



PROPOSITIONS D'AMENDEMENTS

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

en vue de son examen en 2^{ème} lecture en
Commission des affaires sociales du Sénat

Contact direct sur le dossier :

Stéphanie PIERRE
Conseillère nationale et plaidoyer Fin de vie
06 76 87 85 54 · spierre@france-assos-sante.org

Table des matières

I. Propositions relatives au périmètre d'accès à l'aide à mourir visant à ne pas être discriminant 4

A - Propositions visant à ne pas restreindre l'assistance par un soignant volontaire lors de l'administration à une incapacité d'ordre physique uniquement 4

Article 2 - Ne pas restreindre l'assistance par un soignant volontaire lors de l'administration à une incapacité d'ordre physique uniquement	4
Article 9 - Ne pas restreindre l'assistance par un soignant volontaire lors de l'administration à une incapacité d'ordre physique uniquement	5

B - Propositions visant à mieux prendre en compte le vécu de souffrance insupportable 6

Article 4 - Clarifier le critère relatif à la souffrance réfractaire en précisant qu'elle est persistante	6
Article 4 - Clarifier le critère relatif à la souffrance réfractaire	7
Article 4 - Clarifier la rédaction du critère concernant les souffrances réfractaires d'ordre psychologiques	7

C - Propositions visant à adapter la temporalité de la procédure au vécu singulier des personnes malades 8

Article 4 - Ne pas créer de discrimination dans les critères d'accès	8
Article 6 - Précision sur les critères d'aide à mourir	9
Article 6 - Ne pas fixer 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

D - Propositions visant à permettre les demandes anticipées d'aide à mourir dans des situations bien identifiées 13

Article 2 - Permettre les demandes anticipées d'aide à mourir	13
Article 4 - Permettre les demandes anticipées d'aide à mourir	14

II. Propositions visant à sécuriser la procédure d'aide à mourir 15

Article 2 - Préciser que le médecin ou l'infirmier impliqués sont volontaires	15
Article 4 - S'assurer de l'absence de pression extérieure	15
Article 5 - Coordonner le plan personnalisé d'accompagnement avec la procédure de demande d'aide à mourir	16
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	17
Article 5 - S'assurer de la prise en compte des besoins sociaux	17
Article 5 - S'assurer de la bonne compréhension par la personne des informations transmises	18
Article 5 : amendement visant à permettre à la demande d'aide à mourir d'être tracée dans le plan d'accompagnement (soutien d'une proposition de l'ARSLA)	18

Article 6 - Rendre obligatoire une consultation en présentiel du médecin apportant un avis complémentaire	19
Article 6 - Coordonner le plan personnalisé d'accompagnement avec la procédure d'évaluation de la demande d'aide à mourir	20
Article 6 - Amendement rédactionnel visant à remplacer la notion de traitement par celle de prise en charge	20
Article 6 - Associer la personne de confiance plutôt qu'un proche aidant dans l'évaluation collégiale de la demande	21
Article 6 - Recueillir le témoignage des proches aidants dans l'évaluation collégiale de la demande	22
Article 7 - Préciser le lieu d'administration	23
Article 8 - Alerte concernant le circuit logistique de la substance létale	23
Article 9 - Garantir la qualité et la sécurité de la prise en charge au moment de l'administration	24
Article 9 - Réintroduire la qualification de « mort naturelle » dans les certificats de décès des personnes dont la mort résulte d'une aide à mourir	24
Article 12 - Permettre le recours par un proche, avec l'accord de la personne concernée	26
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)	27
Article 17 - Remarque additionnelle au sujet de l'article 17 instaurant un délit d'entrave	28
Remarques additionnelles au sujet de la clause de conscience :	28

III. Propositions visant à créer un registre adossé au système d'information, sur le modèle du registre national des cancers **30**

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/

Interpellation de France Assos Santé lors de l'examen au Sénat en Première lecture :

https://france-assos-sante.org/communiqu_e_presse/lettre-ouverte-mesdames-les-senatrices-et-messieurs-les-senateurs-ecoutez-enfin-elles-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

Les amendements que nous proposons dans cette section visent à **encadrer l'accès à l'aide à mourir afin de la réserver aux situations de souffrance insupportable et sans issue**, tout **en garantissant que cet encadrement n'introduise aucune discrimination** à l'égard des personnes qui en sont les requérantes les plus emblématiques.

Ils visent à :

A - Ne pas restreindre l'assistance par un soignant volontaire à une incapacité d'ordre physique uniquement afin de **s'adapter à la situation de la personne demandeuse lors de l'administration**

B - Mieux prendre en compte **le vécu de souffrance** insupportable des personnes malades

C - Adapter **la temporalité de la procédure au vécu singulier** des personnes malades

D - Permettre les **demandes anticipées d'aide à mourir** dans certaines situations bien identifiées

A - Propositions visant à ne pas restreindre l'assistance par un soignant volontaire lors de l'administration à une incapacité d'ordre physique uniquement

Article 2 - Ne pas restreindre l'assistance par un soignant volontaire lors de l'administration à une incapacité d'ordre physique uniquement

Dispositif

Article 2, I, alinéa 6 :

Supprimer le mot « physiquement »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à ne pas restreindre l'assistance par un tiers soignant volontaire lors de l'administration à la seule incapacité physique à pouvoir ou non procéder à l'administration. Le fait de devoir juger de la capacité physique ou non d'une personne malade en fin de vie de s'auto administrer la substance létale risque en effet de créer des tensions dans la pratique : faudra-t-il prévoir des tests d'aptitude pour caractériser cette incapacité physique ? En outre, la notion d'« incapacité physique » apparaît difficile à apprécier de manière objective dans la pratique médicale. Dans certaines situations, la personne peut

disposer d'une capacité physique théorique mais être dans un état de fatigue extrême, de douleur fluctuante ou de fragilité telle que l'auto-administration s'avérerait matériellement très difficile ou source de souffrance supplémentaire. Une interprétation strictement physique pourrait ainsi conduire à des appréciations divergentes entre professionnels.

La définition actuelle ne prend pas non plus en compte les situations où la personne malade ne serait pas en mesure de procéder à l'auto-administration pour des raisons autres que strictement physiques, notamment :

- en raison d'une angoisse importante, parce qu'elle se sent plus sécurisée par un accompagnement soignant, par peur de mal réaliser ce qui relève d'un geste médical et technique qu'elle aurait à accomplir pour la première et la dernière fois, ou par crainte de complications,
- ou parce qu'elle ne souhaiterait pas le faire pour d'autres motivations (culturelles, spirituelles...),
- ou encore parce qu'elle souhaiterait se concentrer pleinement dans les derniers instants partagés avec ses proches.

Permettre l'assistance d'un soignant volontaire lorsque la personne le souhaite peut également contribuer à sécuriser l'administration du produit et à prévenir les difficultés techniques ou les complications qui pourraient survenir lors d'une auto-administration réalisée dans des conditions physiques ou psychologiques difficiles.

Cette évolution permettrait ainsi de mieux prendre en compte la diversité des situations rencontrées en fin de vie, tout en préservant le principe de primauté de l'auto-administration posé par le texte.

Article 9 - Ne pas restreindre l'assistance par un soignant volontaire lors de l'administration à une incapacité d'ordre physique uniquement

Dispositif

Article 9, I, 1°, alinéa 3 :

Supprimer le mot : « physiquement »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à ne pas restreindre l'assistance par un tiers soignant volontaire lors de l'administration à la seule incapacité physique à pouvoir ou non procéder à l'administration. Le fait de devoir juger de la capacité physique ou non d'une personne malade en fin de vie de s'auto administrer la substance létale risque en effet de créer des tensions dans la pratique : faudra-t-il prévoir des tests d'aptitude pour caractériser cette incapacité physique ? En outre, la notion d'« incapacité physique » apparaît difficile à

apprécier de manière objective dans la pratique médicale. Dans certaines situations, la personne peut disposer d'une capacité physique théorique mais être dans un état de fatigue extrême, de douleur fluctuante ou de fragilité telle que l'auto-administration s'avérerait matériellement très difficile ou source de souffrance supplémentaire. Une interprétation strictement physique pourrait ainsi conduire à des appréciations divergentes entre professionnels.

La définition actuelle ne prend pas non plus en compte les situations où la personne malade ne serait pas en mesure de procéder à l'auto-administration pour des raisons autres que strictement physiques, notamment :

- en raison d'une angoisse importante, parce qu'elle se sent plus sécurisée par un accompagnement soignant, par peur de mal réaliser ce qui relève d'un geste médical et technique qu'elle aurait à accomplir pour la première et la dernière fois, ou par crainte de complications,
- ou parce qu'elle ne souhaiterait pas le faire pour d'autres motivations (culturelles, spirituelles...)
- ou encore parce qu'elle souhaiterait se concentrer pleinement dans les derniers instants partagés avec ses proches.

Permettre l'assistance d'un soignant volontaire lorsque la personne le souhaite peut également contribuer à sécuriser l'administration du produit et à prévenir les difficultés techniques ou les complications qui pourraient survenir lors d'une auto-administration réalisée dans des conditions physiques ou psychologiques difficiles. Cette évolution permettrait ainsi de mieux prendre en compte la diversité des situations rencontrées en fin de vie, tout en préservant le principe de primauté de l'auto-administration posé par le texte.

B - Propositions visant à mieux prendre en compte le vécu de souffrance insupportable

Article 4 - Clarifier le critère relatif à la souffrance réfractaire en précisant qu'elle est persistante

Dispositif

Article 4, 4°, alinéa 8 :

Après les mots « Présenter une souffrance » **ajouter** « persistante »

Exposé des motifs

Nous saluons le retrait par l'Assemblée nationale de la mention de souffrance « constante » qui induisait l'idée d'une temporalité dont l'appréciation risquait 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. Cet amendement vise à clarifier la rédaction du critère

relatif à la souffrance : en effet la notion de « souffrance persistante » est plus appropriée pour ce critère que celle de souffrance constante, 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 le 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

Cet amendement propose une reformulation pour tenir compte de cette dimension multifactorielle de la souffrance. Une distinction binaire est souvent opérée entre souffrance physique et souffrance psychologique ce qui pourrait laisser entendre qu'il n'existe que deux types de souffrances, et qu'elles seraient exclusives l'une de l'autre. Or 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.

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

Dispositif

Article 4, 4°, alinéa 8 :

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

Exposé des motifs

La réintroduction en séance publique de la mention qu' « une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir » nous semble problématique. 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 doit pouvoir être éligible, sans que cette souffrance ne soit nécessairement associée à une douleur physique. 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.

Les débats lors de la séance publique témoignent de la volonté d'un garde-fou pour éviter que des personnes souffrant d'une dépression ou d'un comportement suicidaire, sans affection somatique liée, soient considérées comme 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. Il ne faut pas confondre la souffrance psychique liée à des conditions de vie, des aléas émotionnels ou autre, et une souffrance psychique liée à une affection grave et incurable. Comme dans toutes les lois sur ce sujet, la proposition de loi française conditionne la souffrance réfractaire ou insupportable à l'affection grave et incurable, ce qui exclut de fait l'accès pour une souffrance psychologique seule liée à un état dépressif. Il est nécessaire que la souffrance exprimée puisse être logiquement et médicalement liée à l'affection diagnostiquée. 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.

C - Propositions visant à adapter la temporalité de la procédure au vécu singulier des personnes malades

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 réalisée par la Haute Autorité de la Santé¹ 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 d'examen et de réflexion plus longs) lorsque le décès n'est pas attendu dans une durée raisonnablement prévisible.

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 inutile et 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 reconnues 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.

¹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-05/has_moyen_terme_argumentaire_2025_04_30_gt.pdf

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 - Ne pas fixer 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 17 :

Supprimer l'alinéa « Lorsque la confirmation de la demande intervient plus de trois mois après la notification, le médecin évalue à nouveau le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté en mettant en œuvre, si besoin, la procédure définie au II. ».

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 17 :

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 plus 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 1ère 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.

D - Propositions visant à permettre les demandes anticipées d'aide à mourir dans des situations bien identifiées

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 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.

II. Propositions visant à sécuriser la procédure d'aide à mourir

Les amendements que nous proposons dans cette section ont pour objectif de **sécuriser la procédure** d'aide à mourir. Ils visent à garantir **que la personne malade à l'origine de la demande a été correctement orientée** et a effectivement eu accès à l'ensemble des ressources et des accompagnements possibles. Ils tendent **également à instaurer les garde-fous nécessaires afin de prévenir tout risque de dérive.**

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 l'accompagnement et des 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, I :

A la fin du I 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 tracée 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 à l'article L. 1110-10-1 du présent code, si le patient le souhaite, 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 à l'article L. 1110-10-1 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 et partagé avec les professionnels qui l'accompagnent.

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 est 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 dans 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 9 :

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 - Associer la personne de confiance plutôt qu'un proche aidant dans l'évaluation collégiale de la demande

Dispositif

Article 6, II, 1°, c), alinéa 8 :

Reformuler ainsi l'alinéa : « De la personne de confiance telle que définie à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, lorsque la personne en a désigné une et qu'elle souhaite son association à la procédure »

Exposé des motifs

L'Assemblée nationale a adopté un amendement visant à ce qu'un proche aidant puisse être associé à la procédure collégiale, si la personne qui demande l'aide à mourir le souhaite : nous saluons la volonté d'apporter un regard autre que strictement médical sur la demande d'aide à mourir formulée via l'association d'une personne à même de restituer le parcours de la personne concernée, ses motivations, ainsi que son environnement de vie. Néanmoins, une telle mission est plutôt du ressort de la personne de confiance, telle que définie à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique. En permettant l'association d'un proche à la procédure collégiale au 1° c) et en rendant optionnel le recueil du témoignage de la personne de confiance au 4°, la rédaction actuelle crée une incohérence juridique et une confusion dans les rôles et missions des proches aidants et de la personne de confiance.

Eu égard à ses missions, la personne de confiance est la personne qu'il faut prioritairement associer à la procédure collégiale : elle 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.

Cet amendement ainsi que le suivant proposent donc de restituer la cohérence en associant la personne de confiance à la procédure et en permettant le recueil, si souhaité par la personne malade, du témoignage de ses proches aidants.

Article 6 - Recueillir le témoignage des proches aidants dans l'évaluation collégiale de la demande

Dispositif

Article 6, II, 4°, alinéa 13 :

Reformuler ainsi l'alinéa : « Peut, à la demande de la personne, entendre les proches aidants, sur l'expression des volontés exprimées par la personne malade »

Exposé des motifs

En permettant l'association d'un proche à la procédure collégiale au 1° c) et en rendant optionnel le recueil du témoignage de la personne de confiance au 4°, la rédaction actuelle crée une incohérence juridique et une confusion dans les rôles et missions des proches aidants et de la personne de confiance. Cet amendement ainsi que le précédent proposent donc de restituer la cohérence en associant la personne de confiance à la procédure et en permettant le recueil, si souhaité par la personne malade, du témoignage de ses proches aidants pour apporter un regard complémentaire sur le parcours de vie, l'environnement et les motivations de la personne demandeuse.

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 8 - Alerte concernant le circuit logistique de la substance létale

Les préparations magistrales hospitalières sont des médicaments préparés par une pharmacie hospitalière, pour un patient précis, lorsqu'aucun médicament commercialisé adapté n'est disponible. Elles sont indispensables pour répondre à des besoins spécifiques ou rares, mais ne sont pas adaptées à un déploiement large et équitable à l'échelle nationale. Notamment en l'absence à ce jour de circuit logistique de distribution / répartition des préparations hospitalières vers les

officines de ville, qui pourrait exposer les usagers à des délais d'accès inégaux et à une hétérogénéité territoriale d'accès. La création d'un tel circuit serait coûteuse et complexe pour assurer la pleine traçabilité et sécurité des préparations jusqu'à l'utilisateur.

Dans ce cas précis des spécialités pharmaceutiques sont déjà commercialisées dans d'autres pays et pourraient emprunter le circuit de distribution actuel qui assure une couverture rapide et satisfaisante du territoire. Il n'existe aucun argument fondé pour le recours exclusif à des préparations magistrales qui viendrait de surcroît alourdir inutilement les activités des pharmacies à usage intérieur.

Nous renvoyons sur ce sujet aux amendements proposés par la Fédération des Pharmaciens de France.

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

Dispositif

Article 9, III, alinéa 8 :

Remplacer les mots : « n'est plus obligatoire » **par** « est facultative, en fonction de la demande du patient »

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 9 :

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 vise à préciser 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.

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. »

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 (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. »

Exposé 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 décorrélérer 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.

III. Propositions visant à créer un registre adossé au système d'information, sur le modèle du registre national des cancers

(En soutien de propositions de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie)

Article 6

Alinéa 12

Compléter cet alinéa par une phrase ainsi rédigée :

Ce compte rendu est renseigné dans le système d'information mentionné

Exposé des motifs

Avec près de 10 ans de recul, force est de constater qu'aucun enseignement statistique n'a été tiré quant à l'application de la loi Claeys-Leonetti. Beaucoup de retard a ainsi été pris sur la production de données et le suivi, avec un code de traçabilité qui n'existe que depuis septembre 2025. La présente proposition de loi prévoit à son article 11 la création d'un système d'information sécurisé dont les données seront notamment exploitées à des fins statistiques. Cependant, le texte ne précise pas qui se chargera de cette exploitation, ni si les statistiques qui en seront tirées seront rendues publiques afin d'être utilisées dans le cadre de programmes de recherche pour mieux éclairer le débat public.

Il est donc proposé de compléter l'article 15 afin de créer un registre adossé au système d'information et qui serait exploité par l'Inserm, sur le modèle de la loi créant un registre national des cancers.

Le présent amendement vise plus précisément à opérer dans l'article 6 une mise en cohérence avec les modifications proposées par d'autres amendements aux articles 11 et 15, afin de prévoir que le compte rendu qui doit être remis au patient sera bien versé dans le système d'information.

Article 11

Alinéa 3, seconde phrase :

Après le mot « statistiques » **insérer les mots** : « et de recherche »

Exposé des motifs

Le présent amendement vise plus précisément à expliciter dans l'article 11 que les données collectées le seront exploitées à des fins de recherche, et non seulement pour produire des statistiques.

Article 15

Compléter cet article par un paragraphe ainsi rédigé :

- Un registre de demandes d'assistance médicale à mourir, adossé au système d'information mentionné à l'article L. 1111-12-9 et dont l'Institut national de la santé et de la recherche médicale est le responsable du traitement des données, centralise les données relatives à l'assistance médicale à mourir.

La collecte et le traitement de ces données ont pour objet de constituer une base de données aux fins d'études, de recherche et d'évaluation de l'assistance médicale à mourir.

Un décret en Conseil d'État, pris après avis motivé et publié de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, détermine les conditions d'application du présent paragraphe.

Exposé des motifs

Avec près de 10 ans de recul, force est de constater qu'aucun enseignement statistique n'a été tiré quant à l'application de la loi Claeys-Leonetti. Beaucoup de retard a ainsi été pris sur la production de données et le suivi, avec un code de traçabilité qui n'existe que depuis septembre 2025. La présente proposition de loi prévoit à son article 11 la création d'un système d'information sécurisé dont les données seront notamment exploitées à des fins statistiques.

Cependant, le texte ne précise pas qui se chargera de cette exploitation, ni si les statistiques qui en seront tirées seront rendues publiques afin d'être utilisées dans le cadre de programmes de recherche pour mieux éclairer le débat public.

Il est donc proposé de compléter l'article 15 afin de créer un registre adossé au système d'information et qui serait exploité par l'Inserm, sur le modèle de la loi créant un registre national des cancers.

Article 15

Alinéa 7

1° Après le mot « anonymisées » insérer les mots : « , sur des comparaisons internationales »

2° Compléter cet alinéa par une phrase ainsi rédigée :
Ces données et cette approche sont rendues publiques ;

Exposé des motifs

Le présent amendement vise plus précisément d'une part, à intégrer un travail de comparaisons internationales dans l'analyse des données issues du système d'information et d'autre part, à prévoir que les « données agrégées et anonymisées » comme l'« approche sociologique et éthique » prévues par le texte soient bien rendues publiques, par souci de transparence.

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 6 000 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.

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 Familiales Catholiques ainsi que l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) notamment, s'exprimeront ès-qualités.



[Défendre vos droits](#)

[Vous représenter](#)

[Agir sur les lois](#)