

## L'ACTUALITÉ POLITIQUE

Cette semaine, l'actualité politique est marquée par la présentation, mercredi 10 avril, du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et à la fin de vie. Lors de sa présentation du texte, la ministre de la Santé, Catherine Vautrin, a détaillé les éléments sur la légalisation de « l'aide à mourir » (euthanasie et suicide assisté) ainsi que le volet soins palliatifs. Un effort financier de 1,1 milliard d'euros sera réalisé pour les soins palliatifs sur dix ans, ce qui portera à 2,7 milliards en 2034 le budget consacré à ces soins d'accompagnement; une somme largement en dessous des besoins réels de ces unités, notamment en sachant qu'aujourd'hui un patient sur deux n'a pas accès aux soins palliatifs. « Dès 2024, notre objectif est d'ouvrir des USP dans le Cher, les Ardennes, les Vosges, l'Orne, le Lot, la Lozère, les Pyrénées-Orientales, la Mayenne et La Guyane », poursuit-elle. « Il restera une dizaine de départements pour lesquels la situation est plus compliquée parce qu'il nous faut recruter les soignants et identifier des établissements sanitaires d'accueil. Notre objectif, c'est d'y parvenir en 2025 ». La ministre envisage également de créer une spécialité « médecine palliative et d'accompagnement » pour attirer des médecins. Elle propose aussi d'augmenter le nombre de bénévoles dans ces structures, « en complémentarité avec les équipes médicales. » Enfin, la ministre a annoncé la mise en place de « maisons d'accompagnement » pour les personnes en fin de vie. L'objectif est de mettre en place de nouvelles structures pour « accueillir des personnes en fin de vie, qui ne relèvent plus d'un service hospitalier, mais qui, pour autant, ne peuvent pas rentrer au domicile ». « Nous avons voulu mettre en place une nouvelle approche ». Ces « maisons d'accompagnement », structures « qui n'existent pas » pour le moment, a précisé la ministre, devraient être développées en partenariat avec des associations et collectivités. Cependant, « nous prendrons en charge le fonctionnement annuel de ces maisons » a tenu à rassurer Catherine Vautrin.

Le projet de loi sur la fin de vie constitue la grande réforme sociétale du second quinquennat d'Emmanuel Macron et était un de ses engagements de longue date. Une commission spéciale s'est réunie mercredi 10 avril. Agnès Firmin-Le Bodo en sera présidente, le député MoDem Olivier Falorni, défenseur de longue date d'une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, devient rapporteur général, poste central. Vous trouverez à la suite de la veille le détail du PJJ.

## PROJET DE LOI SUR LA FIN DE VIE

**Mercredi 10 avril 2024 : Le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie a été présenté en Conseil des ministres par Catherine Vautrin, ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités et par Frédéric Valletoux, ministre délégué chargé de la Santé.**

**NB : la discussion du texte par l'Assemblée nationale est envisagée du lundi 13 mai au vendredi 17 mai en commission spéciale, puis à partir du 27 mai en séance publique.**

Cette troisième version du texte, désormais définitive, se décline en 21 articles (comme dans la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023, contre 14 dans la 2<sup>ème</sup> transmise au Conseil d'État il y a quelques semaines) toujours répartis en 2 titres, (comme dans la 2<sup>ème</sup> version transmise au Conseil d'État, contre 3 dans la 1<sup>ère</sup> d'octobre 2023) : renforcement des soins d'accompagnement et droits des malades (articles 1<sup>er</sup> à 4) et l'aide à mourir (articles 5 à 21) - NB : Ont été supprimés de la 2<sup>ème</sup> version transmise au Conseil d'État les anciens articles 4 (unification du régime juridique de la personne de confiance désignée par le patient, par écrit sans limitation de durée) et 5 (droit de visite en ESMS, en vue d'un renforcement du respect du droit à la vie privée et familiale).

Le projet de loi a été renvoyé à une commission spéciale composée de 71 députés, issus de tous bords politiques et de toutes les commissions permanentes de l'Assemblée nationale. Lors de sa réunion constitutive, la députée et ancienne ministre Agnès Firmin Le Bodo (Horizons, Seine-Maritime) a été élue présidente, le député Olivier Falorni (Divers gauche, Charente-Maritime) a été élu rapporteur général et les députés Laurence Cristol (Renaissance, Hérault), Caroline Fiat (LFI, Meurthe-et-Moselle), Laurence Maillart-Méhaignerie (Renaissance, Ille-et-Vilaine) et Didier Martin (Renaissance, Côte-d'Or) ont été également élus rapporteurs sur les différentes parties du texte.

Voici les 21 articles du projet de loi :

### **Titre I<sup>er</sup> : Renforcement des soins d'accompagnement et droits des malades**

- **Article 1<sup>er</sup>** : définition des soins d'accompagnement → soins palliatifs (prise en charge globale de la personne malade, soutien à son entourage, anticipation, prévention, traitement de la douleur, soulagement des souffrances, ...) ; soins de support (prise en charge nutritionnelle, accompagnement psychologique, aide à la pratique d'une activité physique) ; soins de confort (musicothérapie, massage, soins socio-esthétiques) ; démarche palliative initiée précocement, y compris à domicile.
- **Article 2** (ex-5 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023) : création des maisons d'accompagnement → nouveau type d'établissement médico-social, pour accueillir et accompagner les personnes en fin de vie et leur entourage ; structures intermédiaires entre le domicile et l'hôpital, composées de petites unités de vie proposant une prise en charge globale et pluridisciplinaire ; admission en cas d'impossibilité de retour à domicile ou de prise en charge inadaptée adaptée à domicile ou en ESMS.
- **Article 3** (ex-6 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023) : création d'un dispositif de coordination et de planification autour

»»

du patient, proposant un temps d'échange pour identifier ses besoins en cas de maladie grave (médicaux, médico-sociaux et sociaux) ainsi que de son entourage → mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement, aide à la rédaction (ou à l'adaptation) de ses directives anticipées ; renforcement de l'accompagnement et des droits des patients et de leurs aidants.

- **Article 4** (ex-8 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-6 de la version transmise au Conseil d'État) : amélioration des modalités de formulation des directives anticipées du patient, afin d'en faciliter la connaissance par ses proches et les professionnels de santé, en cas d'impossibilité d'exprimer sa volonté → possibilité d'enregistrer ses directives anticipées dans l'espace numérique de santé, accessible par les professionnels et les proches aidants.

## Titre II : Aide à mourir

- **Article 5** (ex-11 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-7 de la version transmise au Conseil d'État) : définition de « l'aide à mourir » → administration d'une substance létale à la personne en fin de vie, effectuée par elle-même ou bien par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire désignée par le patient en cas d'incapacité physique de le faire.
- **Article 6** (ex-11 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-7 de la version transmise au Conseil d'État) : fixation des conditions d'accès à « l'aide à mourir » et des critères d'éligibilité (être français âgé de 18 ans ou plus, capacité de manifester sa volonté libre, éclairée et univoque, affection grave et incurable engageant le pronostic vital à court ou moyen terme, souffrance physique, psychologique réfractaire ou insupportable liée à cette affection).
- **Article 7** (ex-12 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-8 de la version transmise au Conseil d'État) : procédure de présentation de la demande à un médecin (traitant ou spécialiste de sa pathologie ou médecin coordonnateur en EHPAD).
- **Article 8** (ex-12 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-8 de la version transmise au Conseil d'État) : procédure d'examen de la demande par le médecin, après avoir proposé une prise en charge en soins palliatifs et fourni toutes informations afin de permettre au patient de choisir librement de s'engager (ou non) dans le processus ; recueil de l'avis d'un autre médecin qui ne connaît pas la personne demandeuse et d'un professionnel paramédical ; décision collégiale prise dans les 15 jours suivants la demande ; délai de réflexion du patient de 2 jours à 3 mois puis renouvellement de la demande ; information par le médecin du mécanisme de la substance létale et son mode d'administration.
- **Article 9** (ex-12 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-8 de la version transmise au Conseil d'État) : précision des

droits de la personne (accompagnement par la ou les personnes de son choix, possibilité de réaliser l'acte hors de son domicile) ;

- **Article 10** (ex-12 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-8 de la version transmise au Conseil d'État) : conditions de préparation de la substance létale par une pharmacie à usage intérieur (PUI).
- **Article 11** (ex-12 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-8 de la version transmise au Conseil d'État) : conditions d'administration de la substance létale, soit par la personne elle-même sous la surveillance d'un médecin ou un infirmier, soit par un proche ou une personne volontaire ; constatation du décès par un professionnel habilité, qui a accompagné la personne et qui enregistre la procédure dans le système d'information dédié ;
- **Article 12** : possibilité de mettre fin à la procédure, sous 3 conditions (renonciation de la personne elle-même, conditions de la demande « d'aide à mourir » non remplies et constatées postérieurement, refus de la personne de recevoir la substance létale).
- **Article 13** (ex-17 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-11 de la version transmise au Conseil d'État) : enregistrement des différents actes jalonnant chaque procédure « d'aide à mourir », par les professionnels concernés, dans un système d'information dédié au suivi.
- **Article 14** (ex-12 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-8 de la version transmise au Conseil d'État) : refus d'accès à « l'aide à mourir » à un malade, par une tierce personne, contestable uniquement devant le juge administratif.
- **Article 15** : application de toute la procédure « d'aide à mourir », renvoyée à un décret en Conseil d'État.
- **Article 16** (ex-12 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-9 de la version transmise au Conseil d'État) : clause de conscience pour les professionnels de santé, qui ne souhaitent pas participer à la procédure, sous réserves de communiquer à la personne le nom de ceux susceptibles de les remplacer ; déclaration des professionnels volontaires pour participer à une « aide à mourir » auprès de la commission d'évaluation et de contrôle.
- **Article 17** (ex-17 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-11 de la version transmise au Conseil d'État) : création d'une commission de contrôle et d'évaluation du dispositif, placée auprès du ministre chargé de la santé, chargée de s'assurer du respect des conditions d'accès pour chaque procédure.
- **Article 18** (ex-18 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-12 de la version transmise au Conseil d'État) : évaluation par la HAS et par l'ANSM des substances létales (médicaments et produits de santé) utilisées pour « l'aide à mourir ».
- **Article 19** (ex-20 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-13 de la version transmise au Conseil d'État) : prise en

»»

charge de « l'aide à mourir » par la sécurité sociale ; prix et honoraires fixés par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale.

- **Article 20** (ex-16 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-10 de la version transmise au Conseil d'État) : neutralisation des dispositions législatives, du code des assurances et de la mutualité, prévoyant des exclusions de garantie en cas de suicide la 1<sup>ère</sup> année, dans le cas de « l'aide à mourir ».
- **Article 21** (ex-21 de la 1<sup>ère</sup> version d'octobre 2023 ; ex-14 de la version transmise au Conseil d'État) : habilitation et application des dispositions dans les Outre-Mer, par ordonnance gouvernementale.

→ L'avis du Conseil d'État sur ce texte, rendu le 4 avril 2024, est consultable [ici](#)

→ Le compte-rendu du Conseil des ministres est disponible [ici](#)

## PROPOSITION DE LOI VISANT À FACILITER LA RECONNAISSANCE DU GENRE À L'ÉTAT CIVIL

**Mardi 2 avril 2024 : Mélanie Vogel, sénatrice EELV des Français établis hors de France, a déposé une proposition de loi (co-signée par le Groupe EELV) visant à faciliter la reconnaissance du genre à l'état civil.**

Dans son exposé des motifs, cette proposition de loi affirme que la démarche de modification de sexe à l'état civil est « disproportionnellement lourde » pour les personnes majeures ou mineures émancipées. Elle évoque les « multiples obstacles » que rencontreraient les personnes transgenres pour « faire reconnaître leur transidentité ». Elle dénonce aussi les « barrières dans la charge de la preuve » pour la personne transgenre, qui se voit « obligée de fournir nombreuses pièces justificatives et plusieurs témoignages devant le tribunal judiciaire », ce qui l'amène à « fournir toute sorte de preuves l'obligeant à dévoiler les détails les plus intimes ».

Ainsi, cette proposition de loi vise, en 6 articles, à remplacer la procédure judiciairisée par une simple déclaration auprès de l'officier de l'état civil, à l'image de la procédure déjà prévue pour les changements de prénoms.

- **Article 1<sup>er</sup>** : déjudiciarisation de la procédure du changement de la mention du sexe à l'état civil, via une déclaration auprès d'un officier de l'état civil (ou au consulat pour les Français vivant à l'étranger), pour modification directe de l'acte de naissance et changement automatique du prénom.
- **Article 2** : ouverture de cette procédure aux mineurs dès l'âge de 15 ans, avec l'accord d'un seul parent.
- **Article 3** : droit de saisine d'un officier de l'état civil pour la personne détenue, en spécifiant qu'être en détention ne peut faire obstacle à la procédure de changement de la mention du sexe.

- **Article 4** : droit des personnes étrangères demeurant en France de faire reconnaître leur genre et/ou une modification régulièrement acquise à l'étranger.
- **Article 5** : reconnaissance du genre des demandeurs d'asile.
- **Article 6** : application de chaque disposition de la proposition de loi à l'Outre-mer.

A ce jour, cette proposition de loi n'est pas inscrite à l'ordre du jour des travaux du Sénat.

## QUESTION AU PREMIER MINISTRE SUR LA FIN DE VIE

**Mercredi 10 avril 2024 : Réponse de Gabriel Attal à la question au Premier ministre de Laurence Maillart-Méhaignerie, députée Renaissance d'Ille-et-Vilaine.**

1. La députée revient sur sa tribune, publiée dans Le Monde du 12 juillet 2023 avec plusieurs autres députés, demandant au Gouvernement de se saisir de la question de la fin de vie.

2. Le projet de loi sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie ayant été présenté en conseil des ministres, elle demande de présenter les grandes lignes de ce texte attendu par une grande majorité de Français.

3. Dans sa réponse, le Premier ministre Gabriel Attal souligne que le rapport à la mort est le plus intime et le plus difficile qui soit. Le Président Emmanuel Macron « a choisi d'avancer avec la plus grande prudence pour répondre à l'aspiration des malades et des familles ; et pour tenir l'engagement pris lors de la campagne présidentielle ». Compte tenu des différents travaux menés depuis, des consultations des soignants, des associations et des représentants des cultes, il a tracé les contours d'une nouvelle évolution de la législation dans ce domaine. L'Assemblée nationale l'examinera en séance publique à partir du 27 mai. La procédure accélérée ne sera pas enclenchée. Ce nouveau modèle repose sur un cap, dit-il : « préserver la dignité en accompagnant toujours mieux ceux qui souffrent ». C'est pourquoi, a été dévoilée une stratégie décennale pour les soins d'accompagnement, conçus comme dépassant les seuls soins palliatifs. Ce plan prévoit des investissements « exceptionnels » à hauteur de 1 Md d'€ supplémentaires sur 10 ans (ndlr : budget qui reste inférieur à celui utilisé pour épurer la Seine en vue des Jeux Olympiques de Paris 2024). Le premier ministre poursuit en affirmant que « la dignité exige aussi d'admettre que parfois, malgré l'engagement des soignants, la maladie l'emporte ». Ainsi, il a proposé d'autoriser le recours à une aide active à mourir. Il s'agissait « d'une attente, voire d'un espoir, des malades et des familles » selon ses dires. Cette mesure prend en considération les travaux de la Convention citoyenne et l'avis du CCNE. « L'aide active à mourir », promet-il, sera soumise à des conditions très strictes. La décision ultime sera prise par le médecin après avoir recueilli l'avis d'autres professionnels de santé. Les patients concernés devront être majeurs, capables

»

de discernement plein et entier et être touchés par une maladie incurable ; enfin, leur pronostic vital devra être engagé à court terme ou à moyen terme. Gabriel Attal souhaite que les débats « se déroulent dans le plus grand respect des convictions ».

## QUESTION ÉCRITE À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

**Mardi 9 avril 2024 : Réponse de Nicole Belloubet, ministre de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, à une question écrite du député Thibault Bazin (LR, Meurthe-et-Moselle) à propos de l'expérimentation des toilettes « mixtes » dans des collèges.**

1. Thibault Bazin soulève qu'à l'occasion de rénovations, certains conseils départementaux font le choix de supprimer la séparation par sexe dans les sanitaires au profit de toilettes partagées. Or, de telles décisions semblent menacer le droit à l'intimité des adolescents dans les lieux d'aisances à l'âge de la puberté et des changements qui vont avec. Pourtant, ce droit à l'intimité est reconnu par le droit. Le code du travail, en son article R. 232-2-5, dispose que « dans les établissements occupant un personnel mixte, les cabinets d'aisances sont séparés pour le personnel féminin et masculin ». Il semble donc paradoxal d'en priver les adolescents.

2. Le député demande quelles mesures le Gouvernement compte prendre pour garantir que les toilettes des collèges demeurent séparées en fonction du sexe.

3. Dans sa réponse, la ministre Nicole Belloubet indique que « le sentiment d'insécurité est particulièrement élevé pour

les filles, qui craignent une mise en danger de leur intimité et anticipent de potentielles situations de harcèlement sexiste et sexuel, ainsi que pour les élèves LGBT, particulièrement exposés au risque de violences ». Ce sentiment d'insécurité peut avoir un impact sur la santé des élèves, qui « évitent de se rendre aux toilettes pour minimiser les risques d'agression et, à terme, des répercussions sur leurs résultats scolaires ». Les collectivités territoriales sont à l'initiative de nombreux projets ces dernières années, allant jusqu'à l'expérimentation de toilettes mixtes. Les établissements scolaires concernés constatent que la fréquentation de ces espaces s'améliore en raison notamment de la diminution des dégradations et des comportements violents, affirme la ministre. L'intimité de tous les élèves, filles et garçons, est garantie par la mise en place de cabinets fermés de haut en bas, la suppression des urinoirs et, dans certains cas, par la mise en place de toilettes différenciés en fonction de l'âge et du niveau scolaire des élèves dit-elle. Au-delà de la construction et de l'aménagement des espaces, « le ministère est attentif à la formation des personnels éducatifs sur les enjeux d'égalité et de prévention des violences, notamment sexistes, sexuelles et LGBTphobes, ainsi qu'à la prise en compte des besoins spécifiques des jeunes LGBT ». La circulaire de septembre 2021 pour « une meilleure prise en compte des questions relatives à l'identité de genre en milieu scolaire », au titre des mesures d'accompagnement des situations individuelles, expose que « les élèves concernés peuvent également exprimer des préoccupations liées à l'usage des espaces d'intimité et qu'à la demande des intéressés, différentes options peuvent être envisagées » : autorisation à accéder à des toilettes individuelles ; autorisation à utiliser les toilettes conformes à l'identité de genre, en veillant à accompagner la situation, vis-à-vis des pairs. ■

## AGENDA PARLEMENTAIRE

**Nota bene : Les vacances parlementaire auront lieu du samedi 13 au dimanche 28 avril.**

→ **Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie** (dates sous réserves)

- **AN 1<sup>ère</sup> lecture :**

- Début des auditions en commission spéciale : à partir du lundi 22 avril
- Examen par une commission spéciale : à partir du lundi 13 mai
- Discussion en séance publique : à partir du lundi 27 mai

→ **Proposition de loi visant à encadrer les pratiques médicales mises en œuvre dans la prise en charge des mineurs en questionnement de genre** – déposée par la sénatrice LR Jacqueline Eustache-Brinio.

- **Sénat**

- Commission des affaires sociales : mercredi 22 mai à 9h
- Séance publique : mardi 28 mai à 21h30