



PROPOSITIONS D'AMENDEMENTS

Proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir

en vue de son examen
en 2ème lecture en séance publique de
l'Assemblée nationale

Table des matières

I. Propositions relatives au périmètre d'accès à l'aide à mourir visant à ne pas être discriminant	4
Article 2- Permettre les demandes anticipées d'aide à mourir	4
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	5
Article 4- Ne pas créer de discrimination dans les critères d'accès	6
Article 4- Clarifier le critère relatif à la souffrance réfractaire en précisant qu'elle est persistante	7
Article 4- Clarifier la rédaction du critère relatif à la souffrance réfractaire.....	7
Article 4- Clarifier la rédaction du critère concernant les souffrances réfractaires d'ordre psychologiques ..	8
Article 4- Permettre les demandes anticipées d'aide à mourir	8
Article 6- Précision sur les critères d'aide à mourir.....	9
Article 6- Suppression d'une considération relative à l'évaluation du discernement par des tests cognitifs dans le cadre des maladies neurodégénératives	10
Article 6- Ne pas entraver l'accès à l'aide à mourir avec une date de péremption à 3 mois de l'autorisation accordée, notamment pour les personnes malades atteintes de maladies d'évolution lente	10
Article 7- Simplifier les modalités de réévaluation du discernement dans la procédure de mise en place à l'aide à mourir.....	12
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	13
II. Propositions visant à sécuriser la procédure d'aide à mourir	14
Article 2- Préciser que le médecin ou l'infirmier impliqués sont volontaires	14
Article 4- S'assurer de l'absence de pression extérieure.....	14
Article 5- Coordonner le plan personnalisé d'accompagnement avec la procédure de demande d'aide à mourir.....	15
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	15
Article 5- S'assurer de la prise en compte des besoins sociaux	16
Article 5- S'assurer de la bonne compréhension par la personne des informations transmises	16
Article 5 : amendement visant à permettre à la demande d'aide à mourir d'être anticipée et intégrée dans le plan d'accompagnement (soutien d'une proposition de l'ARSLA)	16
Article 6- Rendre obligatoire une consultation en présentiel du médecin apportant un avis complémentaire.....	17
Article 6- Coordonner le plan personnalisé d'accompagnement avec la procédure d'évaluation de la demande d'aide à mourir.....	17
Article 6- Amendement rédactionnel visant à remplacer la notion de traitement par celle de prise en charge	18
Article 6- Recueillir le témoignage de la personne de confiance dans l'évaluation collégiale de la demande	19
Article 7- Préciser le lieu d'administration	19
Article 9- Garantir la qualité et la sécurité de la prise en charge au moment de l'administration.....	20
Article 9- Réintroduire la qualification de « mort naturelle » dans les certificats de décès des personnes dont la mort résulte d'une aide à mourir	20
Article 12- Permettre le recours par un proche, avec l'accord de la personne concernée	21

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 (soutien d'une proposition du Collectif Handicaps)	22
Article 17- Remarque additionnelle au sujet de l'article 17 instaurant un délit d'entrave	23
Remarques additionnelles au sujet de la clause de conscience :	23

La note d'audition de France Assos Santé :

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/

Lettre ouverte de France Assos Santé :

https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/lettre-ouverte-mesdames-les-senatrices-et-messieurs-les-senateurs-ecoutez-enfin-celles-et-ceux-qui-vivent-la-loi-dans-leur-chair/

I. Propositions relatives au périmètre d'accès à l'aide à mourir visant à 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. L'accès à l'aide à mourir sur directives anticipées se pose dans trois circonstances principales: les situations de coma irréversibles (exemple des traumatismes crâniens sévères ou accidents vasculaires cérébraux massifs) et les pathologies neuro-évolutives, l'une et l'autre étant 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, lorsqu'elle n'est physiquement pas en mesure de le faire ».

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 proposition de loi votée en 1^{ère} lecture 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- Ne pas créer de discrimination dans les critères d'accès

Dispositif

Article 4, 3°, alinéa 7 :

Supprimer les mots « qui engage le pronostic vital »

Exposé des motifs

Aucun pays européen limitrophe n'a retenu ce 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 plutôt qu'une réflexion soit 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- Clarifier le critère relatif à la souffrance réfractaire en précisant qu'elle est persistante

Dispositif

Article 4, 4°, alinéa 8 :

Remplacer le mot « constante » par « persistante ».

Exposé des motifs

Cet amendement vise à clarifier la rédaction du critère relatif à la souffrance réfractaire : en effet la notion de « souffrance réfractaire persistante » est plus appropriée pour ce critère que celle de souffrance constante, qui induit l'idée d'une temporalité dont l'appréciation risquerait d'être relative. En effet, le terme « constante » implique l'idée d'une continuité rigide, susceptible d'écarter injustement des personnes dont la souffrance est caractérisée et persistante mais pouvant être entrecoupée de rares moments de répit, et risque de produire une lecture trop littérale ou restrictive. Des éléments d'ordre qualitatif sont mieux à même de caractériser l'évaluation d'une souffrance réfractaire : absence de soulagement persistante, intensité des symptômes, impact sur la qualité de vie, vécu décrit comme insupportable...

Article 4- Clarifier la rédaction du critère relatif à la souffrance réfractaire

Dispositif

Article 4, 4°, alinéa 8 :

Reformuler ainsi le début de l'alinéa :

« 4° 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. »

Exposé des motifs

La distinction binaire opérée dans cet article entre souffrance physique et souffrance psychologique pourrait laisser entendre qu'il n'existe 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. Cet amendement propose une reformulation pour tenir compte de cette dimension multifactorielle de la souffrance.

Article 4- Clarifier la rédaction du critère concernant les souffrances réfractaires d'ordre psychologiques

Dispositif

Article 4, 4°, alinéa 8 :

Compléter l'alinéa par la phrase : « En cas de souffrance exclusivement psychologique, celle-ci doit être directement liée à l'affection grave et incurable ».

Nous saluons la suppression opérée par la Commission des affaires sociales de la phrase qui stipulait qu' « une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir ». En effet, les demandes d'aide à mourir à l'étranger sont en majorité motivée par des souffrances dites existentielles, du fait de la grande dépendance et l'incapacité à effectuer les actes de la vie quotidienne qu'induit par la pathologie : il est donc essentiel de ne pas restreindre l'accès aux seules souffrances physiques et de ne pas opérer de hiérarchie dans la nature des souffrances vécues comme insupportables par la personne malade. Une personne remplissant les 5 critères, et donc atteinte d'une affection grave et incurable, engageant son pronostic vital, en phase avancée ou terminale et présentant une souffrance psychologique réfractaire sans qu'elle ne soit nécessairement associée à une douleur physique, doit pouvoir être éligible. Par ailleurs, la loi de 2016 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.

Nous comprenons néanmoins la demande d'un garde-fou pour éviter que des personnes souffrant d'une dépression, sans affection somatique liée, soient éligibles : cette précision est néanmoins inutile 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. Pour éviter tout risque de confusion mais maintenir ce garde-fou, nous proposons via cet amendement d'indiquer qu'en cas de souffrance psychologique réfractaire, celle-ci doit être reliée à l'affection grave et incurable.

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

Dispositif

Article 4, 5°, alinéa 9 :

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 6- Suppression d'une considération relative à l'évaluation du discernement par des tests cognitifs dans le cadre des maladies neurodégénératives

Dispositif

Article 6, III, 4°, alinéa 11 :

Supprimer le deuxième paragraphe : de « Lorsque la personne malade est atteinte » à « à l'anxiété ou aux troubles moteurs ».

Exposé des motifs

Cet amendement vise à supprimer ce paragraphe spécifique à l'évaluation du discernement dans le cadre des maladies neurodégénératives : il ne nous semble pas pertinent d'introduire une telle considération spécifique à un type de maladie en particulier à cet endroit d'un texte de loi général, cette observation sur la sensibilité des tests cognitifs à la fatigue, l'anxiété ou les troubles moteurs nous semble être plutôt du ressort de recommandations de bonnes pratiques qui seront travaillées dans un second temps. Par ailleurs, ce paragraphe lie explicitement maladies neurodégénératives et troubles cognitifs - alors que ces troubles ne sont pas nécessairement présents à certains stades de la maladie et que chaque situation est singulière -, et semble sous-entendre que l'évaluation du discernement dans le cadre des pathologies neurodégénératives inclut nécessairement des tests cognitifs.

Article 6- Ne pas entraver l'accès à l'aide à mourir avec une date de péremption à 3 mois de l'autorisation accordée, notamment pour les personnes malades atteintes de maladies d'évolution lente

Dispositif

Article 6, IV alinéa 15 :

Supprimer l'alinéa.

Exposé des motifs

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 au II, si la confirmation de la demande d'aide à mourir est postérieure à un délai de trois mois à compter de la notification de la décision laisse entendre que l'autorisation à bénéficier d'une aide à mourir aurait une validité de trois mois. Cela sous-entend, que passé ce délai, il faudrait à la personne malade renouveler les démarches car son autorisation deviendrait caduque. 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. Supprimer l'alinéa concerné redonnerait 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.

Par ailleurs, l'article 7 prévoit également une réévaluation du caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté de la personne si la date retenue est postérieure de trois mois à la notification du médecin. Il est donc redondant et superflu de prévoir une procédure de réévaluation du discernement en cas de dépassement du délai de 3 mois et pour la confirmation de la demande (dans l'article 6), et pour la fixation de la date de mise en œuvre (dans l'article 7) – cf. proposition d'amendement suivant.

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.

Amendement de repli :

Article 6, IV alinéa 14 :

Reformuler ainsi l'alinéa :

« Lorsque la confirmation de la demande intervient plus d'un an après la notification de la décision, le médecin s'assure que la volonté exprimée demeure libre et éclairée, au regard de l'évolution de la situation de la personne. Il peut, s'il l'estime nécessaire, mettre en œuvre tout ou partie de la procédure définie au II ».

Exposé des motifs

Cet amendement de repli vise à allonger le délai de 3 mois à 1 an.

Article 7- Simplifier les modalités de réévaluation du discernement dans la procédure de mise en place à l'aide à mourir

Dispositif

Article 7, I, alinéa 3 :

Remplacer les mots « de trois mois » **par** « de plus d'un an ».

Après les mots « le médecin mentionné à l'article L. 1111-12-3 évalue à nouveau, à l'approche de cette date, le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté de la personne » **reformuler ainsi la suite et fin du paragraphe** : « Si au terme de son examen, le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté de la personne ne lui paraît plus manifeste, il procède de nouveau à l'évaluation selon les modalités prévues au deuxième alinéa du IV de l'article L. 1111-12-4. ».

Exposé des motifs

Cet amendement vise à simplifier la procédure de mise en place de l'aide à mourir : en effet, l'article 7 prévoit que si la date retenue pour la mise en place de l'aide à mourir est postérieure de plus de 3 mois à la notification de la décision, le médecin évalue à nouveau le caractère libre et éclairé de la volonté de la personne en suivant à nouveau intégralement toute la procédure prévue pour évaluer la demande initiale. Cette disposition alourdit la mise en place de l'aide à mourir, peut être angoissante pour les personnes malades qui ont obtenu l'autorisation et qui pourraient être poussées à programmer la date de l'aide à mourir plus tôt qu'elles ne l'auraient souhaité de peur de voir leur discernement remis en question le moment venu. Les personnes atteintes de pathologies neuro-évolutives souhaitent jouir de cette autorisation en anticipation, pour, le moment venu, choisir leur départ sans craindre de voir remise en question leur aptitude à manifester leur volonté. Le droit d'anticiper doit exister, le droit de retarder aussi.

Pour rappel, des garde-fous sont présents jusqu'au moment de l'administration, puisque l'article 9 prévoit que la personne concernée soit en capacité de confirmer qu'elle souhaite recourir à l'administration létale.

Nous proposons par cet amendement :

- de revenir à la rédaction initiale qui prévoyait un délai de plus d'un an, délai réduit dans le texte adopté en 1^{ère} lecture à trois mois.
- et de stipuler que la procédure prévue au deuxième alinéa du IV de l'article L. 1111-12-4 ne soit enclenchée que dans la situation où le médecin a un doute quant au caractère libre et éclairé de la volonté de la personne malade d'accéder à une aide à mourir.

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.

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 physiquement en mesure de le faire elle-même »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à revenir à la rédaction du texte voté par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale et à permettre à la personne malade de choisir la modalité de l'aide à mourir qui la sécurise le plus : la proposition de loi votée en 1^{ère} lecture 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.

II. Propositions visant à sécuriser la procédure d'aide 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 9 :

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 9 :

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 9, 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 10 :

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 11 :

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 (soutien d'une proposition de l'ARSLA)

Dispositif

Article 5 :

Compléter 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 :

Cette proposition d'amendement vise à créer une passerelle avec la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Le plan d'accompagnement, tel que défini dans la proposition de loi Vidal, 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 auprès de la personne » **Ajouter les mots** : « ou qui l'accompagne 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 7- Préciser le lieu d'administration

Dispositif

Article 7, II alinéa 4 :

Remplacer les mots « en dehors de son domicile » **par** : « dans un autre lieu que son domicile déterminé par la personne malade afin d'assurer au mieux la réalisation de l'acte et son intimité, tel que le domicile d'un tiers ou tout lieu qui serait propice à la bonne réalisation de l'acte. Ce lieu peut aussi être un établissement de santé ou un établissement ou service social ou médico-social si la personne y est accueillie ».

Exposé des motifs

Cet amendement vise à préciser que le lieu d'administration peut avoir lieu dans un lieu autre que le domicile tel que le domicile d'un tiers ou tout autre lieu du moment qu'il est propice au bon déroulement de l'acte.

Article 9- Garantir la qualité et la sécurité de la prise en charge au moment de l'administration

Dispositif

Article 9, III, alinéa 7 :

Reformuler ainsi l'alinéa : « Une fois la substance létale administrée, la présence du professionnel de santé aux côtés de la personne est facultative, en fonction de la demande du patient. Il est toutefois suffisamment près et en vision directe de la personne pour pouvoir intervenir sans délai en cas de difficulté, conformément aux recommandations prévues au 23° de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale. »

Exposé des motifs

Cet amendement propose une nouvelle rédaction permettant de respecter davantage le souhait de la personne malade et de garantir que l'intervention en cas de difficulté se fasse sans délai.

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 autopsie¹. 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 »².

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

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.

¹ 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. »

² 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. »

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 (soutien d'une proposition du Collectif Handicaps)

Dispositif

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.

Article 17- Remarque additionnelle au sujet de l'article 17 instaurant un délit d'entrave

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 2017 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.

Remarques additionnelles au sujet de la clause de conscience :

Lors de son examen, la Commission des affaires sociales du Sénat avait introduit de nouvelles dispositions en matière de clause de conscience qui nous amènent à formuler les observations suivantes :

- Tout d'abord une disposition spécifiant qu'aucun des professionnels susceptibles d'intervenir dans la procédure collégiale, dont les psychologues, n'était 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.

Si un débat devait à nouveau se tenir sur cette question, France Assos Santé vous invite à ne pas transformer un droit de ne pas faire en un droit de ne pas penser ensemble, à ne pas substituer le retrait individuel au débat contradictoire, et à ne pas annihiler le principe même de collégialité qui est 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.

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

Ces propositions d'amendements sont portées par une majorité d'associations de France Assos Santé. Des positions minoritaires existent également au sein de notre réseau : à ce titre, les Associations de Familles Catholiques ainsi que l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) notamment, s'exprimeront ès-qualités.