



Proposition de loi relative à la fin de vie

Propositions d'amendements

Examen en séance publique à l'Assemblée Nationale (mai 2025)

Attention : au vu des délais de dépôt des amendements pour l'examen en séance publique, cette note a été rédigée avant la fin de l'examen du texte en commission des affaires sociales.

Sommaire

Préambule	3
Amendement n°1 : préciser le critère du discernement pour avoir accès à l'aide à mourir (article 4).....	4
Amendement n°2 : mieux coordonner le plan personnalisé d'accompagnement et la procédure de demande d'aide à mourir (article 5)	4
Amendement n°3 : ne pas stigmatiser et discriminer certains patients dans l'accès à la procédure d'évaluation de la demande d'aide à mourir (article 6).....	5
Amendement n°4 : instaurer une véritable procédure collégiale pour juger de l'accès ou non à l'aide à mourir (article 6).....	6
Amendement n°4 bis : mettre en place une procédure collégiale pluridisciplinaire (article 6)	7
Amendement n°4 ter : permettre à la personne de confiance ou, à défaut, un proche de participer à la procédure collégiale, sous réserve de l'accord de toutes les parties prenantes (article 6).....	7
Amendement n°5 : préciser le lieu de réalisation (article 7)	8
Amendement n°6 : mettre en place une procédure de médiation avant l'action en justice en cas de refus d'une décision du médecin s'agissant de l'accès ou non à l'aide à mourir (article 12).....	8
Amendement n°7 : assurer une représentation des usagers dans la composition de la commission de contrôle et d'évaluation (article 15).....	9

Créé en septembre 2019 pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, **le Collectif Handicaps regroupe 54 associations nationales :**

AFEH – AFM-TELETHON – AIRE – ALLIANCE MALADIES RARES – ANCC – ANECAMSP – ANPEA – ANPEDA – ANPSA – APAJH – APF FRANCE HANDICAP – ASBH – ASEI – ASSOCIATION LES TOUT-PETITS – AUTISME FRANCE – AUTISTES SANS FRONTIERES – BUCODES-SURDIFRANCE – CESAP – CFHE – CFPSAA – CHEOPS – COMME LES AUTRES – CNAPE – DFD – DROIT AU SAVOIR – ENTRAIDE UNION – EUCREA FRANCE – FAGERH – FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME – FEDERATION GENERALE DES PEP – GNCHR – FFDYS – FISAF – FNAF – FNASEPH – FNATH – FRANCE ACOUPHENES – GEPS_o – GIHP NATIONAL – GPF – HYPERSUPERS TDAH FRANCE – LADAPT – MUTUELLE INTEGRANCE – PARALYSIE CEREBRALE FRANCE – POLIO-FRANCE-GLIP – SANTE MENTALE FRANCE – TRISOMIE 21 FRANCE – UNAFAM – UNAFTC – UNANIMES – UNAPEI – UNAPH – UNIOPSS – VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Préambule

Le Collectif Handicaps a publié début 2023 une [contribution écrite sur l'accompagnement vers la fin de vie des personnes en situation de handicap](#), que nous invitons à relire pour comprendre notre position globale sur ce sujet.

En 2024, nous avons déjà adressé [des propositions d'amendements](#), pour renforcer la **prise en compte des personnes qui n'ont jamais été en capacité de s'exprimer et de se représenter elles-mêmes** dans le précédent projet de loi.

En effet, pour ces personnes, le droit commun trouve ses limites et doit nécessairement faire l'objet d'une réflexion particulière. De nombreuses questions d'ordre éthique se posent, dont une principale : **peut-on prendre la décision pour autrui ; et, si oui, comment doit se mener la réflexion ?** Question à laquelle il est impossible d'avoir une réponse stricte, unique et définitive, car nous parlons ici d'êtres humains et de situations à évaluer au cas par cas.

Le Collectif Handicaps tient toujours à apporter ce regard particulier au débat, pour **éviter les écueils ou dérives d'une législation pensée sans partir du point de vue et de l'expérience des plus vulnérables de notre société**, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Le Collectif Handicaps n'a pas pris position « pour ou contre l'aide à mourir » : nos réflexions ont davantage tourné autour de l'application de la loi actuelle et l'accès aux soins palliatifs des personnes en situation de handicap. Néanmoins, si la législation venait à évoluer, nous considérons que les personnes en situation de handicap n'ayant pas d'altération cognitive doivent être considérées par le législateur au titre du droit commun. A l'inverse, lorsque les personnes n'ont jamais pu exprimer leur volonté et souffrent d'une altération parfois majeure de leurs capacités cognitives, la situation est plus complexe et nécessite une réflexion approfondie pour éviter des dérives.

Nous proposons donc plusieurs propositions d'amendement pour **mieux encadrer l'accès à l'aide à mourir** si elle venait à être adoptée, notamment en instaurant une véritable procédure collégiale pour évaluer les critères d'accès. Un diagnostic à un moment de leur vie ne doit pas « par principe » empêcher certaines personnes (en particulier, celles vivant avec des troubles psychiques et une affection grave et incurable) d'avoir accès à leurs droits : les situations doivent être évaluées au cas par cas. Face à la pluralité de situations de handicap (et à la trop grande méconnaissance du handicap), **seule une expertise pluridisciplinaire peut déceler la faculté à exprimer une volonté libre et éclairée.**

Amendement n°1 : préciser le critère du discernement pour avoir accès à l'aide à mourir (article 4)

ARTICLE 4

Compléter l'alinéa 9 par les mots : « au moment de la demande. »

EXPOSE DES MOTIFS

Cet amendement vise à prendre en compte les personnes dont le discernement n'est pas continu, du fait de leur pathologie, d'un handicap ou d'un traitement.

Les pathologies neuro-évolutives (comme Alzheimer, SLA, Parkinson, maladie à corps de Lewy, sclérose en plaques, etc.) ou les effets secondaires de leur traitement peuvent altérer progressivement la conscience, sans pour autant remettre en cause la décision première de demander l'aide à mourir en prévision de l'aggravation de la maladie ou d'une affection grave et incurable sans lien avec la pathologie neuro-évolutive.

Les personnes vivant avec un handicap psychique peuvent présenter temporairement des altérations du discernement, dont l'existence aléatoire ne compromet pas de façon définitive leur possibilité de consentement libre et éclairé.

Amendement n°2 : mieux coordonner le plan personnalisé d'accompagnement et la procédure de demande d'aide à mourir (article 5)

ARTICLE 5

L'alinéa 10 est ainsi rédigé : « 2° 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. »

EXPOSE DES MOTIFS

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.

En effet, il est indiqué ici que lors de la procédure de demande d'aide à mourir, le médecin propose au demandeur de bénéficier de soins d'accompagnement et s'assure qu'elle puisse

y accéder – ce qui est l'objet du plan personnalisé d'accompagnement instauré par l'article 14 de la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement. Il est donc proposé que le médecin vérifie l'existence d'un plan personnalisé d'accompagnement ou le souhait de la personne d'en formuler un.

Amendement n°3 : ne pas stigmatiser et discriminer certains patients dans l'accès à la procédure d'évaluation de la demande d'aide à mourir (article 6)

ARTICLE 6

Supprimer l'alinéa 3.

EXPOSE DES MOTIFS

L'une des conditions impératives prévue à l'article 4 du présent projet de loi est l'expression de la volonté et le discernement du patient.

Ces conditions semblant suffisamment restrictives, les auteurs de cet amendement s'interrogent sur la nécessité de l'alinéa 3 de l'article 6 qui paraît répétitif en énonçant que *« les personnes dont le discernement est gravement altéré par une maladie lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peuvent pas être regardées comme manifestant une volonté libre et éclairée. »*

Les situations de ces personnes doivent être évaluées au cas par cas : situations de handicap plurielles signifient besoins pluriels, donc réponses plurielles et individualisées. Une phrase trop générique risque d'empêcher toute une « catégorie » de personnes d'avoir accès au droit commun, plutôt que de se pencher sur chaque situation individuelle.

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. Cette formule donne l'impression qu'un diagnostic à un moment de leur vie va empêcher certaines personnes d'avoir une vie citoyenne.

Amendement n°4 : instaurer une véritable procédure collégiale pour juger de l'accès ou non à l'aide à mourir (article 6)

ARTICLE 6

Les alinéas 4 à 12 sont remplacés par les alinéas suivants :

« II. - Pour procéder à l'appréciation des conditions mentionnées aux 3° à 5° de l'article L. 1111-12-2, le médecin mentionné à l'article L. 1111-12-3 engage une procédure collégiale, sous la forme d'une concertation pluridisciplinaire, pouvant être réalisée à distance, avec :

1° Un médecin qui remplit les conditions du premier alinéa du I de l'article L. 1111-12-3, qui n'intervient pas auprès de la personne et qui n'a de lien hiérarchique avec le médecin cité au 1°, spécialiste de la pathologie de la personne, qui a accès à son dossier médical et l'examine avant de rendre son avis ;

2° D'autres professionnels impliqués, compétents et disponibles, notamment des psychologues, infirmiers, auxiliaires médicaux ou aides-soignants, qui interviennent auprès de la personne, et, si celle-ci est hébergée dans un établissement mentionné à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, le médecin qui assure son suivi ou un professionnel de l'établissement ou du service qui l'accompagne.

Si la personne ayant formé la demande le souhaite, et sous réserve de leur accord, la personne de confiance ou, à défaut, l'un des proches peut participer à la procédure collégiale.

Lorsque la personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne, le médecin référent informe la personne chargée de la mesure de protection et recueille les observations qu'elle formule le cas échéant.

III. - La procédure collégiale se tient dans un délai maximal de quinze jours suivant la demande. Le médecin mentionné à l'article 7 notifie la décision motivée à la personne. Il en informe, le cas échéant, la personne en charge d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne. »

EXPOSE DES MOTIFS

La décision d'accéder ou non à l'aide active à mourir (appréciation des conditions prévues à l'article 4 du présent projet de loi) ne doit pas être prise par un seul médecin après un simple avis consultatif d'autres soignants qui n'ont pas forcément examiner le demandeur (ce qui est actuellement prévu à l'article 6).

Au contraire, la décision doit être prise à la suite d'une véritable discussion collégiale, avec des spécialistes de la pathologie ou de la situation de handicap de la personne et, selon la volonté des personnes concernées, en présence de la personne de confiance ou d'un proche.

Cet amendement prévoit donc d'établir une réelle procédure collégiale, avec une vision transversale sur la situation de la personne, dans le cadre de l'accès à l'aide à mourir.

Amendement n°4 bis : mettre en place une procédure collégiale pluridisciplinaire (article 6)

ARTICLE 6

Substituer aux mots : « une procédure collégiale pluri-professionnelle, », les mots : « une procédure collégiale, prenant la forme d'une concertation pluridisciplinaire »

EXPOSE DES MOTIFS

La décision d'accéder ou non à l'aide active à mourir (appréciation des conditions prévues à l'article 4 du présent projet de loi) ne doit pas être prise par un seul médecin après un simple avis consultatif d'autres soignants qui n'ont pas forcément examiner le demandeur (ce qui est actuellement prévu à l'article 6).

Au contraire, la décision doit être prise à la suite d'une véritable discussion collégiale et pluridisciplinaire, avec des spécialistes de la pathologie ou de la situation de handicap de la personne et, selon la volonté des personnes concernées, en présence de la personne de confiance ou d'un proche.

Amendement n°4 ter : permettre à la personne de confiance ou, à défaut, un proche de participer à la procédure collégiale, sous réserve de l'accord de toutes les parties prenantes (article 6)

ARTICLE 6

Rédiger ainsi l'alinéa 10 : « Si la personne ayant formé la demande le souhaite, et sous réserve de leur accord, la personne de confiance ou, à défaut, l'un des proches peut participer à la procédure collégiale. »

EXPOSE DES MOTIFS

La décision d'accéder ou non à l'aide active à mourir (appréciation des conditions prévues à l'article 4 du présent projet de loi) ne doit pas être prise par un seul médecin après un simple avis consultatif d'autres soignants qui n'ont pas forcément examiner le demandeur (ce qui est actuellement prévu à l'article 6).

Au contraire, la décision doit être prise à la suite d'une véritable discussion collégiale, avec des spécialistes de la pathologie ou de la situation de handicap de la personne et, selon la volonté des personnes concernées, en présence de la personne de confiance ou d'un proche.

La commission des affaires sociales a permis la participation de la personne de confiance si elle existe. Cet amendement élargit la participation à un proche, sous réserve de son accord et de celui du patient, si aucune personne de confiance n'a été désignée.

Amendement n°5 : préciser le lieu de réalisation (article 7)

Amendement travaillé par France Assos Santé, soutenu par le Collectif Handicaps

ARTICLE 7

A l'alinéa 4, remplacer les mots « en dehors de son domicile » par les mots : « 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 ».

EXPOSE DES MOTIFS

Cet amendement vise à préciser que l'administration de la substance létale 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. La formulation actuelle « en dehors de son domicile » laisse en effet planer une ambiguïté : on pourrait interpréter cela comme la possibilité de réaliser l'administration sur la voie publique.

Amendement n°6 : mettre en place une procédure de médiation avant l'action en justice en cas de refus d'une décision du médecin s'agissant de l'accès ou non à l'aide à mourir (article 12)

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.

Amendement n°7 : assurer une représentation des usagers dans la composition de la commission de contrôle et d'évaluation (article 15)

Amendement travaillé par France Assos Santé, soutenu par le Collectif Handicaps

ARTICLE 15

A l'alinéa 12, après les mots : « La commission est composée d'au moins deux médecins », ajouter les mots : « et d'au moins deux représentants des usagers. »

EXPOSE DES MOTIFS

Les représentants des usagers ont pour mission principale de porter la parole des usagers du système de santé. Ils sont les garants du respect de leurs droits et de leurs intérêts aux niveaux local, territorial, régional et national. Ils exercent des mandats dans différentes instances, de l'hôpital de proximité à la Haute Autorité de Santé, avec la volonté, aux côtés des autres acteurs (professionnels de santé et administratifs, élus, pouvoirs publics...), de construire un système de santé pensé pour et par les usagers. Les missions et le statut des représentants des usagers ont été définis originellement par une ordonnance du 24 avril

1996, puis renforcés par la loi Kouchner, loi majeure du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, puis complétés par plusieurs lois (2004-2009-2016 notamment).

Cet amendement vise à assurer qu'une représentation des usagers soit prévue dans la commission de contrôle et d'évaluation.