

## L'ACTUALITÉ POLITIQUE

L'actualité politique de la semaine est marquée par le début des auditions de la Commission spéciale pour l'examen du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et la fin de vie. Vous pouvez retrouver [ICI](#) les vidéos des auditions. Depuis le début de la semaine, la Commission a auditionné la Ministre de la santé, les représentants des cultes, certains soignants, philosophes et responsables d'associations. Durant les premières séances d'auditions, nous remarquons le déni dans lequel les parlementaires progressent. Ils souhaitent à tout prix un débat « apaisé », qui serait gage du bon fonctionnement de cette instance démocratique. Pourtant, cherchant cet « apaisement », une majorité d'entre eux est à l'affût de propos qui les « choquent et heurtent ». Chaque intervention défavorable à la loi est directement placée par certains parlementaires comme étant un discours religieux ou relevant d'une philosophie personnelle, rendant ce propos moins recevable. Les mots « mort » ou « tuer » choquent les députés, qui préfèrent se draper d'un vocabulaire plus salvateur. Deuxième point : chacun conte son histoire personnelle. La mort touche chaque personne humaine et nous sommes tous confrontés à cette mort dans nos familles, mais trop souvent, l'argument personnel devient un argument de principe pour défendre la loi. Or, le principe même de la loi est de se détacher des individualités pour parvenir à un principe qui doit être partagé par tous. C'est exactement l'inverse qui se joue dans cette commission qui glorifie les cas particuliers. Nous voulons mentionner spécialement ici l'intervention de Claire Fourcade, Présidente de la SFAP, qui, lors de son intervention, a su exposer clairement l'avis de la très large majorité de soignants : « L'Etat a-t-il le droit et le pouvoir de dire : Parce que vous voulez mourir, je vais vous tuer ? N'ayons pas peur des mots et parlons sans ambiguïté, comme nous l'a suggéré le président de la République : c'est bien cette question qui nous réunit aujourd'hui. » Nous restons inquiets de la tournure des débats, lors desquels aucun argument n'est recevable face à la souffrance du patient. Légaliser l'euthanasie sur le fondement de la souffrance du malade est dangereux. En effet, si cette souffrance doit aujourd'hui répondre à des critères stricts, il est très probable que ces critères évoluent, à l'instar des pays qui ont légalisé cette pratique.

Mardi 23 avril, le Parlement européen a définitivement reconnu la gestation pour autrui (GPA) comme une forme de traite humaine après un vote à la quasi-unanimité des parlementaires européens (563 voix pour et 7 contres). C'est la première fois que cette pratique intolérable est intégrée dans une directive européenne. Il ne s'agit toutefois que d'un petit pas, les droits et la dignité des femmes et des enfants ne peuvent souffrir de la moindre ambiguïté. Vous pouvez retrouver le communiqué de presse du Syndicat de la Famille à ce sujet [ICI](#).

Dans le même temps, la question de la GPA a fait irruption dans le débat des élections européennes. En effet, Marion Maréchal a réagi avec ces 4 mots « Où est la maman? » à une publication twitter du designer Simon Porte Jacquemus et de son mari, qui annonçaient la naissance de leurs jumeaux. La tête de liste de Reconquête! pour les européennes a déclenché une vive polémique et est devenue la cible d'un tir croisé de critiques de la majorité. En pleine campagne, la macronie l'a accusée d'homophobie. Invitée de CNews mercredi soir, la responsable politique a tenu à clarifier son commentaire. « Ce couple a manifestement eu recours à la GPA et toute la presse people s'en félicite. Or, moi, je ne m'habitue pas à la banalisation de cette pratique qui est monstrueuse et honteuse », a répliqué Marion Maréchal, avant de rappeler que la GPA est toujours interdite en France.

## FIN DE VIE

**Jeudi 18 avril 2024 : Promotion des directives anticipées – Question écrite du sénateur Joshua Hochart (RN, Nord), (en attente de réponse du ministère délégué à la Santé et à la Prévention).**

1. Joshua Hochart souligne l'importance de promouvoir la rédaction de directives anticipées auprès du grand public, à l'heure où arrive le débat sur la fin de vie, pour garantir que les souhaits des patients en matière de soins soient respectés, même lorsqu'ils sont dans l'incapacité de les exprimer verbalement. Ces directives permettent de maintenir le contrôle sur les décisions médicales, en permettant aux patients de spécifier leurs souhaits concernant les traitements qu'ils désirent. Elles assurent également que les professionnels de la santé disposent de lignes directrices claires pour prendre des décisions éclairées en leur nom. « Encourager l'utilisation des directives anticipées, c'est favoriser une approche centrée sur le patient, mettant ainsi l'accent sur le respect de la dignité humaine » écrit le sénateur. « Cet instrument doit devenir un pilier de notre système de santé ».

2. Joshua Hochart demande au Gouvernement quelles actions sont prévues pour inciter les français à en rédiger.

**Lundi 22 avril 2024 : Publication de la stratégie décennale du Gouvernement des « soins d'accompagnement »**

Après l'avoir dévoilée lors d'une conférence de presse le 8 avril, le ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, a publié ce lundi 22 avril sa stratégie décennale en faveur des soins d'accompagnement. Présentée comme innovante, cette stratégie ambitionne de créer un modèle français, tout en renforçant les moyens et la réponse, médicale ou sociale, aux besoins des Français et de leurs proches.

Intitulée « Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie », elle accorde 1,1 Md d'€ de mesures nouvelles sur 10 ans et mobilise l'ensemble des acteurs de l'hôpital, de la ville et du médico-social, élargissant le concept des soins palliatifs vers celui des « soins d'accompagnement ». Concrètement, il s'agit de créer un modèle français des soins d'accompagnement, avec plusieurs valeurs :

- Respect des droits et de l'expression de la volonté des personnes ;
- Équité de la prise en charge personnalisée dans les mêmes conditions quel que soit le territoire;
- Solidarité à l'égard de tous, en particulier des personnes les plus vulnérables ;
- Prise en charge à proximité de chez soi (si elle n'est pas possible à domicile) ;
- Interprofessionnalité entre intervenants auprès des personnes, qu'ils soient professionnels de santé ou non.

→ Pour lire le communiqué du ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, [cliquez ici](#).

## QUESTIONS ÉCRITES À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

**Mardi 23 avril 2024 : Risques encourus par les femmes ayant porté un enfant dans le cadre d'une GPA - Question écrite de la députée Marie-France Lorho (RN, Vaucluse), (en attente de réponse du ministère délégué chargé de la Santé et de la Prévention).**

1. Marie-France Lorho rappelle qu'à l'occasion d'une étude américaine, menée par le Center of Bioethics and Culture en juillet 2022, des chercheurs ont souligné les risques encourus par un échantillon de 96 femmes américaines ayant vécu des grossesses pour autrui. Il en résulte qu'une grossesse pour autrui comporterait différents risques : ainsi, les femmes auraient «trois fois plus de risques de finir par une césarienne qu'une grossesse normale » du fait de la planification des naissances qui leur est parfois demandée. La grossesse aurait « 5 fois plus de risques de se terminer prématurément qu'une grossesse normale ». Les femmes sujettes à la GPA connaîtraient également un plus fort taux de dépressions post-partum. Enfin, les traitements hormonaux suivis par les femmes pourraient engendrer des effets secondaires importants. Dans une tribune parue en 2015 dans Libération et signée notamment par des professeurs d'universités et des journalistes, les risques contenus dans la GPA apparaissaient : « torsion ovarienne, kyste ovarien, douleur pelvienne chronique, ménopause précoce, perte de fertilité, tumeur cancéreuse du système reproductif, caillots sanguins, insuffisance rénale, arrêt cardiaque et, dans un certain nombre de cas, la mort ».

2. Marie-France Lorho demande quel est l'état des connaissances nationales sur les risques encourus par les femmes ayant fait l'objet de telles pratiques.

**Mardi 23 avril 2024 : Prorogation des dispositifs transitoires d'établissement de la filiation par PMA (procréation médicalement assistée) - Question écrite du député Raphaël Gérard (Renaissance, Charente-Maritime), (en attente de réponse du ministère délégué chargé de l'enfance, de la jeunesse et des familles).**

1. Raphaël Gérard met en avant les difficultés d'application de l'article 9 de la loi du 21 février 2022 visant à réformer l'adoption. Lors de son examen et déjà avant, le législateur a eu pour préoccupation de répondre à l'aspiration des couples de femmes, ayant eu recours à une PMA à l'étranger avant la promulgation de la loi de bioéthique, de pouvoir faire reconnaître la « réalité du projet parental commun » et « faciliter l'établissement du lien de filiation », sans recourir à la procédure d'adoption de droit commun. En vertu de la loi du 2 août 2021, les couples de femmes peuvent ainsi recourir à une reconnaissance conjointe pour faire établir le « second lien de filiation maternelle » de l'enfant. Depuis la promulgation de ces dispositions, un certain nombre de procédures judiciaires se sont engagées pour voir prononcer de telles adoptions. Néanmoins, le député affirme que les requérantes se heurtent, dans de nombreux cas, à des difficultés d'ordre juridique pour faire valoir leurs droits « en tant que mères » (ndlr. une seule femme est réellement mère de l'enfant). En effet, la disposition soumet le prononcé de l'adoption forcée à la vérification par le juge que le refus de reconnaissance conjointe (RC) par la « mère légale » est contraire à l'intérêt de l'enfant, ce qui donne lieu à des divergences d'interprétation des magistrats concernant les modalités de preuve du refus de la reconnaissance conjointe par la « mère statutaire ». Le député affirme qu'un arrêt de la Cour de cassation doit être rendu très prochainement, dans le courant du mois de mai 2024, ce qui devrait éclairer la doctrine. Or le dispositif permettant la reconnaissance conjointe expire le 3 août 2024. Son expiration rendra, de fait, caduque la possibilité pour d'autres femmes d'engager une procédure d'adoption forcée, dont l'application devait courir jusqu'en février 2025 selon la volonté du législateur.

2. Raphaël Gérard demande au Gouvernement un projet de loi permettant de proroger les dispositifs transitoires d'établissement de la filiation de l'enfant né de PMA dans un couple de femmes.

**Mardi 23 avril 2024 : Personnes intersexes & circulaire d'application de l'article 30 de la loi de bioéthique - Question écrite du député Raphaël Gérard (Renaissance, Charente-Maritime), (en attente de réponse du ministère délégué chargé de l'égalité entre les femmes et les hommes et de la lutte contre les discriminations).**

1. Raphaël Gérard revient sur l'adoption, par le Conseil des droits de l'homme des Nations unies, d'une première résolution historique en faveur de la protection des droits des

»»

personnes intersexes, en date du 4 avril 2024. Comme l'a plaidé l'ambassadeur de France, les personnes intersexes « arrivent au monde telles qu'elles sont et elles ont le droit d'être accueillies par la société au même titre que toute autre, à égalité de dignité et de droits (...) ». Dans ce contexte, la circulaire d'application de l'article 30 de la loi de bioéthique prévue dans le cadre du « Plan national pour l'égalité, contre la haine et les discriminations anti LGBT+ (2023-2026) » s'inscrit dans le même esprit et réaffirme l'ambition du législateur de mettre fin aux interventions dépourvues de toute nécessité médicale avérée, en rappelant le principe conducteur de l'arrêté de bonnes pratiques du 15 novembre 2022, qui dispose que « la seule finalité de conformation des organes génitaux atypiques de l'enfant aux représentations du féminin et du masculin ne constitue pas une nécessité médicale ». Lors des travaux préparatoires de la loi du 31 janvier 2022 (issue d'une PPL de l'ex-députée LaREM Laurence Vanceunebrock), « seules les opérations répondant à une urgence vitale ou à des souffrances physiques associées à la variation sont autorisées en l'état du droit ». L'article 30 de la loi de bioéthique prévoit ainsi qu'aucun traitement ne peut être initié sans que le dossier de l'enfant ait été préalablement discuté au sein d'une réunion de concertation pluridisciplinaire. De fait, le seul fait de présenter une variation du développement génital n'est pas constitutif d'un état pathologique. Dès lors, l'interprétation du droit actuel ne doit souffrir d'aucune ambiguïté.

2. Raphaël Gérard demande le calendrier envisagé concernant la publication de la circulaire concernée.

**Mardi 23 avril 2024 : Absence de statut spécifique pour les parents d'un enfant gravement malade et suppression de l'AAEH - Réponse de Fadila Khattabi, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et des Personnes handicapées, à 4 questions écrites des députés Daniel Grenon (RN, Yonne), Philippe Fait (Renaissance, Pas-de-Calais), Philippe Sorez (Renaissance, Hérault) et Jérémie Iordanoff (EELV, Isère) publiées du 30 janvier au 16 avril 2024.**

1. Les quatre députés montrent, dans leur question, que bien que des aides existent pour les parents d'enfants handicapés, leur accès est entravé par des obstacles administratifs variés. Selon l'Union nationale des associations de parents atteints

de cancer ou de leucémie (UNAPECLE), près de la moitié des familles attendent plus de 3 mois pour obtenir une AJPP et 81 % attendent 3 à 6 mois pour le traitement des demandes d'AAEH. Ces aides sont souvent la principale source de revenus pour les familles confrontées à la maladie de leur enfant. Aussi, lorsque les parents sont contraints de prendre une disponibilité de leur emploi, ils perçoivent l'AJPP mais cela conduit souvent à la suppression de l'AAEH. Malgré les initiatives récentes, elles semblent s'ajouter à une accumulation de mesures dispersées et spécifiques plutôt que de proposer une solution globale. Ainsi, la création d'un statut dédié pour ces parents apparaît comme une nécessité. Ce statut pourrait s'appuyer sur le modèle du congé de maternité existant. Il devrait être accompagné d'allocations rapides et suffisantes.

2. Les députés demandent si le Gouvernement entend mettre en place un statut juridique particulier pour les parents d'enfants gravement malades, souvent soumis à une « double peine ».

3. Dans sa réponse commune, la ministre Fadila Khattabi précise que les parents d'enfants malades ou handicapés peuvent bénéficier d'un congé de présence parentale (CPP) qui est indemnisé par l'AJPP. L'objectif de cette allocation est de permettre aux parents concernés de parvenir à concilier davantage leur vie professionnelle et personnelle. Dans le droit commun, le nombre maximum de jours de CPP et d'AJPP est fixé à 310 dans la limite de 3 ans. Afin de faciliter les démarches administratives des parents, l'AJPP a fait l'objet de plusieurs modifications récentes. La loi du 15 novembre 2021 (issue d'une PPL du député Horizons Paul Christophe) vise à améliorer les conditions de présence parentale en portant la durée totale du CPP et de l'AJPP à 620 jours. La loi du 19 juillet 2023 (issue d'une PPL de la députée UDI Béatrice Descamps), visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap, a allégé la procédure du renouvellement exceptionnel en supprimant la nécessité d'un avis explicite du service du contrôle médical. Désormais, la règle du « silence vaut accord » est applicable pour le renouvellement exceptionnel. La LFSS pour 2022 a revalorisé les montants de l'AJPP et de l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA) à hauteur du SMIC net journalier. Si un enfant a un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % ou compris entre 50 % et 79 %, ses parents peuvent bénéficier de l'AAEH. Les parents isolés bénéficient également d'une majoration de l'AAEH. ■

## AGENDA PARLEMENTAIRE (1/2)

**NB : les travaux parlementaires sont actuellement suspendus jusqu'au dimanche 28 avril inclus. Les prochaines conférences des présidents de l'AN (mardi 30 avril) et du Sénat (mercredi 15 mai) détailleront davantage l'agenda jusqu'à fin juin.**

**→ Proposition de loi visant à encadrer les pratiques médicales mises en œuvre dans la prise en charge des mineurs en questionnement de genre - Déposée le 3 avril 2024 par la sénatrice Jacqueline Eustache-Brinio (LR, Val-d'Oise)**

- **Sénat 1<sup>ère</sup> lecture**

→ Examen en commission des Affaires sociales : mercredi 22 mai à 9h - *Date limite pour le dépôt des amendements : vendredi 17 mai à 12h*

»»

## **AGENDA PARLEMENTAIRE (2/2)**

→ Discussion en séance publique : mardi 28 mai à 21h30 - *Date limite pour le dépôt des amendements : lundi 27 mai à 12h*

### → **Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie**

- **AN 1<sup>ère</sup> lecture :**

→ Audition de Thierry Beaudet, Président du CESE : vendredi 26 avril à 14h30

→ Examen par une commission spéciale : du lundi 13 mai (à partir de 15h) au vendredi 17 mai (tard dans la nuit) - *Date limite pour le dépôt des amendements : mardi 7 mai à 17h*

→ Discussion en séance publique : à partir du lundi 27 mai à 16h - *Date limite pour le dépôt des amendements : jeudi 23 mai à 17h*

### → **Autres sujets**

→ Questions orales avec débat à l'Assemblée nationale sur le thème : « Les comptes publics » : mardi 6 mai à 16h30 - *A la demande du groupe LR*

→ Débat «sans vote» sur le thème : « Les conséquences des bouleversements menés par le Gouvernement en matière éducative » : mardi 6 mai à 21h30 - *A la demande du groupe EELV*