



PROPOSITIONS D'AMENDEMENTS

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

en vue de son examen en
séance publique en 3ème lecture

Notre Union d'associations représentant les personnes malades, les personnes en situations de handicap, leurs proches et les usagers du système de santé souhaite **saluer l'adoption de la proposition de loi relative aux soins palliatifs et à l'accompagnement**, qui constitue une avancée importante et attendue pour garantir un meilleur accès à des soins de qualité en fin de vie. Pour autant, **la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir nous apparaît tout aussi nécessaire** afin de répondre aux attentes de certains patients confrontés à des situations de souffrance persistante, y compris lorsqu'ils bénéficient d'une prise en charge palliative optimale. Pour les personnes malades que nous représentons, ces deux textes sont complémentaires et indissociables d'une même approche globale de la fin de vie, et ne sauraient être opposés.

Le droit à l'aide à mourir répond à des situations humaines qui ne trouvent aujourd'hui aucune réponse dans le cadre légal actuel. Après les travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie et plusieurs années de débats publics et parlementaires, il ne saurait être envisagé de revenir sur cette reconnaissance collective des réalités vécues par les personnes malades. Les citoyens, et plus encore les personnes concernées, attendent désormais une réponse claire, cohérente et respectueuse de la diversité des parcours et des choix de fin de vie. **Ne pas reconnaître ce droit constituerait, pour de nombreuses personnes malades, une forme de grande violence, en les laissant seules face à des souffrances qu'elles jugent insupportables.**

Les amendements que nous proposons visent à :

- 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**
- Mieux prendre en compte **le vécu de souffrance** insupportable des personnes malades qui motive leur demande
- Adapter **la temporalité de la procédure au vécu singulier** des personnes malades
- **Sécuriser** la procédure d'aide à mourir, notamment concernant l'examen de la demande

Table des matières

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
En conséquence, modifier également l'article 9	5

Propositions visant à mieux prendre en compte le vécu de souffrance insupportable 5

Article 4 - Clarifier la rédaction du critère concernant les souffrances réfractaires d'ordre psychologiques	5
--	---

Propositions visant à adapter la temporalité de la procédure au vécu singulier des personnes malades 6

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	6
Article 7 - Simplifier les modalités de réévaluation du discernement dans la procédure de mise en place à l'aide à mourir	8

Proposition visant à sécuriser la procédure d'aide à mourir 9

Article 6 - Rendre obligatoire une consultation en présentiel du médecin apportant un avis complémentaire	9
Article 6 - Associer la personne de confiance à l'évaluation collégiale de la demande	9
Article 9 - Remarque relative à la qualification de « mort naturelle » dans les certificats de décès des personnes dont la mort résulte d'une aide à mourir	10

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.

Si la liberté pour la personne malade de pouvoir choisir la modalité d'administration qui la sécurise le plus est une demande majeure pour les associations de personnes malades de notre réseau, nous avons retenu des débats en deuxième lecture que le principe de primauté de l'auto-administration constitue un point d'équilibre.

Néanmoins, son application stricte fondée sur la seule notion d'« incapacité physique » soulève des difficultés pratiques. La notion d'« incapacité physique » apparaît en effet difficile à apprécier de manière objective dans la pratique médicale : faudra-t-il prévoir des tests d'aptitude pour caractériser cette incapacité physique (capacité à déglutir / à actionner un pousse-seringue intégralement) ? **Par ailleurs, 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.** Cela peut être difficile à anticiper et 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 souhaiterait se concentrer pleinement dans les derniers instants partagés avec ses proches.

Il s'agit pour nous de répondre à une attente centrale des personnes malades et de leurs proches : celle de **maintenir l'accompagnement et le non-abandon de la personne dans ses derniers instants** :

→ C'est pourquoi nous proposons **de maintenir le principe de l'auto-administration en élargissant l'exception d'administration par un soignant à toutes situations d'incapacité, en supprimant la précision que celle-ci doit être d'ordre physique.**

Cette proposition permettrait une approche plus souple et garantirait une meilleure adaptation aux situations individuelles, tout en sécurisant l'administration du produit et en prévenant les difficultés techniques ou les complications qui pourraient survenir lors d'une auto-administration réalisée dans des conditions physiques ou psychologiques difficiles.

En conséquence, modifier également l'article 9 :

Dispositif

Article 9, I, 1°, alinéa 3 :

Supprimer le mot : « physiquement »

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

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 ».

La mention introduite en 2ème lecture stipulant qu'« une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir » pose selon nous **un risque de hiérarchisation entre les différentes formes de souffrances**, du reste souvent intriquées dans ces situations de fin de vie (« total pain »).

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 de l'incapacité à effectuer les actes de la vie quotidienne qu'induit par la pathologie** : il est donc essentiel de **ne pas conditionner l'accès à l'existence de douleurs physiques réfractaires** 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 ou d'ordre existentielle réfractaire doit pouvoir être éligible. La loi Claeys-Leonetti de 2016 n'opère par ailleurs pas de discrimination entre souffrance psychologique et souffrance physique dans les conditions d'accès au droit de demander une 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 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**.

Concernant la crainte que des demandes d'aide à mourir puissent être formulées dans un contexte de sidération à l'annonce d'une maladie grave et incurable, il convient de rappeler que les critères cumulatifs prévus par le texte encadrent déjà strictement cette situation. **L'exigence d'une maladie en phase avancée ainsi que celle d'une souffrance réfractaire impliquent de facto une temporalité et un parcours de soins permettant d'évaluer la réalité et la persistance de la demande**. Ces conditions excluent ainsi les demandes immédiates liées au choc de l'annonce. Par ailleurs, les retours d'expérience des pays ayant légiféré sur ce sujet ne font pas état de telles situations, ce qui tend à confirmer la robustesse de ces garde-fous.

→ Pour éviter tout risque de confusion mais maintenir un garde-fou, nous proposons d'indiquer qu'**en cas de seule souffrance psychologique réfractaire, celle-ci doit être reliée à l'affection grave et incurable et persistante.**

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

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 18 :

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

La fixation implicite d'une « validité » de l'autorisation à trois mois apparaît inadaptée, notamment pour les pathologies à évolution lente, où des troubles cognitifs peuvent survenir au décours de l'évolution (Parkinson, SLA, SEP...). **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. **Les personnes malades demandent le droit d'anticiper, mais aussi le droit de retarder.** De plus, des garde-fous sont présents jusqu'au moment de l'administration, puisque l'article 9 prévoit que la personne concernée doit être en capacité de confirmer qu'elle souhaite recourir à l'administration létale jusqu'au dernier moment : cette obligation de confirmer avant 3 mois paraît dès lors superfétatoire. Enfin, l'expérience internationale montre que la possibilité de savoir qu'on pourra accéder à une aide à mourir constitue souvent un facteur d'apaisement, sans nécessaire passage à l'acte.

→ **Il nous paraît donc préférable de supprimer cette logique de péremption ou, a minima, de l'assouplir significativement (par exemple en l'étendant à un an),** en privilégiant une réévaluation ciblée uniquement en cas de doute sur le caractère libre et éclairé de la volonté. Une telle approche permettrait de concilier sécurité et respect du rythme propre à chaque personne, notamment pour les patients atteints de pathologies neuro-évolutives.

Amendement de repli visant à allonger le délai de 3 mois à 1 an :

Article 6, IV alinéa 18 :

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 ».

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

Dans la même logique que celle exposée dans l'amendement précédent, 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 mettant en œuvre une nouvelle fois l'intégralité de 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.
- 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 d'adaptation au rythme singulier de chaque personne.

Proposition visant à sécuriser la procédure d'aide à mourir

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. 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. Ce garde-fou est essentiel : **une vie humaine ne peut être réduite à une liasse de documents constituant leur dossier médical.**

La rencontre directe avec la personne malade nous semble en effet essentielle pour apprécier de manière fine des critères tels que la phase avancée, pour caractériser la souffrance ou évaluer le discernement, qui ne peuvent être évalués sur la seule base d'un dossier médical. **Cette exigence contribue à la qualité de la décision collégiale et à la sécurisation globale du dispositif.**

Article 6 - Associer la personne de confiance à l'évaluation collégiale de la demande

Dispositif

Article 6, II, 1°, c), alinéa 8 :

Ajouter un 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.

Les modalités de cette association sont précisées par voie réglementaire. »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à faire en sorte que la personne de confiance puisse être associée au moins à une partie de la procédure collégiale, si la personne qui demande l'aide à mourir le souhaite. Cette disposition vise à **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.** Une telle mission est en effet du ressort de la personne de confiance, telle que définie à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique : elle peut en effet témoigner du cheminement de la personne malade. 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. Dans cette perspective, il apparaît pertinent de permettre, lorsque la personne concernée le souhaite, que la personne de confiance puisse être associée à une partie au moins de la procédure collégiale. Si cette procédure demeure un temps d'échange entre professionnels de santé, consacré à l'évaluation des conditions médicales et des critères prévus par la loi, la participation de la personne de confiance à un moment dédié pourrait permettre d'éclairer les professionnels sur la trajectoire personnelle de la personne malade, son histoire, ses valeurs et le sens qu'elle donne à sa demande. **Cette association pourrait prendre la forme d'un temps d'échange spécifique avec la personne de confiance, aménagé au sein de la procédure collégiale, sans remettre en cause le caractère professionnel de la délibération médicale.** Elle permettrait ainsi de mieux prendre en compte la dimension personnelle, relationnelle et existentielle de la demande d'aide à mourir, qui ne peut être appréhendée par la seule analyse des éléments médicaux.

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

Nous saluons et soutenons la réintroduction par la Commission des affaires sociales d'une mention au IV (alinéa 9) précisant 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 lexical ou 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. »

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](#)