de la commission spéciale

M. Didier Martin, rapporteur de la commission spéciale

Mme Laurence Maillart-Méhaignerie, rapporteure de la commission spéciale

Mme Laurence Cristol, rapporteure de la commission spéciale

Mme Caroline Fiat, rapporteure de la commission spéciale

Mme Agnès Firmin Le Bodo, présidente de la commission spéciale

DISCUSSION GÉNÉRALE (p. 4348)

M. Laurent Panifous

Mme Sandrine Rousseau

Mme Natalia Pouzyreff

Mme Sandrine Dogor-Such

M. Hadrien Clouet

M. Patrick Hetzel

M. Philippe Vigier

M. François Gernigon

Mme Marie-Noëlle Battistel

Mme Emeline K/Bidi

M. Thomas Ménagé

M. René Pilato

M. Philippe Juvin

Mme Geneviève Darrieussecq

M. Jérôme Guedj

M. Pierre Dharréville

M. Nicolas Dupont-Aignan

Mme Catherine Vautrin, ministre

M. Olivier Falorni, rapporteur général

DISCUSSION DES ARTICLES (p. 4364)

Avant l'article 1^{er} (p. 4364)

Amendement n° 2036

Sous-amendement n° 3424

Amendements n°s 2901, 1791, 2500, 2902

Article 1^{er} (p. 4367)

M. Christophe Bentz

M. Hadrien Clouet

M. Sébastien Peytavie

Mme Frédérique Meunier

Mme Blandine Brocard

M. Jérôme Guedj

M. Pierre Dharréville

Mme Emmanuelle Ménard

M. Jean-François Rousset

Mme Sandrine Rousseau

Mme Justine Gruet

Mme Geneviève Darrieussecq

Mme Annie Vidal

Mme Marie-Noëlle Battistel

Mme Anne-Cécile Violland

3. Ordre du jour de la prochaine séance (p. 4370)

COMPTE RENDU INTÉGRAL

PRÉSIDENCE DE MME YAËL BRAUN-PIVET

Mme la présidente. La séance est ouverte.

(La séance est ouverte à seize heures.)

1

SOUHAITS DE BIENVENUE À UNE DÉLÉGATION ÉTRANGÈRE

Mme la présidente. Chers collègues, je suis heureuse de souhaiter, en votre nom, la bienvenue à une délégation du parlement de la république de Moldavie, conduite par son président, M. Igor Grosu. *(Mmes et MM. les députés et les membres du Gouvernement se lèvent et applaudissent.)*

2

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET DE LA FIN DE VIE

Discussion d'un projet de loi

Mme la présidente. L'ordre du jour appelle la discussion du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie (n^{os} 2462, 2634).

Je remercie la présidente de la commission spéciale, Mme Agnès Firmin Le Bodo, pour la qualité des débats auxquels a donné lieu l'examen de ce texte. Je ne doute pas que les discussions dans l'hémicycle seront du même niveau.

PRÉSENTATION

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

Mme Catherine Vautrin, ministre. C'est animée de sentiments d'humilité et de gravité, pleinement consciente de notre responsabilité, que je me tiens devant vous pour aborder une question qui résonne au plus profond de notre humanité, qui convoque les dimensions les plus intimes et parfois douloureuses de notre existence: la fin de vie.

Mesdames et messieurs les députés, j'ai l'honneur de vous présenter le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. C'est en effet de vie et de mort que nous allons débattre dans les prochains jours. Si la mort est consubstantielle à la condition humaine, nous l'évoquons rarement dans le cadre du débat politique et citoyen. Les

échanges au sein de la commission spéciale ont montré que, comme d'autres textes portant sur de grands sujets sociétaux – je pense à la loi de 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, à celle de 1976 relative aux prélèvements d'organes, aux lois de bioéthique, aux précédentes lois consacrées à la fin de vie –, celui-ci marquera l'Assemblée nationale.

Dans les prochains jours, nous allons évoquer des états pathologiques très graves, des pronostics vitaux engagés, des souffrances que rien ne peut plus soulager, des désespérances qui nous placent face à notre finitude et nous plongent parfois dans un enrageant sentiment d'impuissance. Ces situations font apparaître les limites du savoir et des traitements en l'état actuel de la science. Nous allons évoquer les dilemmes les plus déchirants de notre existence. Nous toucherons à l'intime de chacun, à des souvenirs personnels parfois extrêmement lourds. Nous allons débattre de convictions qui touchent au cœur chacune et chacun d'entre nous. Pour autant, devons-nous légiférer sur de tels sujets seulement à partir du vécu? Je ne le crois pas.

Le projet de loi, par sa portée, nous invite au dépassement de soi: nous devons aller au-delà de notre vécu, au-delà de l'appartenance à un groupe parlementaire, de nos idées préconçues, de la vie quotidienne. Il nous invite à répondre collectivement à des questions d'une profonde gravité. Quelle réponse éthique apporter à des souffrances inapaisables? Pouvons-nous fermer les yeux sur des douleurs auxquelles ni la médecine ni la législation ne sont en mesure de remédier? Pouvons-nous accepter que certains de nos concitoyens se rendent à l'étranger pour y finir leurs jours? Pouvons-nous laisser des médecins seuls, démunis, face aux souffrances de leurs patients?

J'en suis profondément convaincue: c'est l'honneur du Parlement que de s'emparer des sujets les plus graves, les plus bouleversants, qui traversent et parfois tourmentent la société. Il est de notre devoir, pour reprendre les mots du Président de la République, de regarder la mort en face. Au cours des dernières décennies, les progrès considérables de la médecine ont entraîné une médicalisation croissante de la fin de vie. Il subsiste toutefois des situations de grande vulnérabilité, qui confrontent les médecins à des souffrances intenses et persistantes, soulevant d'importantes questions médicales, de profondes questions éthiques, de lourdes questions juridiques. La main qui soigne accompagne le patient tout au long de son parcours, dans un colloque singulier, fait de respect et de confiance. Nous ne pouvons l'opposer à la notion de fin de vie dès lors que nous avons pris l'engagement d'entendre la volonté du patient à tous les stades de sa maladie.

Le Parlement a su trouver de premières réponses aux problèmes éthiques de la fin de vie. La loi Kouchner relative aux droits des malades a permis à un patient de refuser les soins qui lui sont proposés. La loi Leonetti de 2005 interdit qu'une obstination déraisonnable fasse poursuivre le traitement d'un patient en fin de vie et affirme le respect de la dignité des personnes malades. La loi Claeys-Leonetti de 2016, institue un droit à « la sédation profonde et continue jusqu'au décès » pour des patients,

atteints d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme. Force est de constater pourtant que la législation en vigueur ne suffit pas. De l'avis de l'Académie nationale de médecine, nous ne sommes pas en mesure de répondre à l'attente des personnes en situation de détresse physique et psychologique, souffrant de maladies graves et incurables, dont le pronostic vital est engagé sans espoir à moyen terme.

La demande sociétale est claire : il faut un pas de plus. Cette attente ne relève ni d'un sondage, ni d'une impulsion ; elle exprime, au contraire, un mouvement profond et structuré de la société vers une évolution de la loi. Je le répète : le débat parlementaire a été précédé d'un débat de société d'une richesse remarquable. Le cheminement démocratique de ce texte, à n'en pas douter, fera référence. Il a permis de faire progresser notre réflexion, non vers une impossible unanimité, mais vers un consensus éclairé.

M. Pierre Dharréville. Ah bon ?

Mme Catherine Vautrin, ministre. Cette même demande sociétale est exprimée dans l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), selon lequel il « existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes », et dans l'avis du Conseil économique, social et environnemental (Cese). Elle a été magnifiquement éclairée par les travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie, dont les recommandations ont largement inspiré les grands équilibres du projet de loi. Nos réflexions ont également été enrichies par nombre de savants, notamment ceux de l'Académie nationale de médecine, ainsi que par le professeur Franck Chauvin, qui a consacré un rapport à l'indispensable développement des soins palliatifs. Le Parlement s'est emparé du sujet avec l'initiative transpartisane d'Olivier Falorni en 2021 et, depuis, la forte mobilisation de nombreux députés de tous horizons.

Ce débat est loin d'être simplement français : il traverse, depuis des années, les sociétés du monde entier. Je parle de débat, car notre société est encore partagée. Parce que je respecte profondément l'ensemble des positions et des sensibilités, parce que je tenais à un projet de loi qui trouve le juste équilibre entre toutes,...

Mme Christine Pires Beaune. C'est à nous de le trouver !

Mme Catherine Vautrin, ministre. ...j'ai beaucoup écouté, avec la même attention, avec le même respect, tous ceux qui font notre pays. J'ai entendu les associations de patients et les associations d'accompagnement de patients, notamment en soins palliatifs. J'ai entendu les élus locaux, les juristes, les philosophes. J'ai entendu les représentants des professionnels de santé médicaux et paramédicaux, leurs craintes face aux responsabilités qui leur incomberaient, le tourment que leur causent les souffrances de leurs patients, leur point de vue sur la procédure à inscrire dans le projet de loi et leur demande préalable d'un développement des soins palliatifs. J'ai entendu les représentants religieux : ils m'ont fait part de leurs inquiétudes devant le risque d'un changement de notre rapport à la mort. J'ai entendu les Français, lors de débats publics ou dans des services hospitaliers. J'ai entendu les membres de la commission spéciale, dont les débats ont été riches et constructifs. Au moment de commencer nos travaux, j'en retire une conviction : nos concitoyens attendent ce débat. La société nous demande une aide à mourir dans des situations précises, relevant de maladies graves ou incurables. Compte tenu de la sensibilité du sujet, nous avons le devoir, je le répète, de parvenir à une solution équilibrée.

Le Gouvernement a fait le choix d'une réponse éthique aux souffrances des personnes en fin de vie. Il ne s'agit pas d'un modèle euthanasique, puisqu'une personne extérieure intervient uniquement si le patient ne peut plus, physiquement, s'administrer le produit létal.

M. Thibault Bazin. Un amendement a fait évoluer cela, tout de même !

Mme Catherine Vautrin, ministre. Ce n'est pas une autorisation à se suicider, puisqu'il y a des conditions strictes et une décision médicale. Cette réponse n'est pas non plus un copier-coller des législations étrangères. Nous ne faisons pas le choix de la Belgique, des Pays-Bas ou du Canada, qui ouvrent l'aide à mourir aux mineurs et aux personnes souffrant de troubles mentaux. Nous ne faisons pas le choix de la Suisse et de l'État américain de l'Oregon, puisque nous nous assurons que le patient et son entourage seront accompagnés jusqu'au bout par un professionnel de santé. Nous ne faisons pas le choix des modèles espagnol et autrichien, puisque notre procédure prévoit des délais de réponse à la demande correspondant à l'engagement du pronostic vital à court ou moyen terme.

C'est bien une réponse française à la problématique de la fin de vie que propose le texte : une possibilité, une demande du patient validée par une réponse médicale. Cette aide à mourir est ouverte sous des conditions strictes et claires. Loin d'une rupture, elle s'inscrit dans la continuité des législations précédentes, auxquelles elle ajoute un nouveau chapitre. Le projet de loi est en effet guidé par les mêmes principes que les lois précédentes, inspirés de l'éthique médicale et centrés sur le patient : la recherche de l'apaisement du patient, la sauvegarde de la dignité des personnes, principe à valeur constitutionnelle, et le respect de l'expression de la volonté libre et éclairée du patient. Celui-ci se trouve au cœur du texte : c'est sa situation médicale qui déterminera s'il peut accéder à l'aide à mourir.

Lorsque nous évoquons l'accès à une aide à mourir, nous parlons de situations inscrites dans un périmètre précis : environ 4 000 personnes par an, majoritairement atteintes de cancer ou de fibrose pulmonaire en phase terminale, ou de maladies neurodégénératives graves à une phase très avancée, pouvant entraîner une paralysie des muscles impliquant la motricité ou la déglutition. Elles ne sont pas concernées en raison de leur âge ou de leur handicap, si lourd soit-il, mais du fait d'une pathologie grave, incurable, et d'un pronostic vital engagé.

M. Thibault Bazin. Ce n'est pas dans le texte !

Mme Catherine Vautrin, ministre. Certaines bénéficient de soins palliatifs, d'autres non. La première réponse proposée demain aux patients consistera en soins palliatifs, s'ils le souhaitent. Nous parlons de personnes qui connaissent des souffrances insupportables, inapaisables, intenable, parfois même indicibles. Nous parlons d'agonies, de fins de vie qui deviennent une survie. Nous parlons de « situations de supplice non soulagées », selon les termes de l'Académie nationale de médecine. Nous parlons de personnes trop affaiblies pour crier leur douleur, mais dont le simple regard exprime un vibrant appel à l'aide. Nous parlons de personnes qui demandent que l'on respecte leur choix à la fois libre, éclairé et réitéré. Nous parlons de proches, de familles, d'aidants profondément affectés et désemparés face au calvaire de celui ou de celle qu'ils aiment et accompagnent au quotidien. Nous parlons de ces moments qu'évoquait Victor Hugo, où « la crainte de la vie l'emporte sur la crainte de la mort ». Nous parlons de souffrances dont aucune conscience ne saurait se détourner. Devant de telles détresses, l'indifférence devient inhumaine. Comment

pourrions-nous ignorer les souffrances des personnes en fin de vie, l'angoisse de nos concitoyens et de leurs proches, non seulement face à la mort, mais aussi face à ce qui peut la précéder? Comment pourrions-nous ignorer la demande pressante, dans notre société, d'être accompagné à chaque instant, jusqu'au bout, jusqu'au moment d'éteindre la lumière?

Ne rien faire, ce serait faillir à notre devoir de sollicitude, sacrifier notre devoir d'humanité et notre responsabilité devant autrui, évoquée par Emmanuel Levinas. Savoir qu'il existe une aide à mourir peut être un soulagement pour le patient, quand bien même il n'aurait pas recours à cette ultime solution. Aussi le Gouvernement choisit-il, à l'initiative du Président de la République et du Premier ministre, une réponse éthique à ces situations où la fin de vie est une agonie, en proposant d'inscrire dans la loi une aide à mourir accessible sous des conditions strictes et claires, je le répète, et selon une procédure encadrée. En réponse à une demande autonome de la personne malade, nous réaffirmons le principe de solidarité.

Nous disons ainsi aux patients que nous serons jusqu'au bout à leurs côtés, que nous ferons tout pour apaiser leurs souffrances et respecter leur volonté. Nous nous engageons auprès des malades à ne pas les abandonner, si leur état venait à se détériorer gravement et si leurs souffrances devenaient insupportables. Nous nous engageons auprès de la société à ce que le patient demeure l'acteur de sa vie : lui seul, dans un colloque singulier avec le médecin, peut signifier son choix. Nous nous engageons auprès des opposants au texte à ce que le patient seul exprime sa volonté, de manière libre, éclairée et réitérée.

Cette volonté libre et éclairée, sur laquelle repose tout le texte, sera à l'origine de la procédure. Seul le patient formule la demande et la confirme ; à tout moment, il pourra se rétracter. Nous retrouvons la notion de volonté libre et éclairée qui, depuis Emmanuel Kant, fonde la philosophie occidentale : l'entendement engendre le discernement, la faculté intellectuelle de comprendre. Nous ouvrons une possibilité, dans des cas très précis, d'exercer cette liberté, comme une ultime affirmation de la dignité et de l'autonomie des patients face à la mort, face aux souffrances atroces qui la précèdent.

Nous touchons là au fondement du texte, à son principe cardinal, sur lequel nous ne pouvons transiger : le discernement du patient tout au long de la procédure, qui ne doit en aucun cas être enclenchée sans qu'il soit en mesure de confirmer sa volonté autonome jusqu'aux derniers instants. Ce projet de loi protégera les patients grâce aux conditions d'éligibilité qu'il prévoit : le Gouvernement est foncièrement attaché aux cinq critères cumulatifs initialement proposés comme garants de son bon équilibre.

M. Thibault Bazin. Il n'y en a plus que quatre!

Mme Catherine Vautrin, ministre. Ainsi, l'aide à mourir doit être ouverte uniquement aux personnes majeures ; de nationalité française ou résidant en France de manière stable et régulière ; atteintes d'affections graves et incurables, avec un pronostic vital engagé à court ou moyen terme ;...

M. Thibault Bazin. Ce n'est plus dans le texte!

Mme Catherine Vautrin, ministre. ...souffrant de douleurs insupportables et réfractaires aux traitements ; qui expriment la demande de manière libre et éclairée. Chacune de ces conditions garantit la protection des patients. Modifier ces critères serait rompre l'équilibre du projet de loi et courir le risque d'aller au-delà de l'application éthique de l'aide à

mourir recommandée par le CCNE. Ils visent également à protéger les soignants : pour éclairer la pratique médicale, il est indispensable que la loi soit suffisamment précise, car chaque mot compte. Le médecin a, par exemple, besoin de pouvoir fonder sa décision sur la notion de pronostic vital engagé, qui, sans se substituer à son jugement, le guide et le protège. Accorder une place centrale aux médecins contribue également à la protection des patients. Exercée en tenant compte de l'avis d'autres professionnels de santé, l'expertise du médecin constitue le second pilier du projet de loi. Celui-ci vise à une réponse médicale et humaine à la demande du patient.

Mme Annie Genevard. Absolument, c'est la priorité!

Mme Catherine Vautrin, ministre. À la fin de leur vie, les patients ont besoin de présence et d'humanité : le texte leur garantit une solidarité, un accompagnement jusqu'au bout, jusqu'à la mort. Avant de se prononcer, le médecin devra s'assurer que la demande d'aide à mourir correspond à la volonté libre et éclairée du patient, que les autres conditions sont respectées ; apporter des informations et proposer des soins palliatifs ; solliciter l'avis d'au moins deux autres professionnels – médecin et personnel paramédical ; répondre au patient au plus tard quinze jours après le recueil de sa demande ; être présent à chaque étape de la procédure, jusqu'à l'administration de la substance létale. Avant même l'ouverture de l'aide à mourir, nous renforcerons considérablement les soins palliatifs.

Mme Annie Genevard. Un Français sur deux n'a pas accès aux soins palliatifs!

Mme Catherine Vautrin, ministre. J'ai rencontré les équipes soignantes, composées des aides-soignantes, des infirmières et du médecin, de plusieurs services de soins palliatifs, dans différents établissements. Je connais leur implication au quotidien, leur force ; j'ai constaté leur engagement.

Mme Annie Genevard. Leur opposition, même!

Mme Catherine Vautrin, ministre. Je connais leurs réserves concernant ce texte : je les respecte pleinement. J'ai entendu des patients témoigner de leur reconnaissance d'un accompagnement à la fois personnalisé, professionnel et particulièrement humain. J'ai entendu le message des équipes : la volonté du patient évolue au fil de la maladie. Parce que nous respectons ce message, nous plaçons au cœur du texte l'expression de la volonté libre et éclairée du malade. À tous les professionnels, je redis qu'avec ce projet de loi, nous souhaitons renforcer leur mission et développer de nouvelles formes de prise en charge – c'est tout le sens du titre I^{er}. Je leur demande également de comprendre que certains patients doivent être entendus, car il s'agit de leurs souffrances, de leur vie, de leur volonté.

La France n'est manifestement pas au rendez-vous de l'accès universel aux soins palliatifs. Avec le titre I^{er}, nous repensons l'ensemble de la prise en charge en développant une offre complémentaire, en particulier à domicile et en établissement médico-social. Nous voulons ajouter « de la vie aux jours, quand on ne peut plus ajouter de jours à la vie », anticiper en accroissant les moyens consacrés à une prise en charge précoce de la douleur, dès la phase de diagnostic. Les mesures de la stratégie décennale des soins d'accompagnement traduisent une triple ambition : premièrement, le renforcement de l'offre de soins spécialisés ; deuxièmement, celui de l'accompagnement des patients, au plus près de leur domicile, par la société – aussi soutiendrons-nous les collectifs d'entraide, les bénévoles et les aidants ; troisièmement, le soutien à l'émergence indispensable

d'une filière de formation universitaire en médecine palliative et soins d'accompagnement, en lien avec le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Grâce à cette logique de prise en charge anticipée, renforcée et continue de la douleur, nous apporterons des réponses structurelles et bâtirons un modèle français des soins d'accompagnement incluant les soins palliatifs. J'ai annoncé un investissement décisif de plus de 1 milliard d'euros, qui commence dès cette année et traduit un engagement fort : d'ici à la fin de l'année 2025, chaque département sera doté d'une unité de soins palliatifs. Si ces soins reposent sur une éthique de la vulnérabilité de la personne, l'aide à mourir postule la volonté et l'autonomie du patient à l'égard de cette vulnérabilité. Dans cet esprit, qui doit servir de boussole au débat, le Gouvernement redit son attachement à un texte qui équilibre des principes de même valeur et des sensibilités de même intensité.

On ne peut légiférer sur un tel sujet qu'avec une main tremblante, comme nous y invitait Montesquieu. Encore une fois, nous devons trouver un équilibre entre solidarité envers les plus vulnérables, ce qui suppose de développer les soins d'accompagnement, et respect de l'autonomie individuelle, ce qui passe, à des conditions strictes et claires, par une aide à mourir. Le sujet est sensible : cet équilibre constitue un impératif éthique et sociétal. Notre responsabilité est grande : il s'agit de répondre aux souffrances sans brusquer les consciences. Entre le choix de ne rien faire et la tentation d'en faire trop, il existe un chemin pour bien faire. La démocratie représentative a toujours su trouver les justes équilibres à inscrire dans la loi. Je suis certaine que ce projet de loi n'y fera pas exception.

Avec ce débat, nous disons aux patients que nous ne les abandonnerons jamais à leurs souffrances ; aux soignants, que nous ne les abandonnerons jamais à leurs dilemmes ; au monde, que la France ne renoncera jamais à ses valeurs de courage, de respect de la dignité humaine, de solidarité et de fraternité. Je souhaite qu'au cours des débats, nous prenions conscience que nous ne faisons pas qu'ajouter une loi à notre législation : nous ouvrons ensemble une nouvelle voie d'humanité et de compassion. (*Applaudissements sur les bancs des groupes RE, LFI-NUPES, Dem, HOR, SOC, GDR-NUPES, LIOT et Écolo-NUPES.*)

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

M. Olivier Falorni, rapporteur général de la commission spéciale. Parler de la fin de vie, c'est d'abord parler de la vie ; c'est aimer résolument la vie.

Mme Annie Genevard. Jusqu'au bout !

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Pour autant, qui, parmi nous, n'a jamais été confronté à cette question particulièrement douloureuse : que veut dire « vivre », quand vivre n'est plus que souffrir, sans espoir de guérison ? Cette question, nous ne devons pas l'occulter. Nous devons, au contraire, l'aborder avec volonté et humilité.

Légiférer sur la fin de vie exige en effet une humilité suffisante pour écouter avant de décider, ne pas prétendre détenir la vérité, avoir des convictions et non des certitudes. Le respect est dû à toutes les convictions comme à la liberté de conscience. En alliant humilité, respect et liberté, nous aurons un débat parlementaire à la hauteur des enjeux, comme cela fut le cas en commission, où chacun a pu présenter ses idées et faire part de ses propositions, sans stigmatisation ni outrance.

Légiférer sur la fin de vie consiste aussi à emprunter le chemin ouvert par d'autres avant nous. Au fil des ans et des lois, de 1999 à 2016, deux droits essentiels ont été obtenus : celui de ne pas souffrir, car la souffrance ne doit plus être considérée comme inévitable, encore moins nécessaire ; celui de ne pas subir, de dire stop à un traitement et non à l'acharnement. Ces droits semblent relever de l'évidence : tel n'était pas le cas il n'y a pas si longtemps. Nous avons le devoir d'en faire partout, pour tous, une réalité, ce qui passe par le renforcement et le développement des soins palliatifs et d'accompagnement, réponse primordiale pour la très grande majorité des malades. Néanmoins, malgré le professionnalisme et le dévouement des soignants, la médecine, comme tout ce qui est humain, reste parfois impuissante face à des douleurs réfractaires ou insupportables. Il existe bien, vous l'avez dit, madame la ministre, des souffrances que rien ne peut soulager. C'est la raison pour laquelle il faut un ultime recours : une aide à mourir, afin que des êtres humains condamnés par la maladie ne soient pas voués à l'agonie.

Nous pouvons à la fois soutenir les soins palliatifs et défendre l'aide à mourir. (*M. Maxime Minot applaudit.*) C'est ce que je fais depuis très longtemps. Le texte adopté par la commission a d'ailleurs consolidé ces deux piliers majeurs. Je salue et remercie les députés de tous les groupes de leur investissement, de leur assiduité, durant presque cent heures d'auditions et de débat, au cours desquelles chacun a travaillé librement, selon sa conscience et ses convictions. Un débat parlementaire n'est pas un référendum – à prendre ou à laisser –, mais une œuvre de coconstruction entre les pouvoirs exécutif et législatif, dont on peut espérer qu'elle évite les confusions comme les confrontations.

Plus que jamais, je pense à tous les malades, ainsi qu'à leurs proches, que j'ai rencontrés et écoutés depuis tant d'années. Leurs témoignages, leurs attentes, leurs espoirs, leurs colères, leurs cris parfois, sont inscrits en moi. Pas une seconde ne s'écoulera sans que je ne pense à eux. Pour eux, pour tous nos compatriotes, nous devons écrire une grande loi de liberté : liberté de disposer de sa mort, à l'image de la liberté de disposer de son corps, que nous venons de sanctuariser dans la Constitution. (*Mme Danielle Simonnet applaudit.*) Nous devons écrire une grande loi d'égalité, qui permettrait de ne plus avoir à s'en remettre à la clandestinité ou à l'exil pour éteindre la lumière de son existence.

Nous avons à écrire une grande loi de fraternité – la fraternité d'accompagner chacun jusqu'au bout du chemin, conformément à ses choix et à sa volonté. À nous de contribuer à une belle page de la loi républicaine, pour que demain, dans ce pays, on puisse partir comme on a vécu : librement et sereinement. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes RE, LFI-NUPES, Dem, HOR et Écolo-NUPES. – Mme Frédérique Meunier et M. Maxime Minot applaudissent également.*)

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

M. Didier Martin, rapporteur de la commission spéciale. Nous avons l'occasion de porter sur la fin de vie un regard profondément humain. Le projet de loi vise à renforcer les soins d'accompagnement des personnes gravement malades, tout au long de leur maladie et jusqu'à leurs derniers jours – un accompagnement préventif, proactif, pluridisciplinaire et global, un soutien continu et adapté pour apaiser les douleurs physiques, psychiques ou sociales. Ces soins doivent s'adapter au lieu de vie et à l'offre disponible à

proximité du patient. Toutefois, parce que la maladie appartient au malade et à personne d'autre, ils doivent avant tout être adaptés à la volonté de celui-ci.

Suivant une démarche d'aller vers, il s'agit d'instaurer pour chaque patient qui le demande un parcours personnalisé et progressif, ainsi que de rendre très rapidement les soins d'accompagnement accessibles sur tout le territoire français. Cet accompagnement sera l'occasion pour les malades de rédiger leurs directives anticipées si cela n'a pas été fait préalablement. Ainsi définis à l'article 1^{er}, ces soins d'accompagnement...

Mme Annie Genevard. Cela s'appelle des soins palliatifs !

M. Didier Martin, rapporteur. ...pour être opérationnels, seront adossés à une stratégie nationale comprenant un pilotage adapté et une dotation budgétaire exceptionnelle de 100 millions d'euros par an durant dix ans. Ces éléments figurent dans les articles additionnels 1^{er bis} et 1^{er ter}. L'article 1^{er quater} traite des formations professionnelles spécifiques, initiales ou continues, nécessaires pour établir une culture palliative en amont des prises en charges spécialisées. À la suite de l'évaluation de la loi Claeyss-Leonetti conduite par Caroline Fiat, Olivier Falorni et moi-même, l'article 1^{er quinquies} vise à demander au Gouvernement un rapport sur l'offre de soins palliatifs et le nombre des sédations profondes et continues.

L'article 2 prévoit une nouvelle catégorie d'établissement médico-social : la maison d'accompagnement, intermédiaire entre les soins hospitaliers et le domicile, destinée à accueillir le malade lorsque les conditions matérielles ne lui permettent pas de demeurer chez lui. L'article 2 bis porte sur les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale. L'article 3 vise à créer le plan personnalisé d'accompagnement. L'article 4 a trait aux directives anticipées. L'article 4 bis tend à instaurer la traçabilité des sédations dans le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et dans le système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (Sniiram). L'article 4 ter vise à modifier les délais de remise au Parlement des rapports demandés au Gouvernement par la loi de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

M. Thibault Bazin. Grâce à un amendement Bazin !

M. Didier Martin, rapporteur. Bref, l'objectif du titre I^{er} consiste à renforcer les soins d'accompagnement et les soins palliatifs dispensés aux malades en fin de vie – à domicile, en Ehpad, en unité d'hospitalisation générale ou en unité spécialisée. Je souhaite que nos débats se déroulent dans un esprit constructif, apaisé, comme cela fut le cas lors des auditions et des travaux de la commission spéciale. La question de la fin de vie nous interpelle au plus profond de nous-même ; elle nous interpelle aussi collectivement. Elle appelle des progrès médicaux, paramédicaux, mais aussi sociaux et sociétaux, et concerne tous les Français. Il est crucial de l'aborder avec respect, dans un esprit d'ouverture, afin de trouver ensemble les solutions les plus justes, les plus adaptées et les plus humaines. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes RE, LFI-NUPES, Dem, HOR et SOC.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Laurence Maillart-Méhaignerie, rapporteure de la commission spéciale pour les articles 5 et 6.

Mme Laurence Maillart-Méhaignerie, rapporteure de la commission spéciale. Ce texte propose une évolution historique, attendue depuis des décennies par les associations de malades et par la majorité de nos concitoyens. L'avis 139 du CCNE et les travaux conduits l'an dernier par la Convention

citoyenne, entre autres, ont démontré que le cadre législatif ne suffisait pas aux situations où un malade à qui il ne reste que quelques semaines ou quelques mois à vivre, sans perspective de guérison, doit supporter des souffrances que rien ne peut soulager. Le projet de loi répond à cette demande : il permet un choix de l'aide à mourir qui n'impose rien à personne et respecte toutes les consciences – un choix qui peut s'entendre comme un acte fraternel et solidaire, fondé sur l'écoute de la volonté des personnes malades.

Rapporteure pour les articles 5 et 6, je concentrerai mon propos sur la définition et les conditions d'accès à l'aide à mourir. L'article 5 vise à ce que soit mise à la disposition d'une personne qui en fait la demande une substance létale « afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne majeure qu'elle désigne et qui se manifeste pour le faire. Cette dernière ne peut percevoir aucune rémunération ou gratification à quelque titre que ce soit en contrepartie de sa désignation. Elle est accompagnée et assistée par le médecin ou l'infirmier. » La rédaction de cet article place donc le malade au cœur du dispositif : s'il le peut, c'est lui qui doit procéder à l'injection.

L'article 6 définit les cinq conditions cumulatives, citées par Mme la ministre, que doivent remplir les personnes demandant une aide à mourir. Les trois premières sont les suivantes : être majeur, de nationalité française ou résidant de façon stable et régulière en France, atteint d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale. Dans sa version initiale, le texte mentionnait également un « pronostic vital engagé à court ou moyen terme ». La plupart des membres de la commission spéciale ont jugé ce « moyen terme » subjectif, indéfinissable et susceptible d'exclure des affections comme la maladie de Charcot, dont l'évolution peut être imprévisible. Le CCNE, ainsi qu'un grand nombre de personnes auditionnées, avait signalé les limites de cette expression. Plutôt qu'au temps qu'il reste à vivre, la commission a donc préféré renvoyer à l'avancement de la maladie : cette rédaction plus opérationnelle n'obligera pas les malades à souffrir dans l'attente d'un moyen terme aléatoire. (*Applaudissements sur quelques bancs des groupes RE, LFI-NUPES et Écolo-NUPES.*)

Quatrième condition : une souffrance physique – éventuellement doublée d'une souffrance psychologique liée à la maladie – soit réfractaire aux traitements, soit insupportable, lorsque le patient ne reçoit pas de traitement ou a choisi de ne plus en recevoir. La commission a adopté un amendement visant à préciser que le malade devra éprouver au moins une souffrance physique. Cinquième et dernière condition : l'aptitude à manifester sa volonté de façon libre et éclairée. Cette disposition est assortie de nombreuses garanties procédurales : l'article 8, notamment, prévoit d'exclure les personnes « dont une maladie altère gravement le discernement » – il est important de le souligner.

Vous le voyez, la commission a apporté des ajustements afin de garantir l'accès à l'aide à mourir, mais sans remettre en cause l'équilibre du texte ni faire sauter tous les verrous, contrairement à ce que j'ai pu entendre au cours des derniers jours. Pour reprendre les mots justes d'Elsa Walter, il nous faudra toujours considérer avec infiniment de respect et d'humanité la liberté, pour un malade qui se sait condamné à une lente et douloureuse fin, de déterminer les limites du supportable et de choisir sa fin de vie. Comme le rappelle le CCNE dans son avis 139, « le respect du droit à la vie ne vaut pas devoir de vivre une vie jugée insupportable par celui ou celle qui la traverse. Il

n'y a pas d'obligation à vivre. [...] Lorsqu'une personne se trouve dans une situation telle qu'objectivement, aucune alternative ne peut lui être proposée, et qu'elle demande et réitère lucidement et sans ambiguïté une demande d'aide à mourir parce qu'elle considère que son état n'est plus compatible avec ses propres exigences de dignité, elle souhaite que son droit à disposer de soi-même l'emporte sur son droit à la vie. »

En toute responsabilité, je nous souhaite des débats apaisés, respectueux, dignes des opinions de chacun, où nous conserverions à l'esprit à chaque instant que beaucoup, malades ou non, nous écoutent et comptent sur nous. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes RE, LFI-NUPES, Dem, HOR, SOC et Écolo-NUPES. – Mme Frédérique Meunier et M. Maxime Minot applaudissent également.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Laurence Cristol, rapporteure de la commission spéciale pour les articles 7 à 15.

Mme Laurence Cristol, rapporteure de la commission spéciale. Après deux ans de travaux, cent heures d'auditions et de débats, nous y sommes. Adossé à une stratégie décennale, ce texte précis et détaillé est divisé, dans la continuité des évolutions législatives de ces vingt-cinq dernières années, en deux titres, telles deux jambes qui avancent dans la même direction : garantir l'apaisement des malades en fin de vie, en plaçant au cœur du texte la volonté du patient et le respect de sa dignité. L'aide à mourir est nécessaire à des patients pour lesquels le cadre en vigueur se révèle insuffisant. Je voudrais reprendre les mots de mon ami le professeur Jacques Bringer : « Ne pas répondre à ces situations de désespérance, peu fréquentes certes, mais avérées, est inhumain et éthiquement inacceptable. »

C'est pourquoi je suis fière d'être rapporteure pour les articles 7 à 15, qui concernent la procédure d'aide à mourir. Celle-ci, décrite précisément et clairement dans le projet de loi, constitue à la fois une garantie d'effectivité de ce nouveau droit et une garantie éthique quant aux décisions qui seront rendues. Ces deux garanties feront partie de l'équation à résoudre ces quinze prochains jours – que l'on parle de réitération de la demande, de collégialité, d'information du patient ou de modalités d'administration.

Venons-en au détail des articles : l'article 7 vise à fixer les conditions de présentation d'une demande d'aide à mourir. Le médecin devra informer le patient de son état de santé, des dispositifs d'accompagnement disponibles, lui assurer un accès aux soins palliatifs si telle est la volonté du patient. À mon initiative,...

M. Maxime Minot. Moi je, moi je, moi je !

Mme Laurence Cristol, rapporteure. ...nous avons ajouté qu'il lui proposerait de l'orienter vers un psychologue clinicien ou un psychiatre, afin de permettre au malade une meilleure compréhension de sa situation. Nous avons, enfin, renforcé les garanties concernant les majeurs protégés.

L'examen de l'article 8 en commission a permis des avancées, en passant d'une procédure que je qualifierai...

M. Maxime Minot. Je, je, moi je ! Moi je, moi je !

Mme Laurence Cristol, rapporteure. ...de consultative à une procédure collégiale, fondée sur la pluralité et le croisement des points de vue, notamment celui d'un autre médecin et celui d'intervenants qui jouent un rôle fondamental dans l'accompagnement des patients. Cette forme de procédure, qui existe en oncologie, a été instaurée par la loi Claeys-Leonetti ; le médecin demeure toujours seul décideur. Je réitère ma réponse aux remarques formulées en commission :

instituer une procédure collégiale fondée sur la majorité et le vote – qui n'existe nulle part ailleurs – rendrait le texte quasi inapplicable. (*M. Jean-François Rousset applaudit.*) Nous avons également débattu des délais : le délai de réflexion a été abrégé dans le cas où il apparaîtrait contraire à la sauvegarde de la dignité de la personne.

L'article 11 détaille la concrétisation de l'aide à mourir. Par souci de cohérence avec l'article 5, nous avons renforcé les garanties entourant l'administration de la substance létale par un tiers non soignant. Néanmoins, à titre personnel, comme je l'ai déjà exprimé, j'estime...

M. Maxime Minot. Je, je !

Mme Laurence Cristol, rapporteure. ...que ce n'est pas à un non-soignant, notamment à un proche, de réaliser un acte technique qui nécessite qualité et sécurité. (*M. Stéphane Lenormand applaudit.*)

M. Jérôme Guedj. Très bien !

Mme Laurence Cristol, rapporteure. Cela ne serait pas plus pertinent que de lui demander de procéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès ou de débrancher un respirateur. Les proches doivent pouvoir se concentrer sur l'accompagnement du malade. Nous avons également discuté de la surveillance de l'acte par un professionnel de santé : lors de l'examen de l'article 11, je vous soumettrai un amendement visant à clarifier les choses. Les articles 9 et 10, ainsi que les articles 12 à 15, n'ont quant à eux pas fait l'objet de modifications substantielles.

Chacun d'entre nous apporte dans l'hémicycle une expérience singulière des derniers jours, souvent celle de l'accompagnement d'un proche, parfois celle de notre quotidien de soignant. Nous venons aussi avec des certitudes – qui, je peux en témoigner après deux ans de travail, sont susceptibles d'évoluer. Je souhaitais donc conclure mon propos en réaffirmant que chaque expérience, chaque opinion, chaque point de vue mérite le respect, et l'écoute que cela suppose. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe RE.*)

Mme Annie Genevard. Nous verrons bien !

Mme la présidente. La parole est à Mme Caroline Fiat, rapporteure de la commission spéciale pour les articles 16 à 21.

Mme Caroline Fiat, rapporteure de la commission spéciale. C'est avec émotion que je prends la parole, tant la présentation de ce texte est l'aboutissement de nombreuses années de travail. J'ai une pensée pour Jean-Luc Mélenchon, avec qui, durant la précédente législature, j'ai beaucoup travaillé sur le sujet. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NUPES. – Exclamations sur quelques bancs du groupe LR. – M. David Habib s'exclame également.*) Lui aussi voit aboutir un long combat, engagé il y a vingt-quatre ans au Sénat. Permettez-moi de partager ses mots avec vous : « Pouvoir décider de sa fin de vie, c'est commencer à entrer dans une humanité radicale. Ne plus avoir peur de la mort, c'est commencer à être radicalement et intimement libre. »

Je suis confortée par la conviction que la société est prête à cette évolution législative, et même l'appelle de ses vœux. Nos concitoyens connaissent les avancées réalisées par nos voisins européens. À plusieurs reprises, en particulier à l'occasion de la Convention citoyenne, ils se sont clairement prononcés en faveur d'une évolution du cadre légal de la fin de vie. Je prends aussi la parole avec gratitude envers ceux qui m'ont fait confiance en m'élisant rapporteure :

j'aurai donc l'honneur de rapporter les articles 16 à 21, et j'assure tous nos collègues de ma volonté de faire aboutir ce texte.

J'ai pour ambition que nous trouvions l'équilibre entre un accès universel à une fin de vie digne et l'assurance que la loi sera effectivement appliquée par les professionnels de santé. « Ce n'est pas la mort que je crains, c'est de mourir » : cet aveu de Montaigne résume notre problématique. Ce texte est nécessaire : il est temps que chacun puisse choisir les conditions de sa fin de vie, mourir le plus sereinement possible, faire valoir cette ultime liberté. Je le dis aux professionnels de santé : il n'y a aucune désinvolture dans la façon dont nous appréhendons leur rôle dans ce processus. La clause de conscience que feront jouer ceux ne souhaitent pas y prendre part figurait déjà dans une proposition de loi que j'avais déposée en 2018 ; elle figure aujourd'hui dans ce projet de loi. En vertu de l'esprit d'équilibre que je viens d'évoquer, nous associons à cette clause l'obligation pour les professionnels concernés d'informer sans délai de leur refus la personne sollicitant une aide à mourir et de lui communiquer le nom de confrères disposés à la lui procurer.

Je l'affirme avec force : aucune procédure d'aide à mourir n'aura lieu à l'abri des regards, sans garantie que les conditions d'accès ont été respectées et qu'elle se conforme aux règles. La création de la commission de contrôle et d'évaluation vise à assurer que la fin de vie, en France, fera l'objet d'un suivi et d'une évaluation rigoureuses, et que sera tenu à jour l'annuaire des professionnels de santé disposés à participer à ces procédures. Encore une fois, je suis fière d'être rapporteure de ce projet de loi, qui prévoit un progrès considérable : au moyen de la prise en charge intégrale par l'assurance maladie des frais liés à l'aide à mourir, nous nous assurons qu'elle ne sera pas réservée à ceux qui en auraient les moyens. Nous neutralisons les dispositions du code des assurances et de la mutualité prévoyant des exclusions de garantie en cas de suicide : il n'est pas question de traduire dans le droit ces pratiques d'un temps révolu qui consistaient à enterrer les suicidés à l'écart du cimetière du village.

Ce texte porte un espoir immense. Je suis fière que chaque soignant y soit considéré, que doive être recueilli l'avis des aides-soignants, qui connaissent les patients et les accompagnent au quotidien : il était temps que la législation reconnaisse pleinement leur rôle. Je forme le vœu que nos débats soient apaisés. Nos concitoyens nous regardent ; ils attendent beaucoup de nous. Nous allons discuter d'un texte éthique, revivre des moments douloureux. Nous aurons tous à cœur de défendre notre vision de la vie, de sa fin, l'idée que nous nous faisons de ce qui est juste ou digne. Personne, ici, ne détient une vérité universelle qu'il pourrait opposer aux autres. Je partage néanmoins avec vous une certitude : la mort n'est pas un tabou et ne doit pas l'être.

Je souhaite que cette future loi soit applicable et appliquée. Nous commençons à marcher sur ce chemin, nous ouvrons une voie. Notre tâche est difficile, l'équilibre qu'il nous faut atteindre délicat ; je suis certaine qu'il reste cependant à notre portée et que nous adopterons ce texte, qui représente une avancée importante pour la société que nous formons. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NUPES, ainsi que sur quelques bancs des groupes RE, HOR, GDR-NUPES et Écolo-NUPES.)*

Mme la présidente. La parole est à Mme la présidente de la commission spéciale.

Mme Agnès Firmin Le Bodo, *présidente de la commission spéciale.* « La mort n'est rien. Je suis simplement passé dans la pièce à côté. Je suis moi. Tu es toi. Ce que nous étions l'un

pour l'autre, nous le sommes toujours. » Cet extrait du sermon prononcé par Henry Scott Holland à l'occasion de la mort d'Édouard VII, nous l'avons entendu, peut-être même lu, à un moment de notre vie. Le décès d'un parent, d'un proche, est une épreuve ; lorsqu'une maladie grave remplit notre quotidien, l'épreuve peut vite devenir insurmontable, pour la personne touchée d'abord, tant sa douleur physique voire psychologique est grande, pour l'entourage ensuite, tant la dégradation et la souffrance auxquelles il est confronté le plongent dans un tunnel de tristesse, parfois de culpabilité. Je me souviens d'une femme rencontrée à Nancy, dont l'époux était en fin de vie, et qui me disait être passée d'aimante à aidante : une seule lettre avait changé, le *d* de « difficile ».

La mort est inscrite en nous. C'est notre destinée : elle n'épargne personne. De toutes les peurs, celle de mourir, indissociable de la peur de souffrir, l'emporte chez la plupart d'entre nous. Omniprésente, cette angoisse profonde est paradoxalement devenue invisible. On la contourne. On l'esquive. Ce n'est pas un sujet rassembleur, alors qu'il devrait nous rapprocher. Jean d'Ormesson disait : « La vie est belle parce que nous mourons. » N'est-ce pas cela, le fil de la vie ? Comment refuser de soulager un proche touché par une maladie qui pourrait lui réserver d'atroces souffrances ? Qui n'y a pas été confronté ne peut répondre à cette question. Il nous faut du courage pour anticiper la fin de vie et définir ensemble le chemin, la ligne de crête, la possible voie éthique permettant à certains patients qui vont mourir d'accéder au droit de mourir.

Frédéric Worms expose que le choix de légaliser l'aide à mourir reste une façon résolue de défendre la vie : « S'il y a une manière de justifier cette mort choisie dans des situations de fin de vie, c'est pour éviter ce que des philosophes ont appelé le pire que la mort. [...] Et cela peut entraîner le choix douloureux (et sidérant) de la mort, elle-même, comme moindre mal. » C'est pourquoi soulager par la mort les personnes que des souffrances intolérables ont extraites de leur vie relève d'une démarche de solidarité qu'il faut savoir faire avec l'ensemble des soignants consentants, après que tous les soins ont été prodigués, dans le respect des préférences du patient. Le modèle français de fin de vie que nous présentons n'est donc pas la conséquence d'une rupture anthropologique, comme l'affirment certains : il s'inscrit au contraire dans un continuum marqué depuis plus de vingt ans par la conviction que le respect de l'autre ne peut être réel que lorsque nous faisons preuve à la fois de solidarité et de respect de son autonomie. Ces valeurs nourrissent tout autant notre volonté de consolider la médecine palliative, qui fait l'objet du titre I^{er} du texte, que celle de légaliser l'accès à une aide à mourir, objet de son titre II.

Ce projet de loi est difficile parce qu'il touche à l'intime, parce qu'il nous oblige à regarder en face – responsabilité immense – des malades qui souffrent atrocement et vont mourir, à les écouter vraiment, sans les juger, sans interpréter ce que nous croyons qu'elles ressentent, en respectant leur décision. Les Français sont de plus en plus nombreux à s'interroger au sujet de la fin de vie : les attentes qu'ils expriment requièrent pédagogie et engagement.

Après trente-cinq heures d'auditions et cinquante consacrées aux amendements, nous entamons la discussion en séance publique du texte issu des travaux de la commission spéciale que j'ai eu l'honneur de présider : je remercie sincèrement ses soixante-dix membres d'avoir rendu possible un travail sérieux et un débat respectueux. Je remercie également Mme la ministre de sa présence tout au long de l'examen des 1 700 amendements. À titre personnel, je soutiendrai en séance les amendements suivant cette ligne de crête qui

fera la force du modèle français de la fin de vie : le respect du choix du malade allié à la considération de ce que les soignants peuvent accepter. C'est par cette alliance que nous rendrons possible l'aide à mourir.

Je voudrais citer, pour conclure, le grand dirigeant sportif Charles Biétry. Cette force de la nature lutte contre la maladie de Charcot, avec le soutien admirable et sans faille de sa famille. Voici ce qu'il m'a dit, il y a quelques mois : « Lorsque j'ai su que d'atroces souffrances m'attendaient, lorsqu'il m'est devenu évident que les miens souffriraient tout autant de me voir dans un lit, inerte, sans échange possible, guettant, longtemps peut-être, un dernier souffle, alors la famille s'est réunie. Non sans émotion, non sans quelques larmes, non sans quelques mains serrées, nous avons décidé que nous ne laisserions pas la mort décider pour nous. » À ceux qui ne pensent pas comme lui, et qui sont majoritairement en bonne santé, il répond : « Laissez-moi mourir tranquille. »

Au moment où nous commençons nos travaux en séance, c'est avec émotion et gratitude que je remercie le Président de la République d'avoir ouvert ce dossier de la fin de vie, en rappelant que le développement des soins palliatifs et d'accompagnement est une priorité absolue. Je remercie les membres de la Convention citoyenne de leur travail remarquable, exemple de la démocratie participative venant nourrir la démocratie représentative. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes RE, LFI-NUPES et HOR.*) Je remercie également les malades, soignants, sociétés savantes, philosophes, sociologues, corps intermédiaires, parlementaires, toutes les parties prenantes qui se sont exprimées, sans oublier les conseillers ministériels, les administrations et les institutions. Tous ont contribué au considérable travail qui a été nécessaire à la construction de ce modèle français d'accompagnement des malades et de la fin de vie.

Vous nous avez rappelé, madame la ministre, que Montesquieu nous avertissait de ne légiférer que « d'une main tremblante ». C'est ce que je vous invite à faire, chers collègues, avec l'humilité nécessaire et beaucoup d'humanité, sans jamais vous départir de votre respect ni étouffer les nuances du doute. Ensemble, nous construirons cette grande loi de fraternité. (*Applaudissements sur les bancs des groupes RE, LFI-NUPES, Dem, HOR, SOC et Écolo-NUPES. – M. Maxime Minot et Mme Frédérique Meunier applaudissent également.*)

DISCUSSION GÉNÉRALE

Mme la présidente. Dans la discussion générale, la parole est à M. Laurent Panifous.

M. Laurent Panifous. Évidemment, la mort fait peur – celle de nos proches, la nôtre. Nous la regardons de loin, nous la repoussons, nous en faisons presque un tabou, espérant peut-être qu'en évitant d'y penser, nous l'empêchons d'arriver. Devant elle, nous sommes si petits, si impuissants, si seuls ! Absolue et définitive, elle rend presque tout insignifiant. La mort fait peur, mais elle existe : nous serions bien naïfs, surtout en tant que société, de nous refuser à la penser. Toutefois, ne nous y trompons pas : nous ne légiférons pas sur la mort ni sur le choix de mourir, mais sur le droit de choisir la façon dont nous allons mourir ; non pour précipiter la mort, mais pour écourter d'insupportables souffrances, quand la mort est inéluctable et proche.

Au cours de nos débats, nous ne verrons pas se dégager un camp qui aura raison et un qui aura tort : il n'y a aucune certitude, aucune vérité. Peut-être est-ce la raison pour laquelle certains hésitent, ne savent comment se prononcer sur ce texte. Les témoins que nous avons entendus, les

personnes que nous avons rencontrées nous ont livré leur part de vérité, leur histoire. Aucune n'avait tort, toutes avaient raison. Nous nous devrions de les respecter ; mais que cette humilité ne nous empêche pas d'agir, de légiférer. L'humilité consiste aussi à reconnaître que les hommes et la médecine ne peuvent pas tout, à admettre que l'on peut ne pas souhaiter quelque chose pour soi-même et ne pas le refuser pour autant à ceux qui en expriment le besoin.

Nous travaillons depuis presque deux ans à un texte consacré à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Nous avons eu l'occasion d'analyser l'état du droit, son application et ses limites. C'est aujourd'hui l'aboutissement d'une réflexion difficile, mais nécessaire, le début d'une nouvelle phase qui, je l'espère, conduira à l'adoption par notre assemblée d'un texte fidèle au projet initial qui nous a été soumis, au sujet éminemment sensible, à l'équilibre particulièrement fragile.

Car c'est un sujet complexe : les convictions personnelles, philosophiques, religieuses prennent une part prépondérante. En outre, elles ne sont jamais acquises : le cheminement est la règle. Combien se sont surpris, au moment où leur vie finissait, à vouloir pour eux-mêmes ce qu'ils avaient toujours refusé pour les autres ? Combien ont changé d'avis face à la maladie ?

C'est aussi un sujet profondément sociétal, de responsabilité collective. Les citoyens que nous sommes exprimeront leurs convictions intimes – la liberté de vote sera la règle au sein de mon groupe. Mais en tant que législateurs, nous devons veiller à ce que nos débats garantissent à chacun une fin de vie digne et apaisée.

En dépit d'une évolution positive de la législation, nous continuons à mal mourir en France – pas toujours, pas partout, mais encore trop souvent, notamment dans des situations très spécifiques pour lesquelles nous n'avons pas de solution satisfaisante et auxquelles notre droit n'est pas adapté.

S'agissant des soins palliatifs, ce texte ne saurait garantir à lui seul leur accès à tous et partout. L'amélioration de la prise en charge passe nécessairement par la création et le renforcement des structures en charge des soins palliatifs. Il est évident que les moyens humains et financiers déployés seront une des clés de la réussite des objectifs affichés.

Le Gouvernement a présenté une stratégie décennale ambitieuse. Il doit maintenant la respecter, d'autant que le projet de loi crée une nouvelle structure, les maisons d'accompagnement, intermédiaire entre le domicile et l'établissement.

C'est un apport positif pour celles et ceux qui ne peuvent rester à leur domicile, en raison par exemple d'un isolement social et familial, mais ne relèvent pas non plus nécessairement du niveau de soins élevé dispensé en unité de soins palliatifs hospitalière.

Il faut renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé. Le manque profond de culture palliative de nos soignants est l'un des principaux enseignements des travaux préparatoires.

C'est pourquoi nous défendons l'inscription dans la loi du diplôme d'études spécialisées de médecine palliative et soins d'accompagnement mais aussi, plus largement, la formation de toutes celles et ceux qui sont amenés à intervenir auprès des personnes en fin de vie. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NUPES.*)

C'est indispensable pour que chacun puisse bénéficier d'une prise en charge adaptée, avoir accès à la bonne information et au bon traitement, afin que ses douleurs soient soulagées et que nous soyons réellement égaux face à la maladie et à la fin de vie.

Enfin, le volet relatif à l'information gagnerait à être complété. Rares sont les Français qui rédigent leurs directives anticipées ou désignent une personne de confiance – ils sont seulement 13 %. C'est pourtant le moyen de laisser à ses proches et à son médecin des consignes pour limiter ou arrêter son traitement dans le cas où l'on ne serait plus en état d'exprimer sa volonté. Le moment venu, il n'y aura aucune ambiguïté et cela évitera à nos proches de se déchirer.

J'insiste cependant sur un point : l'aide à mourir ne doit pas constituer une solution face à des soins palliatifs insuffisants. C'est une voie possible quand notre vie qui se termine devient insupportable à cause de la maladie qui entraîne des souffrances que l'on ne sait pas soulager.

Si notre cadre juridique répond à la grande majorité des situations de fin de vie, il existe des cas – en particulier lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme – où une autre réponse est possible.

La loi ne répondra jamais à toutes les situations. Elle doit cependant viser à assurer un socle de droits pour une fin de vie apaisée, dans le respect de la personne et du dialogue avec l'équipe médicale et les proches.

L'équilibre du texte initial est fragile – subtil même. Il est important de ne pas le dénaturer. Nous devons veiller à assurer l'effectivité de ce nouveau droit et l'accès à l'aide à mourir pour ceux qui le souhaitent et qui répondent aux critères d'accès stricts qui sont définis.

Mais cela doit nécessairement aller de pair avec une procédure qui garantit une vraie décision collégiale éclairée, venant de professionnels compétents – y compris de psychologues –, afin de s'assurer du discernement libre et éclairé.

C'est pourquoi il ne faut pas modifier les critères initiaux d'accès au dispositif, sous peine de revenir sur l'équilibre du texte, tant sur la question de l'engagement du pronostic vital que sur la prise en compte des souffrances psychologiques.

L'équilibre exige aussi de s'assurer que l'administration de la substance létale par un tiers reste tout à fait exceptionnelle, et liée à une incapacité physique. Un geste d'une telle gravité ne peut être réalisé que par la personne elle-même, ou un professionnel de santé, et non par un proche ou un bénévole, qui sont là pour soutenir et accompagner. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LIOT.*) Cela implique que le professionnel de santé soit présent à tout moment.

Il est rare que nous ayons à nous prononcer sur des textes aussi importants, aussi attendus et qui nous engagent autant. Ce texte ne contraint pas, il n'oblige pas. Il ouvre un droit, il n'enlève rien. Il n'impose rien. Il crée une possibilité nouvelle pour ceux qui ont le sentiment de n'avoir qu'un seul choix – un faux choix, celui d'attendre que la mort les délivre d'une souffrance insupportable et incurable.

Le droit nouveau que nous ouvrirons ne s'appliquera qu'à de très rares cas, mais une telle évolution constitue un changement de paradigme, comme la loi Claeys-Leonetti l'a été en son temps.

Dans notre groupe, chacun se prononcera en conscience. À titre personnel, je suis favorable à ce projet de loi, et j'espère que le débat qui s'ouvre permettra de répondre à nos nombreuses et légitimes questions, quelles que soient nos

convictions, toutes respectables. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes LIOT, RE et HOR et sur quelques bancs des groupes SOC et Écolo-NUPES.*)

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

Mme Sandrine Rousseau. Il y a beaucoup de petits et de grands arrangements autour de la fin de vie : il y a ces patients qui n'ont pas accès aux soins palliatifs alors qu'ils en auraient besoin et le réclament ; il y a cette sédation profonde, trop peu utilisée ; il y a ces médecins qui débranchent les patients ; il y a ces patients qui arrêtent leurs soins ; il y a ces personnes qui partent en Belgique ou en Suisse ; il y a celles et ceux qui se suicident ; il y en a qui souffrent seuls, d'autres qui ont peur ; il y a ces directives anticipées, qui ne servent presque à rien ; il y a ces formations aux soins palliatifs, trop peu suivies ; il y a les cancers et ces maladies dégénératives ; il y a le manque de moyens ; il y a cette insuffisance de médecins. Il y a surtout cette volonté de fermer les yeux pour ne pas voir.

Le projet de loi présenté en commission spéciale est issu d'un long processus de concertation, de nombreuses auditions, de regards croisés, de débats. Je remercie Agnès Firmin Le Bodo d'avoir pris ce temps, et Catherine Vautrin d'avoir consacré tout le temps qu'il fallait à une loi de cette importance.

La fin de vie a ceci de particulier qu'elle relève à la fois de l'intime, de convictions, de l'éthique, de l'institutionnel, de la médecine, de la liberté, et de la conscience individuelle autant que collective.

Le texte présenté en commission était un projet de loi d'intention. D'abord parce qu'il posait un nouveau concept – l'aide à mourir –, mais assorti de tant de limites que sa portée en eût été restreinte, tellement restreinte qu'elle aurait rendu marginal l'accès à ce nouveau droit. Ensuite parce qu'il affirmait la volonté gouvernementale de développer les soins palliatifs, mais ne fixait aucune contrainte, aucun objectif. C'était un projet de loi qui obligeait le médecin à se faire devin : « Court ou moyen terme, combien de mois reste-t-il ? Attendez un peu que je consulte les oracles. »

Le travail parlementaire en commission a été long et intense. Il a permis de transformer ce texte d'intention en un texte de droit, et d'abord le droit à avoir accès aux soins palliatifs, fondamental si l'on ouvre celui de l'aide active à mourir.

Car l'aide à mourir doit être un choix, juste un choix, rien qu'un choix, et un choix sans contrainte. Pour qu'un choix le soit, il faut garantir une alternative. Le droit aux soins palliatifs est donc le frère siamois du droit à l'aide à mourir. Le manque de médecins ne saurait être un argument. Chaque médecin de ce pays doit être formé aux soins palliatifs, de sorte que du médecin de famille à l'oncologue, au gériatologue ou au neurologue, tout le monde soit capable d'assurer cet accès.

En commission, l'aide à mourir a elle aussi été transformée en un véritable droit, ouvert à un plus large spectre de maladies incurables. La transformation du court ou moyen terme en « phase avancée ou terminale » est importante pour nous (*Mme Danielle Simonnet applaudit*), car elle place le médecin au bon endroit : dans la situation de devoir faire un diagnostic – ce qui est son métier – et non une prévision – ce qu'il n'est pas en mesure d'affirmer.

C'est aussi une manière de donner au patient le choix du moment. C'est, enfin, un moyen de faire bénéficier les malades de Charcot, de scléroses en plaques, de Parkinson ou d'autres maladies dégénératives de ce nouveau droit – car pour constituer une avancée réelle, ce projet de loi doit leur ouvrir de nouveaux droits. Oserais-je dire qu'il leur est prioritairement destiné? Les impensés, les angles morts de la fin de vie concernent souvent ces pathologies; il y avait donc un paradoxe à penser une loi qui ne leur ouvre pas de droits nouveaux.

Mme Danielle Simonnet. Exactement!

Mme Sandrine Rousseau. Car oui, on peut subir des souffrances irréfragables, être atteint d'une affection grave et incurable, sans pronostic vital engagé à moyen terme – surtout si le moyen terme n'est pas défini. (*Applaudissements sur quelques bancs des groupes Écolo-NUPES et LFI-NUPES. – MM. Philippe Naillat et Joël Giraud applaudissent également.*)

Ce projet de loi mérite encore d'être amélioré ou affiné sur certains points. Quelle place laisse-t-on aux directives anticipées dans le processus? Quid de la personne de confiance ou du témoignage des proches?

Mme Danielle Simonnet. Exactement!

Mme Sandrine Rousseau. Il nous faudra encore trancher des points importants dans l'hémicycle. Doit-on obligatoirement prendre la substance par soi-même? Comment hiérarchiser les souffrances entre celles qui relèvent du physique et du psychologique? Souvent, les deux sont liées (*Applaudissements sur quelques bancs des groupes LFI-NUPES et SOC*) et les médicaments agissent parfois mieux sur les unes que sur les autres. Il faut les mettre sur le même plan. (*Mme Danielle Simonnet applaudit.*)

Enfin, parce que la fin de vie ne peut se confondre avec le handicap, il nous faut évoquer le validisme de la société (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NUPES*), en analyser les biais et les impensés, afin de garantir que le handicap soit appréhendé en tant que tel et que rien ne puisse brouiller les pistes, apporter la confusion ou le doute sur ce qui relève du handicap, de l'insuffisance de moyens et de la fin de vie. (*Applaudissements sur les bancs du groupe Écolo-NUPES et sur quelques bancs du groupe LFI-NUPES.*)

Nous avons entendu les inquiétudes des associations et nous proposerons des amendements pour y répondre.

Le sujet est délicat; il se confronte à la diversité des expériences, éthiques et croyances. C'est pourquoi le groupe Écologiste-NUPES laissera toute liberté de vote à ses membres, qui défendront parfois des positions contrastées.

Julie Laernoës, instruite de l'expérience des Pays-Bas, premier pays en Europe à avoir adopté une législation sur le sujet, a une position plus ouverte sur les conditions d'accès à l'aide à mourir.

Comme il l'a fait en commission, Sébastien Peytavie, ancien psychologue en milieu hospitalier, proche des associations de défense des personnes en situation de handicap, pourra alerter sur les meilleurs moyens de garantir le droit des malades à toutes les options.

D'autres membres du groupe s'opposeront même à telle ou telle disposition du texte. En tant que cheffe de file, je serai attentive à ce que la rédaction issue de nos débats dans l'hémicycle nous permette d'adopter celui-ci. (*M. Jérémie Iordanoff applaudit.*)

Pour finir, je salue les associations qui militent depuis des années pour que ce droit devienne effectif, comme l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), l'association Le choix et bien d'autres. Bravo à vous, et merci. (*Applaudissements sur les bancs des groupes Écolo-NUPES et LFI-NUPES. – MM. Maxime Minot et David Valence applaudissent également.*)

Je salue aussi les associations de malades et de patients, ainsi que les sociétés savantes qui ont contribué à enrichir nos travaux de leurs réflexions, vécus et expériences.

Comme pour l'IVG, certains médecins enfreignent la loi et prennent des risques importants pour réaliser un geste interdit.

Comme pour l'IVG, des patients partent à l'étranger ou réalisent le geste dans la clandestinité.

Comme pour l'IVG, nous manquons de médecins et de moyens, et certains Français vivent dans des déserts médicaux, avec des conditions sous-optimales d'accès aux soins.

Comme pour l'IVG, les raisons d'y avoir recours peuvent être diverses.

Pourtant, notre main n'a pas tremblé quand il s'est agi d'inscrire cette dernière dans la Constitution. Pourquoi? Parce qu'il s'agit d'un droit, et d'une liberté fondamentale – celle de pouvoir disposer de son corps jusqu'au dernier souffle. Il s'agit ici de consacrer la liberté de l'individu contre tous les obscurantismes.

Je terminerai en ayant une pensée pour tous ceux qui accompagnent ou ont accompagné une personne en fin de vie dans la plus totale clandestinité, pour celles et ceux que leur métier confronte au quotidien à des personnes en fin de vie, pour les malades inquiets de leur fin de vie et d'une potentielle perte de dignité.

Enfin, je dédie ces mots, ce combat et ce moment à celle que j'ai accompagnée personnellement dans sa volonté de mourir et qui n'a pas eu le droit à une fin de vie digne: ma mère. Puisse cette loi être votée. (*Applaudissements sur les bancs des groupes Écolo-NUPES, LFI-NUPES et SOC, ainsi que sur plusieurs bancs des groupes RE et HOR.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Natalia Pouzyreff.

Mme Natalia Pouzyreff. Nous sommes tous confrontés à la finitude de notre propre existence, à la mort d'un proche des suites d'une affection grave.

À l'expérience intime et personnelle s'ajoute une dimension collective. C'est la nécessité d'apporter une réponse sociétale et humaniste à l'accompagnement des personnes en grande souffrance et en fin de vie qui nous appelle à légiférer.

C'est en avril 2023, à l'issue d'un processus démocratique lancé par le Président de la République, que la Convention citoyenne sur la fin de vie a remis ses travaux – nous pouvons tous en saluer la qualité et le sérieux. Ont ensuite été saisis pour consultation diverses autorités et organes spécialisés, à commencer par le Comité consultatif national d'éthique, dont la contribution a elle aussi été essentielle. Le projet de loi déposé sur le bureau de l'Assemblée nationale a été débattu en commission spéciale; il nous appartient à présent de parachever ce travail en séance publique.

La loi Leonetti de 2005 et la loi Claeys-Leonetti de 2016 ont marqué une évolution majeure dans la prise en charge de la fin de vie. Conjuguées à notre modèle social, elles ont permis de développer une culture et une pratique des soins palliatifs en France. C'est une spécificité française dont nous

pouvons être fiers, car très peu de pays disposent d'une offre de soins d'aussi bonne qualité et financés par la collectivité. Le bilan révèle toutefois des marges de progression : il convient d'étendre et de développer l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

C'est pourquoi la commission spéciale a tenu à renforcer la portée du titre I^{er} du projet de loi en y inscrivant une programmation budgétaire pour les soins d'accompagnement et les soins palliatifs. Le plan personnalisé d'accompagnement constitue une autre nouveauté essentielle pour améliorer l'accompagnement des patients atteints d'affections graves : dans une approche holistique, il place le patient au cœur de la stratégie de soins.

Les soins palliatifs demeurent la solution proposée par le corps médical à la fin de vie. À cet égard, l'article 7, alinéa 10, du titre II rappelle clairement que le médecin « propose à la personne de bénéficier des soins palliatifs », lesquels peuvent aller jusqu'à la sédation profonde et continue. Le Conseil économique, social et environnemental, le Comité consultatif national d'éthique, dans son avis 139, et les soignants eux-mêmes s'accordent à dire qu'il existe des cas exceptionnels auxquels la loi Claeyss-Leonetti n'apporte pas de solution suffisante. L'Académie de médecine considère dans un avis qu'il est inhumain de ne pas répondre à la désespérance de personnes qui demandent les moyens d'abrèger les souffrances qu'elles subissent au prétexte que leur pronostic vital n'est engagé qu'à moyen terme, et non à court terme.

De ce fait, et bien que le nombre de personnes concernées soit très limité, ce texte propose une évolution de la prise en charge vers l'aide à mourir – certains parleront de rupture. La demande ne peut émaner que du patient en personne, et ne peut être recevable que si elle remplit des critères précis et stricts, définis à l'article 5 du titre II. Il nous appartient d'en débattre la formulation afin de garantir la cohérence et l'applicabilité du texte. Outre ces critères, l'exigence d'une décision libre et éclairée et d'un discernement entier tout au long du processus conditionne l'aide à mourir et la rend exceptionnelle.

Le corps médical nous a fait part de ses nombreuses craintes à l'égard de ce texte ; nous les avons entendues. Nous accordons toute notre considération et notre confiance au corps médical, en particulier aux personnels qui œuvrent au sein des services de soins palliatifs.

C'est à présent à nous, parlementaires, que revient la tâche difficile de nous prononcer sur un sujet aussi grave et sensible. Je veux croire que nos débats seront respectueux des convictions de chacun au sein de tous les groupes. *(Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe RE.)*

Mme Annie Genevard. Espérons-le !

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

Mme Sandrine Dogor-Such. Dès son intitulé, votre projet de loi « relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie » met l'accompagnement par la mort provoquée sur le même plan que l'accompagnement palliatif, alors qu'ils sont opposés. L'accompagnement palliatif consiste à prendre soin de la personne dans le respect, sans abrèger son existence, en conservant l'humanité des relations. Vous refusez de reconnaître que ce que vous appelez l'aide à mourir revient en réalité à faire mourir sur décision médicale, à donner la mort intentionnellement. Il s'agit d'une manipulation sémantique.

Vous faites le choix d'une rupture anthropologique dont les plus faibles seront les premières victimes. C'est la victoire de l'individualisme sur le collectif, la sollicitude et la fraternité.

Vous refusez de nommer ce que vous voulez légaliser – l'euthanasie et le suicide assisté. Nos voisins belges, espagnols, néerlandais et luxembourgeois ont, eux, clairement assumé leur choix.

La jurisprudence constitutionnelle exige pourtant que la loi soit accessible et intelligible. Il faut donc être précis : lorsque l'on euthanasie une personne, on ne l'aide pas à mourir ; on la fait mourir. Au contraire, les soins palliatifs n'aident pas à mourir, mais à vivre la fin de sa vie. On y respecte le nécessaire passage du temps en faisant de son mieux pour qu'il ne soit pas synonyme de souffrance.

Vous n'employez pas les termes d'euthanasie et de suicide assisté afin d'éviter la charge émotionnelle négative qui leur est associée ; vous choisissez plutôt d'utiliser une terminologie positive et réconfortante.

M. Maxime Minot. Ça s'appelle la bienveillance !

Mme Frédérique Meunier. Oui, la bienveillance !

Mme Sandrine Dogor-Such. À vous en croire, cela devient un acte compassionnel.

Votre projet de loi est un texte d'abandon. Votre vision est contraire à notre responsabilité collective et humaine : le secours et la fraternité. Chaque jour en France, 500 personnes meurent encore sans voir leurs souffrances apaisées. Tous les Français n'ont pas encore accès aux soins palliatifs : vingt et un départements sont toujours dépourvus d'unités de soins palliatifs (USP). En outre, la permanence des soins n'est pas assurée partout sur le territoire – c'est un problème sérieux pour nombre de nos compatriotes. La mort ne devrait pas être la seule alternative au soulagement de la douleur. Or vous présentez ce texte alors que notre système de santé est dans une situation dramatique. Chaque jour, nos concitoyens constatent l'effondrement de notre système de santé. Disons-le clairement : avec votre texte, le mal-mourir dans notre pays ne reculera pas, car la solution à la souffrance n'est pas la mort. Cette loi ne peut pas non plus répondre au sentiment d'abandon et d'isolement de nos concitoyens en fin de vie, ni relever tous les défis sociaux et économiques posés par le vieillissement démographique de notre société.

Ce qui est certain en revanche, c'est qu'elle alimentera la confusion dans notre société en manque de repères. Il suffit de voir dans quelle détresse seront jetés les soignants si cette loi est votée : eux qui seront en première ligne pour l'appliquer seront confrontés à un choix contraire à leur vocation. Vous occultez également toutes les dérives inhérentes à la légalisation de l'euthanasie. Les leçons des pays étrangers qui l'ont légalisée auraient pourtant dû vous mettre en garde.

Quant aux engagements financiers qui accompagnent ce projet de loi, ils révèlent l'ambition inavouée du Gouvernement. Le développement des soins palliatifs, pourtant présenté comme crucial, se trouve complètement marginalisé. Derrière cette incohérence se cache le cynisme : les économies que votre projet de loi engendrera pour l'assurance maladie et les retraites sont savamment occultées. On juge du message adressé à nos concitoyens malades, âgés ou vulnérables.

Le préalable à toute évolution de la loi aurait dû être de garantir à toute personne en fin de vie un accès effectif aux soins palliatifs et une application rigoureuse des dispositions des lois de 2005 et de 2016. *(Applaudissements sur les bancs du groupe RN.)*

M. Nicolas Meizonnet. Exactement !

Mme Sandrine Dogor-Such. Sans résoudre les problèmes existants, vous faites le choix de la facilité – voire de la démission – et ouvrez la porte à des évolutions que vous

ne maîtrisez pas. Nous rappellerons et démontrerons aux Français qu'une solution alternative existe, et qu'elle est le chemin le plus humain pour vraiment prendre en compte la douleur et la souffrance de nos concitoyens. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Hadrien Clouet.

M. Hadrien Clouet. La fin de vie en France est une jungle sauvage. Bénéficiaire des meilleurs traitements, obtenir une aide à mourir clandestine, partir à l'étranger abrégé sa douleur : nul n'est à égalité. C'est comme si les injustices d'une vie entière se cumulaient lors des derniers moments.

La moitié du chemin a été parcourue : réunie en commission spéciale, notre assemblée a approuvé la création de soins d'accompagnement et d'une aide à mourir. Cette décision rappelle un grand postulat de la Révolution française, à savoir qu'aucun principe d'ordre public ne saurait condamner quiconque à la torture ou à la souffrance, qu'elle soit directement organisée par l'État ou qu'elle découle d'une pathologie. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NUPES.*)

La seconde moitié du chemin reste à parcourir : donner à cette liberté nouvelle son contenu – car nous ne sommes pas ici pour faire de la métaphysique, ou nous payer de grands principes, mais pour faire des lois. Et une loi n'a de valeur que par ce qu'il en reste après qu'elle s'est heurtée à la dureté des réalités sociales.

C'est pourquoi les quinze prochains jours seront le théâtre d'une bataille parlementaire. Nous lutterons pour pérenniser une grande conquête obtenue en commission spéciale : le caractère opposable des soins palliatifs et l'interdiction de tout but lucratif aux maisons d'accompagnement. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NUPES. – Mme Sophie Taillé-Polian applaudit également.*) Il faut s'assurer que les actionnaires ne tirent jamais les ficelles de la fin de vie, afin de ne plus revoir des portions alimentaires réduites et des toilettes empêchées par des plannings déments – zéro profit sur les fins de vie ! (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LFI-NUPES.*)

M. René Pilato. Bravo !

M. Hadrien Clouet. Nous devons néanmoins nous donner rendez-vous dans quelques mois, lors de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS), pour arracher les milliards d'euros que vous promettez aujourd'hui.

Mme Danielle Simonnet. Eh oui !

M. Hadrien Clouet. Vos promesses n'engagent que ceux qui y croient, et nous avons la faiblesse de ne pas toujours y croire. Dans un océan de santé publique dévastée et d'hôpitaux désertés, votre stratégie décennale n'a que peu de substance.

Nous n'ignorons cependant pas que seule une infime partie des patients en soins palliatifs demandent à mourir – ils ne sont que 3 %. Cela montre que la demande de mourir dans la dignité excède la question palliative. Parfois, on ne sait plus soulager, quand d'autres fois, c'est la personne qui ne veut plus continuer. C'est pourquoi il importe de reconnaître l'aide à mourir, non simplement en droit, mais aussi en fait : le soignant qui fait valoir sa clause de conscience doit diriger le demandeur vers un collègue disposé à l'aider, ce qui garantira que nul ne soit renvoyé de cabinet en cabinet, avec l'obligation de justifier à chaque fois ses souffrances pour obtenir enfin un avis positif. Sans cette disposition, nous légaliserions un délit d'entrave. Cet équilibre a été obtenu

par La France insoumise en commission, et nous bataillerons pour le conserver ici. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LFI-NUPES.*)

Nombre d'obstacles demeurent. Par souci de cohérence, il importe que la personne qui éteint la lumière décide aussi du lieu, de l'heure et des proches présents à son ultime adieu – à quoi cela rimerait-il de priver l'être en souffrance de ce choix ? Cette cérémonie requiert l'abolition de la cruelle bizarrerie qui consiste à reconnaître le droit à un congé de deuil aux seuls membres de la famille biologique – parents, enfants, frères, sœurs – et à le refuser à celui ou celle qui accompagne un ami intime dans ses derniers moments. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NUPES.*) Qui ici peut priver un individu qui s'apprête à éteindre la lumière de la présence de celles et ceux qui lui sont chers, au-delà des liens du sang ? Et qui pourrait se regarder dans le miroir après l'en avoir privé ? Personne, me semble-t-il. C'est pourquoi nous devons ouvrir le congé de deuil à celles et ceux qui accompagnent la personne concernée. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LFI-NUPES.*)

M. Thomas Ménagé. Qui va payer ?

M. Hadrien Clouet. Nos collègues du RN apprendront que le congé de deuil n'est pas rémunéré, et qu'il est encadré par les conventions collectives, sans quoi l'amendement aurait été déclaré irrecevable. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LFI-NUPES et sur quelques bancs du groupe GDR-NUPES.*)

Nous voulons assurer à celui ou celle qui souffre atrocement la certitude de pouvoir partir lorsque le combat sera devenu insupportable ; il aura d'autant plus de courage pour lutter qu'il saura que la société lui offre le droit de capituler physiquement pour triompher moralement en préservant sa dignité personnelle.

Nous apporterons ainsi une réponse à la glaçante question de Simone de Beauvoir, qui a décrit dans *Une mort très douce* les derniers instants de sa mère : « Je me demandais comment on s'arrange pour survivre quand quelqu'un de cher vous a crié en vain : Pitié ! »

Collègues, quand la mort et la souffrance font la course, nous vous proposons de choisir pour seul arbitre la dignité personnelle. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NUPES et sur quelques bancs du groupe GDR-NUPES. – Mme Sophie Taillé-Polian applaudit également.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Patrick Hetzel.

M. Patrick Hetzel. L'heure est grave, à de nombreux titres. Vous proposez une rupture anthropologique majeure, puisque vous voulez inscrire dans la loi le suicide et l'euthanasie. C'est une question éthique fondamentale, sur laquelle la loi doit être claire et intelligible. Par le vocabulaire utilisé, le Gouvernement cherche à euphémiser, parlant d'aide à mourir là où il est exclusivement question de suicide assisté et d'euthanasie.

Mme Annie Genevard. Absolument !

M. Patrick Hetzel. Il n'est pas éthique de ne pas nommer correctement les choses ; il est des sujets pour lesquels il est impossible de louvoyer et de manœuvrer.

Dans son ouvrage *Soi-même comme un autre*, Paul Ricoeur insiste sur la nécessité de s'envisager soi-même en tant qu'autre. Le respect porté aux autres en général, et aux plus fragiles en particulier, est un reflet de ce qu'est ontologiquement et profondément une société. Donner la mort est

évidemment tout sauf anodin. Inclure cette perspective dans la pratique professionnelle des soignants, c'est rompre avec vingt-cinq siècles de déontologie médicale.

Il est très choquant de légiférer sur une telle question alors même que chaque jour, 400 à 500 de nos concitoyens sont privés d'accès aux soins palliatifs par manque de moyens, tant financiers qu'humains. Légaliser le suicide assisté et l'euthanasie alors même que l'accès aux soins palliatifs reste limité peut conduire certaines personnes à recourir aux premiers parce qu'elles sont privées des seconds. Vous en conviendrez, c'est particulièrement choquant. Nous ne pouvons accepter qu'un suicide assisté soit un choix par défaut : ce serait terrible.

Il est singulièrement troublant que vous cherchiez à transformer la philosophie des soins palliatifs, qui visent précisément à éviter l'acharnement thérapeutique, à soulager les douleurs et à offrir des soins jusqu'à la fin de la vie. Là aussi, vous jouez avec les mots, mais le projet ainsi exposé cache son dessein.

Vous parlez de soins d'accompagnement, une expression plus englobante dans laquelle vous cherchez à absorber les soins palliatifs. Ce faisant, vous élaborez un continuum entre soins palliatifs, suicide assisté et euthanasie. Or la philosophie des soins palliatifs est radicalement différente : donner la mort n'est pas un soin.

Permettez-moi d'aller encore plus loin. Avec ce projet de loi, vous allez pervertir ce trésor national que sont les soins palliatifs. Le triptyque sur lequel ils reposent est consubstantiel à leur pratique : personne ne doit mourir seul, personne ne doit subir d'acharnement thérapeutique et personne ne doit souffrir.

Ce projet, qui a une dimension civilisationnelle et profondément humaniste, est basé sur une confiance réciproque et inaliénable entre soignants et patients, confiance qui repose aussi sur le fait que le patient n'a pas à s'inquiéter : à aucun moment les soignants ne seront là pour lui donner la mort. Quelle ironie du sort que de vouloir qualifier l'acte létal de soin ultime ! C'est vouloir donner bonne conscience à ceux qui seront conduits à pratiquer le geste, mais c'est balayer d'un revers de la main une valeur fondamentale : la protection de la vie. En autorisant des soignants et des tiers à donner la mort à autrui, vous rompez avec la philosophie même du soin. Les lois devraient protéger et rassurer, et non pas inquiéter.

J'ai rencontré des personnes littéralement assommées par ce qui s'est passé en commission. Âgées, malades, dépendantes quelquefois, vulnérables souvent, certaines en sont réduites à s'excuser d'être encore là et d'être un coût pour la société. Elles ne vous écriront pas, madame la ministre, trop occupées qu'elles sont à se faire toutes petites.

Avez-vous conscience que votre projet de loi, qui n'en est qu'au stade du débat parlementaire, produit déjà des effets terribles auprès des plus fragiles et des plus vulnérables de nos concitoyens ? Que faisons-nous de notre humanité ? Je ne me résoudrai jamais à ce qu'elle soit réduite à des lignes et des colonnes dans un tableau Excel.

Nous devons inlassablement transmettre le message suivant : il y a un pacte social autour d'une fraternité véritable. Les sujets du grand âge, de la souffrance et de la fin de vie sont essentiels. Madame la ministre, vous avez parlé en commission de processus, de technique et de la dimension réglementaire du serment d'Hippocrate. J'aurais préféré vous entendre parler de relations, d'inclusion et de fraternité authentique.

Celles et ceux qui incarnent ces valeurs existent pourtant : ce sont tous ces professionnels engagés dans les équipes de soins palliatifs et les bénévoles qui suivent les patients. Ils vont désespérer avec ce texte qui prévoit d'inoculer la mort alors qu'ils se battent pour que la vie règne jusqu'au bout. (*Murmures sur les bancs du groupe LFI-NUPES.*)

Mme Sarah Legrain. Et le consentement ? Et la dignité ?

M. Patrick Hetzel. Il existe des marges de progrès pour prendre soin de tous ; développons en priorité ces pratiques soucieuses de l'autre. Il est question de notre humanité commune : revenons collectivement à la raison avant de commettre l'irréparable. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LR et sur quelques bancs du groupe RN.*)

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

M. Philippe Vigier. L'examen de ce projet de loi est un moment très fort, qui confie à chacune et à chacun d'entre nous une belle, une immense, une très lourde responsabilité : celle de légiférer sur la fin de vie.

Cette loi, sociétale par excellence, se consacre aux seuls patients. Parler de la fin de vie et de la mort, qui est notre destin commun, exige de prendre de la hauteur, de faire preuve d'écoute, d'humilité et de fraternité. Parler de la fin de vie et de la mort exige de ne pas céder aux caricatures, de ne pas dire de contrevérités et de ne pas utiliser de mots blessants tels que « rupture anthropologique ». Ce texte exige un débat respectueux, à l'image de celui qui a eu lieu dans le cadre des auditions, puis des réunions de la commission spéciale. Vous l'avez dit ce matin dans un grand média, madame la présidente : c'est l'honneur de notre assemblée de d'avoir mené un débat respectueux.

Ce débat, nous le devons aux malades, qui attendent que l'on réponde par la force de la loi à des situations auxquelles on ne sait pas faire face, comme l'a très bien décrit Catherine Vautrin. Nous le devons aux soignants, cette formidable communauté qui accompagne tous les malades, en particulier ceux qui sont en fin de vie, avec professionnalisme et bienveillance ; ils demandent aussi à être mieux protégés.

Nous le devons également aux membres de la Convention citoyenne sur la fin de vie, représentatifs de la diversité française, dont le travail exemplaire constitue la colonne vertébrale de ce texte. Nous le devons, enfin, à ceux qui nous ont précédés ici ou au Sénat : Henri Caillavet, Alain Claeys et Jean Leonetti.

M. Xavier Breton. Jean Leonetti est opposé à ce texte !

M. Philippe Vigier. Ils ont proposé des chemins courageux et difficiles : les directives anticipées, la sédation profonde, longue et continue. Sans eux, nous ne serions pas ici cet après-midi.

Madame la ministre, vous allez être la ministre d'une grande loi.

Mme Annie Genevard. Qui ne sera pas votée à l'unanimité !

M. Philippe Vigier. Grâce à votre impulsion et à celle du Gouvernement, les vingt départements dépourvus d'unités de soins palliatifs en seront équipés. Cette loi permettra de débloquent des moyens inédits au cours des dix prochaines années. Je vous invite à regarder ce qui s'est passé depuis quinze ans : en premier lieu, l'adoption d'une loi importante sur les soins palliatifs ; nous en avons parlé en commission, madame la ministre, la formation doit être au cœur de votre projet. Ensuite, la loi sur l'aide à mourir, qui en donne une définition précise ; les mots d'apaisement, d'équité et de

justice interdisent d'emprunter des chemins qui ne sont pas justes. J'ai été blessé en lisant ici et là que le texte aurait perdu son équilibre.

Permettez-moi de rappeler qu'Agnès Firmin Le Bodo, alors ministre, décrivait dans un beau texte la fin de vie comme l'évolution d'une pathologie grave qui entre dans une phase avancée – comme l'avait précédemment écrit la Haute Autorité de santé (HAS). (*Applaudissements sur les bancs du groupe SOC et sur quelques bancs du groupe RE.*) C'est ce que nous avons écrit, tous ensemble.

C'est pourquoi, avec mes collègues du groupe Démocrate, nous souhaitons réintroduire les termes, importants à nos yeux, de pronostic vital et avancé, en cas de maladie entrant dans une phase avancée ou terminale. Certes, c'est redondant, mais cela mérite d'être explicité.

M. Joël Giraud. Très bien !

M. Philippe Vigier. Imaginez la responsabilité de celles et ceux qui devront confirmer, collégialement, à un moment ou à un autre, que tel ou tel patient remplit les cinq critères qui ont été évoqués ! Cette décision, véritablement collégiale, doit être prise à l'issue de discussions entre les deux médecins prévus, mais aussi les autres professionnels de santé. En effet, les infirmières et les aides-soignants accompliront les gestes nécessaires auprès des malades. C'est pourquoi ils sont eux aussi demandeurs d'une décision collégiale, qui les protégera davantage.

S'agissant du volontariat des professionnels de santé qui seront chargés de l'aide à mourir et des soins palliatifs, je sais l'exigence morale défendue par ma collègue Geneviève Darrieussecq. Je place mes pas dans les siens en demandant à ce qu'il figure au cœur de notre projet.

Vous l'aurez compris, après quarante ans de vie professionnelle à soigner les autres, après des expériences personnelles, ma position sur la fin de vie a beaucoup évolué. Je respecte les avis des uns et des autres, y compris au sein de mon groupe, où certains sont opposés à ce texte. Toutes ces voix sont respectables.

Permettez-moi de vous transmettre un dernier message : pensez aux patients pour lesquels il n'y a plus d'autre chemin : ils doivent être au cœur de notre réflexion. Ils nous demandent de préserver leur dignité, d'abrèger d'indiscrètes souffrances et de les laisser choisir la voie de l'apaisement. N'est-ce pas l'ultime preuve d'amour que nous pouvons leur apporter ?

Mes chers collègues, assumons la responsabilité de notre charge et l'honneur de conduire le beau débat qui s'ouvre avec sérénité et respect. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes Dem, RE et HOR. – Mme Frédérique Meunier applaudit également.*)

M. Bruno Millienne. Très bien !

Mme la présidente. La parole est à M. François Gernigon.

M. François Gernigon. Ce projet de loi porte sur un sujet profondément humain et complexe : l'accompagnement des malades et la fin de vie. Il nous appelle à une réflexion empreinte de compassion, de dignité et de respect des droits de chacun.

Depuis vingt ans, notre législation a progressivement évolué pour mieux prendre en compte l'autonomie des patients en fin de vie. La loi de 1999 a garanti le droit d'accès aux soins palliatifs ; la loi Kouchner de 2002 a renforcé les droits des malades ; la loi Claeys-Leonetti de

2016 a développé les soins palliatifs et, entre autres, permis la sédation profonde et continue jusqu'au décès, afin de soulager d'ultimes et insupportables souffrances.

Malgré ces avancées, une inquiétude persiste chez nos concitoyens quant au déroulement de leur fin de vie. Elle a une part de réalité ; elle est avant tout liée à des expériences personnelles qui témoignent du manque de développement des soins palliatifs sur le territoire, en particulier dans les départements ruraux et dans les territoires d'outre-mer. Ce projet de loi vise à répondre à ces attentes en renforçant les soins palliatifs et en introduisant l'aide à mourir à des conditions qui se veulent strictes.

Le premier titre, consacré aux soins d'accompagnement, propose de renouveler la prise en charge de la douleur et de la fin de vie en intégrant des soins variés et en créant des maisons d'accompagnement. Ces structures intermédiaires entre le domicile et l'hôpital seront financées par l'assurance maladie. Elles accueilleront les personnes en fin de vie et leurs proches, leur offrant un environnement adapté et respectueux. La première des propositions faites au patient sera toujours d'avoir accès aux soins palliatifs.

La situation actuelle montre des lacunes importantes. En France, malgré les progrès, une vingtaine de départements sont dépourvus d'unités de soins palliatifs. Parmi les nations de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), la France se classe seulement quinzième en matière de densité de services spécialisés en soins palliatifs. D'ici à 2035, près de 440 000 personnes en auront besoin.

Ces chiffres démontrent l'urgence qui s'attache à renforcer nos infrastructures hospitalières et à développer des solutions de prise en charge à domicile et dans les établissements médico-sociaux.

Pour faire face à ces besoins, les agences régionales de santé (ARS) ont reçu en 2023 des instructions leur permettant de structurer des filières territoriales de soins palliatifs. Détaillée par Mme la ministre, la stratégie décennale des soins d'accompagnement consacre à ces derniers plus de 1 milliard d'euros supplémentaires. Elle inclut la création de maisons d'accompagnement, le déploiement d'équipes mobiles et l'amélioration de la prise en charge de la douleur, notamment chez les enfants. Elle se fixe aussi comme priorité qu'avant la fin de l'année 2025, chaque département dispose d'au moins une unité de soins palliatifs.

Le deuxième titre du projet de loi concerne spécifiquement l'aide à mourir. Il a défini dès l'origine des critères stricts permettant de garantir que cette aide est mise en œuvre de manière éthique et responsable. Pour y être éligible, il faut être majeur, résider en France, être capable de discernement, être atteint d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale, et souffrir de douleurs réfractaires ou insupportables. La procédure d'aide à mourir est rigoureusement encadrée, depuis la demande initiale jusqu'à l'administration de la substance létale. Elle prévoit des délais de réflexion et des contrôles médicaux.

Il est essentiel de comprendre les raisons qui conduisent à légiférer sur le sujet, parmi lesquelles la volonté d'épargner à nos concitoyens condamnés par la maladie une agonie et une souffrance insupportables. C'est sur cette base que nous ouvrons le débat sur l'aide à mourir.

La dimension sémantique de celui-ci est importante. Beaucoup voudraient que nous parlions d'euthanasie ou de suicide assisté. Il est cependant cohérent d'utiliser une expres-

sion plus englobante et qui reflète l'engagement sans borne des professionnels de santé envers les patients et leurs familles.

Certaines modifications apportées en commission suscitent des inquiétudes légitimes, particulièrement au sein de mon groupe. Le remplacement du critère de pronostic vital engagé à court ou moyen terme par celui de phase avancée ou terminale contredit totalement l'esprit du texte initial. Les auteurs de l'amendement qui a introduit ce changement pensaient étendre l'accès à l'aide à mourir à un plus grand nombre de malades, mais ce nouveau critère en exclut d'autres.

En adoptant cet amendement, nous avons remplacé une expression critiquée pour son imprécision – « à court ou moyen terme » – par une autre encore moins claire. Or il est essentiel que le législateur écrive la loi avec mesure et humilité, en prenant en considération l'incidence que chacun des mots employés aura sur le terrain, *a fortiori* lorsqu'il s'agit d'une solution irréversible.

Je souhaite que nos débats nous fournissent l'occasion de reformer rapidement ce que certains ont appelé la boîte de Pandore, c'est-à-dire de revenir à des critères clairs, équilibrés et compréhensibles pour les professionnels de santé et tous les Français.

La possibilité d'inscrire une demande d'aide à mourir dans les directives anticipées soulève également des questions d'éthique, car prendre une décision plusieurs années avant son application pourrait empêcher l'exercice libre et éclairé de la volonté aux derniers instants de la vie. Nous en débattons.

Un autre amendement adopté en commission nous préoccupe : celui qui tend à permettre au malade de choisir entre l'autoadministration de la substance létale et son administration par un tiers. Il sera nécessaire d'encadrer strictement ce choix pour garantir le respect des souhaits du patient et prévenir d'éventuels abus.

Ces craintes ne doivent pas nous contraindre à l'immobilisme au sujet de l'accompagnement de la fin de vie et à l'abandon des malades souffrant d'une affection incurable et insupportable. Nous ne pouvons fermer les yeux sur ces personnes qui souffrent dans un silence général et vont parfois tragiquement jusqu'à se donner la mort elles-mêmes à l'hôpital, symbole de l'insuffisance des réponses que nous apportons à leurs souffrances.

Pour ceux qui ne voient pas de différence entre l'aide active à mourir et le suicide, l'exemple d'Alain Cocq est révélateur. Atteint d'une maladie incurable pendant trente-cinq ans, il a tenté de mettre fin à ses jours à deux reprises en 2020 en se laissant mourir dans l'agonie et la souffrance. Ses deux tentatives tranchent avec la fin paisible qui a été la sienne l'année suivante, sur un lit d'hôpital en Suisse, grâce à l'aide active à mourir.

Certains prétendent qu'avec ce texte, la médecine serait autorisée à tuer. Permettez-moi de citer la définition académique du verbe tuer : « Ôter la vie d'une manière violente. » Je pense que nous autoriserions précisément la médecine à faire l'inverse : les Français et les médecins qui souhaitent que la France autorise l'aide à mourir, en l'assortissant d'un cadre très strict, sont convaincus qu'elle permettra à ceux qui le demandent de partir selon leur volonté et entourés de la compassion de ceux qui accompagnent la fin de vie. *(Mme Danielle Simonnet applaudit.)*

Le but de la médecine est d'aider, mais dans certains cas, la mort est la seule issue à la souffrance. Partir dans la dignité doit alors être possible, car personne ne souhaite ajouter au malheur de ceux qui ressentent une souffrance physique et psychique extrême au crépuscule de leur vie.

Chers collègues, la liberté de vote est évidemment cruciale sur cette loi qui touche aux valeurs profondes et à l'intime de chacun d'entre nous. Réintégrons les garde-fous indispensables à ce texte et tentons d'apporter une réponse aux voix qui s'élèvent pour défendre un nouveau modèle français de l'accompagnement de la fin de vie. *(Applaudissements sur les bancs du groupe HOR.)*

Mme la présidente. La parole est à Mme Marie-Noëlle Battistel.

Mme Marie-Noëlle Battistel. Changer la norme et adapter la législation, c'est le chemin que nous avons l'honneur d'emprunter chaque jour dans cet hémicycle au nom du peuple français.

Chaque jour, nous débattons et votons ici avec la conviction de définir un droit vivant, qui donne des orientations à la société ou qui, plus modestement et plus certainement, répond à ses aspirations profondes.

Pour le législateur, il ne s'agit pas de suivre les tendances ou de répondre à des aspirations individuelles, mais bien de faire en sorte que le droit traduise les évolutions les plus profondes de la société. La représentation nationale a aujourd'hui cette immense responsabilité.

Dans chaque famille touchée par la douleur, dans les services hospitaliers et, en définitive, dans chaque conscience aspirant à la dignité pour soi et pour les autres, les regards sont tournés vers nos travaux. Les attentes sont immenses et les aspirations profondes.

Nous pourrions évoquer ici les conclusions de la Convention citoyenne sur la fin de vie, nous pourrions rappeler à l'envi les sondages qui démontrent l'adhésion massive des Français à la démarche dont nous débattons ; mais notre débat doit se garder de certitudes, de leçons et d'idées préconçues.

Lorsqu'on évoque le rapport à la mort, fondé sur le questionnaire le plus intime et le plus personnel qui soit, ce sont l'humilité, l'écoute et le respect qui doivent nous guider. Dans une société fracturée, traversée par de vives tensions, toutes les convictions doivent être respectées et la liberté doit être garantie.

Ma conviction, vous la connaissez ; elle est partagée par beaucoup d'autres, comme les représentants de l'ADMD, qui sont présents ce soir et que je salue. Cette conviction, c'est qu'il faut offrir à chacun une fin de vie libre, digne et choisie.

En commission spéciale, nous avons longuement débattu et sommes parvenus à faire progresser le texte, notamment grâce aux amendements du groupe Socialistes. Nous avons ainsi inscrit l'aide à mourir en tant que droit dans le code de la santé publique. Nous avons également consacré le principe d'une répartition équitable de l'offre de soins palliatifs renforcée, en milieu hospitalier, dans les Ehpad, à domicile. Nous y sommes très attachés et Jérôme Guedj aura l'occasion d'y revenir.

Nous avons élargi la condition d'accès à l'aide à mourir en substituant au critère d'un pronostic vital engagé à court ou moyen terme le critère de présence d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale. La notion de pronostic vital engagé à court ou moyen terme était en effet jugée particulièrement floue et indéfinissable par de

nombreuses personnes auditionnées. La nouvelle formulation pourra également s'appliquer aux personnes frappées par une maladie à évolution lente.

Nous avons apporté des garanties à l'intervention d'une personne volontaire dans l'administration de la substance létale et, comme nous le proposons, un délit d'entrave à l'aide à mourir a été créé.

Nous regrettons toutefois le recul que constitue une disposition introduite à l'initiative de la présidente de la commission spéciale, qui a rendu la souffrance physique préalable à toute souffrance pour justifier une aide à mourir. Les souffrances psychologiques qui peuvent résulter d'une situation de vie dégradée se trouvent ainsi négligées. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SOC et sur plusieurs bancs du groupe LFI-NUPES.*)

Nous abordons les débats en séance publique en espérant revenir sur ce recul et en appelant de nos vœux d'autres avancées. Parmi elles, la suppression de la hiérarchisation entre l'autoadministration et l'administration par un professionnel de santé (*Mêmes mouvements*), qui implique une hiérarchie morale et fait peser sur un patient livré à lui-même le poids de sa décision, alors même que les professionnels de santé devraient lui offrir la possibilité d'être accompagné jusqu'au bout de sa démarche.

Nous souhaitons également que les directives anticipées soient prises en compte, afin que la perte de conscience, notamment soudaine, ne puisse empêcher de suivre la volonté du patient et bloquer ou interrompre le processus en cours. (*Même mouvements.*)

M. Nicolas Sansu. Vous avez raison !

Mme Marie-Noëlle Battistel. Enfin, nous souhaitons la prise en compte de toutes les affections, y compris celles résultant d'accidents, afin que ce texte puisse s'appliquer à des cas comparables à ceux de Vincent Lambert ou de Vincent Humbert. (*Applaudissements sur les bancs des groupes SOC et LFI-NUPES et sur quelques bancs du groupe RE.*)

M. Julien Bayou. Bien sûr !

Mme Marie-Noëlle Battistel. Chers collègues, sachons nous montrer à la hauteur des attentes de notre société. Prenons de la hauteur et restons aussi dignes que ce débat fondamental l'exige. N'opposons pas les soins palliatifs, que l'on doit renforcer partout, et le droit de choisir sa fin de vie. Ne laissons pas penser que l'accès à l'aide à mourir serait sans conditions et sans contraintes. Ne laissons pas penser que certains feraient le choix de la mort face aux tenants de la vie.

Chacun ici connaît la valeur de la vie, chacun mesure aussi ce qu'est le prix de la douleur, de la souffrance et de la désespérance, et l'aspiration à la dignité et à la liberté. En songeant aux patients, qui doivent être au cœur de nos pensées, je suis très fière, avec la quasi-totalité du groupe Socialistes, de pouvoir contribuer à l'avancée majeure qu'est l'ouverture de ce nouveau droit. J'espère que nos débats seront aussi respectueux et exemplaires que celui des conventionnels. (*Applaudissements sur les bancs des groupes SOC et LFI-NUPES et sur quelques bancs du groupe RE.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Emeline K/Bidi.

Mme Emeline K/Bidi. J'ai longtemps cherché les mots justes pour l'intervention que je fais ce soir devant vous. Chacun aborde ce débat avec ses convictions, sa foi, ses expériences personnelles, sa culture, son rapport à la mort. Chacun, en tant que législateur, est pleinement conscient de ne pas

légiférer pour lui-même ; il est cependant difficile, si ce n'est impossible, de ne pas se projeter personnellement dans ce nouveau droit.

À mon sens, c'est bien un droit nouveau que nous nous apprêtons à créer en France. Non pas un droit absolu, non pas un droit à mourir et surtout pas un droit à donner la mort, mais un droit à pouvoir mettre fin à sa vie, dignement et légalement, quand elle n'est plus que souffrance. Un droit à choisir pour soi. Un droit qui ne dépende pas de l'état de fortune de chacun, comme c'est le cas quand les Français les plus fortunés peuvent se rendre en Belgique ou en Suisse, pays auxquels les plus pauvres ou les plus éloignés de l'Hexagone n'ont pas accès.

La volonté libre et éclairée, voilà la pierre angulaire de l'aide à mourir en même temps que le principal argument que nous opposons à ceux qui y sont farouchement opposés. Personne ne sera contraint d'y recourir, car le respect des croyances et des valeurs de chacun prévaudra toujours, mais la souffrance réfractaire, physique ou psychologique, ne doit plus être une fatalité.

Au sein du groupe Gauche démocrate et républicaine, nous sommes unanimes quant à la nécessité de doter les soins palliatifs de plus de moyens et d'en garantir l'accès pour tous ceux et toutes celles qui souhaitent et peuvent y recourir. Tous sans exception, nous pensons que les professionnels de santé doivent disposer des moyens nécessaires pour accompagner ceux qui souffrent et dont la vie touche à sa fin.

Toutefois, ces soins ne sont ni le remède à toutes les souffrances, ni un préalable obligatoire à l'aide à mourir. Celle-ci ne concernera qu'une minorité : elle ne sera pas ouverte à tous, mais soumise à des conditions strictes, à une procédure rigoureuse. Ce n'est qu'ainsi que nous concevons ce nouveau droit, tout en étant soucieux de ne pas trop en restreindre l'accès, afin que la loi ne soit pas réduite à une lettre d'intention. Même ceux d'entre nous qui sont les plus favorables à cette réforme ont rédigé leurs amendements la plume tremblante, pesant chaque mot, mesurant chaque condition.

Nous avons déposé des amendements visant à supprimer la condition de nationalité ou encore à revenir à la version initiale du texte, qui prenait en considération les souffrances psychologiques au même titre que les souffrances physiques. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NUPES. – Mme Marie-Noëlle Battistel applaudit également.*) Nos débats en commission ont montré toute la difficulté du sujet : au gré des amendements et des articles, nous avons ouvert, puis refermé des portes. Le texte issu de ces travaux présente ainsi quelques incohérences ; il mentionne les souffrances physiques éventuellement accompagnées de souffrances psychologiques, établissant une inacceptable hiérarchie des douleurs.

Les conditions, les délais et la procédure de l'aide à mourir seront de nouveau l'objet de difficiles débats. La possibilité qu'un proche administre la substance létale nous divise encore : pour certains d'entre nous, une telle responsabilité ne doit pas peser sur ceux qui sont censés accompagner et non aider la fin. La possibilité d'ouvrir ce droit à des personnes atteintes de maladies neurodégénératives nous interroge également. Nous avons déposé des amendements en ce sens, notamment relatifs aux directives anticipées. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NUPES.*)

Nous devons trouver les mots justes, les formulations qui assureront la sécurité juridique, l'équilibre délicat d'un texte qui représente un tournant pour notre société. Le sujet fait

appel à la morale, à la philosophie, à la religion, et finalement à l'intime ; c'est pourquoi, certainement, il divisera toujours – jusqu'au sein de notre groupe, vous l'aurez compris. La liberté de vote sera totale, garantissant le respect de toutes les nuances, et je forme le vœu que nos débats se déroulent dans l'écoute de la position de chacun. (*Applaudissements sur les bancs des groupes GDR-NUPES, LFI-NUPES, SOC et Écolo-NUPES.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Thomas Ménagé.

M. Thomas Ménagé. De Platon à Schopenhauer, la mort a toujours hanté la condition humaine. La philosophie antique, puis les religions monothéistes ont tenté de répondre à cette question qui nous agite : il faut reconnaître humblement qu'elle reste ouverte, tant pour les citoyens qu'au Parlement. L'homme a voulu résoudre ce mystère insondable ; notre assemblée, pour la quatrième fois en vingt-cinq ans, légifère sur la fin de vie. Comme le disait Machiavel, « tout n'est pas politique, mais la politique s'intéresse à tout » : dans la vie d'un parlementaire, il est rare d'avoir à travailler sur un sujet ayant une telle portée civile et sociale.

Au cours des prochains jours, nous parlerons de sujets qui touchent à l'intime : la maladie, le deuil. C'est d'une main tremblante que le législateur doit tenir sa plume : face à la mort, nous sommes bien peu de chose. Par respect pour les convictions philosophiques, religieuses ou personnelles de chacun, la présidente de notre groupe, Marine Le Pen, a tenu à la liberté de vote : s'agissant d'un sujet de société, la société devrait trancher, grâce à un référendum. Comme certains collègues, je suis favorable à ce que la loi évolue ; cela ne m'empêche pas de respecter les députés qui y sont opposés, et qui font valoir des inquiétudes légitimes, notamment au vu des pratiques de certains pays.

Dans cet hémicycle, nous pouvons toutefois nous rejoindre autour d'une crainte partagée par la plupart des Français : celle d'une mort longue et douloureuse – c'est en tout cas ce que j'ai ressenti tout au long des quatre débats citoyens que j'ai organisés dans ma circonscription. C'est la crainte de voir souffrir leurs proches qui pousse nombre de nos compatriotes à s'interroger. Nous partageons l'appréhension que l'aide active à mourir ne devienne un palliatif aux soins palliatifs : il est hors de question que, demain, l'individu atteint d'une pathologie incurable se considère comme un fardeau pour la société.

J'insiste sur le fait que la sincérité des débats n'est pas pleinement garantie en raison du grand flou entourant le renforcement des soins palliatifs, notamment dans les vingt départements qui ne sont couverts par aucune unité compétente. L'absence de loi de programmation, l'adoption par 49.3 des textes budgétaires, y compris le PLFSS, empêcheront les parlementaires d'avoir la main sur l'application de votre stratégie décennale. Comme les paroles s'envolent mais que les écrits restent, madame la ministre, je réitère ma demande formulée en commission : pouvez-vous nous fournir, avant l'adoption de ce texte, des éléments écrits précis concernant l'ouverture des vingt unités de soins palliatifs manquantes ? Combien de lits seront créés, où et quand ? On ne peut évoquer le suicide assisté ou l'euthanasie en faisant fi de l'effectivité des soins. Cette information primordiale est une condition préalable pour permettre à chacun de déterminer son vote.

Contrairement à certaines idées reçues, en France, sauf cas particuliers, la législation empêche déjà que des malades ne meurent dans d'atroces souffrances, notamment depuis la loi Claeys-Leonetti.

M. Jocelyn Dessigny. Il a raison !

M. Thomas Ménagé. En visitant l'unité de soins palliatifs de Sens, Christophe Bentz, Julien Odoul et moi avons constaté le travail remarquable accompli par les soignants, dont notre groupe tient à saluer le courage et le dévouement. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN.*) En outre, le franchissement de lignes rouges par la commission a heurté de nombreux députés pourtant favorables à l'évolution de la loi. Comme l'a exprimé la présidente Agnès Firmin Le Bodo, l'équilibre initial du texte a été rompu, au profit d'un dévoiement de notre projet collectif.

M. Stéphane Delautrette. N'importe quoi !

M. Thomas Ménagé. Je pense à la disparition, au profit d'un critère beaucoup trop large, de la notion de pronostic vital engagé à court ou moyen terme, ou encore à la désignation d'un tiers pour administrer la substance létale, qui serait désormais admise même si le malade est physiquement capable de procéder lui-même à l'injection. D'autres zones d'ombre devront être éclaircies. Ainsi, le délit d'entrave suspend une épée de Damoclès au-dessus de chaque individu délivrant une information sur les conséquences de l'aide à mourir. De même, l'absence de collégialité dans la prise de décision soulève une difficulté. Nous reparlerons de ces questions dans les jours à venir.

Encore une fois, je suis très étonné de constater que certains collègues de la majorité, main dans la main avec la gauche et l'extrême gauche, ont réussi à susciter la récalcitance de députés initialement favorables au texte. Très loin de l'unanimité à laquelle la loi Leonetti a été adoptée, nos débats s'ouvrent dans la division ; je le regrette.

M. Xavier Breton. Il n'y a pas eu d'unanimité !

M. Thomas Ménagé. Les Français sont attentifs à nos discussions : touchant un sujet anthropologique et porteur de tant d'espoirs, nous ne pouvons nous dispenser de consensus politique. Nos débats marqueront l'histoire de notre pays, l'avenir de notre civilisation : soyons collectivement à la hauteur. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN. – M. Philippe Juvin applaudit également.*)

Mme la présidente. La parole est à M. René Pilato.

M. René Pilato. Face à la mort, nous prenons conscience de notre finitude. Comment voulons-nous finir nos jours ? La première partie du projet de loi prévoit l'accompagnement d'une personne gravement malade, dans un cadre que nous voulons non lucratif. Si l'issue doit être fatale, la seconde partie vise à permettre à ce malade de choisir comment mettre fin à des souffrances réfractaires et insupportables : soit en recourant aux modalités fixées par la loi Claeys-Leonetti, soit en ayant recours au nouveau droit dont nous allons discuter.

Nous, membres du groupe La France insoumise, considérons que ce projet de loi, amendé, sera une avancée majeure sur le chemin de l'humanisme. L'asservissement des humains par d'autres humains existe toujours ; l'emprise sur les esprits et les corps perdure. La loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État a garanti la liberté de conscience – vous pouvez croire, ne pas croire, ne pas savoir, sans être inquiété –, mais surtout la neutralité de l'État : fondée sur notre devise *Liberté, Égalité, Fraternité*, elle est le ciment de la République. Elle a enclenché un processus d'émancipation. Au cours du XX^e siècle, la lente évolution des esprits amène à considérer que les femmes ont le droit d'avoir un salaire, de travailler sans l'accord de leur père ou de leur mari, de voter, d'ouvrir un compte bancaire, bref d'exercer leur libre arbitre. Soyons fiers que la France soit le premier

pays à avoir constitutionnalisé l'interruption volontaire de grossesse (IVG). Au cours du XXI^e siècle est également adopté le principe d'une union indépendante du genre : c'est une nouvelle liberté, le droit à des moments de bonheur avec la personne de son choix.

L'école émancipatrice doit développer l'esprit critique, rendre l'être humain moins vulnérable et lui permettre, en toute conscience, d'écrire son avenir jusqu'à sa mort. Le projet de loi dont nous débattons garantira l'ultime liberté de regarder sa souffrance en face et de lui dire : tu ne vaincras pas. Alors que mon état est insupportable pour moi et mes proches, je conserve ma dignité. Par un dernier geste, je démontre que ma volonté l'emporte sur tout dogme, sur tout jugement. Je dis à mes proches que je les aime et que nous nous tiendrons la main, dans un esprit de fraternité, lorsque je choisirai l'heure de ma mort. Le texte garantira, dans un cadre non lucratif, l'égalité des droits en matière d'arrêt des souffrances et la liberté de disposer de son corps. À ceux qui pensent que tout serait écrit, rappelons qu'en république, les lois sont votées par la population ou par ses représentants, que nous sommes. Pour légiférer dans le cadre juridique fixé par la loi de 1905, il nous faut laisser nos croyances, notre intimité, aux portes de l'hémicycle.

Comme un droit n'est pas une obligation et que nous sommes libres de l'exercer ou non, ce texte, qui prévoit une clause de conscience, sera bien une loi de laïcité. Je le répète : dans l'hémicycle, nous sommes libérés de toute contrainte, uniquement soumis à la tutelle de la raison, sans croyance ni préjugé. Il nous est demandé si nous, députés de la République française, poursuivrons le travail de nos prédécesseurs en faveur de l'humanisme, en créant un droit nouveau qui libère d'un jugement dogmatique sur la mort. Chers collègues, être libre, c'est choisir ses contraintes. Pensons humain, nous voterons juste. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LFI-NUPES et SOC. – M. Julien Bayou applaudit également.*)

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

M. Philippe Juvin. Au nom du groupe Les Républicains, dont chacun des membres votera librement, je salue ceux qui ne partagent pas mon avis. Nous allons discuter de vie et de mort, de fraternité et de vulnérabilité, de la capacité de notre société à organiser le décès des citoyens. Le débat est abyssal, nous devons en être conscients et nous montrer dignes. Rappelons d'abord une évidence en matière de souffrance des malades en fin de vie : un sur deux n'a pas accès aux soins palliatifs.

Venons-en au texte. Première difficulté : il ne nomme pas les choses. Nulle part n'apparaissent les mots « euthanasie » ou « suicide assisté » alors qu'il n'est question, en réalité, que de cela. Une loi mal écrite est une loi mal appliquée.

Les rares garde-fous – les fameuses conditions strictes – ont sauté et la procédure, n'ayons pas peur des mots, est devenue expéditive : tout se fait oralement, rien n'est formalisé (*Mme Marie-Noëlle Battistel s'exclame*), les délais de réflexion sont très courts, la collégialité inexistante. Il n'est plus nécessaire que le pronostic vital soit engagé : les patients à un stade avancé d'une maladie à métastases, par exemple, pourront demander à recourir au suicide assisté, alors que le miracle de l'immunothérapie leur permettrait de vivre encore plusieurs années sans perte d'autonomie. Tels sont les nouveaux critères.

Voyons les principes : la liberté absolue de choix est érigée en valeur suprême, mais est-on toujours vraiment libre quand on décide de se suicider ? Quand on souffre de dépression, comme c'est le cas de 40 % des malades atteints d'un cancer ?

Quand on ne peut se payer ce qui rendrait la maladie moins pénible – une aide pour prendre sa douche, un fauteuil roulant à 20 000 euros, un ordinateur pour s'exprimer ? Lorsqu'on est pauvre, chers collègues, la fin de vie est plus difficile, et cela peut donner envie de l'abréger. Pourquoi, dans l'Oregon, ceux qui recourent au suicide assisté font-ils en majorité partie des personnes les plus pauvres ?

Mme Danielle Simonnet. Sécurité sociale à 100 % !

M. Jean-Pierre Taite. Nous avons écouté votre orateur en silence, soyez un peu polis !

M. Philippe Juvin. Pardonnez ma franchise, mais n'allons-nous pas voir un texte écrit par des gens en bonne santé, riches, entourés, ayant peur de la déchéance, s'appliquer essentiellement aux plus vulnérables ? Selon que l'on est riche ou pauvre, entouré ou isolé, la liberté de choix n'est pas la même – voilà le constat auquel il aurait fallu remédier. Ensuite, notre volonté de mort n'est pas toujours constante. Dans l'Oregon, 35 % de ceux qui ont obtenu la dose létale ne la prennent pas une fois rentrés chez eux,...

Mme Danielle Simonnet. Eh bien, tant mieux !

M. Philippe Juvin. ...preuve que la notion de volonté absolue n'est pas si évidente.

M. Patrick Hetzel. Très bien !

M. Philippe Juvin. Quant aux proches qui pourront injecter le produit létal, ignorez-vous qu'ils ne sont pas toujours bienveillants ? À votre avis, pourquoi la mise sous tutelle des parents ou les dons familiaux ne sont-ils autorisés que sous le contrôle d'un juge ? Il peut y avoir des pressions, des intérêts en jeu, des héritages un peu longs à venir.

J'entends que ce texte relève de la fraternité : lorsqu'un malade demande la mort, deux réponses sont possibles. La seule que propose le texte est l'euthanasie de droit si l'on remplit certains critères administratifs. La fraternité, ne serait-ce pas plutôt d'essayer de comprendre ce qu'attendent ceux qui demandent à mourir ? Lorsqu'ils arrivent en soins palliatifs, 3 % des patients le souhaitent. Une semaine plus tard, ils ne sont plus que 0,3 % : quand il a été répondu à leurs besoins et à ceux de leurs proches fatigués, quand on apporte des solutions, la majorité des demandes s'éteignent d'elles-mêmes. Le texte ne prend pas le temps de cette fraternité. Pire : la loi punit aujourd'hui l'incitation au suicide ; demain, elle punira celui qui voudra en dissuader – c'est le fameux délit d'entrave.

Il y aurait mille choses à dire. Ce projet de loi, qui pense l'individu sans penser le commun, risque de tuer l'idée même d'attention, de soin, dans une société qui en a pourtant grand besoin : il sera plus difficile d'accéder aux soins palliatifs ou à un psychiatre que de recourir au suicide assisté.

Mme Michèle Peyron. N'importe quoi !

M. Philippe Juvin. Chers collègues, notre société a besoin de projets collectifs et consensuels. En l'espèce, il aurait fallu garantir à chacun les conditions médicales et financières qui permettent que la vie soit moins difficile : ce n'est pas la voie que vous avez choisie. L'exaltation de la liberté individuelle ne saurait devenir un projet de société, car nous ne sommes pas seuls. Ce texte exprime en creux une fascination pour la performance, une dépréciation de la vieillesse et de la dépendance, laissant entendre que seules certaines vies valent la peine d'être vécues...

Mme Monique Iborra. N'importe quoi !

M. David Valence. Personne n'a dit ça !

M. Philippe Juvin. ...je ne peux m'y résoudre, et je crois qu'une autre voie était possible. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LR et RN. – M. Emmanuel Pellerin applaudit également.*)

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

Mme Geneviève Darrieussecq. Vie, maladie, soins palliatifs, accompagnement, aide à mourir, mort, compassion, fraternité, liberté, dignité, éthique, droit, verrou : ces mots et bien d'autres vont retentir deux semaines durant dans cet hémicycle, comme en commission spéciale pendant les auditions et l'examen du texte. Tout cela demande calme, réflexion et humilité. Je voudrais rappeler, s'il en était besoin, que chaque individu est unique. Non seulement l'évolution d'une maladie et la fin de vie ne sont pas standardisées, mais l'attitude d'une personne donnée peut varier d'un jour à l'autre. Les humains sont tous différents, devant la maladie comme devant la mort : évitons donc les clichés et les généralités.

Certes, les soins palliatifs et d'accompagnement, issus respectivement des lois Leonetti puis Claeys-Leonetti, sont de formidables « aides à mieux vivre » pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables. Je salue les équipes soignantes investies dans ce domaine : instaurée tard, peu reconnue, enseignée et pratiquée, la culture palliative et d'accompagnement accuse dans notre pays un retard important, fruit d'un déficit en matière de connaissance et d'acceptation, mais aussi d'un mauvais positionnement au sein du système de soins. La stratégie décennale prévue par le titre 1^{er} permettra-t-elle une évolution suffisamment rapide et importante ? Je le souhaite, car la question est prioritaire : nous devons être au rendez-vous afin de diffuser dans la société tous les aspects positifs de cette culture.

Cela vous étonnera peut-être, mais s'agissant de l'aide à mourir, objet du titre II, auditions et débats en commission m'ont apporté davantage de questions que de réponses. Certains, qui militent depuis longtemps pour ce nouveau droit, souhaiteraient déjà l'élargir ; d'autres y resteront farouchement opposés ; d'autres enfin – peut-être les plus nombreux –, comme moi, s'interrogent. Le MODEM et le groupe Démocrate ne font pas exception à cette diversité : reste qu'en tant qu'humanistes, ses membres auront toujours pour priorité la défense de la singularité et de la primauté de la vie, cherchant à protéger les plus fragiles. Malgré les progrès de la science, des situations intenable, par exemple en cas de douleurs réfractaires, appellent notre attention et notre compassion – vous l'avez rappelé, madame la ministre. Le texte répond-il à ces seules demandes ? Les verrons destinés à réserver l'aide à mourir à ces malades, à ne pas risquer qu'une évolution tragique la fasse proposer à d'autres personnes vulnérables, sont-ils suffisants et surtout durables ? Par ailleurs, ce projet de loi demande énormément aux soignants, que nous devons protéger. L'aide à mourir ne fait pas partie des soins et ne devra jamais être considérée comme telle.

Mme Annie Genevard. Très bien !

Mme Geneviève Darrieussecq. Penser le contraire conduirait à fracturer la communauté médicale.

Mme Annie Genevard. C'est très juste !

Mme Geneviève Darrieussecq. Nous prendrions alors le risque majeur de démotiver les équipes de soignants, notamment celles des services de soins palliatifs (*Applaudissements*

sur les bancs des groupes Dem et LR, ainsi que sur quelques bancs du groupe RE), et de ne pas réussir à enclencher la nécessaire évolution de ces structures.

M. Patrick Hetzel. C'est évident !

Mme Geneviève Darrieussecq. Une seule solution existe : il ne faut pas se contenter de la clause de conscience, mais inscrire dans le texte que les soignants amenés à aider les patients à mourir, formés et bénéficiant d'un suivi psychologique, doivent être volontaires.

Chaque membre de notre groupe participera aux débats avec sa sensibilité : nous défendrons des amendements émanant de notre volonté commune – Philippe Vigier en a cité certains –, d'autres dus à tel ou tel. Ce texte propose une évolution sociétale majeure, et je remercie le Président de la République et le Gouvernement de ne pas avoir engagé la procédure accélérée. Je nous souhaite des débats profonds et respectueux. (*Mêmes mouvements.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Jérôme Guedj.

M. Jérôme Guedj. « Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement » : s'il ne fallait trouver qu'une seule vertu au texte qui nous est soumis, c'est de démentir cette maxime de La Rochefoucauld. Certes, il ne s'agit pas de regarder obsessionnellement la mort, mais de prendre le contre-pied du déni intime dont les prolongements collectifs nous conduisent à n'aborder que si peu cet enjeu inévitable. Aujourd'hui, lundi 27 mai, il mourra en France environ 2 000 personnes, dont 90 % auront plus de 60 ans, 1 400 plus de 75 ans. Fort logiquement, c'est vieux que l'on y meurt le plus : les Ehpad perdent chaque année plus de 150 000 personnes, soit le quart de leurs résidents.

Pour ne pas avoir besoin d'y revenir, je vous le dis d'emblée, madame la ministre : s'il y a un droit qu'il est tout aussi important de garantir que celui de bien mourir, c'est celui de vieillir dans la dignité. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe SOC. – Mme Astrid Panosyan-Bouvet et M. Julien Bayou applaudissent également.*) Je n'oppose pas les deux ; je n'invisibilise pas l'un au profit de l'autre. Si ce texte ne concerne pas que les vieux et les Ehpad, comme vous avez pris soin de le marteler en commission, proposez-nous un projet de loi relatif au droit à vieillir dans la dignité, que vous ont demandé tous les parlementaires,...

M. Maxime Minot. Tout à fait !

M. Jérôme Guedj. ...et non une énième concertation. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SOC, ainsi que sur quelques bancs des groupes RE, LR, Dem et Écolo-NUPES.*) Soumettez-nous un texte visant à garantir que les souhaits de chacun, souvent celui de mourir chez soi, seront respectés ; un texte qui permette d'être accompagné avec bienveillance et douceur, entouré de chaleur, de sentir l'humanité partagée. Tout cela nécessite de soutenir les aidants, d'améliorer l'accompagnement à domicile et au sein des établissements, d'en finir avec un système intrinsèquement maltraitant : mourir dans la dignité, c'est d'abord pouvoir glisser en douceur vers la mort. Je refuse que, de petites lâchetés en résignation, l'aide à mourir en vienne à pallier l'effondrement de notre système de soins. (*Mme Astrid Panosyan-Bouvet et M. Julien Bayou applaudissent.*) Selon la psychanalyste et philosophe Cynthia Fleury, la reconnaissance symbolique de la dignité ne suffit pas : pour être ressentie et vécue, celle-ci doit « s'incarner dans des conditions matérielles de liberté, d'égalité et de fraternité ». Ce n'est malheureusement pas le cas. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe SOC. – Mme Astrid Panosyan-Bouvet applaudit également.*)

Je ne suis pas le seul ici à avoir, au fil des témoignages et des discussions, interrogé mes certitudes, mes intuitions, et finalement revu certaines de mes positions. À l'issue de l'examen en commission spéciale, j'ai de vrais doutes. Soyons clairs : j'adhère au principe d'un droit nouveau, le droit à l'aide à mourir dans des conditions précises et définies. Mais, avant de me prononcer définitivement, je serai particulièrement vigilant sur plusieurs points.

Les soins palliatifs ne sauraient être dilués dans les soins d'accompagnement que le texte tend à créer ; il aurait d'ailleurs été plus simple de faire référence aux soins palliatifs précoces, qui existent déjà. Au-delà du renforcement nécessaire à leur répartition équitable dans l'ensemble du territoire national – c'est le sens de l'amendement adopté en commission à l'initiative du groupe Socialistes et apparentés –, il faut assurer leur montée en puissance : tel est l'objet de la stratégie décennale prévue par le texte, mais dont la temporalité et le rythme sont insuffisants. Par conséquent, nous vous demandons une nouvelle fois, madame la ministre, de vous engager à consacrer à ce sujet un projet de loi de programmation, afin que les parlementaires puissent en décider. Nous soutenons également la création de maisons d'accompagnement, mais nous veillerons à ce qu'elles demeurent dans le champ du service public et ne puissent être gérées par des opérateurs à but lucratif.

S'agissant de l'aide à mourir, mes positions ne sont pas dogmatiques : par rapport au texte, elles sembleront parfois conservatrices, parfois libérales. Je les résumerai comme suit : nous légiférons pour permettre à ceux qui savent qu'ils vont bientôt mourir et subissent des souffrances insupportables de mourir comme ils le veulent. Vouloir mourir, c'est pouvoir exprimer clairement son choix le moment venu – j'insiste sur cette temporalité. Les directives anticipées me laissent dubitatif : je ne souhaite pas qu'à 30 ou 50 ans, effrayé par la maladie d'Alzheimer et surtout par la manière dont notre société accompagne les malades, on dispose de soi-même à 80 ou 85 ans. J'ai néanmoins conscience qu'un tel document peut être nécessaire en cas d'accident : il serait terrible que ce texte ignore des questions, des débats, qui ont défrayé la chronique.

Mme Sophie Taillé-Polian. Absolument !

M. Jérôme Guedj. Mourir comme on le veut, ainsi que l'a expliqué ma collègue Battistel, c'est choisir de s'administrer le produit ou de se le faire administrer par un soignant. En revanche, je suis totalement opposé à la possibilité de recourir à une tierce personne volontaire. Comment expliquer cette innovation sans précédent dans le monde ? Enfin, mourir bientôt, cela suppose que le pronostic vital soit engagé, mais à quelle échéance ? Nous en discuterons. Pour l'instant, je suis partagé ; je ne comprends pas les termes du débat qui oppose le rapporteur général à la présidente de la commission.

Il nous faut concilier les exigences, les éthiques respectives de la liberté et des fragilités. Nous en sortirons grandis si nous parvenons à établir ou rétablir un contrat social qui tourne le dos aux valeurs dominantes – performance, rapidité, immédiateté, individualisme, profit – au profit de la tempérance, la sagesse, la lenteur, l'altruisme, des solidarités, de l'attention à toutes les vulnérabilités. (*Applaudissements sur quelques bancs des groupes SOC, GDR-NUPES et Écolo-NUPES. – Mme Astrid Panosyan-Bouvet et M. Julien Bayou applaudissent également.*)

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

M. Pierre Dharréville. « On me soigne, je vis intensément » : 25 mai 2021, Axel Kahn lutte contre le cancer, contre la souffrance. Il livre au fil des jours la chronique étrangement apaisante de son départ inéluctable, le témoignage d'une fin de vie – témoignage parmi tant d'autres, ayant la même valeur que les autres, dont certains ont alimenté la chronique. Axel Kahn avait pris parti dans le débat qui nous occupe, en s'efforçant de l'éclairer. Il me parlait de soin, d'éthique, d'humain. C'est de cela, au fond, que je dois vous parler. Comment évoquer ces choses-là, qui réveillent l'intime – l'intime est politique –, et se faire comprendre en quelques minutes ? Il faut une vie entière pour en faire le tour.

C'est un homme de gauche qui vous parle, un communiste qui a longuement médité sur la fin de vie. Je suis saisi d'un vertige sans fond devant l'admission de l'assistance au suicide et de l'euthanasie au rang des gestes de la République.

Au commencement, il y a la souffrance, que chacun de nous redoute, qui nous est insupportable, qui nous bouscule. Cette révolte, je veux croire que nous l'avons tous en partage. Puis viennent des outils, le soin, les soins palliatifs, et les lois Kouchner, Leonetti, Claeys-Leonetti, qui construisent un modèle éthique à même de prendre en charge cette souffrance. Puis la colère de devoir répéter la même chose, année après année, face au refus délibéré des moyens nécessaires à l'application de ces lois. La société, qui s'engage à accompagner chacun jusque dans l'ultime épreuve, ne tient sa promesse qu'une fois sur deux. C'est indéfendable.

Désormais, nous franchissons la barrière éthique, nous confondons « soulager les souffrances » et « abrégé la vie », nous prenons au pied de la lettre la demande de mort, qui est si souvent un appel à l'aide, à l'humanité. À partir de quand une vie ne vaut-elle plus la peine d'être vécue ? À partir de quand la société peut-elle se permettre d'en prendre acte, voire d'en décider ? Comme si la dignité se faisait la malle parce que l'on est trop malade, handicapé, diminué ! Il faut proclamer l'égalité de dignité des personnes, quel que soit leur état de santé. Il faut changer de regard. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes GDR-NUPES, RE, RN, LR, Dem, SOC et Écolo-NUPES. – M. Julien Bayou applaudit également.*)

Ce projet de loi, paraît-il, n'enlèverait rien à personne ; mais il convoque la société, il me convoque en tant que membre de la société, en tant que sociétaire du genre humain, pour m'associer à un geste qui ne va pas sans préjudice. Au lieu d'apporter un message de sympathie, d'encouragement et de solidarité, il pose à chacun cette question : ne crois-tu pas qu'il est temps de partir ? Je peine à me reconnaître dans cette société-là, cette république-là, cette humanité-là. De toute évidence, permettre de mourir n'est pas un soin.

Mme Blandine Brocard. Bien sûr !

M. Pierre Dharréville. La mort peut-elle s'inscrire parmi les droits de la personne humaine ? Drôle de fraternité, alors que la loi est censée protéger particulièrement les plus vulnérables ! L'absolue liberté dont on serait soudain saisi au moment le plus délicat est une fiction. Bourdieu disait que l'on est toujours moins libre qu'on ne le croit. L'histoire d'une vie n'en demeure pas moins celle de l'émancipation individuelle, dans le cadre d'une émancipation collective. Nous ne pouvons évacuer la dimension sociale de la question : elle est au cœur de la discussion.

Dans cette société de la performance, cette future loi renvoie chacun à sa solitude. Elle parle d'une liberté qui ne sera pas acquise à tous. J'ai appris avec Marx et Lucien Sève

que la personne humaine porte en elle l'ensemble des rapports sociaux : elle est le fruit de ses relations familiales, et soumise au poids des hégémonismes culturels – l'on nous serine par exemple, durant toute notre vie, que nous coûtons trop cher. Nous n'avons pas tous le même entourage, la même trajectoire, les mêmes conditions matérielles d'existence. Il faut agir pour la république sociale. L'examen de ce texte en pleine crise sociale et sanitaire n'est pas le moindre des problèmes. Demain, combien d'entre nous auront plus vite accès à un produit létal qu'à un centre antidouleur ? Les soins palliatifs et l'assistance au suicide ne sont pas complémentaires, mais contradictoires. En réalité, la première partie du texte risque fort de n'être que l'alibi de la seconde, qui s'avance à pas pressés vers une nouvelle norme sociale aux conditions d'application très élargies.

Les membres du groupe Gauche démocrate et républicaine partagent certaines convictions, notamment touchant la place et les moyens du service public, mais non la même opinion concernant l'aide à mourir. Nous étions plusieurs à penser que ces interrogations un peu vives méritaient d'être exposées à la tribune, avec toute l'humilité à laquelle invitent ce caractère solennel et le sujet lui-même. La décision politique que nous devons prendre emporte une question civilisationnelle, anthropologique. Elle mérite un examen critique, qui dépasse les fausses évidences. Prenons garde : pour vivre intensément, soignons tout humain et tout l'humain. (*Applaudissements sur les bancs des groupes GDR-NUPES, ainsi que sur plusieurs bancs des groupes RN, LFI-NUPES, LR, Dem, HOR, SOC et Écolo-NUPES. – Mme Astrid Panosyan-Bouvet applaudit également.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Nicolas Dupont-Aignan.

M. Nicolas Dupont-Aignan. Nous sommes réunis, au-delà des clivages politiques, pour examiner un projet de loi qui ne peut que bouleverser les consciences, car il s'agit de rompre avec la promesse multiséculaire du serment d'Hippocrate : « Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. »

Il n'y pas d'un côté ceux qui voudraient laisser souffrir les Français en fin de vie et de l'autre ceux qui les soulageraient : la véritable façon de les soulager serait de se donner les moyens d'appliquer la loi Claëys-Leonetti. Aider à mourir, ce n'est pas faire mourir. La supposée demande de l'opinion publique sur laquelle vous vous appuyez s'explique par la pénurie de soins palliatifs et l'émotion légitime de nos concitoyens confrontés à la souffrance de leurs proches en fin de vie. Les médecins spécialisés en soins palliatifs le disent tous : les personnes qui bénéficient d'une prise en charge adéquate de leur douleur cessent quasiment toutes d'exprimer le désir de mourir.

Ne m'objectez pas que les soins palliatifs sont compatibles avec votre projet, auquel je préfère donner son véritable nom : suicide assisté ou euthanasie. Dans les pays où ces pratiques ont été légalisées – la Belgique, le Canada, les Pays-Bas, entre autres –, ils se sont vite réduits comme peau de chagrin. Les soignants de notre pays sont en grande majorité désespérés par votre texte : ils savent par expérience que le geste de soin et le geste létal ne peuvent coexister. Robert Badinter, à qui nous devons l'abolition de la peine de mort, avait perçu les dangers d'une telle loi. Il affirmait : « Chez certains, face à une épreuve, il y a une tentation de mort qui est inhérente à la condition humaine. L'existence d'un service prêt à vous accueillir pour répondre à cette tentation me paraît présenter un risque d'incitation au suicide. » Ce sont ses mots !

Mme Agnès Firmin Le Bodo, présidente de la commission spéciale. Non !

M. Nicolas Dupont-Aignan. Les psychologues sont nombreux à nous le dire : il faut entendre les demandes de mort comme des appels au secours. En supprimant la mention du pronostic vital, la commission a considérablement accru le nombre des catégories de personnes concernées : un dépressif pourrait recourir au dispositif au même titre qu'un malade à l'article de la mort. Pire encore, en adoptant le délit d'entrave à l'aide à mourir, elle veut contraindre au silence ceux qui prônent l'accompagnement des malades jusqu'au bout. Non seulement il faudrait permettre aux soignants de tuer leurs patients, mais il leur serait défendu de les encourager à vivre ! Même si je comprends les cas particuliers qui ont pu inspirer votre projet de loi, comment pourrais-je voter en faveur d'un texte qui présente la mort comme une solution, au risque qu'elle devienne vite, pour des raisons économiques et financières, la solution privilégiée ?

L'euthanasie est une boîte de Pandore : une fois ouverte, vous n'arriverez plus à la refermer. En quelques jours, la commission a supprimé les frêles limites établies par le Gouvernement. Jusqu'où irons-nous ? Les Pays-Bas ont récemment autorisé l'euthanasie de mineurs de moins de 12 ans sans leur consentement – celui des parents suffit. En Belgique, une femme de 23 ans, en dépression à la suite des attentats de Bruxelles de 2016, a été euthanasiée en 2022. Dans un monde obnubilé par la performance, le rendement, les économies budgétaires, adopter un tel texte serait prendre l'immense risque que la vulnérabilité, la pauvreté, l'isolement paraissent insupportables, la fin de vie indigne en elle-même. En vérité, ce projet de loi est un danger public : en institutionnalisant un choix individuel, intime, vous feriez, je le répète, courir des risques colossaux à la société tout entière.

Au cours d'un entretien remarquable, paru dans la presse, Jean-Marc Sauvé, ancien vice-président du Conseil d'État, résume tous les dangers collatéraux de votre projet de loi : « Entre une mort provoquée par la pression sociale ou familiale et une mort réellement voulue, mais que la loi interdirait, je choisis le second risque dont l'occurrence est, de manière certaine, plus rare. Avec ce texte, je redoute qu'il y ait plus de décès par défaut de sollicitude et d'accompagnement que de décès authentiquement souhaités. » Ne mettons pas le doigt, la main, le bras dans l'engrenage d'une société qui, par facilité, préférerait faire mourir plutôt qu'aider à vivre. (*Applaudissements sur quelques bancs des groupes RN et LR.*)

Mme la présidente. La discussion générale est close.

La parole est à Mme la ministre.

Mme Catherine Vautrin, ministre. Je tiens à remercier les orateurs : ces interventions témoignent de l'engagement de la présidente de la commission, des rapporteurs et des groupes. Des convictions très fortes, parfois très différentes, se sont exprimées ; je les respecte toutes et j'aurai à cœur de répondre à chacun.

Dans l'examen de ce texte, nos quatre points cardinaux sont l'humilité, la responsabilité, le respect et l'écoute, qui déterminent l'attitude du Gouvernement. Par ce débat, nous cherchons à trouver un juste équilibre entre toutes les sensibilités de cette assemblée et de notre société – vous avez été nombreux à le souligner.

Madame Rousseau, vous disiez que ce projet de loi n'est qu'un texte d'intention. Au contraire, nous recherchons un texte d'équilibre : l'aide à mourir doit être un choix, et nous souhaitons donner toute sa place au diagnostic médical.

Beaucoup d'entre vous ont évoqué l'effectivité de l'accès aux soins palliatifs : je répète qu'il n'est pas question que qui que ce soit sollicite de mourir par défaut d'accès à ces soins.

La stratégie en matière de soins d'accompagnement a été pensée pour relever les défis. Elle reprend en grande partie, monsieur Guedj, les propositions issues du rapport du professeur Chauvin, qui a travaillé avec de très nombreux acteurs du secteur. Les mesures prévues proviennent donc, très concrètement, des soignants eux-mêmes – il faut le souligner.

Mme Darrieussecq a rappelé l'importance de l'approche financière : notre engagement en faveur des soins palliatifs passera de 1,6 milliard d'euros en 2023 à 2,7 milliards en 2034, soit 100 millions supplémentaires investis par an, dès cette année, afin d'équiper notre pays. À MM. Vigier, Gernigon et Ménagé, je réponds que nous passerons de 166 unités de soins palliatifs à 198 à la fin de l'année 2025, ce qui portera de 7 540 à 8 000 le nombre de lits et permettra la prise en charge des cas les plus complexes. Parmi les départements encore dépourvus il y a peu de telles unités, onze en ont été dotés ou le seront au cours de l'année : le Cher, les Ardennes, les Vosges, l'Orne, la Corrèze, le Lot, la Lozère, les Pyrénées-Orientales, la Mayenne, la Guyane, Mayotte. En 2025 viendra le tour des derniers : la Sarthe, le Jura, la Haute-Saône, l'Eure-et-Loir, l'Indre, la Haute-Marne, la Meuse, le Gers, le Tarn-et-Garonne et la Creuse. Les prises en charge dans le cadre d'une hospitalisation à domicile passeront de 70 000 à 120 000 personnes. Quinze équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) seront créées dès 2024, une centaine en 2034, le tout en favorisant le conventionnement avec les Ehpad afin d'assurer une couverture à 100 % de ces établissements, qui doivent pouvoir, comme d'autres unités, d'accompagner des personnes en soins palliatifs. (*M. Jean-Pierre Taite s'exclame.*)

M. Hetzel m'a appelée à être précise : la notion de rupture anthropologique est généralement définie comme l'anéantissement des marqueurs civilisationnels.

M. Patrick Hetzel. On y est !

Mme Catherine Vautrin, ministre. Or ce texte a été précédé – vous avez omis de le mentionner – de trois autres. Pratiquement chacun d'entre vous a cité les auteurs du dernier en date, celui de 2016 : Jean Leonetti et Alain Claeys, dont vous savez qu'ils n'ont pas la même lecture du projet de loi, puisque M. Claeys le soutient, ce qui n'est pas le cas de M. Leonetti. Cette loi instituait un droit à la « sédation profonde et continue [...] jusqu'au décès » : nous nous situons bien dans la continuité de la législation existante. (*M. David Valence applaudit.*) Il s'agit d'autant moins d'une rupture anthropologique que le texte se limite à quelques cas précis, dans le cadre d'une procédure dont la volonté du patient est la clef de voûte. C'est ainsi une éthique de responsabilité individuelle et sociétale qui fonde le projet de loi. En définitive, la question qu'il convient de se poser est la suivante : autoriser un malade, condamné par la science à brève échéance et qui souffre terriblement – c'est l'élément fondamental –, à demander, en toute lucidité, qu'il soit mis un terme à une existence qu'il ne supporte plus, est-ce une rupture anthropologique ? Je ne le crois pas.

Monsieur Juvin, permettez-moi de vous dire que ce texte n'exprime ni fascination pour la performance, ni rejet de la vieillesse ou de la dépendance. Il a trait à la pathologie, qui mérite d'être accompagnée : tel est le sens du titre I^{er}, consacré aux soins palliatifs. S'il devait y avoir fascination, ce serait pour la recherche – et je suis sûre que nous la partagerions. En effet, si nous examinons ce projet de loi, c'est

parce qu'en l'état actuel de la science, nous ne pouvons remédier à toutes les douleurs – reconnaissons-le en toute humilité. Une seule volonté m'anime : m'engager dans un continuum du soulagement, afin d'apporter une véritable réponse à ceux qui souffrent. C'est ce qui doit nous guider : la recherche constitue le moyen d'y parvenir.

M. Jocelyn Dessigny. La recherche, mais avec quel budget ?

Mme Catherine Vautrin, ministre. Le titre I^{er}, monsieur Dessigny, concerne entre autres l'organisation des soins palliatifs et la création d'un diplôme d'études spécialisées (DES) de médecine palliative et de soins d'accompagnement, qui permettra d'aller plus loin en matière de recherche.

M. Jocelyn Dessigny. Il n'y a pas de budget !

Mme Catherine Vautrin, ministre. Il y a ceux qui disent que ce n'est jamais assez et ceux qui essaient courageusement de faire avancer ce sujet important.

M. Jocelyn Dessigny. Sans budget !

Mme Catherine Vautrin, ministre. Autre point essentiel, trois d'entre vous ont évoqué une prétendue volonté de faire des économies – l'un a même mentionné les colonnes d'un tableur. Alors que nous avons convoqué l'humilité et le respect, cela démarre mal, monsieur Hetzel !

Mme Sophie Errante. C'est clair !

Mme Catherine Vautrin, ministre. Il ne s'agit pas d'un tableur. Il est question de femmes et d'hommes, de bienveillance et d'humilité. Laissez-moi vous dire une chose, monsieur Hetzel : ni vous ni moi ne détenons le monopole de l'humilité et de la bienveillance ; chacun, sur ces bancs, sait en faire preuve. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes RE, Dem, HOR et Écolo-NUPEs.*)

M. Patrick Hetzel. Et vous parlez d'un débat apaisé ?

Mme Catherine Vautrin, ministre. Nous pouvons n'avoir pas la même lecture d'un texte sans pour autant rejeter les uns ou les autres au motif qu'ils n'exprimeraient aucune bienveillance. Vous aussi, monsieur Dupont-Aignan, avez évoqué des économies. Vous avez également cité M. Badinter : son épouse a eu l'occasion de s'exprimer sur ce point, je n'y reviendrai donc pas.

Mme Sophie Errante. Tout à fait !

Mme Catherine Vautrin, ministre. Le Gouvernement, madame Battistel, tient au principe de l'auto-administration de la substance létale, l'intervention d'un tiers devant rester l'exception. Tel est le sens de l'article 5, qui n'a pas été modifié en commission. Si le patient n'est pas en mesure de s'administrer le produit, il pourra, comme le prévoit l'article 11, choisir une personne pour le faire à sa place. Je sais combien cette question suscite de débats. Permettez-moi de revenir sur la clause de conscience prévue par l'article 16 : comme je l'ai souligné dans mon propos introductif, les professionnels de santé seront libres de la faire jouer. Réaffirmons le respect de ce principe : nous le devons à chacun d'entre eux.

Certains d'entre vous s'opposent à ce texte, d'autres voudraient qu'il aille plus loin ; je recherche un équilibre. Monsieur Clouet, vous parlez de bataille parlementaire : je préfère le débat parlementaire.

M. Hadrien Clouet. Nous aurons les deux !

Mme Catherine Vautrin, ministre. Nous devons être en mesure d'échanger, de progresser. J'ai noté, madame K/Bidi, la prudence avec laquelle vous avez rédigé vos amendements – c'est le cas de nombre d'entre vous. Afin

de garantir l'effectivité de l'aide à mourir, le texte doit être applicable; il nous faut veiller à établir des critères clairs, précis, protecteurs, pour les patients comme pour les professionnels de santé.

Mme Pouzyreff l'a rappelé, notre volonté est de parvenir à un texte équilibré qui garantisse l'application éthique de l'aide à mourir, dans le respect de la volonté libre et éclairée du patient. Il résulte d'une trajectoire qui conjugue autonomie éclairée du patient et solidarité de la nation – car le développement des soins palliatifs traduit bien cette solidarité face à un moment de vulnérabilité. Grâce aux dispositions du titre I^{er}, le projet de loi renforcera l'accompagnement des malades; grâce à celles du titre II, il permettra qu'il soit mis fin aux souffrances de certains dans un contexte précis. Personne ne sera obligé de le faire; c'est tout le sens de l'équilibre du texte. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe RE, ainsi que sur quelques bancs des groupes Dem et HOR.*)

Mme la présidente. La parole est à M. le rapporteur général.

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Je remercie tous ceux qui se sont exprimés dans le cadre de la discussion générale. Je ne reviendrai pas sur tous les sujets abordés, qui feront l'objet de nos débats; permettez-moi cependant de répondre sur deux points évoqués par nos collègues Patrick Hetzel et Nicolas Dupont-Aignan. M. Hetzel nous a reproché de jouer sur les mots...

M. Jocelyn Dessigny. Il a raison!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. ...et de refuser de qualifier l'aide à mourir de suicide assisté et d'euthanasie.

M. Jocelyn Dessigny. Il a encore raison!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Certains mots, chers collègues, peuvent susciter la confusion.

Mme Annie Genevard. Ça, c'est certain.

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Personne ne pense qu'il y ait parmi nous le moindre promoteur du suicide. (« Si! » sur quelques bancs du groupe LR.)

Mme Astrid Panosyan-Bouvet. Non!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. J'ose imaginer que tout le monde a compris que la notion de suicide assisté, utilisée dans d'autres pays, concerne des hommes et des femmes qui veulent mourir parce qu'ils vont mourir.

Mme Laurence Robert-Dehault. On va tous mourir!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Je le répète, n'entretenons pas la confusion.

M. Jocelyn Dessigny. Vous jouez sur les mots!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Quant au mot « euthanasie », vous êtes sans doute nostalgique de son étymologie grecque: « belle mort ». Je ne vous apprend pas, monsieur Hetzel, que de beaux mots ont été souillés par l'histoire. (*Murmures sur plusieurs bancs du groupe RN.*) Celui-ci fut utilisé par Adolf Hitler...

Mme Annie Genevard. Par le Conseil d'État aussi!

M. Patrick Hetzel. Le Conseil d'État l'a utilisé aussi, vous le savez bien!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. ...pour désigner l'élimination de milliers de personnes handicapées. J'imagine que personne, dans cet hémicycle, ne pense que l'euthanasie fait référence aux crimes de masse préfigurateurs de la Shoah.

M. Jean-Pierre Taite. Vous racontez n'importe quoi!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Certains pays ont fait le choix de retenir ce mot; ce n'est pas le cas de la France. Philippe Juvin a fait référence à l'Oregon, qui a adopté un texte intitulé « loi pour mourir dans la dignité ».

M. Nicolas Dupont-Aignan. On a vu le résultat!

Mme Annie Genevard. Il n'y a pas de mort indigne.

M. Olivier Falorni, rapporteur général. D'ailleurs, vous connaissez le nom de la capitale de l'Oregon: Salem! Évitez les procès en sorcellerie. (« Oh là là! » sur plusieurs bancs des groupes RN et LR.)

M. Jean-Pierre Taite. C'est vous qui salissez le débat!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Le mot « euthanasie » fait référence à un passé qui peut blesser, monsieur Hetzel: c'est ce que j'ai retenu de mon entretien, en 2021, avec Robert Badinter. Ce sera l'objet de mon deuxième point, en réponse à Nicolas Dupont-Aignan. Mme Badinter, qui se doutait du risque d'instrumentalisation de la parole de son mari, m'a écrit il y a quelques semaines, au cas où. (*Exclamations sur plusieurs bancs du groupe RN. – M. Pierre Dharréville s'exclame également.*) Permettez-moi donc de vous lire la lettre de cette veuve...

M. Nicolas Dupont-Aignan. Et alors? Ce n'est pas lui!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. ...qui conversait tous les jours avec son époux.

« La caractéristique d'une pensée humaine, c'est de pouvoir s'interroger, c'est de vouloir cheminer, c'est de savoir évoluer. C'est souvent la différence entre un homme et un dogme.

M. Jocelyn Dessigny. Ce sont les propos de son mari!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Robert Badinter était de ces hommes qui refusaient de s'enfermer dans des certitudes, *a fortiori* sur une question aussi complexe et sensible que celle de la fin de vie. Il vous l'avait d'ailleurs personnellement dit lorsqu'il vous avait reçu le 10 novembre 2021 [...]. Il vous avait affirmé son soutien à votre texte qui instaurait un droit à une aide active à mourir [...]. Alors que le débat parlementaire sur la fin de vie est désormais lancé, je tiens à l'affirmer fortement. Mon mari n'a jamais assimilé aide à mourir et peine de mort. Mon mari s'est forgé au fil des ans la conviction qu'une évolution vers une aide active à mourir était acceptable et même souhaitable dans certaines circonstances et selon des conditions précisément définies par la loi. Je tiens donc à affirmer que, s'il avait été parlementaire,...

M. Frédéric Boccaletti. C'est moyen!

M. Olivier Falorni, rapporteur général. « ...Robert Badinter aurait soutenu ce texte. Prétendre le contraire serait une trahison de sa pensée et de sa mémoire. »

Voilà ce qu'écrivait Élisabeth Badinter. Je pense, chers collègues, qu'elle est beaucoup plus qualifiée que vous pour parler au nom de son mari. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes RE et Dem.*)

DISCUSSION DES ARTICLES

Mme la présidente. J'appelle maintenant, dans le texte de la commission spéciale, les articles du projet de loi.

Avant l'article 1^{er}

Mme la présidente. Je suis saisie de plusieurs amendements, n^{os} 2036, 2901, 1791, 2500 et 2902, tendant à modifier l'intitulé du titre I^{er}, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n^o 2036, qui fait l'objet d'un sous-amendement.

M. Thibault Bazin. Le premier amendement examiné est celui de notre collègue Christelle Petex – c'est peut-être un signe. Il tend à modifier l'intitulé du titre I^{er} qui, nous l'espérons, annonce les actes tant attendus. Madame la ministre, vous avez évoqué les attentes de la société. Pour ma part, j'entends celle, très forte, en matière d'accès aux soins sur tout le territoire. En l'absence d'un tel accès, des dérives risqueraient d'être observées, car le choix des malades ne serait pas forcément libre. Alors que les malades qui souhaitent accéder à une consultation dans un centre antidouleur doivent attendre six mois, l'alternative sera-t-elle vraiment assurée demain ?

L'amendement vise à rédiger l'intitulé du titre I^{er} de la façon suivante : « Garantir les soins palliatifs, renforcer les soins d'accompagnement et les droits des malades partout sur le territoire ». Plusieurs d'entre nous ont participé à la mission d'évaluation de la loi dite Claeys-Leonetti, qui visait à soulager les souffrances en améliorant l'accès aux soins palliatifs. Nous savons que cette loi est insuffisamment appliquée sur le territoire national.

Vous nous promettez le déploiement d'unités de soins palliatifs partout sur le territoire. Nous devons évoquer l'outre-mer, où l'application de la loi constitue un défi. Pouvez-vous nous garantir, madame la ministre, que l'accès aux soins palliatifs sera effectif dans tous les départements de l'Hexagone et en outre-mer avant l'entrée en vigueur du texte ? Il ne suffit pas de créer des unités de soins palliatifs – dans certains cas, les lits existent mais ne sont pas armés faute de personnel. L'allocation des ressources soulève un questionnement éthique : pouvez-vous nous garantir que les ressources seront assurées avant que l'accès aux produits létaux soit facilité ?

Mme la présidente. La parole est à M. Jérôme Guedj, pour soutenir le sous-amendement n^o 3424.

M. Jérôme Guedj. Mon collègue Dominique Potier défendra tout à l'heure un amendement dont la visée est identique. En cohérence avec l'amendement du groupe Socialistes et apparentés adopté en commission, qui précise que la répartition des soins palliatifs et d'accompagnement sur le territoire national garantit un accès équitable aux personnes malades, nous soutenons évidemment le choix du terme « garantir » plutôt que du terme « renforcer ». Nous souhaitons corriger d'emblée une faiblesse de la loi Kouchner de 2002, qui parlait de « droits des malades », en parlant désormais de « droits des personnes malades ». En effet, le malade est d'abord et avant tout une personne. Nous avons fait de même s'agissant des personnes en situation de handicap, en remplaçant le terme « handicapé » par celui de « personne en situation de handicap ». Afin de ne pas réduire la personne à son état de santé et à sa maladie, nous souhai-

tons corriger la rédaction, dès le titre I^{er} et partout où cela sera nécessaire dans le code de la santé publique, au gré des débats législatifs. Loin d'être purement symbolique, cette rédaction souligne l'entière responsabilité d'une personne qui vit avec une maladie, mais qui conserve tous ses choix de vie essentiels. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe SOC.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Emeline K/Bidi, pour soutenir l'amendement n^o 2901.

Mme Emeline K/Bidi. Il vise à rédiger l'intitulé du titre I^{er} de la façon suivante : « Garantir les droits des malades et l'égal accès de tous aux soins d'accompagnement et aux soins palliatifs ». La rédaction actuelle emploie le terme « renforcer », qui n'implique nullement l'obligation d'assurer un accès suffisant. L'amendement vise à créer une obligation de résultat – une garantie – là où la rédaction actuelle se borne à une obligation de moyens – il s'agit de renforcer les soins d'accompagnement, les soins palliatifs et les droits des malades, sans pouvoir s'assurer que l'objectif de garantie des droits sera atteint. Plusieurs des signataires de cet amendement étant originaires d'outre-mer, nous sommes particulièrement soucieux de l'égal accès aux soins d'accompagnement et aux soins palliatifs partout sur le territoire, qui n'est pas assuré aujourd'hui.

Mme la présidente. La parole est à M. René Pilato, pour soutenir l'amendement n^o 1791.

M. René Pilato. Comme l'ont souligné les orateurs précédents, il est important d'éviter le terme « renforcer » : ce n'est pas une bonne idée de renforcer un système qui ne fonctionne pas aujourd'hui – vingt départements ne disposent d'aucune unité de soins palliatifs. La rédaction proposée, « Garantir les droits des malades et l'égal accès aux soins d'accompagnement et palliatifs », met l'accent sur les garanties et l'égalité d'accès aux soins. À nos yeux, l'accès à la santé et à une fin de vie digne est un droit qui doit être garanti par-delà les changements de gouvernement. C'est pourquoi l'amendement tend à modifier l'intitulé du titre I^{er}. Nous souscrivons tout à fait à ce qui a été dit au sujet des malades et du choix de mentionner les personnes malades. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NUPES.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Dominique Potier, pour soutenir l'amendement n^o 2500.

M. Dominique Potier. Je salue le sous-amendement de Jérôme Guedj qui prévoit de mentionner les droits des personnes malades – cela nous rassemble. Je formulerai deux critiques fondamentales au sujet du projet de loi. Tout d'abord, il associe dans un même texte l'accomplissement des soins palliatifs et le droit à mourir – l'euthanasie et le suicide assisté –, comme s'ils se situaient au même niveau sur l'échelle des droits. Il s'agit d'une faute démocratique. Ensuite, la temporalité soulève des difficultés : pouvons-nous poser la question du droit à mourir alors que les soins palliatifs ne sont pas assurés de façon universelle – pour tous et partout sur le territoire ? C'est une question républicaine et démocratique, qui doit nous rassembler.

Mme la présidente. La parole est à M. Pierre Dharréville, pour soutenir l'amendement n^o 2902.

M. Pierre Dharréville. Il vise également à améliorer l'intitulé du titre I^{er}. Il retient une formulation plus ambitieuse que celle de l'amendement de Mme Emeline K/Bidi, dont je suis cosignataire : « garantir les droits des malades et l'égal accès de tous aux soins palliatifs ». Il retient la notion de « soins palliatifs » plutôt que celle de « soins d'accompagnement »

– dont nous aurons à débattre. Même après l'examen du texte en commission, je peine à comprendre la distinction entre soins d'accompagnement et soins palliatifs. La rédaction proposée insiste en outre sur la nécessité de garantir les droits des malades – inscrite dans le projet de loi grâce à l'adoption par la commission spéciale d'un amendement en ce sens. Elle vise à rendre le titre conforme au contenu défini lors de l'examen du texte en commission. Même s'il ne clôt pas tous les débats – il y aura matière à discuter –, il pourrait convenir à tous.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission sur ces amendements en discussion commune ?

M. Didier Martin, rapporteur. Par ces modifications de l'intitulé, vous abordez différentes questions qui ont fait l'objet de nombreux articles additionnels. Je pense en particulier à l'égal accès aux soins palliatifs sur tout le territoire et à la garantie des soins palliatifs, qui ne date pas des amendements – la loi du 9 juin 1999 garantit l'accès aux soins palliatifs. Nous partageons le constat que la France a encore des progrès à accomplir en la matière.

Je précise, car nous avons du mal à l'expliquer à certains d'entre vous, que la notion de soins d'accompagnement est plus globale que celle de soins palliatifs : elle comporte une dimension sociale, une dimension sociétale, une dimension de soins de confort – comme la musicothérapie ou les massages – et de soins de support – c'est ainsi que les cancérologues désignent les soins nécessaires au traitement curatif de la maladie cancéreuse.

Toutes ces modifications de l'intitulé du titre I^{er} sont contenues dans les différents ajouts de la commission spéciale – les articles additionnels et les amendements qu'elle a adoptés. La commission elle-même l'a modifié, à mon initiative, en ajoutant le renforcement des soins palliatifs. J'entends dire ici et là que nous voulons commencer ces débats dans un esprit consensuel et de rassemblement. La commission a émis un avis défavorable à ces amendements, mais à titre personnel, je m'en remettrai à la sagesse de l'Assemblée.

Mme la présidente. Cet avis concerne l'ensemble de ces amendements. Votre préférence va-t-elle à l'un d'entre eux ?

M. Philippe Juvin. À l'amendement n° 2036 de Mme Petex !

M. Didier Martin, rapporteur. J'avais envisagé d'émettre un avis favorable à un amendement de M. Guedj qui ajoute la notion de « personnes » à celle de « malades ». Quand nous sommes face à des malades, que nous soyons soignants ou non, n'oublions jamais qu'il s'agit de personnes. À titre personnel, je suis favorable au sous-amendement n° 3424, relatif à l'amendement n° 2036 de Mme Petex – défendu par M. Bazin.

M. Philippe Juvin et M. Maxime Minot. Très bien !

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

Mme Catherine Vautrin, ministre. J'émettrai le même avis : je m'en remettrai à la sagesse de l'Assemblée. Concernant le sous-amendement, je pense qu'il est important de parler de « personnes malades ». L'amendement ainsi sous-amendé me semble aller dans le bon sens.

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

Mme Annie Genevard. Le groupe Les Républicains se réjouit de ce premier amendement adopté. C'est peut-être un signe annonciateur.

Mme Catherine Vautrin, ministre. Attendez ! Il n'est pas encore adopté ! (*Sourires*)

Mme Annie Genevard. Il n'est pas encore adopté, mais il a reçu un avis favorable de la commission et du Gouvernement.

M. Didier Martin, rapporteur. Sagesse !

Mme Annie Genevard. Le terme « garantir », qui est tout à fait attendu compte tenu des modifications introduites par la commission spéciale, engagerait puissamment le Gouvernement.

Mme Catherine Vautrin, ministre. Oui.

Mme Annie Genevard. Il donne une ligne d'horizon, que nous saurons vous rappeler le moment venu, madame la ministre.

Mme Catherine Vautrin, ministre. Je vous fais confiance !

Mme Annie Genevard. La mention des soins palliatifs dans le titre me semble importante – j'y reviendrai. M. le rapporteur a observé que certains d'entre nous ne semblaient pas comprendre ce que sont les soins d'accompagnement. C'est vrai, et nous y reviendrons aussi : les contours de cette nouvelle catégorie sont flous ; elle n'est pas définie et aucun référentiel étranger ne la mentionne.

M. Didier Martin, rapporteur. Cela figure dans le texte !

Mme Annie Genevard. Au-delà des enjeux sémantiques, vous devrez revenir sur cette notion pour en définir précisément les contours et la signification. Ce que vous nous décrivez, monsieur le rapporteur, cela s'appelle les soins palliatifs. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe RN.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Christine Pires Beaune.

Mme Christine Pires Beaune. Plusieurs collègues ont mentionné dans leurs interventions liminaires les unités de soins palliatifs – notamment les vingt départements qui en sont dépourvus, ce que nous regrettons tous. Outre ces unités, il existe des lits identifiés de soins palliatifs dans les hôpitaux et des soins palliatifs à domicile. La comparaison faite par notre collègue François Gernigon tout à l'heure, qui n'intègre, me semble-t-il, ni les premiers, ni les seconds, est trompeuse.

Le nombre de lits identifiés en soins palliatifs dans les hôpitaux est inversement proportionnel à celui des unités de soins palliatifs. Il est d'ailleurs possible que ces différences recouvrent des particularités géographiques.

Je vais voter en faveur de l'amendement de Mme Petex modifié par le sous-amendement de notre collègue Guedj, mais je ne partage pas les argumentaires sous-tendant certains amendements. L'accès aux soins palliatifs ne doit pas constituer un préalable à l'accès à l'aide à mourir.

Mme Natalia Pouzyreff. Tout à fait !

Mme Christine Pires Beaune. Une personne peut demander l'aide à mourir sans vouloir bénéficier de soins palliatifs. (*Applaudissements sur quelques bancs des groupes SOC et RE.*)

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

M. Philippe Vigier. Madame la ministre, vous venez de donner un avis favorable à l'amendement de nos collègues Les Républicains et au sous-amendement.

Mme Catherine Vautrin, ministre. Un avis de sagesse !

M. Philippe Vigier. En commission, je vous ai posé à quatre reprises une question au sujet des vingt départements n'ayant aucune unité de soins palliatifs. Vous venez de nous apporter une réponse, attendue également par mon collègue Thomas Ménagé : ils seront peu à peu couverts, selon un calendrier que vous avez détaillé. C'est un engagement très fort que vous avez ainsi pris devant la représentation nationale – je tenais à le souligner.

Vous me permettrez de prolonger ce questionnement, madame la ministre. Les besoins en soins palliatifs sont appelés à augmenter : d'ici à 2035, 440 000 de nos concitoyens devront y recourir. Ils ne sont actuellement couverts qu'à 50 % et j'aimerais d'ores et déjà savoir, même si nous aurons l'occasion d'y revenir, quelle trajectoire vous comptez fixer pour accroître sensiblement cette proportion. Ce serait un gage de confiance à l'égard des patients comme des professionnels de santé.

Mme la présidente. La parole est à M. Jean-Pierre Taite.

M. Jean-Pierre Taite. Nous sommes nombreux dans cet hémicycle à avoir été maires ou présidents d'établissements publics de coopération intercommunale (EPCI). Nous savons que nos compatriotes ont entendu beaucoup de promesses, de quelque bord politique qu'elles proviennent : un généraliste pour tous, un accès aux services d'urgence à trente minutes ou moins. Elles ne se sont pas concrétisées. Je suis bien placé pour le savoir, car sur mon territoire, un service d'urgence a fermé faute de combattants au mois de juin 2023, à la suite de l'application de la loi Rist portant amélioration de l'accès aux soins. Rappelons qu'il reste 800 postes d'urgentistes à pourvoir dans notre pays.

Dans ces conditions, si nous voulons nous assurer de la confiance de nos concitoyens avec ce projet de loi, il importe de remplacer le mot « renforcer » par le mot « garantir » dans le titre I^{er}. J'approuve donc les amendements allant en ce sens.

Mme la présidente. La parole est à M. Lionel Royer-Perreaut.

M. Lionel Royer-Perreaut. L'intitulé du titre I^{er} a force de symbole et cela justifie de s'y attarder. Avec leur amendement n° 2036, nos collègues Les Républicains proposent une formulation complète. « Garantir les soins palliatifs », c'est assurer aux Françaises et aux Français qu'ils pourront y avoir accès lorsque la situation l'exige. Quant aux soins d'accompagnement, il faudra au cours de nos débats préciser ce qu'ils recouvrent, mais il n'en demeure pas moins qu'il est bon d'insister sur leur renforcement, au même titre bien sûr que celui des droits de malades. Ce qui retient particulièrement mon intérêt, ce sont les mots : « partout sur le territoire ». Voilà qui répond aux préoccupations exprimées lors de la discussion générale. Pour ma part, je voterai cet amendement, en espérant qu'il rassemble le plus largement possible.

Mme la présidente. La parole est à M. Hadrien Clouet.

M. Hadrien Clouet. Je tiens à exprimer mon soutien aux amendements n° 2901 d'Emeline K/Bidi et 2902 de Pierre Dharréville et, bien évidemment, à l'excellent amendement n° 1791 de René Pilato. « Garantir » plutôt que « renforcer » les soins palliatifs, c'est dissiper le soupçon généralisé qui plane sur le risque de les voir supplantés par l'aide à

mourir et faire tomber les préventions de certains collègues à l'égard du texte, non tel qu'il est pensé mais tel qu'ils l'interprètent. Ce changement de termes a donc son importance.

L'amendement de mon collègue Pilato possède à mes yeux une vertu supplémentaire : il entend garantir non seulement les soins palliatifs, mais aussi les soins d'accompagnement. De ce fait, il n'établit pas de hiérarchie entre ces deux modalités de prise en charge, considérant que l'accès aux soins de support et de confort est un droit fondamental de la personne humaine. J'espère donc qu'il sera adopté. *(M. René Pilato applaudit.)*

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

M. Pierre Cazeneuve. Je vais ajouter à l'unanimité dans cette discussion à dix pour et zéro contre. Néanmoins, je formulerai deux remarques, dont la première est de nature sémantique. Le terme « renforcer » ne peut s'appliquer qu'à quelque chose qui fonctionne déjà. Or on ne peut pas dire que ce soit le cas actuellement alors que vingt départements sont dépourvus d'unités de soins palliatifs. Je le dis avec d'autant plus d'humilité que ma circonscription a la chance de compter deux USP.

M. Maxime Minot. Eh ben !

M. Pierre Cazeneuve. Je sais combien ce service public est nécessaire.

Deuxièmement, à la suite de Mme Genevard, je dirai qu'à côté de l'amour, il y a des preuves d'amour. Au-delà de la garantie que nous apporterons avec la modification de l'intitulé du titre I^{er} que nous allons probablement adopter – je suis favorable à l'amendement n° 2036 et au sous-amendement n° 3424 –, il y a les engagements chiffrés rappelés par Mme la ministre : il est prévu de consacrer 1 milliard d'euros supplémentaires sur dix ans aux soins palliatifs. Voilà qui correspond à une volonté concrète d'agir.

Mme la présidente. La parole est à M. Laurent Panifous.

M. Laurent Panifous. Cette intervention vaudra défense de l'amendement n° 1149, si toutefois il ne tombe pas. Il importe d'afficher clairement nos intentions dès l'intitulé du titre I^{er}. L'exigence qui nous anime – assurer des soins palliatifs améliorés pour tous et partout sur le territoire – impose de les « garantir ». Les mots ont un sens.

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

Mme Sandrine Dogor-Such. Rappelons que les soins palliatifs constituent déjà un accompagnement, puisqu'ils prennent en charge le patient de manière globale. Il est donc inutile de mentionner les soins d'accompagnement dans l'intitulé du titre I^{er} comme le font certains des amendements. Nous préférons la rédaction de l'amendement de M. Dharréville, qui ne fait référence qu'aux soins palliatifs. Les mots ont leur importance. *(Applaudissements sur quelques bancs du groupe RN.)*

(Le sous-amendement n° 3424 est adopté.)

(L'amendement n° 2036, sous-amendé, est adopté ; en conséquence, les amendements n° 2901, 1791, 2500 et 2902, ainsi que tous les amendements restant en discussion avant l'article I^{er}, tombent.)

Article 1^{er}

Mme la présidente. Lors de la réunion de la conférence des présidents qui se tiendra demain, nous examinerons, à la suite notamment d'une demande formulée par M. Dharréville, la possibilité que deux orateurs par groupe s'inscrivent sur certains articles qui nous semblent fondamentaux.

Personnellement, j'estime que l'article 1^{er} entre dans cette catégorie : deux orateurs pour chaque groupe pourront d'ores et déjà prendre la parole.

La parole est à M. Christophe Bentz.

M. Christophe Bentz. Nous avons du mal à comprendre quelles réalités recouvrent les termes que vous avez choisi de définir à l'article 1^{er}. Nous avons la chance d'avoir une langue riche et complexe et nous nous devons d'être précis quand nous légiférons, conformément au principe d'intelligibilité de la loi que pose notre Constitution.

Les soins palliatifs reposent sur un accompagnement global de la personne. Ils comprennent déjà les soins d'accompagnement, avec lesquels vous ne faites que réinventer l'eau chaude même si vous feignez de les distinguer en tant que soins de support ou de confort dispensés de manière précoce, peu après l'établissement du diagnostic.

Nous nous interrogeons sur le glissement sémantique que vous opérez entre soins palliatifs et soins d'accompagnement. Dissimulerait-il l'échec de cette majorité et d'Emmanuel Macron, qui se sont montrés incapables depuis sept ans de développer les soins palliatifs partout sur le territoire ? Est-ce une manière de noyer le poisson, si vous me permettez cette expression, et d'introduire dans les soins d'accompagnement l'euthanasie et le suicide assisté ? N'oublions pas que nous avons vis-à-vis des Français un devoir de transparence et de vérité. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Hadrien Clouet.

M. Hadrien Clouet. Nous voterons cet article 1^{er}, car il définit dans notre droit une notion fondamentale, celle des soins d'accompagnement. Cette démarche vise à nous mettre en conformité avec les standards internationaux dans le domaine de la santé publique. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la prise en charge de la personne en fin de vie englobe les problèmes physiques, mais aussi psychosociaux, alors que notre code de la santé publique limite les soins palliatifs au soulagement de la douleur et à l'apaisement des souffrances psychiques.

L'élargissement de la définition des soins prodigués aux personnes en fin de vie est une évolution que nous soutenons. D'une part, les soins de support et les soins de confort, qu'ils concernent le rapport au corps, la nutrition ou la diététique, participent au parcours de santé et constituent de réels soins, au sens où ils améliorent le bien-être de la personne. D'autre part, ils concernent l'ensemble des pathologies aiguës, des situations de handicap et des maladies chroniques. Bref, aucun tri n'est opéré et c'est la raison pour laquelle nous soutenons cette modification. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LFI-NUPES.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Sébastien Peytavie.

M. Sébastien Peytavie. Certains semblent s'étonner devant ces soins d'accompagnement, mais ils existent depuis l'émergence de l'*advance care planning* dans les années 1990. Prodigués depuis longtemps dans d'autres pays, ils

viennent élargir la définition des soins palliatifs, évolution à laquelle le groupe Écologiste est favorable. Il votera donc en faveur de cet article 1^{er}.

Mme la présidente. La parole est à Mme Frédérique Meunier.

Mme Frédérique Meunier. N'ayant pu m'exprimer lors de la discussion générale, je suis ravie de le faire à propos de l'article 1^{er} pour porter la voix de Loïc Résibois : « Évidemment, nous les malades, ce que nous voulons avant tout, c'est vivre et profiter du temps qu'il nous reste, de la vie de nos proches. Mais autoriser une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, si elle juge sa souffrance physique ou psychique insupportable, à bénéficier d'une aide à mourir n'est pas simplement lui garantir une mort rapide et sans souffrance le moment venu – c'est aussi, par voie de conséquence, lui permettre de vivre sa vie, sa fin de vie, avec sérénité. Pas encore mort, mais plus tout à fait vivant. »

L'article 1^{er} vise à rénover l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie en intégrant la notion de soins palliatifs définie au code de la santé publique dans celle, plus englobante, de soins d'accompagnement. Ceux-ci ne se résument pas aux soins palliatifs, mais sont bien plus larges. Mme la ministre l'a dit et répété très clairement en commission : les soins d'accompagnement sont aussi des soins de confort, de support et palliatifs. Je partage la volonté d'intégrer la notion de soins palliatifs à la notion plus englobante de soins d'accompagnement. Je voterai donc en faveur de cet article. (*M. Maxime Minot applaudit.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Blandine Brocard.

Mme Blandine Brocard. « Le doute est un hommage que l'on rend à la vérité », nous enseigne Ernest Renan. Alors, mes chers collègues, permettez-moi de douter avec humilité sur ce sujet si intime et douloureux qui nous renvoie tous à notre propre finitude. Oui, je doute que nous ayons vraiment tout mis en œuvre avant d'envisager l'euthanasie. N'aurions-nous pas dû en premier lieu parler de soulagement de la douleur – parce que souffrir est absolument insupportable –, de l'accompagnement des malades et de l'accès effectif aux soins palliatifs pour tous et partout ? N'aurions-nous pas dû promouvoir efficacement la loi Claeys-Leonetti ? Pourquoi surenchérir aujourd'hui alors que tous reconnaissent l'équilibre de ses dispositions, mais aussi le caractère beaucoup trop limité leur application ? Peut-on affirmer qu'une personne qui souffre demanderait qu'on l'aide à se suicider si elle avait un accès réel aux soins palliatifs et savait qu'elle peut s'éteindre paisiblement par une sédation profonde et continue ?

Plus largement, je doute que cette loi soit une loi de liberté et de progrès. Est-on vraiment libre quand on n'a pas accès à un accompagnement global – médical certes, mais aussi psychologique, émotionnel et social ? Le véritable progrès ne serait-il pas que chacun soit entouré à la hauteur de tous ses besoins ? Je crains que ne pas oser parler d'euthanasie, mais plutôt de suicide assisté ou d'aide à mourir, ne soit un renversement sémantique préjudiciable, voire un saut déontologique. Un malade dit-il vraiment « je veux mourir », ou plutôt « je ne peux pas vivre ainsi » ? Je doute qu'il s'agisse d'une loi d'égalité quand sept Français sur dix n'ont pas accès aux soins palliatifs. Vivons-nous dans une société où chacun est assuré que tout sera effectivement employé pour le soulager et l'accompagner dans ses derniers instants de vie, une société où tout est réellement fait pour soutenir et choyer ceux qui sont les plus faibles, les plus vulnérables et en grande détresse ? Je doute donc, avec

tristesse, que ce texte porte au fond un projet de compassion, d'altruisme, d'humanité et de fraternité. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes Dem, RN et LR.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Jérôme Guedj.

M. Jérôme Guedj. Nous abordons le dur, si j'ose dire, à savoir la discussion des amendements au texte issu de la commission, qui a elle-même modifié celui proposé par le Gouvernement. Je voudrais revenir, madame la ministre, sur la notion d'équilibre, que vous avez beaucoup martelée depuis le début du débat. Nous avons commencé à modifier l'équilibre du texte et allons continuer à le faire, parce que les dépositaires de cet équilibre sont les législateurs que nous sommes. Ce terme ne doit pas devenir une chape de plomb qui pèse sur nos débats. Ne nous rétorquez pas à tout propos que nous risquons de modifier l'équilibre du texte : c'est notre rôle ! J'ai trouvé ces belles phrases de Julien Gracq : « Le rassurant de l'équilibre, c'est que rien ne bouge. Le vrai de l'équilibre, c'est qu'il suffit d'un souffle pour tout faire bouger. » Je peux vous assurer que ça va souffler dans cet hémicycle ! Alors soufflons ensemble et faisons preuve d'intelligence collective, sans agiter en permanence l'épée de Damoclès à propos de l'équilibre du texte ! Ma mise en garde vaudra surtout lorsque nous aborderons, dans les jours qui viennent, le titre II.

S'agissant des soins palliatifs, nous avons largement exprimé, en commission, notre incompréhension de la notion de soins d'accompagnement. Vous nous avez apporté un certain nombre de réponses, mais une interrogation subsiste : les soins palliatifs ne se résument pas à une présence ou une attention, mais constituent aussi une pratique clinique qui nécessite des connaissances et des compétences techniques, thérapeutiques, relationnelles et éthiques spécifiques pour la prise en charge de la personne. Il va nous falloir renforcer la construction de ces compétences. L'intitulé du titre I^{er} finalement retenu permet, en intégrant les deux termes de soins d'accompagnement et de soins palliatifs, de ne pas invisibiliser les seconds ni les diluer dans les premiers. Réaffirmons l'existence des soins palliatifs, notamment – comme je l'ai dit lors de la discussion générale – des soins palliatifs précoces, qui existent déjà et sont inclus dans ce que vous appelez les soins d'accompagnement.

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

M. Pierre Dharréville. Cet article vise à introduire dans le code de la santé publique les fameux soins d'accompagnement, en en excluant – à ce stade et si je ne me trompe – les soins palliatifs, ce qui n'est pas le moindre des problèmes. Je suis très admiratif, monsieur le rapporteur, à l'égard de nos collègues qui ont compris vos définitions respectives des soins palliatifs et d'accompagnement. C'est remarquable de leur part. Moi, je fais des efforts mais je n'y parviens pas !

Mme Annie Genevard. Moi non plus !

M. Pierre Dharréville. Je ne suis pas le seul, effectivement, chère collègue.

M. Thibault Bazin. Et quand c'est flou...

M. Pierre Dharréville. Je vais persévérer, mais je crois que votre démarche illustre l'entreprise – que vous n'avez pas lancée, car elle est engagée depuis plus longtemps – qui entretient l'idée d'une insuffisance des soins palliatifs. Je ne comprends pas, en effet, en quoi votre définition des soins d'accompagnement ne relève pas des soins palliatifs qui accompagnent le malade, lui garantissent une qualité de

vie selon la définition de l'OMS. (*Applaudissements sur de nombreux bancs des groupes RN, LR et Dem. – MM. Stéphane Peu et Dominique Potier et Mme Astrid Panosyan-Bouvet applaudissent également.*) Je suis donc étonné, et je me demande quelles en seront les conséquences juridiques et financières. Quelle place laissera-t-on aux soins palliatifs dans ce nouvel agencement ? S'il s'agit simplement de remplacer le terme de soins palliatifs par celui de soins d'accompagnement, dites-le, et nous en discuterons – mais ce serait étonnant, car de telles définitions existent tant dans le droit international que dans notre législation. Le flou que vous introduisez risque en tout cas de produire une loi difficilement applicable. (*M. Stéphane Peu applaudit.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Emmanuelle Ménard.

Mme Emmanuelle Ménard. L'article 1^{er} de ce projet de loi donne le ton et malheureusement, les soins palliatifs vont probablement en faire les frais. Ils seront peu à peu gommés et deviendront à coup sûr, dans quelques années, l'artefact d'une société dont la grandeur était de donner de l'importance à la vie humaine. Le procédé est simple : dissoudre les soins palliatifs dans le concept nébuleux de soins d'accompagnement. De même, l'objectif est clair : faire cohabiter sous la même bannière deux visions de la fin de vie inconciliables, celle des soins palliatifs – qui se place du côté de la vie – et celle de l'euthanasie et du suicide assisté – pudiquement qualifiés d'aide à mourir – qui se place du côté de la mort. (*M. Jean-Pierre Taite applaudit.*) Remplacer méthodiquement les termes de soins palliatifs par ceux de soins d'accompagnement rend illisible le cadre et les fondements constitutifs des soins palliatifs.

Plus grave que l'abus des mots, c'est le risque que fait peser cette loi sur la qualité même des soins donnés en fin de vie. L'index qui mesure la qualité du bien mourir dans chaque pays montre qu'on meurt toujours moins bien dans les pays qui autorisent l'euthanasie. Dans ce classement, la Belgique a été rétrogradée de vingt et une places entre 2015 et 2021, le Canada de onze places. Quelle place la France occupera-t-elle demain si l'euthanasie et le suicide assisté venaient à être légalisés ? Ne soyons pas dupes. Il n'y a nulle victoire à célébrer, nulle fierté dans laquelle se draper, car ce travail de déconstruction marque un déclin – celui de toute notre société qui, par la volonté de quelques-uns, rompt avec la fraternité, la compassion et la douceur dans laquelle le mourant doit reposer pour mourir sans violence. Au contraire, la société dans laquelle vous voulez nous plonger est celle de l'individualisme, du doute – avec cette terrible question : suis-je un fardeau pour les miens ? – et du renoncement puisqu'avec cette loi, ce n'est plus la souffrance que l'on cherche à supprimer, mais bien la personne qui souffre. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes RN et LR.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Jean-François Rousset.

M. Jean-François Rousset. Les soins palliatifs sont une composante indispensable de notre système de soins. Dans les départements où ils sont prodigués – rappelons que vingt départements n'en sont pas dotés –, on salue l'activité des soignants et leur volonté de prendre en charge les malades jusqu'au bout, avec des moyens différents proposés à ceux qui le réclament. Les soins palliatifs peuvent être donnés au domicile, en dehors des structures hospitalières classiques, c'est pourquoi les formations des aides-soignants, des infirmières et des médecins à ce type de soins doivent être développées. Les soins palliatifs sont constitués d'une succession d'actes cotés – perfusion, sonde gastrique, sonde

vésicale – administrés avec des soins d’accompagnement – accompagnement moral et physique, musicothérapie, comme l’a dit Didier Martin.

Les personnes qui vont bénéficier de la loi que nous voulons adopter ont besoin des soins palliatifs mais aussi d’autre chose, que les soignants qui travaillent dans les unités de soins palliatifs ont du mal à accepter – et je le comprends. Il convient d’apporter une solution à des gens dont la maladie est avancée et incurable et qui vivent de telles souffrances qu’il n’y a pas d’autre possibilité que de tourner le robinet de la perfusion des antalgiques pour obtenir la dose létale. J’espère que cette loi nous permettra, grâce aussi aux soins palliatifs qui sont sans doute un passage indispensable dans notre structure de soins, de progresser et d’apporter une solution à la fois aux patients qui l’attendent, aux citoyens qui seront rassurés de disposer d’une réponse le jour où ils en auront besoin, mais aussi aux soignants qui réalisent certains gestes – parfois dans l’illégalité – et que la loi protégera désormais. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe RE.*)

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

Mme Sandrine Rousseau. L’évolution du terme de soins palliatifs vers celui de soins d’accompagnement résulte des auditions réalisées pendant plusieurs mois : ce sont les médecins qui nous l’ont demandée.

Mme Annie Genevard. Pas tous !

Mme Sandrine Rousseau. Beaucoup d’entre eux, y compris ceux qui étaient contre l’aide active à mourir, nous ont confié que la nature des soins palliatifs ne leur permettait pas de traiter l’ensemble des situations auxquelles ils sont confrontés. Les unités de soins palliatifs renvoient chez eux des malades qui ne sont pas encore assez proches du terme de leur vie alors qu’ils vivent pourtant des souffrances insupportables. Évoluer vers les soins d’accompagnement, c’est introduire de l’humanisme dans les soins de la fin de vie, face aux douleurs subies et supportées par les personnes concernées.

M. Julien Odoul. Parce qu’il n’y a pas d’humanisme dans les soins palliatifs ? Vous dites n’importe quoi !

Mme Annie Genevard. Il y a de l’humanisme dans les soins palliatifs !

Mme la présidente. La parole est à Mme Justine Gruet.

Mme Justine Gruet. Il faut définir les soins palliatifs en tant que tels et comme une discipline à part entière, et non tenter, par l’artifice sémantique des soins d’accompagnement, de masquer le manque d’accès à de vrais soins palliatifs pour tous et partout sur l’ensemble du territoire national. Je salue le travail formidable réalisé par tous les professionnels en soins palliatifs, mais également par les aidants et les proches en matière d’accompagnement – là est la nuance. Serons-nous capables demain de diminuer le reste à charge financier, quels que soient le lieu de vie, le niveau de dépendance et les revenus du patient ? Serons-nous capables d’apporter la considération nécessaire aux soignants, en leur donnant réellement les moyens d’avoir le temps de prendre soin de leurs patients, sans lourdeurs administratives et sans pression de rentabilité de l’établissement ? Enfin, serons-nous capables de répondre à nos concitoyens plus vulnérables, qui souhaitent rester à leur domicile et éviter à tout prix la médicalisation de la fin de vie ? (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LR.*)

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

Mme Geneviève Darrieussecq. La question sémantique dont nous parlons est complexe ; nous en avons longuement débattu en commission spéciale.

Mme Annie Genevard. Et ce n’est pas fini !

Mme Geneviève Darrieussecq. Il faut rappeler que les soins palliatifs, dans leur dénomination non abrégée, s’appellent « soins palliatifs et d’accompagnement ». En tout cas, c’est ainsi que l’on nomme les services que je connais. L’accompagnement qu’ils assurent n’est pas seulement médical et technique et ne vise pas uniquement à soulager la douleur, mais inclut aussi un accompagnement social et des soins de support. Il fallait que la formulation choisie renvoie à ces deux dimensions ; c’est pourquoi j’ai déposé l’amendement CS1767, adopté par la commission spéciale, visant à revenir à la notion de « soins palliatifs et d’accompagnement ». À mon sens, l’article 1^{er} s’en trouve clarifié.

Pour développer dans l’avenir les soins d’accompagnement, dont la définition reste assez imprécise, il convient de déterminer qui réalisera et coordonnera ce projet. Nous avons surtout besoin de les considérer comme des soins palliatifs précoces, car il importe que les patients soient pris en charge le plus précocement possible, plutôt qu’à la fin de leur vie, lorsque se seront installées des douleurs insupportables.

Nous voterons l’article 1^{er} sans hésitation, mais je reconnais que le problème sémantique qui se présente à nous est difficile.

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

Mme Annie Vidal. Je me réjouis que la notion de soins palliatifs et d’accompagnement ait été préservée dans cet article 1^{er}. En effet, les soignants sont très attachés au terme de soins palliatifs,...

M. Julien Odoul. Et les patients !

Mme Annie Vidal. ...d’ailleurs clairement défini par l’OMS. Je précise que cette dénomination renvoie à une prise en charge globale, qui inclut l’accompagnement. Toutes les personnes auditionnées par la commission spéciale l’ont rappelé : dans de nombreux cas, des malades ayant demandé à mourir renoncent à ce projet une fois qu’ils sont accueillis dans une unité de soins palliatifs.

Je considère l’accès aux soins palliatifs comme un préalable à l’ouverture de toute forme de droit à l’aide à mourir. À ce sujet, je souhaite exprimer deux inquiétudes, malgré le lancement d’une stratégie décennale qui permettra d’investir 1 milliard d’euros dans ces soins. La première concerne la temporalité : la stratégie s’étalera sur dix ans, mais le droit aux soins palliatifs, si nous le votons, sera opposable dès la promulgation du texte. La seconde vient de l’obligation faite aux médecins d’orienter le patient vers les soins palliatifs et de s’assurer qu’il y aura accès : cela leur sera difficile dans les prochaines années, avant que la stratégie décennale ne porte ses fruits.

Bien sûr, je voterai l’article 1^{er} malgré ces inquiétudes.

Mme la présidente. La parole est à Mme Marie-Noëlle Battistel.

Mme Marie-Noëlle Battistel. La commission spéciale a tenu à ce sujet de longs débats, qui ont d'ailleurs conduit plusieurs de ses membres à changer d'avis. Nous considérons que la notion de soins d'accompagnement est bien plus large que celle de soins palliatifs ; elle met l'accompagnement au centre du dispositif et concerne un plus grand nombre de patients. Ainsi, certains patients qui ne peuvent bénéficier de soins palliatifs car ils ne remplissent pas les critères nécessaires seront éligibles aux soins d'accompagnement. En outre, cette formulation a pour effet d'intégrer au dispositif tous les soignants, plutôt que les seuls acteurs des soins palliatifs. Cela est crucial, car de nombreux soignants accompagnent des malades atteints d'une pathologie grave et incurable sans travailler dans un service de soins palliatifs.

Les députés du groupe Socialistes et apparentés seront nombreux à voter l'article 1^{er}, même si nous souhaitons y réintroduire l'idée que les soins palliatifs incluent le soutien à l'entourage de la personne malade. Nous avons soutenu un amendement à cet effet en commission spéciale et soutiendrons un amendement similaire en séance.

Mme la présidente. La parole est à Mme Anne-Cécile Violland.

Mme Anne-Cécile Violland. L'opposition entre soins d'accompagnement et soins palliatifs est-elle seulement sémantique ? Je ne saurais le dire, car le modèle promu par le projet de loi dans sa rédaction initiale – qui était véritablement équilibrée – n'est comparable à aucun autre dans le monde. Faut-il s'en tenir à la définition que donne l'OMS des soins palliatifs, quand notre gouvernement propose un modèle sans commune mesure avec les autres modèles existants ? Je tiens d'ailleurs à souligner le travail exemplaire qu'a mené en la matière Mme Agnès Firmin Le Bodo, en tant que ministre puis en tant que présidente de la commission spéciale, ainsi que la conviction véritable avec laquelle Mme la ministre s'est saisie du sujet.

J'entends certains de mes collègues qualifier les soins d'accompagnement de soins palliatifs précoces, mais je rappelle que les soins palliatifs peuvent démarrer dès le

jour du diagnostic d'une maladie incurable. La prise en charge précoce est donc incluse dans la notion de soins palliatifs. Toutefois, compte tenu du caractère profondément novateur du modèle proposé, la notion de soins d'accompagnement peut avoir également sa pertinence ; en effet, il sera nécessaire d'accompagner différemment le patient, notamment dans la perspective d'une aide active à mourir.

M. Christophe Bentz. Ah ! Elle l'a dit !

Mme Anne-Cécile Violland. Il est évidemment indispensable de développer les soins palliatifs, mais les soignants qui ont travaillé dans ce domaine savent très bien que ces soins ne sont pas adaptés à toutes les situations. La nécessité de renforcer les soins palliatifs n'invalide donc en rien la deuxième partie du texte. Le groupe Horizons et apparentés, dans sa globalité, votera sans hésitation l'article 1^{er}.

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

3

ORDRE DU JOUR DE LA PROCHAINE SÉANCE

Mme la présidente. Prochaine séance, ce soir, à vingt et une heures trente :

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

La séance est levée.

(La séance est levée à dix-neuf heures cinquante.)

Le directeur des comptes rendus

Serge Ezdra