

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

1 7 ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission des affaires sociales

Mardi

25 mars 2025

Séance de 17 heures 30

Compte rendu n° 55

SESSION ORDINAIRE DE 2024-2025

**Présidence de
M. Frédéric Valletoux,
président**

- Table ronde sur les propositions de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102) et relative à la fin de vie (n° 1100) réunissant M. Alain Claeys et le professeur Régis Aubry, membres du Comité consultatif national d'éthique, corapporteurs de l'avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », M. Albert Ritzenthaler, président de la commission temporaire sur la fin de vie, et Mme Dominique Joseph, rapporteure de l'avis « Fin de vie : faire évoluer la loi ? », membres du Conseil économique, social et environnemental, et le docteur Sarah Dauchy, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, et Mme Giovanna Marsico, directrice 2
- Présences en réunion 22



La réunion commence à dix-sept heures trente.

(Présidence de M. Frédéric Valletoux, président)

La commission auditionne, dans le cadre d'une table ronde sur les propositions de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102) et relative à la fin de vie (n° 1100), M. Alain Claeys et le professeur Régis Aubry, membres du Comité consultatif national d'éthique, corapporteurs de l'avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », M. Albert Ritzenthaler, président de la commission temporaire sur la fin de vie, et Mme Dominique Joseph, rapporteure de l'avis « Fin de vie : faire évoluer la loi ? », membres du Conseil économique, social et environnemental, ainsi que le docteur Sarah Dauchy, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, et Mme Giovanna Marsico, directrice.

M. le président Frédéric Valletoux. Les propositions de loi relatives aux soins palliatifs et d'accompagnement, et à la fin de vie, devraient être discutées en séance publique durant les semaines du 12 et du 19 mai. Conformément au calendrier arrêté par le bureau de notre commission, elles seront d'abord examinées en commission du 8 au 11 avril, puis du 28 au 30 avril, voire jusqu'au 2 mai si nécessaire.

Nous avons également décidé d'entendre le Gouvernement l'après-midi du mardi 8 avril, préalablement à l'examen des articles et des amendements. D'ici là, la commission et les rapporteurs procéderont à des auditions, pour éclairer nos travaux.

Nous commençons ces auditions en commission avec cette table ronde.

M. Alain Claeys, membre du Comité consultatif national d'éthique, corapporteur de l'avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité ». Je suis heureux d'être à nouveau devant cette commission des affaires sociales, pour étudier ces deux propositions de loi, selon le calendrier que vous avez arrêté.

En tant que parlementaire, j'ai travaillé avec Jean Leonetti sur une proposition de loi en 2016. Cette même année a vu la création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, un outil important, jouant un rôle modérateur et d'impulsion.

Nous avons repris ce travail avec M. Aubry, au Comité consultatif national d'éthique (CCNE). À la demande de son président, Jean-François Delfraissy, nous avons revisité le sujet de la fin de vie et produit un avis unique sur l'autonomie et la solidarité.

Cet avis comportait deux aspects principaux : un bilan de la loi de 2016 et la nécessité d'impulser une stratégie des soins palliatifs. Cette stratégie s'est concrétisée dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2025, avec des fonds importants alloués chaque année aux soins palliatifs. Cela inclut également la recherche, la formation ainsi que la mobilisation des hôpitaux et des facultés de médecine.

Le second aspect concernait la réflexion sur la place des soins palliatifs au sein de l'hôpital et le développement des centres et maisons d'accompagnement, mêlant des sujets sanitaires et médico-sociaux, et l'implication des familles et des aidants.

Concernant l'aide active à mourir, notre réponse au sein du CCNE a été positive, sous certaines conditions strictes. La principale condition est l'autonomie de la personne, c'est-à-dire sa capacité à s'exprimer et à renouveler sa demande. Ce point est important, notamment dans le cadre des discussions sur les directives anticipées.

Les ministres concernés ont récemment saisi le président du CCNE sur ce sujet précis. Le président du CCNE a réitéré notre analyse, soulignant l'importance de l'autonomie de la personne.

En ce qui concerne la question du moyen terme, il n'y a pas encore de définition retenue.

Je ne souhaite pas commenter les deux propositions de loi, car cela relève de l'exécutif et du Parlement. Nous avons délibérément lié solidarité et autonomie, estimant ces deux aspects indissociables. Toutes les lois votées depuis celle sur les soins palliatifs ont maintenu ce lien.

Notre avis prévoit clairement que toute personne, souhaitant une aide active à mourir, doit préalablement se voir proposer un parcours de soins palliatifs. Il ne concerne pas les mineurs et prévoit une clause de conscience individuelle.

Pr Régis Aubry, membre du Comité consultatif national d'éthique, corapporteur de l'avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité ». Je vous remercie pour cette nouvelle opportunité d'éclairer la complexité de ce sujet.

Je souhaiterais apporter quelques éléments supplémentaires, notamment issus de mon expérience dans l'élaboration de la stratégie décennale, avec le professeur Franck Chauvin. Je suis également président du groupe de travail de la Haute Autorité de santé (HAS) sur les définitions relatives aux pronostics à moyen terme et à la phase avancée.

Le CCNE s'est autosaisi de cette question, en raison de l'évolution de la médecine, qui a modifié le paradigme de la fin de vie. Nous sommes désormais capables de guérir des maladies autrefois mortelles, mais aussi de vivre plus longtemps avec des pathologies incurables. Cela change fondamentalement le rapport de l'homme à sa propre finitude. Nous voyons des patients vivre très longtemps avec des cancers métastatiques ou des maladies neurodégénératives, ce qui soulève de nouvelles questions éthiques et pratiques.

De plus, nous sommes confrontés à un nouveau défi médical : la polypathologie. De nombreuses personnes, particulièrement les personnes âgées, vivent avec plusieurs maladies simultanées, une altération de leur indépendance fonctionnelle et parfois une difficulté à exprimer ce qu'elles ressentent.

Face à ce nouveau paradigme, nous avons estimé qu'il était nécessaire de repenser notre approche de la fin de vie. Plutôt qu'un énième plan de soins palliatifs, nous avons proposé une véritable stratégie décennale. Cette durée nous semble nécessaire pour modifier en profondeur, non seulement les pratiques médicales, mais aussi le rapport de notre société à la fin de vie et à l'accompagnement.

Nous préconisons de sortir d'une vision purement sanitaire et médicale des soins palliatifs. Bien que leur développement reste important, il faut également anticiper ce que nous savons inévitable pour chacun : la fin de vie et la mort. C'est pourquoi nous avons introduit le concept de planification anticipée des soins. Ce processus de réflexion à long terme est essentiel pour permettre à chacun d'appréhender sa propre finitude.

La question des maisons d'accompagnement est emblématique de notre vision sociétale. Il est nécessaire que notre société, à travers le bénévolat et de nouvelles formes de solidarité, investisse dans ces structures pour les personnes seules ou sans proches pour les accompagner. Ces personnes se retrouvent souvent à l'hôpital, sans nécessiter d'hospitalisation, ce qui est totalement inapproprié. L'accompagnement devrait être une mission de notre société, plutôt que de l'hôpital.

La recherche est probablement le seul volet de la stratégie décennale que nous avons réellement engagé. L'Agence de programmes de recherche en santé nous a demandé de coordonner scientifiquement un programme de recherche. Cela devrait apporter un éclairage intéressant pour alimenter les débats sur ces questions.

Dans cette stratégie décennale, nous avons jugé essentiel de sortir le développement des soins palliatifs du strict cadre médical et sanitaire, pour l'ouvrir aux champs du travail et des politiques sociales. C'est pourquoi nous avons proposé la mise en place d'une instance de gouvernance et de pilotage, avec pour mission, entre autres, d'évaluer l'impact de la stratégie et de la loi sur l'aide active à mourir, si celle-ci est votée.

Il est important d'évaluer l'impact de nos actions, de vérifier leur pertinence et de les adapter si nécessaire. Dans cette optique, nous avons commencé à travailler, avec Franck Chauvin, sur la structuration d'un dispositif d'évaluation.

Concernant l'aide active à mourir, il était évident que la loi ne pouvait être envisagée sans une politique d'accompagnement et de développement des soins palliatifs. J'insiste sur la distinction fondamentale entre l'assistance au suicide et l'euthanasie, qui impliquent des personnes différentes et nécessitent une réflexion approfondie.

Enfin, la Convention citoyenne et les débats organisés par les espaces de réflexion éthique à travers la France ont démontré qu'il est possible de débattre de questions complexes de manière constructive.

M. Albert Ritzenhaller, membre du Conseil économique, social et environnemental, président de la commission temporaire sur la fin de vie. Le Conseil économique, social et environnemental (Cese) a été saisi par la Première ministre, dans le cadre d'une saisine gouvernementale. La question posée était : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »

À cette question s'est ajoutée la demande d'organiser une convention citoyenne, ce que le Cese a fait, conformément à ses missions prévues par la loi organique de 2021.

Les travaux de la convention citoyenne se sont déroulés de décembre 2022 à avril 2023, et ont donné lieu à de nombreux échanges et débats. Ces travaux ont été menés de manière exemplaire. Le Cese, dans le cadre de sa commission temporaire, a ensuite repris ces travaux, pour produire un avis.

Cet avis s'inscrit dans le cadre « d'un projet humaniste, d'une société solidaire, inclusive et émancipatrice », qui propose un parcours d'accompagnement de la fin de vie, incluant un droit à l'accompagnement jusqu'à l'aide active à mourir.

En portant ce débat, nous avons permis à l'ensemble des associations, organisations et groupes, qui composent la société civile organisée et représentée au Cese, de s'emparer de ce sujet. À la suite de cet avis, des dizaines de rencontres ont eu lieu entre les représentants du Cese et leurs organisations, afin de débattre de ce sujet sociétal. Ces échanges ont permis de diffuser la réflexion collective et d'engager un débat apaisé, prenant en compte la complexité du sujet et le respect mutuel nécessaire à ces discussions.

Mme Dominique Joseph, membre du Conseil économique, social et environnemental, rapporteure de l'avis « Fin de vie : faire évoluer la loi ? ». Notre avis, issu de la commission temporaire, formule treize préconisations. Certaines d'entre elles ont été intégrées dans les deux propositions de loi en cours de discussion.

Pour nous, la notion de continuum est essentielle. Il s'agit de préparer sa finitude et d'oser parler de sa mort, bien avant l'apparition d'une pathologie grave ou d'un diagnostic fatal. Cette réflexion a été au cœur de nos travaux, d'où notre insistance sur la possibilité de réitérer ou de modifier ses choix, tout au long du parcours de fin de vie.

Notre avis intègre à la fois les soins palliatifs, l'accompagnement et la fin de vie. Il ne doit pas y avoir d'opposition entre les soins palliatifs et la fin de vie, mais plutôt une complémentarité, dans le respect des personnes et de leur autonomie.

La proposition de loi sur les soins palliatifs et l'accompagnement rejoint l'essentiel de nos préconisations. Néanmoins, nous souhaitons attirer votre attention sur certains points de vigilance, avec d'abord l'absence de disposition sur la pleine opposabilité des directives anticipées, point important abordé dans notre préconisation 4.

Nous saluons les dispositions de l'article 13 sur les associations et l'intervention des aidants, mais nous nous interrogeons sur la non-intégration des sanctions pénales, pour éviter que des associations n'entravent le libre choix.

Nous nous demandons pourquoi le congé proche aidant n'est pas intégré, alors que le congé de solidarité familiale est mentionné.

En outre, nous insistons sur la non-fongibilité des financements et la reconnaissance des temps d'accompagnement.

Enfin, nous saluons l'intégration d'une loi de programmation et des plans pluriannuels, comme nous le demandions.

Cependant, nous nous interrogeons sur la disponibilité des moyens humains et financiers nécessaires, pour mettre en œuvre cette stratégie. Nous attirons également l'attention sur la nécessité d'éviter les inégalités territoriales, notamment dans les territoires ultramarins.

Quant à la gouvernance, nous nous interrogeons sur le rôle des agences régionales de santé (ARS), pour associer toutes les parties prenantes dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement, afin d'éviter la compétition entre structures et favoriser la complémentarité.

Concernant la proposition de loi sur la fin de vie, nous considérons que le texte actuel est équilibré, bien que l'article 4 soit plus restrictif que notre préconisation 11. Nous regrettons cependant le manque de références aux directives anticipées, essentielles pour garantir l'effectivité du droit à choisir sa fin de vie, notamment en situation de non-conscience ou d'interrogation sur le discernement.

Notre commission temporaire du Cese a intégré les débats de la Convention citoyenne dans ses réflexions et ses recommandations.

Dr Sarah Dauchy, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Notre centre a été créé pour accompagner l'appropriation et l'information sur les lois relatives à la fin de vie. Cet aspect reste primordial aujourd'hui.

Le contexte actuel est marqué par un manque d'information et d'anticipation. Notre dernier sondage de 2022 révèle que sur les 55 % de Français qui affirmaient bien connaître leurs droits, huit sur dix ne les connaissaient pas correctement. De plus, parmi les quatre personnes sur dix qui disaient bien connaître le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, une petite majorité pensait à tort qu'il n'était applicable que pour la souffrance physique, et non pour la souffrance psychique.

Nous sommes confrontés à un problème persistant d'information et d'anticipation. Les directives anticipées ne sont qu'une partie de la solution, car nos données montrent que les Français préfèrent majoritairement aborder leur fin de vie oralement, avec un proche.

Il est nécessaire d'intégrer des dispositions dans la loi, afin d'améliorer l'information et l'appropriation des droits, tant dans le domaine sanitaire, que non sanitaire.

L'inclusion des directives anticipées et de la personne de confiance dans le bilan de prévention est une avancée, mais cette réflexion doit être portée au niveau de l'ensemble de la société civile, et pas uniquement dans le contexte de la santé ou de la fin de vie.

Enfin, la question des dispositifs d'anticipation, qui ne peut se limiter au cadre médical, doit être abordée bien en amont de la fin de vie.

Le dispositif d'anticipation est intégré à la fois dans la stratégie décennale et dans l'article 14 du projet de loi sur les soins d'accompagnement. Il inclut le projet personnalisé d'accompagnement, qui prend en compte l'anticipation, l'information sur les perspectives thérapeutiques, notamment celles potentiellement limitées en fin de vie, et la réflexion sur les attentes du patient.

Ce dispositif doit être répété et régulièrement actualisé, pour être efficace dans la lutte contre l'obstination déraisonnable, et pour mobiliser de manière anticipée les ressources nécessaires au patient.

Ce dispositif d'accompagnement et d'anticipation n'est pas un acte unique, mais un processus continu. Il ne se limite pas à un moment suivant l'annonce d'une maladie grave ou à un simple projet de prise en charge globale.

Pour préserver sa dimension d'anticipation, il est nécessaire de le structurer par des actes codifiés dans la nomenclature médicale, ce qui fait défaut actuellement. Qu'il s'agisse de la rédaction de directives anticipées ou de la planification anticipée, nous progresserons en matière d'anticipation lorsque nous serons en mesure de tracer, dans chaque parcours du patient, les moments où ces discussions sur les objectifs de soins et de vie auront eu lieu.

C'est à cette condition que nous pourrions garantir une égalité des chances et un accès équitable à des soins de qualité. L'égalité ne se limite pas à l'aspect territorial. Nous devons atteindre cette « granularité individuelle », afin de savoir qui a réellement bénéficié de cette proposition.

Par ailleurs, l'adaptation du patient à sa pathologie est un processus complexe et singulier. Elle s'appuie sur la mobilisation des ressources du champ sanitaire et social, y compris la société civile. Cette adaptation se caractérise par une évolution fluctuante, souvent décrite par les patients comme une succession de marches, correspondant à des annonces d'aggravation ou des changements de situation, entrecoupées de phases plus longues où l'on parvient à mobiliser des ressources et à retrouver un équilibre.

C'est dans ce contexte d'adaptation complexe et fluctuante que s'inscrit la demande de mort, au cœur de la loi sur la fin de vie.

Le désir de mort est évolutif, variant sur un continuum entre un désir passif et un désir actif, ou une demande claire que la mort survienne. Ce désir est une réponse à une souffrance physique ou psychique, pour laquelle la personne ne voit pas d'autre solution que d'abrèger sa fin de vie. Cependant, il peut être sensible à la mobilisation de soins et de soutien.

Il est important de rappeler cette possibilité d'évolution, tant pour la société civile que pour les cliniciens et les patients eux-mêmes. Nous ne savons pas encore distinguer avec certitude quels désirs et demandes resteront stables, reflétant une volonté réfléchie et éclairée, de ceux qui seront plus fluctuants et ambivalents. C'est un domaine où nous avons un besoin important de données de recherche.

À l'échelle individuelle, proposer systématiquement aux patients une consultation avec un psychologue et un psychiatre peut permettre de restaurer cet espace d'autonomie. À l'échelle collective, il est intéressant d'examiner comment d'autres pays ont structuré leurs processus de demande d'aide à mourir, en tenant compte de ces incertitudes.

De nombreux pays ont défini l'aide à mourir comme un processus, stipulant clairement dans la loi la nécessité d'entretiens répétés et d'une volonté réitérée du patient. Certaines lois sont très précises, comme en Belgique, où il est prévu que le patient rencontre l'équipe soignante en charge et ses proches. Toutes les législations qui ont autorisé l'aide à mourir prévoient l'intervention d'un deuxième, voire d'un troisième médecin, notamment lorsque le pronostic n'est pas engagé à court terme.

L'objectif n'est pas de prolonger le processus, mais de structurer et d'ouvrir un espace de réflexion intégrant les proches de la personne, l'équipe soignante référente, et des regards non médicaux, voire non sanitaires. La notion de préservation de l'autonomie reste une préoccupation centrale.

Cette loi doit intégrer des indicateurs et la possibilité de l'évaluer, afin que nous puissions avancer et discuter sur la base de données concrètes, mieux comprendre cette adaptation psychique, et construire un dispositif qui favorise réellement l'autonomie, sous toutes ses formes.

Mme Giovanna Marsico, directrice du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. La formation des professionnels de santé est fondamentale. La vulnérabilité des personnes se structure dans une dimension d'interaction avec l'environnement. Ce n'est pas une simple fragilité, mais une vulnérabilité liée à la perception de la personne par son entourage.

Souvent définie par catégories – personnes en grande précarité, en situation de handicap, en détention, pauvres, etc. –, cette vulnérabilité peut être compensée par des mesures sociétales. Il incombe à la société et aux législateurs de prendre les dispositions nécessaires, pour que l'autonomie de chacun soit respectée, quelle que soit sa condition.

La formation des professionnels est particulièrement importante pour accompagner, écouter et recueillir la volonté des personnes, sans se laisser influencer par leur apparence ou leurs difficultés d'expression. Actuellement, nous manquons d'éléments sur la formation des professionnels, notamment concernant l'aide à mourir.

Il existe aujourd'hui vingt-sept législations, dans le monde, qui ont évolué vers l'aide à mourir, dont quatre pays ayant modifié leur dispositif juridique par décision de justice. Ces expériences peuvent être extrêmement utiles pour les travaux en France, offrant des modèles à étudier et analyser, afin de déterminer les meilleures dispositions permettant de prendre en compte la volonté de la société et des citoyens.

Concernant les soins d'accompagnement, un travail conséquent a été mené ces deux dernières années pour changer le paradigme.

Les soins palliatifs, auparavant souvent à l'écart des autres organisations de santé, doivent maintenant s'intégrer pleinement dans une vision de santé publique. Cela implique une stratégie à dix ans, et un pilotage de cette politique publique, par une instance de gouvernance solide, au-delà des changements ministériels.

L'évaluation de cette politique publique est indispensable. Jusqu'à présent, les soins palliatifs ont été peu évalués. Par exemple, ce n'est qu'en 2025 que nous pourrons tracer les sédations profondes et continues, un droit qui existe pourtant depuis 2016. L'évaluation doit permettre de rendre compte aux législateurs qui prennent les décisions.

Les maisons d'accompagnement représentent un élément organisationnel important, offrant une alternative entre le domicile et l'hospitalisation. Ces structures, ouvertes sur l'extérieur et le territoire, peuvent accueillir des personnes souvent isolées dans notre société.

L'engagement de la société civile est également fondamental. La stratégie décennale évoque la notion de collectifs d'entraide, reprenant le concept de communauté compatissante. Ces collectifs sont la réponse d'un territoire à l'isolement des personnes et des aidants. Les 9,3 millions d'aidants en France, souvent impactés dans leur vie personnelle et professionnelle, ne doivent pas être laissés seuls.

Toutes ces dimensions d'une société inclusive, aidante et accueillante envers la fin de vie doivent être mises en place avec vigilance. La stratégie décennale doit être portée avec force.

Enfin, concernant la proposition de loi de M. Falorni, il est important d'entendre la voix de tous, y compris des professionnels de santé qui ne sont pas nécessairement opposés à l'évolution des pratiques. Différents sondages montrent que les infirmiers et les réanimateurs s'interrogent sur ce qui est le mieux pour les patients et la société. Les positions affirmées ne doivent pas occulter les doutes de tous ceux qui sont concernés par ce sujet.

Mme Annie Vidal, rapporteure. Le CCNE, dans son avis 139, insiste sur le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs, indiquant qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution législative, sans prendre en compte ces recommandations. Considérez-vous le développement de la stratégie décennale comme un préalable à l'ouverture d'un nouveau droit ? Comment envisagez-vous la complémentarité entre cette stratégie et l'accès aux soins palliatifs dans le cadre d'une demande de fin de vie ?

Concernant le Cese, vous avez mentionné qu'un quart des citoyens s'est prononcé contre une ouverture de l'aide à mourir, craignant notamment des dérives affectant les personnes vulnérables et la réticence des soignants. Ces préoccupations sont-elles toujours d'actualité dans vos débats ? Les positions ont-elles évolué ?

La question suivante concerne le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Depuis le 1^{er} janvier, le programme de médicalisation des systèmes d'information permet de coder les différentes pratiques sédatives, dont la sédation profonde et continue. Quand pourrez-vous nous fournir des données plus précises sur l'application de ces pratiques, sachant que les chiffres précédents manquaient de rigueur scientifique ?

Enfin, comment s'assurer qu'un patient demandant une « aide à mourir » comprend clairement ce que cela implique, notamment en termes de suicide assisté ou d'euthanasie, sachant que cette expression peut englober d'autres formes d'accompagnement en fin de vie ?

M. Olivier Falorni, rapporteur général. Ce débat sur la fin de vie est particulièrement important, et j'espère qu'il aboutira à un vote de la représentation nationale.

Je souhaite aborder l'avis 139 du CCNE, particulièrement significatif, porté par légitimité de cette institution et la participation d'Alain Claeys, co-auteur de la loi en vigueur. Cet avis conclut que la loi Claeys-Leonetti ne répond pas à toutes les situations, mais qu'il existe une voie éthique pour une aide active à mourir sous certaines conditions strictes.

Considérez-vous que les conditions énoncées dans l'avis du CCNE pour l'autorisation d'une aide à mourir sont justes, équilibrées et adaptées ? Ces conditions comprennent l'âge minimum de 18 ans, la nationalité française ou la résidence stable en France, une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale, des souffrances réfractaires ou jugées insupportables, et la capacité à exprimer sa volonté de façon libre et éclairée.

Par ailleurs, M. Aubry, vous avez évoqué les deux dimensions de l'aide à mourir : le suicide assisté et l'intervention d'un tiers. La proposition de loi actuelle limite cette intervention aux médecins et infirmiers, excluant la possibilité pour une personne non soignante, désignée par le malade, d'intervenir.

Nous avons estimé qu'autoriser uniquement le geste du malade lui-même créerait une inégalité. Partagez-vous ce point de vue ?

M. Alain Claeys. Bien que je ne sois pas médecin, je travaille sur ce sujet depuis des années et mon questionnement demeure entier.

Le travail collégial est essentiel entre le moment de la première demande et la suite du processus. Chacun d'entre vous peut avoir été confronté à ces situations dans son entourage. J'ai connu des personnes qui, après avoir demandé une aide à mourir, ont été prises en charge par les soins palliatifs et n'ont pas renouvelé leur demande.

La notion d'autonomie est extrêmement importante dans ce contexte, y compris l'environnement de la personne. Cette question doit être traitée de manière globale.

La loi de 2016 n'est pas parfaite, étant encore mal appliquée. Votre commission a réalisé un travail d'évaluation essentiel.

Concernant la sédation profonde et continue jusqu'au décès, le problème principal, lors de l'élaboration de la loi de 2016, était le mot « continue ». Lors de visites dans certains services de soins palliatifs avec Mme Vautrin, nous avons eu ce débat qu'il faut garder à l'esprit.

M. Falorni a évoqué le suicide assisté et l'euthanasie. Je m'exprime ici à titre personnel, sans engager le CCNE. Je n'utilise pas ces termes. J'adhère totalement au projet de loi initial du Gouvernement.

Cette conclusion m'a été inspirée par un membre du CCNE, le philosophe Frédéric Worms, actuellement directeur de l'École normale supérieure. Il m'expliquait simplement qu'il n'y a pas de choix entre la vie et la mort, car la mort est inéluctable. La question qui se pose à la société est de déterminer, en fonction des interrogations de la personne, quel est le chemin le moins pire.

Nos convictions personnelles, religieuses et philosophiques entrent en jeu, et je les respecte totalement. Cependant, la société, *via* la démocratie représentative, doit aborder ce sujet et apporter une réponse.

Il est inexact d'affirmer que la loi de 2016, bien qu'elle ait constitué un progrès considérable, répond à toutes les questions.

Pr Régis Aubry. La question de la simultanéité fait débat au sein du CCNE. Une opinion minoritaire au sein du CCNE préconisait d'abord la mise en œuvre d'une politique de développement, avant d'envisager une évolution du droit. Cependant, la majorité du CCNE était favorable à une évolution simultanée.

Personnellement, je pense que l'évaluation, si nous la mettons en place maintenant avec des indicateurs faciles à renseigner, nous permettra de savoir si nous allons dans la bonne direction avec cette approche simultanée.

Concernant l'aide à mourir, nous avons retenu, au sein du CCNE, la notion d'aide active à mourir, pour s'aligner sur la terminologie internationale. Il existe une différence fondamentale entre la sédation profonde et continue jusqu'au décès, l'assistance au suicide et l'euthanasie.

La sédation n'a pas pour but de provoquer la mort, mais d'altérer la conscience au point où l'on suppose que la personne ne souffrirait plus de sa situation. Cette approche n'est adaptée que dans les situations à court terme, car pharmacologiquement, on ne peut pas envisager une sédation au-delà de quelques jours.

Quant à l'assistance au suicide, un débat sémantique est en cours à ce sujet. Il s'agit de permettre à la personne elle-même d'exercer une forme d'autonomie en fin de vie. Je pense qu'il est important de ne pas décider à leur place, tout en établissant des critères stricts pour encadrer cette possibilité.

Nous sommes confrontés à la difficulté de définir l'horizon temporel, notamment la notion de « moyen terme ». Les pays ayant dépénalisé l'assistance au suicide n'ont pas réussi à établir une définition pratique du moyen terme. Il nous semble fondamental de développer des recommandations sur l'accompagnement et l'anticipation. Plus nous serons convaincus collectivement que la demande correspond à la volonté de la personne, moins il sera difficile d'accepter cette question.

Vous évoquiez une potentielle injustice pour une personne incapable d'absorber ou de s'administrer elle-même un produit létal. Cette situation, bien que rarissime, voire hypothétique, pourrait justifier l'administration par un tiers d'un produit létal.

L'expérience des pays ayant dépénalisé l'assistance au suicide montre que les personnes ayant fait une demande jugée recevable conservent la possibilité d'exprimer leur ambivalence et de changer d'avis. Ce droit doit être respecté.

L'assistance au suicide soulève moins de questions éthiques pour les professionnels de santé que l'euthanasie active. En effet, dans le cas de l'assistance au suicide, le professionnel agit comme facilitateur, et non comme acteur direct. Cette distinction semble fondamentale et est bien explicitée dans la proposition de loi.

M. Albert Ritzenthaler. Concernant les craintes exprimées par certains citoyens, notamment des soignants, 78 % des membres de la Convention citoyenne ont approuvé l'idée d'une aide à mourir. Pour répondre à ces inquiétudes, un cadre d'exercice strict a été proposé.

En tant que représentant de la Confédération française démocratique du travail, je souhaite partager le point de vue de notre fédération des personnels de santé et du social : les soignants acceptent mieux le décès de leurs patients lorsqu'il fait l'objet d'un échange et d'une décision collégiale au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Ce qui peut être mal vécu, c'est l'absence de décisions collégiales ou le manque de moyens humains et financiers. Les réticences sont davantage liées à la crainte d'une aide de mauvaise qualité, préjudiciable tant pour les patients que pour les soignants. Il serait hypocrite de nier l'existence actuelle d'une forme d'aide active à mourir. Il s'agit du constat partagé par l'ensemble du personnel soignant, tous métiers confondus.

Mme Dominique Joseph. Concernant l'évolution des opinions des citoyens ayant participé à la Convention citoyenne, il est difficile de se prononcer en leur nom. En effet, la Convention est terminée. Les doutes peuvent persister et évoluer selon les situations individuelles.

La question du langage commun et de la pleine conscience du patient est fondamentale. C'est pourquoi nous proposons une anticipation de l'accompagnement et un questionnement régulier du patient.

Notre préconisation 11 est plus large que les conditions fixées dans la proposition de loi actuelle. Nous recommandons le droit à l'aide active à mourir pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, dans un état de souffrance physique ou psychique insupportable et inapaisable, que ce soit par suicide assisté ou euthanasie.

Nous n'avons pas spécifiquement abordé la question du pronostic vital, mais plutôt celle des phases avancées ou terminales de la maladie. Nous avons également pris en compte les maladies dont l'issue est fatale, mais à long terme, soulevant la question de la dépendance totale. Notre préconisation vise à répondre à ces situations.

Nous avons évalué la loi Claeys-Leonetti et conclu qu'elle n'était pas adaptée à toutes les situations, malgré ses avancées. Enfin, nous avons pris en compte la situation des personnes incapables de faire le geste elles-mêmes, par souci d'égalité et de libre choix.

Dr Sarah Dauchy. La question sur l'aide à mourir est particulièrement importante. L'aide à vivre, en acceptant la dimension d'incertitude, constitue déjà une aide à mourir. Ce sujet se travaille particulièrement en amont, dès l'annonce de la maladie grave. Le sujet de l'aide à mourir s'apparente à l'élaboration de représentations et d'attentes raisonnables, et permet de limiter la perte de repères qui peut survenir, lorsque la réalité n'est plus en adéquation avec les croyances du patient.

L'aide à mourir permet de construire un projet autonome pour sa propre mort, qui passe par l'accès aux droits, à commencer par celui de refuser des soins et à celui de choisir dans un processus d'anticipation. Cela passe également par la mobilisation de soins, y compris psychiques. La coexistence des souffrances psychiques et somatiques nécessite leur prise en compte, avec la possibilité de construire un projet ancré dans ses propres repères.

Les ouvertures sur l'équipe soignante, le médecin habituel et les proches du patient sont nécessaires dans le processus d'accès à l'aide à mourir. De son côté, le soignant doit être suffisamment formé pour accompagner le patient dans sa subjectivité. L'objectif est d'élaborer des projets centrés autour de nos patients et de leurs souhaits.

Les dispositifs collégiaux constituent probablement une façon raisonnable et non idéalisée de répondre à cette problématique. En effet, un médecin seul aura toujours sa propre subjectivité, d'où l'intérêt d'avoir des équipes, des paramédicaux et des extensions.

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a une position neutre. Je ne répondrai donc pas directement à la question posée par M. Falorni. Dans ces conditions, nous parlons de « relations de soins ». Dans le cas de maladies incurables, la relation de soins peut s'arrêter à un moment donné. Dans le cas d'engagement du pronostic vital, il est possible pour le patient, avec les soignants, de considérer qu'une phase avancée est insupportable. La situation est la même pour une souffrance réfractaire ou insupportable, impliquant une proposition de soins, qui peut être refusée.

Tous les dispositifs, qui pourront renforcer l'alliance entre les patients et les soignants autour de l'accompagnement de la fin de vie, amélioreront la situation. Ces mondes doivent se parler, et non s'opposer, afin de pouvoir structurer ces critères.

Mme Giovanna Marsico. Dans le cadre de la sédation profonde et continue, le codage a été introduit cette année, avec un espoir qu'il puisse être affiné. Le codage général actuel sur sédation ne prend pas en compte les différentes situations (sédation demandée par la personne, le patient qui refuse les traitements ou par l'équipe médicale). Le codage actuel ne permet pas d'affiner ces différentes situations.

De plus, ce codage devrait être associé à celui sur la procédure collégiale. En effet, la sédation profonde et continue nécessite une procédure collégiale. Sans cette approche, il n'est pas possible de savoir si cette sédation profonde et continue a été actée selon les critères définis par la loi. Ces données, lorsqu'elles seront disponibles, devront être recueillies.

Une cohérence entre tous les systèmes de recueil de données est fondamentale. Dans le travail sur notre Atlas des soins palliatifs, nous constatons que les données sont recueillies par une direction centrale, les agences régionales ou encore par les cellules. La mise en cohérence de tous ces systèmes permettra une évaluation correcte de l'application de la loi.

Enfin, la question des souffrances physiques ou psychologiques, liées à la pathologie sous-jacente, somatique, peut poser une question d'inégalité. En effet, la souffrance réfractaire ou inapaisable, physique ou psychique, mérite la même réponse.

M. François Gernigon, rapporteur. Concernant le refus de soins, notamment l'alimentation et l'hydratation qui sont considérées comme des soins : existe-t-il une différence de traitement entre une personne capable de s'alimenter elle-même et une personne qui doit être alimentée ? Si une personne refuse de s'alimenter elle-même, le corps médical peut-il procéder à une sédation à sa demande ?

Deuxièmement, vous avez mentionné que ces textes ne s'appliquent pas aux mineurs. J'ai connaissance du cas d'un avocat qui a dû plaider devant le tribunal administratif concernant la décision d'un hôpital de débrancher une enfant de 5 ans intubée et maintenue en vie artificiellement, apparemment sans consulter les parents. Je voudrais savoir si le corps médical a réellement le pouvoir de prendre seul ce type de décision, ou si les parents ont leur mot à dire. Ne serait-il pas nécessaire d'avoir une médiation dans ces situations ?

Enfin, concernant la procédure collégiale, doit-elle se limiter aux médecins ou faut-il l'élargir à un collège plus large, incluant les infirmières et les personnes qui accompagnent à domicile ?

M. Laurent Panifous, rapporteur. La question centrale est de savoir si ce texte est souhaitable, ce qui relève d'une appréciation individuelle. Cependant, je souhaite aborder son acceptabilité. Je pense que ce texte vise à établir un cadre garantissant une fin de vie apaisée et choisie, en empruntant un chemin sécurisé, alliant autonomie et solidarité.

Concernant la collégialité, le texte propose un dispositif précis pour évaluer les demandes d'aide à mourir, impliquant un médecin, un spécialiste de la pathologie, un auxiliaire médical ou un aide-soignant, et éventuellement un autre professionnel de santé.

Ce cadre me semble clair, complétant des conditions d'accès strictes et précises. Je considère ce texte comme raisonnable dans le contexte actuel.

Mme Joseph, que pensez-vous de cette collégialité proposée, notamment concernant la place des psychologues ?

M. René Pilato (LFI-NFP). Je rejoins M. Claeys sur la définition de l'euthanasie et du suicide assisté. L'euthanasie relève d'une demande non formulée, tandis que le suicide assisté est un oxymore. Le choix du terme « aide active à mourir » vise à éviter les représentations erronées.

Je souhaite revenir sur la notion de droit opposable aux directives anticipées. Les deux textes actuels excluent *de facto* les directives anticipées de l'aide active à mourir, puisqu'il faut être en mesure de réitérer sa demande.

Si l'on envisage de prendre en compte les directives anticipées, avez-vous réfléchi aux limites ou à la frontière à établir ?

M. Fabien Di Filippo (DR). J'ai plusieurs questions concernant le texte sur l'euthanasie et les soins palliatifs. Premièrement, l'inclusion de la notion de souffrance psychique n'ouvre-t-elle pas la voie à de nombreuses dérives, comme on l'a vu dans d'autres pays pratiquant l'euthanasie ?

Deuxièmement, quels garde-fous sont envisagés pour l'accès à l'euthanasie ou au suicide assisté des personnes protégées ?

Troisièmement, le texte ne semble pas protéger les mineurs face à l'euthanasie, pratique existante dans certains pays. Quel est votre point de vue sur ce sujet, sachant que certains pourraient vouloir ajouter cette notion ?

M. Philippe Juvin (DR). Quelles dérives potentielles craignez-vous, à la suite de l'évaluation évoquée par M. Aubry ?

Concernant les critères d'éligibilité à l'aide active à mourir, notamment « *une affection grave incurable qui engage le pronostic vital* », comment interprétez-vous ces critères pour des pathologies, comme l'insuffisance rénale dialysée ou l'insuffisance cardiaque ?

Considérez-vous que les moyens prévus pour les maisons d'accompagnement, soit 0,2 équivalent temps plein (ETP) de médecin et deux ETP d'infirmiers pour huit à quinze patients, sont suffisants ?

Enfin, comment envisagez-vous la distinction entre les associations de lutte contre le suicide et celles qui pourraient militer contre l'euthanasie, sachant que vous regrettez l'absence de sanctions pour les associations trop militantes ?

M. Christophe Bentz (RN). La principale différence entre le débat actuel et celui du printemps 2024 réside dans le fait que nous travaillons aujourd'hui sur deux textes, qui s'opposent par nature.

D'un côté, nous avons les soins palliatifs, représentant une révolution médicale, sociale et humaine, et de l'autre, un texte sur l'euthanasie.

Cependant, un problème persiste : l'introduction de la notion de soins d'accompagnement, qui inclut et permet potentiellement le recours à l'euthanasie.

Ne craignez-vous pas que cette situation crée une confusion dans l'esprit des Français, entre ce qui relève des soins de la vie, et ce qui relève de la mort provoquée ou administrée ?

Mme Justine Gruet (DR). La question du délai est centrale dans l'appréhension des critères. Le président de la HAS nous a informés qu'ils ne seraient pas en mesure de définir le court terme, comme initialement demandé, ni le stade avancé ou terminal, selon la nouvelle requête.

Comment pouvons-nous légiférer sur des critères aussi imprécis ? Notre rôle de législateur est d'établir un cadre, qui garantira l'application sécurisée de la loi. Le court terme défini dans la loi Claeys-Leonetti est plutôt rassurant, car il stipule que la sédation profonde et continue est mise en place lorsque le pronostic vital est engagé à court terme.

Comment pouvons-nous évaluer les pleines capacités de la personne face aux pressions familiales et sociétales ? Les défis liés à l'accompagnement de la dépendance et de la perte d'autonomie étant insuffisamment financés dans notre pays, comment nous assurer de l'absence de pressions ?

Nous opérons un changement de paradigme en créant un nouveau référentiel avec des critères. Si nous nous plaçons dans une perspective de liberté individuelle à disposer de son corps, les critères sont-ils vraiment nécessaires ? Si une personne exprime le souhait de mourir, qui sommes-nous pour en juger ? Dans ce cas, en l'absence de critères, comment encadrer cette pratique ?

L'année dernière, il avait été décidé de ne pas utiliser les termes « suicide assisté » et « euthanasie » dans nos débats. Est-ce réellement problématique ? Vous avez évoqué l'accompagnement à mourir et les incompréhensions possibles. Ne serait-il pas préférable de nommer explicitement les choses ?

Concernant la pression potentielle sur les médecins, malgré la clause de conscience, comment gérer la situation d'un patient ayant une confiance totale en son médecin généraliste, qui souhaiterait exercer sa clause de conscience, tout en connaissant parfaitement ce patient qu'il a toujours accompagné ? Comment pourrions-nous gérer cet accompagnement des patients ?

Enfin, les maisons d'accompagnement joueraient un rôle essentiel. Ne serait-il pas judicieux d'exclure l'aide active à mourir de ces lieux pour protéger les personnes vulnérables ? Ainsi, en entrant dans ces maisons d'accompagnement, on s'assurerait qu'elles se consacrent exclusivement aux soins palliatifs. L'aide active à mourir étant un geste bref sans accompagnement, a-t-elle vraiment sa place dans un établissement dédié à l'accompagnement ?

M. Nicolas Turquois (Dem). Vous avez évoqué la rupture d'égalité, concernant la capacité à administrer le geste. J'aimerais aborder une autre rupture d'égalité qui m'a été signalée à la suite de nos travaux de l'année dernière. Il s'agit du cas d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative. Cette personne peut endurer une grande souffrance et répondre à tous les critères mentionnés, sauf celui engageant le pronostic vital. Cependant, elle peut subir une intense souffrance physique ou psychologique.

Considérant que la demande peut évoluer, mais qu'il est possible d'organiser des entretiens répétés sur le sujet après l'annonce, pour suivre l'évolution de la personne et lui offrir un accompagnement, j'aimerais connaître l'avis de M. Claeys et du Cese sur cette question. Comment ce sujet a-t-il été abordé, sachant que ces personnes peuvent éprouver une grande souffrance psychologique en se projetant dans un état de forte déchéance physique et intellectuelle ?

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). En Oregon, la situation financière des demandeurs de suicide assisté joue un rôle croissant. Estimée à 1 % en 2010, elle atteint près de 9 % aujourd'hui. 56 % des candidats au suicide assisté ne bénéficient que de l'assurance maladie de base. Il apparaît donc que les préoccupations sociales jouent un rôle considérable dans cette demande.

Ne craignez-vous pas qu'une légalisation du suicide assisté ne s'applique prioritairement aux personnes les plus vulnérables, les moins bien protégées et les plus isolées, comme l'a montré une étude en Ontario, au Canada ?

Quelles études avez-vous menées sur ces questions, notamment sur les profils sociaux des patients, puisque cela relève de vos compétences, et que cette dimension sociale ne peut être ignorée ?

Avez-vous estimé le nombre de personnes souffrant d'une affection grave et incurable en phase avancée, qui est un critère d'éligibilité au suicide assisté et à l'euthanasie.

L'avis 139 du CCNE plaide en faveur du suicide assisté et, dans certains cas, de l'euthanasie. Dans les pays où ces deux formes de mort provoquée sont légales, comme au Canada et aux Pays-Bas, on constate que le suicide assisté est marginal, ne représentant que 1 % des cas, contre 99 % pour l'euthanasie.

Lorsque vous avez plaidé en faveur du suicide assisté dans l'avis 139, aviez-vous connaissance de cette réalité, qui montre que la légalisation du suicide assisté laisse *de facto* la place à l'euthanasie ?

Enfin, la proposition de loi 1100, dans son article 6, prévoit un délai de 48 heures pour valider une demande d'aide à mourir. Selon vous, est-ce suffisant au regard de la fluctuation possible de la volonté du patient ?

M. Stéphane Delautrette, rapporteur. Je souhaite revenir sur deux termes que vous avez fréquemment utilisés : « continuum » et « anticipation ».

Comment assurer ce continuum, en conciliant l'approche par deux textes séparés, l'un traitant la question des directives anticipées, l'autre non ? Comment établir des ponts dans ce contexte législatif ? Pour garantir ce continuum, faut-il passer par les directives anticipées ou nous, législateurs, devons-nous concevoir autre chose concernant l'aide à mourir ?

Vous avez souligné l'importance que les personnes connaissent leurs droits. Plus nous complexifions les choses, plus il devient difficile pour les personnes d'appréhender leurs droits, tout comme il est ardu pour ceux qui doivent les leur expliquer de le faire.

M. Alain Claeys. Concernant l'hydratation et l'alimentation artificielles, il s'agit de traitements, et non de soins. Cette distinction a été établie en commission mixte paritaire en 2016, à la suite d'un avis du Conseil d'État.

Concernant les mineurs, je n'ai pas abordé ce sujet dans l'avis 139, car il s'agit d'une question spécifique, qui mérite un traitement à part.

Pour les directives anticipées et l'autonomie de la personne, il est essentiel que la personne puisse exprimer et réitérer sa demande. L'influence extérieure est un élément à prendre en compte, mais ce débat a déjà eu lieu.

Quant au critère d'incurabilité, nous avons repris le terme utilisé dans la loi de 2016, concernant la sédation profonde et continue jusqu'au décès. La loi Kouchner autorise l'arrêt des traitements, y compris pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme.

Les deux textes ne sont pas contradictoires. Bien que j'aurais préféré un seul texte, traiter simultanément les soins palliatifs et l'aide à mourir me semble cohérent.

Pour les critères de court et moyen terme, nous avons apporté une réponse pour le court terme, mais la HAS rencontre des difficultés pour définir le moyen terme.

Je suis favorable à la notion de continuum, mais il faut reconnaître qu'il y a une rupture potentielle entre les directives anticipées et leur application. Ce sujet important devra être traité par les parlementaires.

Enfin, concernant les dérives potentielles, je crois en la force de notre démocratie. Depuis 1999, le législateur français a toujours trouvé un bon équilibre sur ces questions éthiques, quelle que soit la majorité en place.

M. Albert Ritzenthaler. Concernant les mineurs, ce sujet a été débattu lors de la Convention citoyenne et des travaux du Cese. Après avoir notamment auditionné des services de pédiatrie, les deux instances ont conclu qu'il fallait exclure les mineurs de ces dispositions. Ce choix a été fait en tenant compte des difficultés potentielles. À ce stade, nous avons considéré que nous n'étions pas en mesure de formuler des propositions sur ce point.

Pour la procédure collégiale, nous avons souligné l'importance qu'elle soit le plus large possible. Nous avons même envisagé d'inclure les personnes en contact direct avec les patients, comme les auxiliaires de soins hospitaliers, qui peuvent apporter un éclairage précieux. Nous avons également considéré qu'il serait important d'associer les aidants et les proches, tout en étant conscients des risques que cela peut comporter.

L'objectif est de s'assurer que la décision ne relève pas d'une seule personne, ni même de deux, mais d'une réflexion collective approfondie.

Par ailleurs, nous avons souligné l'importance d'une réflexion globale sur les dispositifs de mise en place, incluant les maisons d'accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs et les unités de soins palliatifs. Cette stratégie doit être partagée entre tous les acteurs, en veillant à ce que la création de nouvelles structures ne déstabilise pas les dispositifs existants.

Par exemple, dans certains territoires de montagne, des équipes mobiles de soins palliatifs actives accompagnent les équipes hospitalières et assurent un travail de formation essentiel. Nous sommes attentifs à ce que cette dimension soit préservée, dans le cadre d'une réflexion collective pilotée par l'ARS. C'est pourquoi nous avons soulevé la question de la non-fongibilité des moyens, sachant que des fonds alloués aux soins palliatifs ont parfois été réaffectés pour gérer des situations d'urgence.

Mme Dominique Joseph. Concernant le chemin sécurisé et l'accessibilité de cette loi, il est effectivement nécessaire d'établir un lien entre les deux propositions de loi. C'est pourquoi nous avons besoin de mener ces deux réflexions et ces deux débats en parallèle et dans la même temporalité.

Le pont entre les deux propositions pourrait se faire, notamment à travers les directives anticipées. Bien que nous soyons conscients que cela ne résout pas tout, les directives anticipées constituent le point de départ des échanges et permettent de préciser les volontés de chacun. Elles peuvent également aider à contrer les pressions sociales et familiales, qui sont des préoccupations légitimes compte tenu de notre démographie.

Plus on aborde tôt la question de la préparation de sa fin de vie avec les personnes concernées, plus elles seront en mesure de résister aux diverses pressions. Les textes actuels, notamment l'article 4 avec ses critères, offrent des garde-fous importants face à ces craintes de pressions.

En ce qui concerne les associations, notamment celles de lutte contre le suicide, je ne pense pas qu'elles soient prévues pour intervenir dans le dispositif, tel qu'il est actuellement envisagé. Nous nous interrogeons sur le fait que le dispositif prévu dans l'article 17 de la proposition de loi sur la fin de vie ne soit pas inclus dans la proposition de loi sur les soins palliatifs et l'accompagnement, alors que la question de l'entrave peut également s'y poser.

Pour ce qui est de la collégialité, nous préconisons qu'elle soit le plus large possible, incluant non seulement des médecins mais aussi des psychologues. Nous avons même envisagé d'y intégrer la personne de confiance ou un membre de la famille. L'inclusion d'un psychologue répond au besoin d'évaluation et de questionnement continu de l'évolution de la demande des personnes.

Dr Sarah Dauchy. Je vais tenter de répondre à vos questions, notamment sur les aspects psychiques, en m'appuyant sur le positionnement du Centre national, et en partageant avec vous les ressources existantes. Notre objectif est de vous fournir des éléments pour aborder les questions complexes auxquelles vous serez confrontés.

Concernant la procédure collégiale, je suis entièrement d'accord avec ce qui a été dit précédemment. Il est fondamental d'avoir un regard croisé, intégrant non seulement les psychologues, mais aussi les aides-soignants. Les patients ne s'expriment pas de la même manière avec les différents membres de l'équipe de soins, et il est important de croiser ces différents points de vue.

Sur la question des souffrances psychiques insupportables, toutes les souffrances psychiques ne sont pas psychopathologiques. La souffrance psychique est omniprésente dans les maladies graves incurables en phase avancée, souvent indissociable de la souffrance physique. C'est pourquoi on parle de douleur totale et qu'on les évalue souvent ensemble. Certaines souffrances psychiques correspondent à des pathologies du psychisme qui peuvent être soignées. Il est important de ne pas les considérer comme une évidence à respecter d'emblée, mais de les distinguer de la souffrance existentielle ou morale.

Un désir de mort peut être lié à une souffrance psychique curable. Dans ce cas, il est fondamental que le diagnostic soit posé et que le patient en soit informé. On ne va pas lui imposer des soins, mais il est essentiel qu'il sache qu'il existe potentiellement un traitement qui pourrait faire évoluer son point de vue.

En 2022, nous avons recensé 9 158 suicides en France, ce qui en fait la dixième cause de mortalité. La difficulté réside dans la conciliation entre la lutte contre le suicide et la structuration du projet de loi que vous examinez aujourd'hui. Je pense que la réponse passe par la structuration d'un processus de réflexion. Il est capital que le patient ait accès à des soins psychiques et puisse discuter avec un psychologue ou un psychiatre. Cela permettra d'une part d'être conscient des pressions familiales et sociétales, et d'autre part de poser un diagnostic.

L'objectif n'est pas de s'abstraire totalement de ces pressions, mais d'en être conscient, surtout face à une décision aussi irrémédiable qu'une demande de mort. C'est ce qu'on entend par « favoriser l'autonomie ».

Une souffrance curable doit être diagnostiquée. La crise suicidaire se définit comme un moment où le patient, en raison de sa souffrance, n'envisage que la mort comme issue, alors que dans certains cas, des soins psychiques pourraient faire évoluer cette perception.

C'est pourquoi il est particulièrement important, à l'échelle individuelle, de proposer un accès aux soins psychiques, et à l'échelle collective, d'avoir un dispositif qui implique plusieurs personnes et qui prévoit du temps.

Enfin, pour répondre à la question du délai de 48 heures, il est clair que ce n'est pas suffisant d'un point de vue psychique. Chaque situation, où la dignité est en jeu, est singulière et peut nécessiter une action rapide.

Il existe d'autres solutions, parfois applicables dans des délais très courts. Par exemple, pour la dépression, un traitement peut commencer à faire effet en huit à quinze jours. Des recherches prometteuses sont en cours sur des psychotropes capables de traiter les désirs de mort et les idées suicidaires, avec des effets notables sur l'état psychique des patients. Il est important de s'appuyer sur des données scientifiques, car nous n'avons pas encore trouvé de solution miracle.

Concernant la question de la clause de conscience d'un médecin engagé auprès d'un patient, je pense que la réponse réside dans l'implication de plusieurs médecins dans le processus d'évaluation. Cette approche permet de préserver la subjectivité du patient, tout en neutralisant, autant que possible, la subjectivité des personnes qui l'entourent grâce à la collégialité.

Quant à la notion de continuum, je considère qu'il est tout à fait complémentaire de construire un système de soins intégrant l'anticipation comme un droit, tel que prévu dans l'article 14 de la proposition de loi de Mme Vidal. Ce processus d'anticipation est compatible avec un processus d'accès à l'aide médicale à mourir conçu comme une démarche s'inscrivant dans le temps.

Ces deux dispositifs d'adaptation nécessiteront l'intervention de plusieurs personnes à différents moments, tout en préservant au maximum la liberté et la subjectivité du patient. Il s'agit de deux approches complémentaires, et non contradictoires.

Mme Giovanna Marsico. Concernant les risques pour les personnes vulnérables, les données publiées par les structures de contrôle des pays ayant dépenalisé l'aide à mourir montrent que l'accès à cette aide reproduit les mêmes inégalités que l'accès aux soins en général. Les personnes qui y ont recours sont principalement issues de milieux favorisés, d'origine américano-européenne aux États-Unis, et sont souvent en couple.

Ces tendances reflètent les inégalités d'accès aux soins existantes, avec un accès plus facile pour les personnes disposant de moyens et de réseaux. Au Canada, par exemple, la majorité des situations d'aide à mourir en établissement de santé se produit dans des cliniques privées, plutôt que dans les hôpitaux publics.

Concernant les maisons d'accompagnement, la proposition initiale prévoyait un ratio de 0,2 personnel par lit. Ces structures seraient adossées à d'autres établissements médico-sociaux et accessibles aux médecins de ville et aux libéraux. Ce modèle n'est pas une invention française, mais existe déjà dans de nombreux pays sous le nom d'« hospice ». Ces structures ont fait l'objet d'évaluations positives.

Quant à l'obstination déraisonnable vis-à-vis des mineurs, elle fait l'objet d'une obligation légale depuis la loi Leonetti. Le patient conscient peut refuser ou arrêter tout traitement. Si le professionnel de santé estime que les actes sont inutiles ou uniquement destinés à préserver la vie, il peut, après une procédure collégiale, décider d'arrêter les traitements. Les parents peuvent intervenir, la personne de confiance doit être entendue et les directives anticipées prises en compte, mais la décision finale revient au professionnel de santé.

M. Alain Claeys. Concernant les maisons d'accompagnement, qui seront une mesure importante de votre texte sur la stratégie décennale, une phase d'expérimentation est nécessaire. Ces structures impliquent un continuum entre l'équipe médicale, le médico-social, les aidants et la famille.

La question du financement sera complexe, en raison des différents canaux existants. Ce sujet a été particulièrement discuté lors de la réunion d'évaluation du plan décennal organisée par les deux ministres. Le législateur devra être vigilant, peut-être pas directement lors du débat parlementaire, mais lors de l'examen des décrets d'application.

M. François Gernigon, rapporteur. Dans le cas que j'évoquais précédemment, il s'agissait d'un enfant inconscient, maintenu en vie par intubation. Les parents n'ont pas eu le choix concernant l'accompagnement de la fin de vie. Les médecins ont procédé à l'arrêt des soins, alors que les parents auraient préféré une sédation permettant une mort plus progressive. Je souhaiterais avoir des éclaircissements sur ce qui est prévu dans de telles situations.

Dr Sarah Dauchy. Cette question est extrêmement complexe. Le principe fondamental est qu'il est interdit aux médecins de pratiquer des actes qu'ils considèrent, de manière collégiale, comme relevant de l'obstination déraisonnable. La demande du patient ou de ses représentants intervient sur les actes proposés, mais dans la limite de ce qui n'est pas considéré comme de l'obstination déraisonnable.

Il arrive que les proches, qu'il s'agisse des parents ou d'une personne de confiance, ne comprennent pas cette limite et souhaitent aller « jusqu'au bout ». Cependant, ce « jusqu'au bout » doit s'entendre dans les limites de ce qui n'est pas de l'obstination déraisonnable.

Un groupe de travail a mis en lumière le fait que, dans certains cas, l'obstination déraisonnable peut naître des demandes des patients eux-mêmes. C'est pourquoi il est important d'avoir des dispositifs de dialogue. Il serait anormal que la décision soit prise de manière unilatérale. Au contraire, l'objectif est d'impliquer les proches le plus tôt possible, afin que ces limites thérapeutiques soient comprises et ne soient pas vécues comme un simple arrêt des soins.

M. le président Frédéric Valletoux. Je vous remercie pour ces échanges.

La réunion s'achève à dix-neuf heures cinquante-trois.

Présences en réunion

Présents. – M. Thibault Bazin, M. Christophe Bentz, M. Théo Bernhardt, Mme Sylvie Bonnet, Mme Sylvie Dezarnaud, M. Fabien Di Filippo, Mme Sandrine Dogor-Such, Mme Karen Erodi, M. Olivier Falorni, M. Thierry Frappé, Mme Camille Galliard-Minier, M. François Gernigon, Mme Justine Gruet, M. Michel Lauzzana, Mme Élise Leboucher, Mme Brigitte Liso, Mme Hanane Mansouri, Mme Joséphine Missoffe, M. Laurent Panifous, M. Jean-François Rousset, M. Nicolas Turquois, M. Frédéric Valletoux, Mme Annie Vidal, M. Philippe Vigier

Excusés. – Mme Anchya Bamana, Mme Béatrice Bellay, M. Elie Califer, Mme Karine Lebon, M. Jean-Philippe Nilor, M. Sébastien Peytavie, M. Jean-Hugues Ratenon, M. Stéphane Viry

Assistaient également à la réunion. – M. Stéphane Delautrette, M. Philippe Juvin, M. Eric Liégeon, M. René Pilato