

**16ème législature**

<b>Question N° :</b> 7328	De <b>Mme Justine Gruet</b> ( Les Républicains - Jura )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Organisation territoriale et professions de santé
<b>Rubrique</b> > fin de vie et soins palliatifs	<b>Tête d'analyse</b> >Convention citoyenne sur la fin de vie	<b>Analyse</b> > Convention citoyenne sur la fin de vie.
Question publiée au JO le : <b>18/04/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>19/12/2023</b> page : <b>11539</b> Date de changement d'attribution : <b>07/11/2023</b> Date de renouvellement : <b>01/08/2023</b>		

**Texte de la question**

Mme Justine Gruet appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention concernant l'indépendance et la neutralité des modalités de mise en œuvre de la convention citoyenne sur la fin de vie et le hiatus que cela peut créer au regard du travail de réflexion mené par la représentation nationale. En effet, une mission parlementaire d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti a travaillé durant plusieurs semaines sur ce sujet sociétal sensible qu'est la fin de vie. Avec de nombreuses auditions à la clef, que ce soit en commission des affaires sociales ou en circonscription au plus près des équipes de soins palliatifs, des personnels soignants, aides-soignants et des personnes qui ont accompagné des proches dans leurs derniers jours. Avant de légiférer, il était effectivement indispensable de savoir si la loi actuelle pouvait répondre aux attentes des concitoyens. Au cours des différentes auditions, les députés ont unanimement salué la philosophie, les principes et l'équilibre éthique de cette loi dont le docteur Fourcade dit qu'« elle est un trésor national, à la fois sécurisant pour les soignants et permettant de dire aux patients que l'on va les accompagner ». Voici, sur le fond, les conclusions qui ont pu être apportées par les élus de la représentation nationale, de façon transpartisane. Un constat commun a été dressé : l'actuelle loi Claeys-Leonetti est un très bon outil qui permet de répondre au légitime besoin de soulager les douleurs physiques et psychiques des malades mais elle n'est pas suffisamment mise en œuvre. De façon unanime, les membres de la commission d'évaluation ont mis en exergue les carences actuelles dans la connaissance et l'application de cette loi dans la formation des soignants mais aussi dans la communication auprès du grand public, afin que la culture palliative soit généralisée dans le système de santé et sur tout le territoire national. Parallèlement, une convention citoyenne a travaillé sur la question de l'accompagnement de la fin de vie, impliquant 185 personnes tirées au sort. Si Mme la députée ne remet nullement en cause la réflexion de ces concitoyens, elle s'interroge sur l'impartialité de la démarche et la méthode utilisée qui aurait pu influencer ce panel. Mme la députée alerte M. le ministre sur la sincérité du procédé qui voudrait qu'au terme de ces séances, le Gouvernement s'appuie sur ces travaux pour l'élaboration d'un projet de loi d'ici la fin de l'été 2023. Cette façon de faire donne l'impression que le Gouvernement se cache derrière cette convention pour contourner la réflexion de la mission et ainsi faire émerger une position majoritaire sur le recours à l'euthanasie ou au suicide assisté. Quand bien même ce sujet est trop important pour n'en faire qu'un outil de communication politicien. Mme la députée demande à la M. le ministre des éléments de réponse concernant l'organisation de cette convention qu'elle estime manquer de neutralité et d'indépendance, par des méthodes qui contournent la représentation nationale. Elle souhaite notamment connaître les motivations de l'État à recourir aux services d'une société privée pour réaliser le tirage au sort et à quel prix ?



Pourquoi ne pas avoir utilisé l'INSEE ? Combien d'argent public a été dépensé pour mettre en place cette convention, entre la prise en charge des déplacements, des hébergements, des indemnités de participation et des frais de communication, site internet et autres campagnes d'information ? Alors que le rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie a été adressé largement aux collectivités et aux concitoyens par voie de presse, elle demande à ce qu'il en soit de même pour le rapport de la commission d'évaluation de la loi Claeyss-Leonetti et souhaite connaître ses intentions à ce sujet.

### Texte de la réponse

La convention citoyenne sur la fin de vie a été organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE) qui a mis en place un comité de gouvernance chargé notamment de veiller aux principes de transparence et de neutralité des travaux de la convention. Afin de garantir un panel représentant la diversité de la société française selon les données de l'INSEE, le comité de gouvernance a retenu six critères de recrutement des participants : le sexe, l'âge, le type d'aire urbaine habitée, la région d'origine, le niveau de diplôme et la catégorie socio-professionnelle. Pour sélectionner les 185 participants, et tout comme pour la convention citoyenne pour le climat de 2019/2020, l'institut d'études et de sondages Harris Interactive a été mandaté pour réaliser un tirage au sort à partir de numéros de téléphones générés de façon aléatoire. Le budget alloué à l'organisation de cette convention s'est inscrit dans l'enveloppe budgétaire annuelle de 4,2 millions d'euros dédiée à la participation citoyenne au CESE. Le sujet de la fin de vie se prêtait particulièrement bien à l'utilisation d'un outil tel que la convention citoyenne qui permet un dialogue entre citoyens issus d'horizons divers représentatifs des différentes sensibilités qui s'expriment au sein de la société française sur un sujet touchant à la fois de l'intime et du collectif. Cet outil n'a cependant pas vocation à se substituer ni à dévaloriser le travail de réflexion mené par la représentation nationale, notamment celui, très précieux, relatif à l'évaluation de la loi Claeyss-Leonetti par une mission parlementaire de la commission des affaires sociales en mars 2023. Sur le fond, il peut d'ailleurs être constaté que tant la convention citoyenne que cette mission parlementaire sont parvenues à la conclusion que la législation actuelle est insuffisamment connue et appliquée. Au final, c'est bien la représentation nationale, et elle seule, qui décidera du futur cadre législatif sur la fin de vie que le Gouvernement présentera dans les prochaines semaines.