



PROPOSITIONS D'AMENDEMENTS

SÉNAT

**Proposition de loi relative à
l'assistance médicale à mourir
en vue de son examen en
séance publique au Sénat**

Table des matières

I. Propositions relatives au remaniement profond du texte par la Commission des affaires sociales	4
Article 2- Concernant la modification du « droit à l'aide à mourir » tel que voté en première lecture à l'Assemblée nationale en « assistance médicale à mourir »	4
Article 3- Au sujet du droit des personnes malades à être informées.....	5
Article 4- Concernant les conditions requises pour la mise en œuvre de l'assistance médicale à mourir : sur le critère de souffrance réfractaire.....	6
Article 4- Concernant les conditions requises pour la mise en œuvre de l'assistance médicale à mourir : sur le critère temporel de court terme.....	7
Article 5- Concernant les modalités de demande d'une assistance médicale à mourir	9
Article 6- Concernant la procédure d'examen de la demande	11
Article 7- Concernant le pouvoir de police dévolu au responsable d'un établissement lors de la réalisation de l'assistance médicale à mourir	11
Article 9- Concernant la présence obligatoire d'un officier de police judiciaire aux côtés de la personne pendant l'administration de la substance létale	12
Article 14- Concernant la clause de conscience	12
Article 15- Concernant le contrôle et l'évaluation	14
Article 17 – Concernant la suppression du délit d'entrave	14
Article 17 bis – Concernant l'interdiction de propagande et de publicité en faveur de l'assistance médicale à mourir	15
Article 18- Concernant la prise en charge de l'assistance médicale à mourir par la Sécurité sociale	15
II. Propositions relatives au périmètre d'accès à l'aide à mourir/ assistance médicale à mourir afin de ne pas être discriminant.....	16
Article 2- Permettre les demandes anticipées d'aide à mourir	16
Article 2- Permettre à la personne malade de choisir la modalité de l'aide à mourir et garantir la qualité et la sécurité de l'acte	17
Article 4- Remarque relative au critère conditionnant l'accès à une aide à mourir au fait d'avoir un pronostic vital engagé	18
Article 4- Permettre les demandes anticipées d'aide à mourir	19
Article 6- Précision sur les critères d'aide à mourir.....	20
Article 9- Permettre à la personne malade de choisir la modalité de l'aide à mourir et garantir la qualité et la sécurité de l'acte	20
Remarque relative à la question des délais à prévoir entre la validation d'une demande d'aide à mourir, la confirmation par la personne et la réalisation de l'acte	21
III. Propositions pour sécuriser la procédure d'aide à mourir/assistance médicale à mourir	22
Article 2- Préciser que le médecin ou l'infirmier impliqués sont volontaires	22
Article 4- S'assurer de l'absence de pression extérieure.....	22
Article 5- Coordonner le plan personnalisé d'accompagnement avec la procédure de demande d'aide à mourir.....	23
Article 5- S'assurer du caractère efficient et suffisant de la prise en charge palliative pour les personnes qui en disposeraient déjà au moment de leur demande d'aide à mourir	24
Article 5- S'assurer de la prise en compte des besoins sociaux	24

Article 5- S'assurer de la bonne compréhension par la personne des informations transmises	24
Article 5 : amendement visant à permettre à la demande d'aide à mourir d'être anticipée et intégrée dans le plan d'accompagnement (amendement proposé par l'ARSLA et soutenu par France Assos Santé)	25
Article 6- Rendre obligatoire une consultation en présentiel du médecin apportant un avis complémentaire.....	25
Article 6- Coordonner le plan personnalisé d'accompagnement avec la procédure d'évaluation de la demande d'aide à mourir.....	26
Article 6- Amendement rédactionnel visant à remplacer la notion de traitement par celle de prise en charge	26
Article 6- Recueillir le témoignage de la personne de confiance dans l'évaluation collégiale de la demande	27
Article 9- Réintroduire la qualification de « mort naturelle » dans les certificats de décès des personnes dont la mort résulte d'une aide à mourir	28
Article 12- Permettre le recours par un proche, avec l'accord de la personne concernée	29
Article 12 : amendement visant à mettre en place une procédure de médiation avant l'action en justice en cas de décision de refus du médecin s'agissant de l'accès à l'aide à mourir (amendement du Collectif Hnadcaps soutenu par France Assos Santé)	29

La note d'audition de France Assos Santé devant la Commission des affaires sociales du Sénat :

https://www.france-assos-sante.org/publication_document/note-dauidition-proposition-de-loi-visant-a-garantir-legal-acces-de-tous-a-laccompagnement-et-aux-soins-palliatifs-et-proposition-de-loi-relative-au-droit-a-laide-a-mourir/

Le communiqué de France Assos Santé à la suite de l'examen de la proposition de loi par la Commission des affaires sociales du Sénat :

https://www.france-assos-sante.org/bon_mauvais_point/sur-laide-a-mourir-le-senat-confond-legiferer-et-recycler-lexistant/

I. Propositions relatives au remaniement profond du texte par la Commission des affaires sociales

Pour France Assos Santé, **la priorité aujourd'hui est de rétablir une rédaction conforme à l'esprit du texte voté en première lecture à l'Assemblée nationale**, qui a été profondément dénaturé et vidé de son sens par la Commission des affaires sociales.

Bien que restrictive sur un certains nombres de points ou nécessitant des précisions et des éléments de sécurisation sur d'autres, la proposition de loi votée en première lecture était néanmoins le fruit d'un compromis visant à apporter une réponse aux situations de souffrances réfractaires de personnes malades dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme (c'est-à-dire dans les quelques heures ou jours) qui ont été soulevées par le CCNE et attestées par la mission parlementaire d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti, la Convention citoyenne sur la fin de vie ainsi que la plupart des instances consultées depuis le début de ce parcours législatif.

Vous trouverez dans cette première partie nos demandes prioritaires ainsi que nos éléments de justification :

Article 2- Concernant la modification du « droit à l'aide à mourir » tel que voté en première lecture à l'Assemblée nationale en « assistance médicale à mourir »

Des amendements proposés par les rapporteurs et adoptés en CAS ont transformé la notion d'un nouveau droit des personnes malades, le droit à l'aide à mourir (sous conditions strictes), en un « dispositif d'assistance médicale à mourir prolongeant les dispositions de la loi Claeys-Leonetti », tel que spécifié dans leur exposé des motifs.

Pour France Assos Santé, ce glissement sémantique n'est pas anodin : il supprime l'idée d'un nouveau droit reconnu aux personnes malades pour la réduire à une pratique médicale exceptionnellement autorisée. Nous notons également que ce serait la première fois qu'une loi relative à la fin de vie ne consacrerait pas un nouveau droit des personnes malades : la loi Claeys-Leonetti de 2016 consacrait en effet un nouveau droit des personnes malades à demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, sous certaines conditions. La « continuité » invoquée avec la loi de 2016 n'est donc pas exacte puisque l'assistance médicale à mourir est présentée ici comme une pratique médicale autorisée.

Pour les personnes malades et concernées que nous représentons, il est important de resituer l'aide à mourir (ou l'assistance médicale à mourir) sous la forme d'un droit qu'elles peuvent mobiliser – et non simplement d'une pratique médicale, afin de garantir qu'il s'agira d'un acte médical qui sera bien réalisé à leur demande si elles en remplissent les conditions, et non de manière optionnelle, sur décision médicale, puisque la rédaction actuelle indique que le médecin « peut » prescrire une substance létale, et non qu'il doit le faire si les conditions sont remplies. La rédaction actuelle crée ainsi un arbitraire et ne garantit pas une égalité d'accès à ce recours.

Concernant la modification du terme « aide à mourir » par celui d'« assistance médicale à mourir », il ne nous semble pas nécessairement opportun de procéder à une telle modification sémantique, la notion d'aide à mourir s'étant installée dans la société et auprès des citoyens depuis ces 4 ans de débat sur la fin de vie. Nous saluons néanmoins l'introduction du terme

« médicale » qui ancre clairement ce recours dans le champ médical et exclut l'idée d'une pratique qui pourrait être mise en œuvre par un tiers non soignant (ou un proche comme cela avait été envisagé à un moment) en dehors du système de santé. C'est une garantie nécessaire de qualité et de sécurité de la prise en charge.

- **Nous demandons donc que soit rétablie dans l'Article 2 (avec mise en adéquation dans la suite du texte) la rédaction votée en première lecture à l'Assemblée nationale :**

Article 2

Après la section 2 du chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique, est insérée une section 2 *bis* ainsi rédigée :

« Section 2 bis

« Droit à l'aide à mourir

« Sous-section 1

« Définition

« Art. L. 1111-12-1. – I. – Le droit à l'aide à mourir consiste à autoriser et à accompagner une personne qui en a exprimé la demande à recourir à une substance létale, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles L. 1111-12-2 à L. 1111-12-7, afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas physiquement en mesure d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin ou par un infirmier.

« II. – Le droit à l'aide à mourir est un acte autorisé par la loi au sens de l'article 122-4 du code pénal. »

Article 3- Au sujet du droit des personnes malades à être informées

Un amendement des rapporteurs adopté en CAS supprime « le droit à recevoir une information délivrée sous une forme compréhensible par tous concernant cette aide » et introduit un alinéa spécifiant qu'« un médecin n'est jamais tenu d'informer une personne, même lorsque son pronostic vital est engagé à court terme, de la possibilité de recourir à une substance létale dans les conditions prévues ».

Pour France Assos Santé, cette nouvelle disposition marque un recul grave de plus de 20 ans dans les droits des personnes malades en portant atteinte au droit à une information claire et loyale sur leur état de santé ainsi que sur les traitements et prises en charge possibles et leurs conséquences, et ce afin de leur permettre de prendre des décisions pour elles-mêmes sur les sujets qui les concernent.

Sous prétexte de protéger les personnes malades et les professionnels de santé (contre qui ou quoi ?), cette disposition paternaliste d'un autre temps va à l'encontre de ce qui constitue le cœur même et l'orientation centrale de l'évolution des droits des personnes malades et de l'histoire de la démocratie en santé : remettre la volonté du patient au centre de son parcours de soin et des décisions qui le concernent, y compris en ce qui concerne sa fin de vie. À travers cette réécriture, ce n'est pas la protection des personnes malades qui est défendue, mais la peur de reconnaître leur autonomie.

- **Nous demandons la suppression de cette disposition et le rétablissement de la rédaction de l'Article 3 tel que voté en première lecture :**

Article 3

Le second alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par une phrase ainsi rédigée : « Ce droit comprend la possibilité d'accéder à l'aide à mourir dans les conditions prévues à la section 2 *bis* du chapitre I^{er} du présent titre et de recevoir une information, délivrée sous une forme compréhensible par tous, concernant cette aide. »

Article 4- Concernant les conditions requises pour la mise en œuvre de l'assistance médicale à mourir : sur le critère de souffrance réfractaire

La Commission des affaires sociales a adopté un amendement définissant ainsi le caractère réfractaire d'une souffrance, sur la base d'une définition proposée par la SFAP : « est défini comme réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé malgré des efforts thérapeutiques répétés, sans compromettre la conscience du patient ».

L'introduction de cette définition est problématique à plusieurs titres :

- 1- elle restreint les souffrances aux seules souffrances réfractaires
- 2- et elle établit une hiérarchie entre les souffrances, excluant la souffrance psychique ou existentielle seule du champ d'application de l'assistance médicale à mourir.

1/ La notion de souffrance réfractaire est un terme médical qui désigne une souffrance physique ou psychique qui ne peut être soulagée malgré la mise en œuvre de tous les traitements appropriés, bien conduits, aux doses adaptées et acceptables pour la personne malade. Le terme de souffrance inapaisable est plus large et subjectif et met davantage l'accent sur l'expérience vécue face à une souffrance décrite comme insupportable indépendamment des moyens médicaux mobilisés. Evoquer les seules souffrances réfractaires sans référence aux souffrances inapaisables revient à assujettir l'accès à l'assistance médicale à mourir à une évaluation médicale « objective », sans tenir compte du vécu de la personne malade. Or, seule la personne malade est légitime pour apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, tout comme le délai ou les effets indésirables d'une proposition thérapeutique. La définition proposée fait ainsi l'impasse sur le droit à l'autodétermination de la personne et affaiblit le respect de sa volonté.

2/ Opérer une distinction dans les critères d'accès entre les souffrances physiques et les souffrances psychiques ou existentielles est un non-sens. Tout d'abord parce que cette distinction binaire laisse entendre qu'il n'existerait que deux types de souffrances, et qu'elles seraient exclusives l'une de l'autre, alors que les souffrances sont souvent multifactorielles (souffrance existentielle par exemple, spirituelle, etc.). Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs, a ainsi expliqué que la souffrance vécue par les personnes à l'approche de la mort était une souffrance « globale » (total pain), dont les différentes dimensions (physique, psychique, sociale et spirituelle) étaient inséparables. Et surtout parce qu'une telle distinction n'existe ni dans les législations étrangères, ni dans la loi Claeys-Leonetti qui n'opère pas de discrimination entre souffrance psychologique et souffrance physique comme l'une des

conditions d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Par ailleurs, les données des pays étrangers confortent la place prépondérante des souffrances existentielles dans les demandes d'aide à mourir face à des situations vécues comme insupportables : la perte d'autonomie et l'incapacité à effectuer les gestes de la vie quotidienne sont les principaux motifs de demande d'une aide médicale à mourir, loin devant la douleur physique.

Nous rappelons par ailleurs que le critère souffrance seul ne suffit pas à donner accès à une aide à mourir puisqu'il est cumulatif au critère d'affection grave et incurable.

Si l'intention du législateur était d'éviter que des personnes souffrant d'une dépression, sans affection somatique liée, ou d'une pathologie psychiatrique seule, ces situations sont déjà hors-champ puisque dans les 5 critères cumulatifs déclinés, il est précisé que la personne doit être atteinte d'une affection grave et incurable qui engage le pronostic vital, ce qui n'est pas le cas dans les situations précitées. Pour éviter tout risque de confusion mais maintenir ce garde-fou, nous proposons plutôt d'indiquer la disposition suivante : « En cas de souffrance psychologique réfractaire, celle-ci doit être reliée à l'affection grave et incurable ».

- **Nous demandons la suppression de cette définition du caractère réfractaire d'une souffrance et proposons la rédaction suivante pour le critère d'accès relatif à la souffrance :**

« Présenter une souffrance, qu'elle soit physique, psychologique ou d'une autre nature en lien avec l'affection grave et incurable, vécue comme insupportable et persistante par la personne, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsque celle-ci a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement. En cas de souffrance exclusivement psychologique, celle-ci doit être directement liée à l'affection grave et incurable. »

Article 4- Concernant les conditions requises pour la mise en œuvre de l'assistance médicale à mourir : sur le critère temporel de court terme

Les amendements des rapporteurs adoptés en CAS ont également modifié les points 3° et 4° des conditions d'accès en les réduisant aux conditions requises pour accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès introduite par la loi Claeys-Leonetti de 2016, à savoir :

- 1° être atteint d'une affection grave et incurable, avoir un pronostic vital engagé à court terme et présenter une souffrance réfractaire aux traitements ;
- 2° en cas de décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement qui engage son pronostic vital à court terme, arrêt susceptible d'entraîner une souffrance insupportable

Sous couvert d'en réserver l'accès aux personnes « véritablement » en fin de vie, cette réécriture rend la pratique en réalité totalement inopérante : seules les personnes au seuil de l'agonie, le court terme ayant été défini par la HAS comme quelques heures ou quelques jours », pourraient en effet bénéficier de cette prétendue « assistance », et encore faudrait-il

qu'elles en aient eu connaissance par leurs propres moyens si l'on s'en réfère à la réécriture de l'article précédent.

Depuis près de 4 ans, les personnes malades, leurs proches, des soignants et les associations alertent sur l'existence de souffrances réfractaires, insupportables, « inhumaines », comme l'a reconnu l'Académie nationale de médecine lors de son audition auprès de la CAS, qui persistent malgré des soins palliatifs de qualité, alors même que leur décès n'est pas amené à survenir très rapidement. La sédation profonde et continue n'est pas adaptée à ces situations car elle serait amenée à durer sur de trop nombreux jours, entraînant une dégradation corporelle importante indigne pour la personne elle-même et difficile à soutenir pour les accompagnants, comme des proches et des soignants ont pu le témoigner. Et les personnes en souffrance dont le décès est attendu dans les prochaines heures disposent déjà de réponses, précisément dans le cadre législatif actuel. Celles qui demandent aujourd'hui une aide à mourir ne sont pas celles qui meurent dans les heures qui suivent leur doléance, comme le mentionne très clairement l'avis 139 du CCNE¹ à l'origine des débats actuels que nous rappelons ici :

*« En dépit de ces limites, le CCNE estime que **le cadre juridique actuel est satisfaisant lorsqu'un pronostic vital est engagé à court terme**, « offrant des dispositifs respectueux de la dignité des personnes atteintes de maladies graves et évoluées » **En revanche, certaines personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme, ne rencontrent pas de solution toujours adaptée à leur détresse dans le champ des dispositions législatives.** Il en va de même des situations de dépendance à des traitements vitaux dont l'arrêt, décidé par la personne lorsqu'elle est consciente, sans altération de ses fonctions cognitives, **n'entraîne pas un décès à court terme.** Ces situations, qui restent peu fréquentes, amènent certains à rouvrir la réflexion sur l'aide active à mourir, s'appuyant sur l'expérience de pays ayant légalisé le suicide assisté ou l'euthanasie pour des **patients dont le pronostic vital est engagé à moyen terme.** »*

En l'autorisant aux seules situations de personnes à l'orée de l'agonie, cette réécriture des conditions d'accès est donc un non-sens et un déni de l'enjeu même de ce débat : comment répondre aux demandes de personnes avec des maladies graves, incurables, très avancées, présentant des souffrances inhumaines, mais dont le pronostic vital n'est pas assez engagé ? A cette question, la Commission des affaires sociales a choisi la réponse suivante : il vous faudra endurer ces souffrances au-delà de ce que vous auriez souhaité. Il vous faudra vivre l'intolérable jusqu'au bout du bout. Et c'est seulement quand vous serez à l'orée de l'agonie que vous pourrez – non plus avoir le droit, puisqu'il ne s'agit plus d'un droit- mais demander une assistance médicale à mourir, qu'un médecin « pourra » éventuellement accepter de vous prodiguer. Et il faudra que vous ayez eu connaissance de cette possibilité pas vous-même, votre médecin n'étant pas tenu de vous en donner l'information.

Aucune personne gravement malade et en souffrance n'ira se lancer dans une telle procédure à quelques heures de son décès, alors même que la sédation profonde et continue jusqu'au

¹ <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Communique%20de%20Presse%20avis%20139.pdf>

décès est déjà une réponse adéquate pour ces situations agoniques, et que l'article 5 prévoit par ailleurs une obligation pour le médecin lors de la procédure d'informer la personne sur le fait qu'elle peut bénéficier de cette sédation profonde et continue.

- **Cette réécriture du texte par la Commission des affaires sociales ne passe pas seulement à côté des enjeux en question, elle constitue un véritable camouflet aux personnes gravement malades qui sont dans l'attente d'un droit à même de les rassurer quant au fait qu'elles n'auront pas à subir des souffrances inhumaines au-delà de ce qu'elles peuvent supporter ou à être contrainte à partir en Belgique ou en Suisse : nous demandons sa suppression et le rétablissement des conditions d'accès, déjà très restrictives votées en première lecture à l'Assemblée nationale, fruit d'un compromis auquel sont parvenus les parlementaires après un avis scientifiquement étayé rendu par la HAS sur la question de la phase avancée² :**

« 3° Être atteinte d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée, caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie, ou en phase terminale ;

« 4° Présenter une souffrance physique ou psychologique constante liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsque celle-ci a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement. Une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir ;

« 5° Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée. »

Nous saluons néanmoins la suppression de la condition de nationalité française ou de résidence stable et régulière en France, dans la continuité de nos différentes lois en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie qui ne conditionnaient pas leurs dispositions à une telle clause.

Article 5- Concernant les modalités de demande d'une assistance médicale à mourir

Autre nouveauté du texte introduite par la Commission des affaires sociales, la personne qui souhaite recourir à une assistance médicale à mourir devra en faire la demande à un médecin volontaire (ne faisant pas usage de sa clause de conscience) et remplissant 4 conditions cumulatives. Le médecin devra nécessairement être en activité : nous regrettons cette précision, dans un contexte marqué par une pénurie de soignants, de difficultés d'accès aux soins et de manque de temps pour les soignants en activité, permettre à des médecins retraités, à la condition qu'ils aient reçu une formation spécifique à l'assistance médicale à mourir, de pouvoir recevoir une demande et prendre le temps nécessaire pour l'investiguer

² https://www.has-sante.fr/jcms/p_3529685/fr/pronostic-vital-engage-a-moyen-terme/phase-avancee

Nous rappelons, comme le souligne également l'avis rendu par la HAS, que la souffrance n'impacte pas la durée du temps qu'il reste à vivre, mais la manière dont il est vécu et dont seule la personne malade peut apprécier le caractère supportable ou non pour elle. Il n'y a pas de corrélation entre l'engagement du pronostic vital et le caractère insupportable d'une souffrance

nous semble une option pertinente à étudier. En effet, les médecins traitants, pivot essentiel de cette démarche, sont déjà fortement sollicités, avec des plannings surchargés impliquant un manque de temps pour assurer un suivi approfondi, et souvent prolongé en raison de l'ambivalence fréquente de la demande. De plus, tous les médecins n'y participeront pas : certains d'entre eux, pour des raisons qui leur sont propres et doivent être préservées, utiliseront leur clause de conscience comme cela est prévu – et c'est essentiel ! - dans la loi. Face à ces contraintes, la participation de médecins retraités volontaires, disposant de plus de temps et pouvant s'investir pleinement dans cet accompagnement est une piste qui doit être envisagée. Ces médecins retraités, seuls ou regroupés, pourraient intervenir à la demande des médecins traitants qui restent le pivot, ou des malades, pour assurer le suivi et, si besoin, réaliser le geste. Cet engagement peut se faire avec une formation facilement réalisable et peu onéreuse à l'image de la Formation End Of Life en Belgique qui propose des cycles spécifiques à destination des médecins et des soignants engagés dans les procédures de fin de vie.

- **Nous proposons donc de remplacer la condition de « médecins en activité » par celle de « médecins inscrits au Conseil de l'Ordre » en spécifiant une obligation de formation.**

Mais la condition qui nous semble le plus inadaptée est la 4° qui spécifie que le médecin ne pourra recevoir la demande que s'il intervient dans le traitement de la personne ou s'il l'a déjà prise en charge. La personne malade souhaitait recourir à une assistance médicale à mourir doit pouvoir être libre de choisir auprès de quel médecin elle souhaite porter sa demande. L'éclairage du médecin qui l'a accompagnée dans son parcours de soin sera d'une importance capitale dans la réflexion de la procédure collégiale qui se tiendra, mais il nous semble qu'il n'a pas pour autant à être obligatoirement le receveur de la demande initiale. La personne peut vouloir discuter de cette possibilité et faire sa demande à un soignant autre que celui impliqué dans son parcours de soin, pour avoir un avis neutre, auprès d'un professionnel ayant plus facilement le recul nécessaire que celui qui l'a accompagnée dans un parcours parfois long et difficile et avec lequel elle est nécessairement émotionnellement impliquée, de même que ledit professionnel, dans la relation de soin qui s'est construite. Les médecins impliqués dans le parcours de soin d'une affection chronique peuvent également ne pas souhaiter être impliqués dans l'accompagnement d'une demande d'assistance médicale à mourir, quelles qu'en soient leurs raisons (contraire à leurs valeurs personnelles, difficultés émotionnelles...) : à qui la personne malade s'adressera-t-elle dans ce cas de figure ?

- **Nous demandons la suppression de la condition « 4° Intervenir dans le traitement de la personne ou l'avoir déjà prise en charge. »**

Article 6- Concernant la procédure d'examen de la demande

Le délai de réflexion d'au moins deux jours à compter de la notification de la décision mentionné dans le IV est totalement incompatible avec la condition de pronostic vital engagé à court terme, soit quelques heures à un ou deux jours, prévu pour accéder à l'assistance médicale à mourir. Même s'il est spécifié que ce délai peut être abrégé, c'est seulement à la demande de la personne et si le médecin estime que l'état de santé le justifie, cette disposition est non seulement inutile en l'état du texte adopté en Commission puisqu'avec un décès attendu dans les prochaines heures, l'état de la personne le justifiera toujours, mais constitue un écueil supplémentaire dans l'opérationnalité de l'assistance médicale à mourir.

Article 7- Concernant le pouvoir de police dévolu au responsable d'un établissement lors de la réalisation de l'assistance médicale à mourir

L'article 7 réécrit en Commission explicite un pouvoir de police dévolu au directeur d'un établissement, public comme privé, lui permettant de limiter les personnes présentes dans la chambre d'un patient au moment de l'assistance médicale à mourir. Or ce type de disposition n'existe pas dans les autres types de prise en charge de fin de vie (qu'il s'agisse de sédations palliatives, de sédations profondes et continues, d'arrêt de traitements de maintien en vie etc.) : le droit de visite est inscrit dans la Charte du patient, le droit au respect de la dignité du patient et le droit au respect de la vie privée et familiale sont aux fondements de ce droit. Il n'y a donc pas lieu de créer un régime différent pour une prise en charge par assistance médicale à mourir.

Nous rappelons également que suite à l'épidémie de Covid, de nombreuses interpellations de collectifs de proches et de soignants avaient alerté sur les restrictions drastiques de visite des proches faites dans certains établissements, y compris lorsque la personne malade était amenée à décéder, dispositions qui ont perduré dans le temps bien après le pic de l'épidémie. France Assos Santé avait ainsi dénoncé le caractère aléatoire, arbitraire, disproportionné et inégalitaire du pouvoir de police de certains responsables d'établissement et la souffrance ainsi que le deuil impossible des proches privés de l'accompagnement de la personne mourante aimée dans ses derniers instants. Ce sujet a par ailleurs fait l'objet d'une mission et d'un rapport sur le droit de visite en EHPAD³.

Au regard de ce passé proche, nous sommes opposés à l'introduction d'une telle disposition. Dans l'accompagnement de la fin de vie plus que jamais, il convient de rappeler que la relation de soin est un engagement de non-abandon soucieux de la personne dans l'intégralité de ses besoins, et notamment celui de pouvoir être auprès de ses proches dans ses derniers instants, sans être contraints de « trier » qui sera auprès de lui lors de ses derniers instants et sans devoir être amené à faire des choix impossibles. Dans l'accompagnement de la fin de vie, la personne doit être considérée dans sa globalité, le soutien relationnel et social des proches

³ <https://solidarites.gouv.fr/remise-du-rapport-sur-le-droit-de-visite-en-ehpad-de-laurent-fremont>

Voir aussi : https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/07/06/il-est-urgent-d-inscrire-dans-la-loi-un-droit-de-visite-aux-patients-hospitalises_6087156_3232.html

en étant ainsi une partie intégrante : introduire une telle disposition, c'est prendre le risque d'ajouter de la souffrance à la souffrance.

- **Nous demandons la suppression de cette disposition (alinéa 4) autorisant le responsable de l'établissement à limiter le nombre de personnes présentes pendant l'administration de la substance létale.**

Article 9- Concernant la présence obligatoire d'un officier de police judiciaire aux côtés de la personne pendant l'administration de la substance létale

Le III de l'article 9 réécrit en Commission introduit une disposition inédite, nullement mentionnée dans les articles précédents, en spécifiant que la présence d'un officier de police judiciaire est obligatoire lors de l'administration de la substance létale et jusqu'au constat de décès de la personne. Cette disposition transforme une prise en charge médicale de fin de vie ainsi qu'un moment éminemment intime et douloureux pour les proches en scène de suspicion pénale, violente tant pour la personne mourante et ses proches que pour les soignants impliqués dans l'accompagnement. Une telle disposition est contraire non seulement à l'éthique de solidarité qui guide notre conception de l'accompagnement des fins de vie, mais aussi au respect de la dignité qui figure dans l'article 1 de la loi Claeys-Leonetti : « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne » ; et par ailleurs elle n'existe dans aucune autre législation sur l'aide active à mourir.

- **Nous demandons le retrait de toute disposition prévoyant la présence d'un officier de police judiciaire pendant l'administration de la substance létale, disposition inhumaine et contraire au droit à la dignité des personnes en fin de vie.**

Article 14- Concernant la clause de conscience

L'article 14 amendé par la Commission des affaires sociales introduit de nouvelles dispositions en matière de clause de conscience.

- Il introduit tout d'abord une disposition spécifiant qu'aucun des professionnels susceptibles d'intervenir dans la procédure collégiale, dont les psychologues, n'est tenu d'y participer.

L'extension de la clause de conscience à la participation à une procédure collégiale constitue une dérive majeure, tant sur le plan éthique que sur le plan organisationnel, en ce qu'elle dénature l'esprit même de la clause de conscience et sape le principe fondamental de collégialité.

En effet, la clause de conscience a historiquement pour finalité de protéger un professionnel de santé de l'obligation de réaliser personnellement un acte médical qu'il juge contraire à ses convictions profondes. Elle est intrinsèquement liée à la responsabilité directe de l'acte médical. L'étendre à la simple participation à une procédure collégiale revient à décorréliser la clause de conscience de l'acte lui-même, pour en faire un droit de retrait global du processus décisionnel. Ce glissement transforme un mécanisme de protection individuelle en un outil d'évitement de la délibération, ce qui n'a jamais été son objet.

Participer à une réflexion collégiale ne constitue ni un acte technique, ni une approbation morale de la décision finale : c'est un devoir professionnel de contribution à une analyse collective, fondée sur les données cliniques, psychiques, sociales et éthiques.

En effet, la procédure collégiale a précisément été instituée pour éviter les décisions unilatérales, garantir la pluralité des regards, favoriser la prise de recul et permettre l'expression d'avis divergents. Par exemple, une psychologue ayant suivi le patient, disposant d'une connaissance fine de son histoire, de ses ambivalences, de ses vulnérabilités, qui invoquerait une clause de conscience pour ne pas participer à la procédure collégiale priverait la réflexion collective d'un éclairage essentiel, au détriment de la qualité de la décision, de la compréhension globale de la situation du patient et de la protection même de ce dernier. La collégialité ne peut être authentique si ceux qui détiennent les éléments les plus sensibles et complexes du parcours du patient s'en retirent.

Autoriser les professionnels à s'en retirer au nom de leur conscience vide non seulement la collégialité de sa substance mais constitue un risque évident : ne participeront à la procédure que les soignants déjà favorables à l'issue envisagée, tandis que les voix critiques, prudentes ou réservées seront susceptibles de s'en retirer ! Il risque d'en résulter un effet pervers de sélection des participants, transformant une instance de délibération en simple chambre d'enregistrement.

La force de la procédure collégiale repose précisément sur le fait qu'elle intègre les tensions, les désaccords et les doutes. Supprimer ces frictions au nom de la conscience individuelle revient à appauvrir la décision, voire à la rendre suspecte. Ainsi, loin de protéger la conscience des soignants, cette disposition désengage la responsabilité collective et affaiblit la protection du patient.

- Nous ne sommes également pas favorables à la création d'une clause de conscience pour les pharmaciens, dispositif qui n'existe pas aujourd'hui au sein de la profession. En effet, une telle disposition entraînerait un risque d'iniquité d'accès sur le territoire aux produits pharmaceutiques nécessaires pour constituer la substance létale. Cela introduirait également un précédent dangereux par rapport à d'autres actes, comme la délivrance de produits contraceptifs ou abortifs. La Cour européenne des droits de l'homme rappelait ainsi dans l'une de ses décisions que « dès lors que la vente du produit est légale, intervient sur prescription médicale uniquement et obligatoirement dans les pharmacies, les requérants ne sauraient faire prévaloir et imposer à autrui leurs convictions religieuses pour justifier le refus de vente de ce produit, la manifestation desdites convictions pouvant s'exercer de multiples manières hors de la sphère professionnelle ».
- Par ailleurs, nous rappelons que la décision de mettre en œuvre ou non une aide à mourir appartient au médecin référent, après procédure collégiale et repose donc sur sa responsabilité et non sur celle du pharmacien qui devra délivrer la substance.

- **France Assos Santé demande la suppression de cette réécriture qui transforme un droit de ne pas faire en un droit de ne pas penser ensemble, substitue le retrait individuel au débat contradictoire, et torpille le principe même de collégialité, pourtant conçu comme une garantie éthique essentielle. La conscience**

professionnelle ne s'exerce pas dans la fuite de la délibération, mais dans la confrontation argumentée des points de vue, au service de décisions justes, éclairées et responsables.

Article 15- Concernant le contrôle et l'évaluation

L'article 15 introduit une disposition au IV relatif à la composition et aux règles de fonctionnement de la Commission de contrôle et d'évaluation spécifiant que les membres de peuvent « être liés par aucun engagement associatif relatif à l'euthanasie ou au suicide assisté ». Cette disposition est sujette à interprétation : qu'est-ce qui constitue un engagement associatif relatif à l'euthanasie ou au suicide assisté ? Les associations de personnes malades et de proches aidants qui ont, dans le cadre du processus législatif en cours, témoigné ou proposé des amendements sur la PPL aide à mourir, sont-elles concernées ? Nous notons également que les professionnels de soins palliatifs tout comme les associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs adhérents de la SFAP dont les statuts précisent le « refus à provoquer intentionnellement la mort », sont tout autant concernés que les associations militant « historiquement » en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté : cela priverait la Commission de l'expertise acquise par des professionnels et bénévoles engagés sur le sujet de la fin de vie de longue date, quel que soit la nature de cet engagement (pour ou contre l'aide à mourir).

Par ailleurs, l'engagement qu'un professionnel ou un bénévole peut avoir en la matière n'est pas incompatible par nature avec l'exercice de fonctions – guidée par le cadre législatif- au sein de la commission d'évaluation dans le respect strict des principes de neutralité, d'impartialité et d'indépendance : nous en voulons pour exemple les plus de 6000 représentants d'usager en établissement qui après une formation obligatoire assurent la mission de défendre les intérêts collectifs au-delà de leur expérience et convictions personnelles et des seuls intérêts de leur association.

- **Nous demandons la suppression de cette disposition bancal, peu justifiée et en contradiction avec le cadre existant de la représentation des usagers : il nous semble plus pertinent d'insister sur la nécessité de transparence quant aux engagements des différents membres.**

Article 17 – Concernant la suppression du délit d'entrave

La Commission des affaires sociales a supprimé le délit d'entrave au motif qu'il restreindrait les libertés individuelles. L'instauration d'un délit d'entrave et l'alignement de ses dispositions avec celles du délit d'entrave dans le cadre de l'IVG a fait couler beaucoup d'encre et fait l'objet de nombreuses désinformations dans le débat public. Nous soutenons cette disposition et souhaitons rappeler qu'elle vise à protéger aussi bien les personnes malades et leurs proches, que les soignants qui les accompagnent. En effet, comme pour le délit d'entrave dans les situations d'interruption volontaire de grossesse, ce délit sera constitué en cas de perturbation de "l'accès" aux lieux où est pratiquée l'aide à mourir, "en exerçant des pressions morales ou psychologiques", "en formulant des menaces ou en se livrant à tout acte d'intimidation" vis-à-vis des patients ou des professionnels de santé. Dans son audition, l'Académie de Médecine a rappelé que l'intervalle de temps entre le vote de la loi sur l'IVG en

1975 et l'introduction du délit d'entrave en 1993 les « a conduits à observer des complications très douloureuses pour un nombre important de patientes ». Au regard de ces éléments, il est manifeste que le fait de proposer des soins palliatifs, des alternatives ou d'autres perspectives, de faire part d'un doute, d'ouvrir un dialogue ou même de retarder une décision jugée prématurée demeurent des éléments constitutifs de la relation de soin qui ne sauraient être regardés comme une pression et donc tomber sous le coup du délit d'entrave.

- **Nous demandons le rétablissement du délit d'entrave, sur le modèle de celui existant dans le cadre de l'IVG, tel que voté en première lecture à l'Assemblée nationale.**

Article 17 bis – Concernant l'interdiction de propagande et de publicité en faveur de l'assistance médicale à mourir

La Commission des affaires sociales a introduit un nouvel article visant à interdire toute forme de propagande ou de publicité, quel qu'en soit le mode, en faveur de l'assistance médicale à mourir, par le biais d'un amendement à un article du Code pénal initialement destiné à réprimer l'incitation au suicide. Nous ne sommes pas favorables à cette disposition. En l'état, elle porte atteinte au droit fondamental des personnes malades à recevoir une information claire, loyale et complète sur les modalités de prise en charge qui sont légalement autorisées. Elle introduit un risque d'assimiler l'information à de la propagande ou à de la publicité et crée une insécurité juridique majeure. Une telle interdiction ferait peser un risque pénal sur l'ensemble des acteurs concernés — y compris les associations agréées d'usagers du système de santé, les professionnels de santé et les structures d'accompagnement — dès lors qu'ils chercheraient à informer le public ou les patients sur les options légales existantes en matière de fin de vie. Elle est de nature à entraver l'accès effectif aux droits reconnus par la loi et à compromettre la qualité du débat public sur ces questions.

- **Nous demandons la suppression de l'article 17 bis.**

Article 18- Concernant la prise en charge de l'assistance médicale à mourir par la Sécurité sociale

La Commission des affaires sociales a instauré un ticket modérateur sur l'assistance médicale à mourir, supprimant la prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale, au motif que les soins palliatifs ne bénéficient pas tous d'une telle couverture. Cette approche consiste à niveler les droits par le bas. L'assistance médicale à mourir est un acte unique et isolé : elle ne saurait être comparée à un accompagnement en soins palliatifs qui s'inscrit dans la durée, et pour lequel de multiples actes et prestations peuvent être délivrées. La réflexion devrait plutôt porter sur les actes et prestations de soins palliatifs qui mériteraient, eux aussi, la suppression du ticket modérateur — d'autant plus que, pour un grand nombre de patients concernés, cette exonération existe déjà.

- **Nous demandons le rétablissement de la prise en charge à 100% par la Sécurité sociale, telle que votée en première lecture.**

II. Propositions relatives au périmètre d'accès à l'aide à mourir/ assistance médicale à mourir afin de ne pas être discriminant

Article 2- Permettre les demandes anticipées d'aide à mourir

Dispositif

Article 2, I, alinéa 6 :

Après les mots « qui en a exprimé la demande » **ajouter les mots** : « directement ou par l'intermédiaire de ses directives anticipées rédigées conformément à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique »

Exposé des motifs

Les directives anticipées sont, par essence, l'expression de la volonté de la personne malade. La personne malade peut ainsi déjà, dans ses directives anticipées, demander un arrêt de traitement de maintien en vie, ou encore une sédation profonde et continue jusqu'au décès. La question d'un accès à l'aide à mourir sur directives anticipées doit selon nous faire l'objet d'un débat dans trois circonstances principales :

- les situations de coma irréversibles (exemple des traumatismes crâniens sévères ou accidents vasculaires cérébraux massifs)
- les pathologies neuro-évolutives, l'une et l'autre également caractérisées par leur caractère grave et incurable. Pour les démences dégénératives, les directives anticipées devront être suffisamment explicites – l'on peut également considérer la possibilité de directives anticipées spécifiques avec un format défini et très cadrant- pour que les soignants repèrent cette limite propre à chaque individu (le moment où je ne pourrai plus marcher, le moment où je ne reconnaitrai plus mes proches...). Le témoignage de la personne de confiance pourra également apporter un éclairage opportun sur l'atteinte ou non de cette limite.
- Enfin, la situation des personnes pour lesquelles une aide à mourir a été acceptée et programmée, mais qui perdraient conscience soit du fait de l'évolution de la maladie, soit du fait de médicaments puissants contre la douleur, et qui ne pourraient donc réitérer leur consentement au moment de l'acte doit aussi être prise en compte. Prévoir que le consentement final à l'acte puisse être manifesté dans des directives anticipées est nécessaire pour que ces personnes n'aient pas à envisager de renoncer à tout traitement de la douleur pour être certaines de pouvoir recevoir l'aide à mourir demandée le jour choisi.

Article 2- Permettre à la personne malade de choisir la modalité de l'aide à mourir et garantir la qualité et la sécurité de l'acte

Dispositif

Article 2, I, alinéa 6 :

Supprimer les mots « ou, si elle n'est pas physiquement en mesure d'y procéder ».

Exposé des motifs

Cet amendement vise à permettre à la personne malade de choisir la modalité de l'aide à mourir qui la sécurise le plus : la rédaction actuelle établit en effet une forme de discrimination sur la « capacité physique » de la personne malade à pouvoir ou non procéder à l'administration. Outre le fait que devoir juger de la capacité physique ou non d'une personne malade en fin de vie de s'auto administrer la substance létale risque de créer des tensions dans la pratique, cette définition ne prend pas en compte les situations où la personne malade ne serait pas en mesure de procéder à l'auto administration pour des raisons autres que physiques, par exemple en raison d'une angoisse importante, ou ne souhaiterait pas le faire pour des raisons personnelles (par exemple souhait de ne pas laisser cette dernière image à ses proches) ou parce qu'elle se sentirait plus sécurisée par un accompagnement soignant, par peur de mal réaliser ce qui relève d'un geste médical et technique ou crainte de complications. Cette définition ne laisse pas non plus la possibilité aux soignants qui le souhaiteraient et y trouveraient du sens d'accompagner la personne en administrant le produit, en accord avec elle. Ce choix doit relever d'une décision partagée entre la personne malade et le soignant qui l'accompagne. Par ailleurs, il est important de noter que dans les pays où le choix est laissé aux personnes malades de s'auto administrer la substance ou d'être assistées par un tiers, la quasi-totalité des personnes malades choisissent d'être assistées par un tiers. De plus, considérer la possibilité de l'assistance par un tiers par défaut entretient une hiérarchie de jugement moral envers la personne malade comme envers le soignant qui accomplit l'acte.

Nous rappelons ici qu'il est essentiel que l'administration soit assistée ou réalisée par un professionnel de santé volontaire : comme pour tout autre accompagnement de fin de vie, les personnes malades en fin de vie et leurs proches attendent des soignants qu'ils les sécurisent physiquement et psychologiquement. Aucune législation ne prévoit la possibilité qu'un tiers non soignant et donc possiblement un proche puisse assister la personne malade dans le cas où elle ne serait pas en capacité de s'auto administrer la substance même si cette assistance ne serait pas d'ordre technique. En effet, nous n'avons aucun recul sur l'impact d'un tel geste sur le proche concerné, et sur les relations intra-familiales ou avec l'entourage que cela pourrait occasionner. L'on doit au contraire tout faire, dans ce moment si singulier de la fin de vie, pour que les proches puissent se concentrer pleinement sur la présence et sur l'accompagnement des tout derniers instants, sans avoir à se demander s'ils soutiennent correctement la tête ou inclinent suffisamment un gobelet. Enfin, le risque de complications existe que le geste soit technique ou non, d'autant plus chez des personnes malades affaiblies

par leur pathologie (fausse-route, convulsions, vomissements, reprise de conscience après l'administration...) : une telle modalité ne nous semble pas remplir les conditions de qualité et de sécurité de l'acte ni pour la personne malade, ni pour ses proches qui pourraient vivre un deuil traumatique si une complication survenait.

Article 4- Remarque relative au critère conditionnant l'accès à une aide à mourir au fait d'avoir un pronostic vital engagé

La proposition de loi votée en première lecture à l'Assemblée nationale conditionnait l'accès à une aide à mourir au fait d'avoir un pronostic vital engagé, couplé au fait d'être en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable. Il s'agissait d'un cadre déjà restrictif en comparaison d'autres législations similaires en Europe. La proposition de loi remaniée en Commission des affaires sociales va encore plus loin, en précisant que ce pronostic vital doit être engagé sur le court terme, c'est-à-dire que le décès doit être attendu à quelques heures ou un ou deux jours.

Aucun pays européen limitrophe n'a retenu un critère d'engagement du pronostic vital, considérant qu'il est non seulement inopérant et impossible à mettre en pratique en raison de la dimension d'incertitude inhérente (l'analyse de la littérature médicale montre que la définition d'un pronostic vital par les médecins, appuyé sur les différents outils existants présente un degré d'incertitude important quels que soient les outils utilisés), mais considérant également qu'il n'y a pas de corrélation entre l'engagement du pronostic vital et le caractère insupportable d'une souffrance.

Le critère de l'engagement du pronostic vital opère donc une discrimination dans l'accès à l'aide à mourir sur une dimension temporelle et quantitative, là où les demandes des personnes malades sont motivées par les conséquences de leur affection sur leur qualité de vie, et la souffrance que cela induit. La souffrance n'impacte pas la durée du temps qu'il reste à vivre, mais la manière dont il est vécu. Dès lors, un tel critère est à même de créer une inégalité d'accès entre des vécus de souffrance équivalents.

- **Nous proposons de supprimer le critère d'engagement du pronostic vital (tout en maintenant le critère d'affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale) et nous proposons qu'une réflexion soit plutôt menée pour distinguer deux parcours dans l'évaluation de la demande d'aide à mourir, comme c'est le cas dans la législation belge ou canadienne par exemple : un parcours lorsque le décès est attendu dans une durée raisonnablement prévisible et un parcours avec des garde-fous renforcés (avis d'un médecin spécialiste supplémentaire ou d'un psychiatre, délais plus longs) lorsque le décès n'est pas attendu dans une durée raisonnablement prévisible.**

Article 4- Permettre les demandes anticipées d'aide à mourir

Dispositif

Article 4, 5°, alinéa 11 :

Après les mots « de façon libre et éclairée », **ajouter** « au moment de la demande. Cette volonté peut être exprimée par l'intermédiaire de directives anticipées rédigées conformément à l'article L.1111-11 du code de la santé publique, pour le cas où la personne malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté ».

Exposé des motifs

Les pathologies neurologiques présentent la double particularité de pouvoir être d'évolution lente et de pouvoir entraîner des troubles cognitifs au décours de l'évolution de la maladie. Ces deux spécificités conduisent les personnes malades concernées à demander à pouvoir recourir à une aide à mourir avant qu'elles ne perdent leurs capacités de discernement. Dans certaines formes de SLA, par exemple, les personnes malades souffrent d'une atteinte cognitive associée (SLA-DFT), 20% de personnes malades sont concernées. En ce qui concerne la maladie de Parkinson, des troubles cognitifs apparaissent avec l'évolution de la maladie dans un pourcentage de cas non négligeable (20%). Il en va de même dans la plupart des pathologies neurologiques (Huntington, maladie à corps de Lewy sclérose en plaques...) La possibilité pour les personnes atteintes de maladies incurables avec une dégénérescence cognitive associée d'indiquer leur souhait dans des directives anticipées lorsqu'elles gardent encore une forme de lucidité permet d'assurer le respect de leur choix le moment venu : savoir qu'elles pourront choisir le moment de leur départ permet non seulement d'amoindrir l'angoisse d'une mort dans des souffrances non souhaitées mais permet également à ces personnes de vivre au-delà des limites qu'elles s'étaient fixées. La rédaction de ces directives anticipées devra être très précise afin d'éviter toute dérive, et pourrait faire l'objet d'un accompagnement spécifique dans le cadre du plan personnalisé d'accompagnement. En l'absence d'une telle disposition, il y a un risque que les personnes malades confrontées à la crainte d'une telle évolution de leur maladie n'anticipent la demande d'aide à mourir, de peur de ne plus pouvoir demander le moment venu en raison de troubles cognitifs.

Article 6- Précision sur les critères d'aide à mourir

Dispositif

Article 6, alinéa 3 :

Supprimer tout l'alinéa 3.

Exposé des motifs

L'article 4 établit comme condition d'accès que la personne malade doit « être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée ». Il est dès lors répétitif d'énoncer dans l'article 6 que « les personnes dont le discernement est gravement altéré lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peuvent pas être reconnue comme manifestant une volonté libre et éclairée. » Une phrase trop générique de ce type risque de discriminer avant même évaluation de leur demande toute une catégorie de personnes dans l'accès au droit commun : chaque situation est individuelle et doit être évaluée au cas par cas et c'est le discernement vis-à-vis de la démarche de demande d'aide à mourir qui doit être évalué.

Le risque est particulièrement élevé de stigmatiser et discriminer des personnes vivant avec des troubles psychiques ou du neurodéveloppement ET une affection grave et incurable engageant le pronostic vital. Il ne peut y avoir une seule réponse « de principe » avant même la procédure collégiale.

Article 9- Permettre à la personne malade de choisir la modalité de l'aide à mourir et garantir la qualité et la sécurité de l'acte

Dispositif

Article 9, I, 1°, alinéa 3 :

Supprimer les mots : « , si elle n'est pas en capacité physique de le faire elle-même »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à permettre à la personne malade de choisir la modalité de l'aide à mourir qui la sécurise le plus : la rédaction actuelle établit en effet une forme de discrimination sur la « capacité physique » de la personne malade à pouvoir ou non procéder à l'administration. Outre le fait que devoir juger de la capacité physique ou non d'une personne malade en fin de vie de s'auto administrer la substance létale risque de créer des tensions dans la pratique, cette définition ne prend pas en compte les situations où la personne malade ne serait pas en mesure de procéder à l'auto administration pour des raisons autres que physiques, par exemple en raison d'une angoisse importante, ou ne souhaiterait pas le faire pour des raisons personnelles (par exemple souhait de ne pas laisser cette dernière image à ses proches) ou parce qu'elle se sentirait plus sécurisée par un accompagnement soignant, par peur de mal réaliser ce qui relève d'un geste médical et technique ou crainte de

complications. Cette définition ne laisse pas non plus la possibilité aux soignants qui le souhaiteraient et y trouveraient du sens d'accompagner la personne en administrant le produit, en accord avec elle. Ce choix doit relever d'une décision partagée entre la personne malade et le soignant qui l'accompagne. Par ailleurs, il est important de noter que dans les pays où le choix est laissé aux personnes malades de s'auto administrer la substance ou d'être assistées par un tiers, la quasi-totalité des personnes malades choisissent d'être assistées par un tiers. De plus, considérer la possibilité de l'assistance par un tiers par défaut entretient une hiérarchie de jugement moral envers la personne malade comme envers le soignant qui accomplit l'acte.

Remarque relative à la question des délais à prévoir entre la validation d'une demande d'aide à mourir, la confirmation par la personne et la réalisation de l'acte

Le texte adopté en 1^{ère} lecture à l'Assemblée nationale prévoyait d'imposer une réévaluation du caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté par le médecin, en mettant en œuvre à nouveau, si besoin, la procédure définie, si la confirmation de la demande d'aide à mourir était postérieure à un délai de trois mois à compter de la notification de la décision ou si la date fixée pour la réalisation de l'aide à mourir dépassait ce délai de 3 mois. Cette disposition laissait entendre que l'autorisation à bénéficier d'une aide à mourir aurait une validité de trois mois, puisque passé ce délai, il fallait à la personne malade renouveler les démarches car son autorisation deviendrait caduque.

Cette disposition a été supprimée en Commission des affaires sociales, l'accès ayant été drastiquement réduit par la condition d'avoir un pronostic vital engagé sur le court terme, soit quelques heures à quelques jours avant le décès : ces délais n'avaient plus lieu d'être.

- **Comme mentionné dans notre première partie, la priorité pour nous est de revenir à l'esprit du texte voté en première lecture, et de réintroduire le critère de phase avancée. Si cet amendement était amené à être voté, nous souhaitons vous alerter quant à la réintroduction d'un délai de 3 mois pour confirmer la demande :**

L'expérience des pays ayant une législation sur l'aide à mourir nous apprend que pour un certain nombre de personnes malades, savoir qu'elles pourront recourir à une aide à mourir leur permet de dépasser les limites qu'elles s'étaient initialement fixées : les personnes malades disent avoir besoin de savoir qu'elles auront cette possibilité, sans qu'elle ne soit assortie d'une notion de date butoir. Nous ne souhaitons pas voir une telle disposition réintroduite, afin de redonner aux personnes malades le droit d'anticiper mais aussi celui de retarder : ces deux droits doivent exister y compris dans le cadre d'une démarche de demande d'aide à mourir. En effet, certaines personnes malades témoignent que parfois, c'est le fait de savoir qu'on peut partir qui permet de rester.

Les personnes malades, et notamment les personnes atteintes de pathologies neuro-évolutives pour lesquelles des troubles cognitifs peuvent apparaître au décours de la maladie, demandent à pouvoir jouir de cette autorisation en anticipation, pour, le moment venu,

choisir leur départ sans devoir subir à nouveau l'intégralité d'une procédure déjà lourde pour eux au regard du sujet, et surtout sans craindre de voir remise en question leur aptitude à manifester leur volonté. Introduire un délai conditionnant la remise en œuvre intégrale de la procédure donne l'impression d'une « autorisation » avec une date de péremption à 90 jours. Faire dépendre la procédure du respect de ce délai fait aussi peser le risque de ne pas soulager suffisamment la douleur pendant cette période si elle nécessitait des doses croissantes de morphine par exemple, au risque d'altérer la conscience : la personne malade pourrait être amenée à renoncer à des traitements sédatifs ou antalgiques efficaces, de peur de perdre sa capacité à confirmer sa demande ultérieurement. Ce dilemme thérapeutique est incompatible avec les principes de la médecine palliative et du droit à la dignité. Plutôt que d'introduire une validité uniforme et arbitraire, la loi française devrait s'inscrire dans une logique de confiance, de souplesse encadrée et d'adaptation au rythme singulier de chaque personne.

III. Propositions pour sécuriser la procédure d'aide à mourir/assistance médicale à mourir

Article 2- Préciser que le médecin ou l'infirmier impliqués sont volontaires

Dispositif

Article 2, I, alinéa 6 :

Après les mots « se la fasse administrer par un médecin ou par un infirmier » **ajouter le mot** : « volontaire. »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à garantir que l'administration de la substance létale, lorsqu'elle est effectuée par un tiers, ne puisse l'être que par un professionnel de santé ayant explicitement accepté d'y participer. Il sécurise la cohérence du texte avec la clause de conscience prévue à l'article 14 et affirme le caractère volontaire de toute participation médicale à l'aide à mourir.

Article 4- S'assurer de l'absence de pression extérieure

Dispositif

Article 4, 5°, alinéa 11 :

Après l'alinéa, ajouter la phrase :

« Cette condition induit également que la personne ne fait l'objet d'aucune pression extérieure. »

Exposé des motifs

L'absence d'influence d'un tiers ou de pression extérieure est un garde-fou majeur pour éviter tout risque de dérive. En l'état de la proposition de loi, cet aspect n'est évalué que le jour de l'administration (article 9, alinéa 3), alors qu'il devrait être évalué tout au long de la procédure et notamment au moment de la décision d'éligibilité. Cet amendement vise donc à sécuriser juridiquement la volonté libre de la personne malade, dès l'examen de sa demande, et à renforcer la cohérence du texte avec l'ensemble des garanties éthiques attendues.

Article 5- Coordonner le plan personnalisé d'accompagnement avec la procédure de demande d'aide à mourir

Dispositif

Article 5, II, 1°, alinéa 14 :

Après les mots : « Informe la personne sur son état de santé, sur les perspectives d'évolution de celui-ci » **ajouter :** « en l'état des connaissances médicales »

A la fin de l'alinéa 14, ajouter le paragraphe suivant : « et prend connaissance du contenu du plan personnalisé d'accompagnement prévu à l'article L. 1110-10-1 du présent code si la personne en a élaboré un ou, à défaut, propose à la personne d'en formaliser un si elle le souhaite et s'assure de sa mise en œuvre »

Exposé des motifs

La proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement prévoit la formalisation d'un plan personnalisé d'accompagnement, dédié à l'anticipation, au suivi et à la coordination des prises en charge sanitaire, sociale et médico-sociale, en lien avec les besoins et les préférences des personnes malades. Cet amendement vise à mettre en cohérence les dispositions des deux propositions de loi et à s'assurer que le médecin qui reçoit la demande d'aide à mourir prenne connaissance du plan personnalisé d'accompagnement de la personne malade, si elle en a formalisé un, ou l'invite, si elle le souhaite, à en formaliser, sans que cela ne devienne une obligation conditionnant l'accès à l'aide à mourir.

Article 5- S'assurer du caractère efficient et suffisant de la prise en charge palliative pour les personnes qui en disposeraient déjà au moment de leur demande d'aide à mourir

Dispositif

Article 5, II, 2°, alinéa 15 :

A la fin du paragraphe, ajouter « Si la personne bénéficie déjà de soins d'accompagnements ou de soins palliatifs, il s'assure que cette prise en charge est effective, suffisante et satisfaisante, notamment sur le volet douleur ».

Exposé des motifs

Cet amendement vise à préciser que le médecin s'assure de l'effectivité et du caractère satisfaisant – notamment sur le plan de la douleur- de la prise en charge pour des personnes qui bénéficieraient déjà de soins d'accompagnements et de soins palliatifs au moment de leur demande d'aide à mourir.

Article 5- S'assurer de la prise en compte des besoins sociaux

Dispositif

Article 5, II, 3°, alinéa 17 :

Après les mots : « Propose à la personne et à ses proches de les orienter vers un psychologue ou un psychiatre », **ajouter** « ainsi que vers un travailleur social »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à compléter l'orientation proposée à la personne et à ses proches en prenant en compte la question des besoins sociaux.

Article 5- S'assurer de la bonne compréhension par la personne des informations transmises

Dispositif

Article 5, II :

A la fin de l'article, ajouter la phrase : « Le médecin mentionné au I du présent article s'assure de la bonne compréhension par la personne des informations transmises. »

Exposé des motifs

Santé Publique France alerte sur le niveau insuffisant de littératie en santé en France : cet amendement vise donc à préciser qu'une fois l'information donnée, le médecin doit s'assurer de la bonne compréhension de cette information par la personne.

Article 5 : amendement visant à permettre à la demande d'aide à mourir d'être anticipée et intégrée dans le plan d'accompagnement (amendement proposé par l'ARSLA et soutenu par France Assos Santé)

Article 5 (passerelle avec la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs)

Compléter le I de l'article 5 par l'alinéa suivant : « La demande d'aide à mourir, lorsqu'elle est formulée de manière anticipée, peut être intégrée dans le plan personnalisé d'accompagnement prévu par la loi relative aux soins palliatifs, sous réserve que cette volonté soit réaffirmée à chaque étape-clé du suivi. »

Exposé des motifs :

Le plan d'accompagnement, tel que défini dans la proposition de loi sur les soins palliatifs et d'accompagnement, est un outil vivant. Il incarne la continuité du lien thérapeutique et l'évolution des choix du patient. Il est donc naturel qu'il puisse accueillir – si la personne malade le souhaite – l'expression anticipée de sa volonté d'avoir recours à l'aide à mourir. Cet amendement crée une passerelle claire entre les deux lois. Il évite les ruptures, les doublons, les incohérences de parcours. Il garantit que la personne malade n'ait pas à redire ce qu'elle a déjà pensé, écrit, partagé, accompagné de soin. Parce qu'une volonté exprimée ne vaut que si on lui fait une place dans le réel.

Article 6- Rendre obligatoire une consultation en présentiel du médecin apportant un avis complémentaire

Dispositif

Article 6, II, 1°, a), alinéa 6 :

Supprimer les mots : « sauf s'il ne l'estime pas nécessaire ».

Exposé des motifs

Cet amendement vise à rendre obligatoire l'examen de la personne malade qui porte la demande d'aide à mourir par le médecin, spécialiste de la pathologie, portant un avis complémentaire lors d'une consultation médicale en présentiel. Ce médecin, qui ne connaît pas préalablement la personne, doit pouvoir la rencontrer et échanger avec elle pour évaluer qu'elle remplit les conditions prévues. Devant être spécialiste de la pathologie, son examen de la personne sera important également pour évaluer le discernement de la personne concernée au regard de son expertise sur les troubles ou altérations que la pathologie peut induire. Une consultation seule du dossier médical nous paraît donc insuffisante dans cette évaluation, d'autant plus que ce médecin participera à la procédure collégiale et que son avis sera primordial dans la discussion.

Article 6- Coordonner le plan personnalisé d'accompagnement avec la procédure d'évaluation de la demande d'aide à mourir

Dispositif

Article 6, II, 1°, a), alinéa 6 :

Après les mots : « Ce médecin a accès au dossier médical de la personne », **ajouter** « , il prend connaissance du contenu du plan personnalisé d'accompagnement prévu à l'article L. 1110-10-1 du présent code si la personne en a élaboré un »

Au b) alinéa 7 :

Après les mots : « qui intervient le traitement de la personne » **Ajouter les mots :** « ou qui l'a accompagnée dans l'élaboration de son plan personnalisé d'accompagnement tel que prévu à l'article L. 1110-10-1 du présent code si la personne en a élaboré un, »

Exposé des motifs

La proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement prévoit la formalisation d'un plan personnalisé d'accompagnement, dédié à l'anticipation, au suivi et à la coordination des prises en charge sanitaire, sociale et médico-sociale, en lien avec les besoins et les préférences des personnes malades. Cet amendement vise à mettre en cohérence les dispositions des deux propositions de loi et à s'assurer que le médecin qui évalue la demande d'aide à mourir prenne connaissance du plan personnalisé d'accompagnement de la personne malade, si elle en a formalisé un. Le plan personnalisé d'accompagnement étant un processus évolutif basé sur les valeurs, préférences et objectifs des personnes malades, son contenu est de nature à apporter un éclairage pertinent sur le parcours de la personne malade et sur sa demande d'aide à mourir (par exemple pour éclairer quand et dans quel contexte la demande est apparue).

De même, il semble logique qu'un professionnel de santé qui a participé à l'élaboration du plan personnalisé d'accompagnement et a donc une connaissance fine des besoins, des préférences et du parcours de la personne malade, puisse participer à la procédure collégiale.

Article 6- Amendement rédactionnel visant à remplacer la notion de traitement par celle de prise en charge

Dispositif

Article 6, II, alinéas 6, 7 et 8 :

A l'alinéa 6, remplacer le mot : « qui n'intervient pas dans le traitement de la personne » **par** « qui n'intervient pas dans la prise en charge de la personne ».

A l'alinéa 7, remplacer le mot : « qui intervient dans le traitement de la personne » **par** « qui intervient dans la prise en charge de la personne »

A l'alinéa 8, remplacer le mot : « qui interviennent dans le traitement de la personne » **par** « qui interviennent dans la prise en charge de la personne. »

Exposé des motifs

Cet amendement propose de remplacer la notion de traitement par celle de prise en charge, plus large et englobante. Le terme « traitement » peut en effet suggérer une prise en charge à visée curative ou symptomatique stricte. Qu'entend-on précisément par intervenir dans le traitement ? Être prescripteur ? Intervenir ponctuellement ou davantage ? Cette modification permettrait de refléter la réalité des parcours de soin et de reconnaître la diversité des professionnels qui contribuent à l'accompagnement des personnes gravement malades. Elle permettrait d'inclure les soins non curatifs et d'assurer une évaluation plus complète de la situation de la personne dans la procédure collégiale.

Article 6- Recueillir le témoignage de la personne de confiance dans l'évaluation collégiale de la demande

Dispositif

Article 6, II, 4°, alinéa 10 :

Reformuler ainsi l'alinéa : « Peut, à la demande de la personne, entendre la personne de confiance, lorsqu'elle a été désignée, sur l'expression des volontés exprimées par la personne malade »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à lever l'ambiguïté que la formulation actuelle laisse planer sur le rôle de la personne de confiance : la personne de confiance n'exprime pas en effet un avis personnel, mais relaie les souhaits antérieurs de la personne malade, dans le respect de sa mission définie à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique. Elle intervient en qualité de témoin des volontés.

L'Assemblée nationale a adopté un amendement visant à ce que la personne de confiance puisse être associée à la procédure collégiale, si la personne qui demande l'aide à mourir le souhaite : nous saluons cet ajout et espérons qu'il sera maintenu. Eu égard à ses missions, la personne de confiance peut en effet témoigner du cheminement de la personne malade et apporter un autre regard sur la demande d'aide à mourir que le seul regard médical : son environnement, son parcours de vie avant la maladie et avec, sa philosophie de vie, ses motivations existentielles. Ce regard supplémentaire et complémentaire est un appui non seulement pour la personne malade qui fait sa demande, mais également pour le médecin qui a à évaluer et à accompagner la demande d'aide à mourir. La personne de confiance peut également avoir accompagné la personne malade dans la réalisation de son plan personnalisé d'accompagnement.

Article 9- Réintroduire la qualification de « mort naturelle » dans les certificats de décès des personnes dont la mort résulte d'une aide à mourir

Dispositif

Article 9, IV, alinéa 8 :

A la fin du paragraphe, ajouter la phrase suivante : « Est réputée décédée de mort naturelle la personne dont la mort résulte d'une aide à mourir en application des articles L. 1111-12-1 à L. 1111-12-14 du présent code. »

Exposé des motifs

Cet amendement propose de revenir à la rédaction adoptée par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, qui précisait que les décès des personnes dont la mort résulte d'une aide à mourir sont qualifiés de mort naturelle sur les certificats de décès. Nous rappelons que la mention de « mort naturelle » ici ne relève pas d'un débat philosophie et éthique mais qu'il s'agit d'une qualification juridique et médico-légale.

Si l'on ne précise pas cette notion juridique, il y a en effet un risque que la mort soit considérée comme suspecte ou violente (par intoxication involontaire notamment), impliquant par là-même un contrôle et interrogatoire par la police de toutes les personnes présentes au moment de l'administration, un examen par un médecin légiste voire une autopsie⁴. Il y a là un risque important de traumatisme pour les proches, avec des conséquences sur le processus de deuil. Dans le cadre de l'aide à mourir, la personne concernée est atteinte d'une affection grave et incurable connue, son pronostic vital est engagé du fait de cette affection : cela correspond à la définition médico-légale de la « mort naturelle »⁵.

A titre de comparaison, les différentes législations étrangères sur l'aide à mourir précisent cette disposition dans leur texte.

⁴ cf. Code civil art. 81 : « Lorsqu'il y aura des signes ou indices de mort violente, ou d'autres circonstances qui donneront lieu de le soupçonner, on ne pourra faire l'inhumation qu'après qu'un officier de police, assisté d'un docteur en médecine ou en chirurgie, aura dressé procès-verbal de l'état du cadavre et des circonstances y relatives, ainsi que des renseignements qu'il aura pu recueillir sur les prénoms, nom, âge, profession, lieu de naissance et domicile de la personne décédée. »

⁵ cf. Définitions rappelées par l'Académie de Médecine : « En médecine légale on distingue habituellement :
- la mort naturelle, à la suite d'une évolution normale de la vie, expliquée par une maladie, connue ou évidente, ou par l'anomalie ou l'arrêt d'une fonction essentielle, par exemple l'arrêt cardiaque ;
- la mort violente, où une inspection détaillée permet d'identifier un meurtre, un suicide ou un accident ;
- la mort suspecte, dont les conditions de survenue ne permettent pas d'affirmer les causes sans un examen complet avec autopsie et contrôle toxicologique. »

Article 12- Permettre le recours par un proche, avec l'accord de la personne concernée

Dispositif

Article 12, alinéa 2 :

Reformuler le paragraphe de la sorte : « La décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir ainsi que la décision de mettre fin à la procédure dans les conditions prévues au 2° de l'article L. 1111-12-8 peuvent être contestée par la personne ayant formé cette demande, ou avec l'accord de la personne, peuvent être contestée par sa personne de confiance ou un de ses proches désigné par elle, devant la juridiction administrative, selon les dispositions de droit commun. Si la personne décède avant d'avoir pu contester une décision de refus alors que c'était sa demande expresse, cette décision peut faire l'objet d'un recours de la part d'un proche devant la juridiction administrative, selon les dispositions de droit commun. »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à reformuler la possibilité de contester la décision du médecin afin que la personne de confiance ou un proche, avec l'accord de la personne malade et désigné par celle-ci, puisse faire la démarche devant la juridiction administrative. En effet, une telle démarche peut être lourde à faire pour une personne avec une affection grave, incurable, en phase avancée ou terminale et qui présente des souffrances réfractaires.

Dans les situations où la décision du médecin est un refus et où la personne décède avant d'avoir pu contester la décision, un proche de la personne peut former un recours devant la juridiction administrative.

Article 12 : amendement visant à mettre en place une procédure de médiation avant l'action en justice en cas de décision de refus du médecin s'agissant de l'accès à l'aide à mourir (amendement du Collectif Hnadicans soutenu par France Assos Santé)

ARTICLE 12

Rédiger ainsi l'article L.1111-12-10 :

« Si la personne ayant formé la demande d'aide à mourir entend contester la décision se prononçant sur cette demande, elle peut enclencher une procédure de médiation. Elle peut également contester la décision devant la juridiction administrative, selon les dispositions de droit commun.

Si la personne ayant formé la demande n'est plus en capacité de le faire, sa personne de confiance, ou à défaut, l'un de ses proches peut enclencher une procédure de médiation si la décision motivée issue de la procédure collégiale est en désaccord avec la demande première de la personne.

A la demande de la personne concernée ou, si elle ne peut plus s'exprimer pour elle-même, de sa personne de confiance si elle a été désignée ou de son proche, un médecin spécialiste

de la pathologie ou du handicap de la personne ayant formé la demande peut participer à cette procédure.

Les conditions de la procédure de médiation sont précisées par voie réglementaire. »

EXPOSE DES MOTIFS

Le présent article prévoit que le seul recours en cas de désapprobation de la décision du médecin est le recours devant la juridiction administrative.

Une telle action en justice peut être trop lourde à porter dans un moment intimement compliqué. Cet amendement prévoit donc la possibilité de suspendre la décision et d'entreprendre une procédure de médiation, en cas de désaccord.

Il est aussi proposé que les proches puissent enclencher une procédure de médiation, si la personne ayant formé la demande n'est plus en capacité de le faire.

A propos de France Assos Santé

L'**Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS)** dite France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire une représentation des usagers interassociative. Organisation de référence pour défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016). Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales (URAASS), **elle regroupe près de 100 associations nationales et plusieurs centaines d'associations régionales** qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme **les 15 000 représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie**. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.



[Défendre vos droits](#)

[Vous représenter](#)

[Agir sur les lois](#)