

Discours 9 avril 2025 – Audition PPL fin de vie et soins palliatifs en commission des affaires sociales

Monsieur le Président,
Monsieur le Rapporteur général,
Mesdames et Messieurs les Rapporteurs,
Mesdames et Messieurs les Députés,

Introduction :

Il était essentiel que ce débat puisse reprendre.

Essentiel pour les patients, à qui nous devons garantir, partout sur le territoire, des soins palliatifs renforcés.

C'est tout le sens de la proposition de loi portée par Madame la députée Annie VIDAL, qui vient appuyer la **stratégie décennale** que j'ai initiée pour que la fin de vie soit un temps d'apaisement, et non d'abandon.

Essentiel aussi pour celles et ceux dont la souffrance, malgré l'accompagnement, ne peut être soulagée. Pour ces patients qui, en conscience, demandent une aide à mourir, très encadrée médicalement, et respectueuse de leur autonomie.

C'est ce que permet la proposition de loi portée par Monsieur le député Olivier FALORNI.

Ces deux textes, issus du projet de loi gouvernemental que j'ai eu l'honneur de défendre l'an dernier, seront examinés de manière conjointe.

Ils font aujourd'hui l'objet d'une audition commune des ministres, et seront discutés ensemble en séance, avant un vote solennel le même jour.

Ils ne s'opposent pas, ils se complètent.

Ils constituent les deux piliers d'un seul et même socle éthique : assurer une prise en charge continue de la douleur, dans le respect de la dignité de chacun.

Depuis des mois, des années, cette question traverse notre société.

Elle soulève des convictions profondes, parfois douloureuses.

Elle nous confronte à l'indicible : comment accompagner celles et ceux qui approchent l'inéluctable ? Comment leur offrir une fin de vie digne, apaisée, humaine ?

Interrompu par la dissolution, le projet de loi avait déjà suscité des débats riches, exigeants et empreints de dignité. Je tiens à remercier l'Assemblée nationale pour la qualité de ses travaux. Ce sujet, profondément intime, dépasse les clivages partisans et les appartenances politiques.

Malgré les alternances, les transitions, les remaniements, une chose demeure : la société n'a pas changé d'attente.

Nous avons besoin d'un débat éclairé et apaisé, qui remette au centre la priorité des malades et de leurs proches : accompagner pour soulager les souffrances.

C'est pourquoi, dans les circonstances que nous connaissons, je suis convaincue que ces textes sont de ceux qui peuvent encore rassembler.

Parce que ce débat est attendu. Parce qu'il est juste.

Parce qu'il touche à ce que nous avons de plus humain.

Comme le rappelait Jacques Chirac en 2003 : « *Mal prises en charge, la douleur et l'angoisse portent atteinte à la dignité humaine.* »

Ce débat, Mesdames et Messieurs les députés, est aussi un enjeu démocratique.

Parce que les Français se sont saisis des enjeux relatifs à la fin de vie.

Ceux qui l'ont vécu. Ceux qui le vivent.

Et ceux qui savent qu'un jour, ils y seront confrontés.

C'est aussi un enjeu pour la démocratie parlementaire.

La volonté de faire évoluer la loi est partagée par des députés de l'ensemble des groupes de cette assemblée.

Il vous appartient désormais de légiférer avec exigence, responsabilité, humilité.

Les Français l'attendent.

Le texte que j'ai eu l'honneur de défendre il y a un an portait une ambition : garantir à chacun une fin de vie digne, dans le respect de son autonomie.

Cette ambition demeure. Elle vous revient aujourd'hui, et je sais que vous l'honorerez.

Soins palliatifs :

Accompagner les Français lorsqu'ils traversent les épreuves les plus difficiles de leur existence n'est pas un droit que nous leur faisons, c'est un devoir que nous avons.

Développer les soins palliatifs, c'est affirmer que la République ne détourne jamais le regard de la souffrance.

Le mois dernier, se sachant condamné, René Martin, 95 ans, a souhaité quitter l'hôpital d'Eaubonne pour mourir chez lui.

Malgré les efforts de sa famille, il n'a jamais pu recevoir des soins palliatifs auquel il avait droit.

Comme lui, ils sont nombreux à vivre leurs derniers instants sans accompagnement adapté.

Face à cette réalité, nous avons commencé à agir.

Il y a un an, nous avons lancé une stratégie décennale pour les soins palliatifs et d'accompagnement, dotée d'un engagement financier pérenne de 100 millions d'euros supplémentaires par an, pendant dix ans.

Cela s'est traduit budgétairement dès la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2025.

L'ambition est claire : garantir à chaque Français, quel que soit son âge, quel que soit son lieu de vie, un accès aux soins palliatifs.

Dès 2024, cette stratégie décennale a commencé à produire ses premiers effets en matière d'offre de soins.

D'abord à domicile, car nous savons que la majorité des Français aspirent à être accompagnés aussi longtemps que possible, et si leur situation le permet, jusqu'au bout, dans leur cadre de vie familial.

- Les médecins de ville ont réalisé plus de 17 000 visites longues par trimestre, permettant une présence prolongée et un accompagnement renforcé auprès des patients à domicile.

- L'hospitalisation à domicile a enregistré une hausse de 22 % du nombre de patients pris en charge depuis 2022.
- Des équipes d'intervention rapide en soins palliatifs ont été créées pour pouvoir intervenir en quelques heures au domicile.
- Le déploiement des équipes mobiles de soins palliatifs s'est poursuivi, avec 420 équipes désormais actives sur tout le territoire, couvrant l'ensemble des régions, pour soutenir à la fois les soignants et les patients.

À l'hôpital, également, car pour certains patients, ou lorsque les situations deviennent trop complexes, le recours au milieu hospitalier demeure essentiel.

- Les unités spécialisées de soins palliatifs (USP) ont vu leur capacité augmenter sur la même période. Fin 2023, 22 départements ne disposaient pas d'USP. Sur ces territoires, 13 nouvelles unités ont été créées ou le seront d'ici fin 2026 : *dans le Cher, les Ardennes, les Vosges, l'Orne, la Corrèze, le Lot, les Hautes-Pyrénées la Lozère, La Guyane, la Sarthe, l'Eure-et-Loir, les Pyrénées-Orientales et la Meuse.*
- Le nombre de lits identifiés en soins palliatifs (LISP) a également progressé dans les services hospitaliers, notamment dans les départements sans USP.
- Deux premières unités pédiatriques de soins palliatifs ouvriront cette année, en Auvergne-Rhône-Alpes et en Guyane.

En parallèle, la stratégie investit dans la formation, condition essentielle de la montée en compétence de la filière.

Plus de 100 postes ont été ouverts pour la rentrée universitaire 2024-2025.

Une filière universitaire de médecine palliative est en train de prendre pleinement corps.

Le ministre Yannick NEUDER y reviendra.

Enfin, nous devons mieux faire connaître les droits des patients.

- Une campagne nationale d'information sera lancée dès cette année sur la désignation de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées.
- Un plan personnalisé d'accompagnement (PPA) sera également proposé à chaque patient, dès l'annonce d'une affection grave. Ses contours seront débattus avec vous.

Ce plan ne doit pas être un document administratif de plus.

Il doit être le reflet d'un véritable échange entre le patient et les soignants.

Un temps d'écoute, de dialogue, de confiance, pour anticiper les soins d'accompagnement et préciser comment la personne souhaite être accompagnée jusqu'au terme de son parcours.

Je le dis dès maintenant, sans ambiguïté : ce plan ne doit contenir aucune mention de l'aide à mourir. Ce n'est ni son objet, ni le moment pour engager cette discussion avec le patient.

Nous devons aller plus loin dans l'organisation des soins et dans l'accompagnement des patients.

C'était l'objet du titre I du texte gouvernemental, repris dans la proposition de loi de la députée Annie VIDAL.

Il s'articule en trois priorités majeures :

- La création d'organisations territoriales dédiées aux soins palliatifs et d'accompagnement, afin de structurer et garantir un accès effectif et équitable sur l'ensemble du territoire.
- La mise en place d'une formation spécifique pour les professionnels de santé et du secteur médico-social, pour que la culture palliative irrigue tous les lieux de soin et devienne un réflexe.
- La généralisation du plan personnalisé d'accompagnement, pour répondre aux besoins spécifiques de chaque patient, dès l'annonce de l'affection grave, et dans le respect de ses souhaits.

Avec le recul, certaines dispositions de ces textes sont perfectibles.

Concernant les « maisons d'accompagnement », je souhaite vous proposer une nouvelle formulation, une formulation plus consensuelle : « **maisons de répit et de soins palliatifs** ».

Ces structures offrent une alternative au domicile, tout en proposant une prise en charge qui en respecte l'esprit : un accompagnement chaleureux, dans un lieu à taille humaine, où les patients peuvent être accueillis pour un temps de répit ou pour des séjours de durée indéterminée.

Je veux le dire ici, posément mais avec fermeté : le personnel de ces maisons n'aura pas vocation à pratiquer l'aide à mourir. Je précise tout de suite que les patients accueillis dans ces maisons, s'ils en font la demande, pourront accéder à l'aide à mourir.

Pourtant, force est de constater – et Alain CLAEYS l’a reconnu ici même – que la loi de 2016, dite loi Claeys-Leonetti, en instaurant la sédation profonde et continue, ne permet pas de répondre à l’ensemble des situations.

Certains patients, malgré une prise en charge exemplaire, restent confrontés à des souffrances que la médecine ne parvient plus à soulager.

Des douleurs physiques réfractaires, des détresses psychologiques profondes, des pertes d’autonomie vécues comme des atteintes insupportables à la dignité.

Pour ces situations extrêmes, le cadre actuel montre ses limites.

C’est précisément à cela que répond la seconde proposition de loi.

<u>Aide à mourir :</u>

Je mesure l’attente de la société.

L’attente, en tant que société, à reconnaître qu’il est des souffrances qu’aucun traitement ne peut plus apaiser.

Qu’il est des parcours de fin de vie où les soins d’accompagnement ne suffisent plus, où le cadre légal actuel n’est pas satisfaisant, et où le seul geste véritablement humain, c’est de permettre à la personne de choisir sa propre issue, dans un cadre strict et profondément respectueux de sa dignité.

C’est un devoir de la société que d’accompagner celles et ceux qui, après un chemin médical éprouvant, une dégradation irréversible de leur état, formulent lucidement et librement une demande d’aide à mourir. Avec une exigence de tous les instants : s’assurer de leur discernement.

Cette responsabilité, les Français nous demandent de l’assumer.

Ils ne le font pas à la légère. Ils le font en conscience.

Le texte que le Gouvernement avait proposé l’année dernière ne surgit pas du néant.

Il s’inscrit dans un continuum législatif et médical qui a commencé avec la loi de 1999 sur les soins palliatifs, poursuivi avec la loi Kouchner de 2002 sur le droit des patients, puis les lois Leonetti (2005) et Claeys-Leonetti (2016), jusqu’aux avis du Comité consultatif national d’éthique et aux travaux de la Convention citoyenne.

Il nous reste désormais un pas à franchir.

Car dans quelques situations – rares, mais bien réelles – la loi actuelle ne permet pas d'apporter une réponse humaine.

Lorsqu'un malade, au stade ultime de sa maladie, malgré des soins d'accompagnement et palliatifs de qualité, exprime avec clarté et répétition sa volonté d'abrégé une agonie interminable, lorsqu'il ne vit plus qu'une « non-vie » faite de douleurs et de désespoir, que lui répondons-nous aujourd'hui ?

Qu'il peut partir... s'il a les moyens d'aller en Suisse ou en Belgique.

Sinon, il meurt ici, lentement, douloureusement, parfois dans la solitude.

Cela, nous ne pouvons plus l'accepter.

C'est pourquoi nous devons mettre en place un cadre strict, solidement ancré dans l'éthique médicale, fondé sur deux piliers indissociables : la liberté du patient et la liberté du soignant.

Loin de constituer une rupture anthropologique, cette proposition de loi s'inscrit dans la continuité d'un socle juridique bâti depuis plus de vingt ans, autour de trois principes fondamentaux :

- Le droit pour chacun de refuser un traitement.
- L'interdiction de l'acharnement thérapeutique.
- Le recours possible à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Cette évolution reste fidèle aux grands fondements des textes précédents, tous centrés sur la personne malade :

- Soulager les souffrances.
- Protéger la dignité, principe à valeur constitutionnelle.
- Respecter une volonté exprimée de façon libre, éclairée et persistante.

Le gouvernement reste profondément attaché aux cinq critères cumulatifs qui encadrent l'accès à l'aide à mourir, garants d'un cadre éthique et responsable.

Cette aide ne doit s'adresser qu'à des personnes :

- Majeures ;
- De nationalité française et à résidence stable et régulière en France ;
- Atteintes d'affections graves et incurables avec pronostic vital engagé ;
- Souffrant de douleurs devenues insupportables et réfractaires aux traitements ;
- Exprimant leur demande de manière libre et éclairée.

Chacune de ces conditions, chacun de ces termes est une protection essentielle pour les patients. En modifier l'un, c'est compromettre un équilibre fragile et exigeant.

L'autonomie du patient est au cœur de l'ensemble de nos réflexions.

La demande d'aide à mourir ne peut venir que de lui, lorsqu'il est confronté à des souffrances insupportables, malgré des soins d'accompagnement et palliatifs, dans les derniers mois, les dernières semaines de sa vie.

Cette volonté doit être exprimée en pleine conscience et pouvoir être réitérée jusqu'au geste lui-même.

À la suite des interrogations formulées lors du débat parlementaire l'an dernier, j'ai saisi le Président du Comité consultatif national d'éthique.

Sa réponse est sans équivoque : la volonté du patient devra être écoutée, accueillie, analysée dans le temps, pour s'assurer de son caractère libre, éclairé et persistant.

Concernant la condition d'un pronostic vital engagé, fondement du modèle français de la fin de vie, il est essentiel d'aboutir à une rédaction à la fois claire, éthique et conforme aux réalités médicales.

Lors de vos travaux, vous aviez estimé que la notion de « moyen terme » était trop imprécise. Vous lui avez préféré celle de « phase avancée ou terminale ».

J'ai saisi la Haute Autorité de Santé, qui rendra ses conclusions dans quelques semaines, avant le début de l'examen de la proposition de loi sur la fin de vie.

Je ne peux préempter sa position, mais je m'engage à ce que le Gouvernement vous propose la meilleure formulation pour offrir le cadre le plus clair pour les patients et les soignants.

J'entends les inquiétudes d'une partie du corps médical.

Qu'ils sachent une chose : nous ne renonçons pas à soigner.

Nous répondons à une attente, portée par des patients qui, aujourd'hui, ne trouvent pas de réponse dans le droit existant.

Nous prolongeons la main tendue de la médecine, jusqu'à ce que la personne puisse, si elle le souhaite et avec discernement, la lâcher en paix.

Le respect de la clause de conscience de chacun est un impératif.

Dans ce nouveau modèle de la fin de vie, la liberté du médecin est pleinement garantie.

Aucun soignant ne sera jamais contraint de poser un acte contraire à sa conscience.

C'est une ligne rouge, et je souhaite qu'elle le reste.

<u>Conclusion :</u>

Mesdames et Messieurs les Députés,

Dans les jours à venir, vous serez appelés à débattre de l'un des sujets les plus sensibles, les plus profonds, mais aussi les plus attendus de notre société.

Un sujet éthique, médical, juridique, qui exige rigueur, humilité et humanité.

Je veux saluer ici le travail remarquable conduit par la commission spéciale il y a un an, porté par la présidente Agnès FIRMIN LE BODO et le rapporteur général Olivier FALORNI.

Les auditions et les débats ont permis de nourrir un débat d'une rare densité.

Ce travail parlementaire a posé les bases d'une discussion à la hauteur de l'enjeu.

Ce travail parlementaire permet aujourd'hui d'aborder cette discussion avec une profondeur et une exigence à la hauteur de l'enjeu. Je suis pleinement consciente que certains points appellent encore des clarifications.

Oui, certains points appellent encore à être précisés, et j'en suis pleinement consciente.

Le Gouvernement a pris acte des différents amendements déposés, il restera très attentif aux débats qui se dérouleront en commission.

Nous prendrons notre part au débat en séance publique pour que ces textes restent des textes équilibrés, soutenus par la plus grande majorité.

Nous avons aujourd’hui les fondations solides de deux textes équilibrés, et cet équilibre est essentiel. Parce qu’il ne s’agit de rien de moins que de vie. Et, parfois, de mort.

La réponse que nous proposons repose sur une double promesse :

- D’abord, garantir un accès effectif aux soins palliatifs pour toutes et tous, sur l’ensemble du territoire. C’est le premier pilier.
- Ensuite, offrir une réponse encadrée à ceux pour qui la médecine, malgré tout, ne suffit plus à soulager la douleur. C’est le second.

Ces textes n’instaurent pas un modèle euthanasique : l’intervention d’un tiers n’est envisagée que si le patient, physiquement empêché, ne peut s’administrer lui-même la substance létale.

Ces textes ne banalisent pas le suicide : il repose sur des critères stricts, une évaluation médicale rigoureuse, et l’expression d’une volonté libre et éclairée. Il s’agit d’un cadre d’exception pour des situations exceptionnelles.

Je veux aussi dire aux soignants : vous n’êtes pas seuls.

Nous serons à vos côtés, pour accompagner, former, sécuriser vos pratiques.

Je veux dire aux patients et à leurs familles : vous êtes entendus.

Votre souffrance, votre parole, votre dignité sont au cœur de ces textes.

Et je veux enfin dire aux Français : le Parlement est au rendez-vous de ses responsabilités.

Il vous écoute. Il vous comprend.

Et il agit, avec gravité, mais aussi avec courage.