



Proposition de loi relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs

Propositions d'amendements

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

Sommaire

Préambule.....	3
Article 16 : pour une procédure collégiale élargie et améliorée en cas de décision de limitation ou d'arrêt des traitements pour un patient en incapacité de s'exprimer.....	4
Article 15 : pour une meilleure adaptation à la situation des majeurs protégés.....	5
Article 12 : pour un soutien renforcé aux aidants.....	7
Autres amendements soutenus par le Collectif Handicaps	8

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 – GEPSO – 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.

Par ailleurs, nous tenons à souligner que les principes et plusieurs mesures de cette proposition de loi relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs font déjà écho à des demandes du Collectif Handicaps : le **déploiement d'une offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire**, la reconnaissance de la **place du secteur médico-social** dans l'accompagnement vers la fin de vie, le renforcement de la **formation des professionnels** de santé et du médico-social à la culture et l'approche palliative, le renforcement de **l'information sur les droits des patients**, le développement de **l'utilisation de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) et du Facile à Lire et à Comprendre (FALC)** et le déploiement de la **médiation** en cas de désaccord sur une décision de limitation des traitements. Mais, des zones d'ombres et d'interrogation persistent...

Article 16 : pour une procédure collégiale élargie et améliorée en cas de décision de limitation ou d'arrêt des traitements pour un patient en incapacité de s'exprimer

Contrairement à ce qui était indiqué dans l'exposé des motifs de la proposition de loi, cet article ne concerne pas la procédure de sédation profonde et continue jusqu'au décès (encadrée par l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique).

Il s'agit ici de légiférer pour modifier **la procédure collégiale organisée pour décider de la limitation ou de l'arrêt des traitements lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté** (encadrée par l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique).

Suite à cette confusion, la rédaction adoptée par la commission des Affaires sociales n'est pas adaptée à cette situation :

1. L'alinéa 3 prévoit que seule l'équipe de soins participe à la procédure collégiale, alors qu'il **devrait s'agir d'une concertation pluridisciplinaire potentiellement plus large** – notamment pour que ce ne soit pas que la vision médicale qui prime lors de cette procédure : la volonté intime de chacun doit pouvoir s'exprimer et être entendue à travers les témoignages des proches (personne de confiance, famille, professionnels du quotidien).
2. L'alinéa 4 précise que la personne de confiance ou des membres de la famille peuvent participer à la procédure **sauf refus du malade : le patient en question n'étant pas en capacité d'exprimer sa volonté, comment pourra-t-il s'y opposer ?** Par ailleurs, les proches devraient avoir la possibilité d'y participer seulement s'ils le souhaitent ; cela ne doit pas être une obligation.
3. Il faut bien distinguer la situation d'une personne n'étant plus en capacité de s'exprimer mais qui aurait pu le faire avant de celle d'une **personne n'ayant jamais pu s'exprimer du fait de son handicap**.

D'où les propositions d'amendement suivantes :

Rédiger ainsi l'alinéa 3 :

« a) Après le mot : « collégiale », la fin de la seconde phrase est ainsi rédigée : « , *prenant la forme d'une concertation pluridisciplinaire, qui peut être réalisée à distance, entre les principaux professionnels impliqués, compétents et disponibles, notamment le médecin chargé du patient, son médecin traitant si elle en dispose et le médecin référent ou un professionnel de la structure médico-sociale qui l'accompagne le cas échéant.* »

Rédiger ainsi l'alinéa 4 :

b) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée : « *La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches peut, selon son souhait, participer à cette procédure.* »

Après la première phrase de l'alinéa 4, ajouter la phrase suivante :

« Lorsque la personne n'a jamais pu désigner une personne de confiance ou rédiger de directives anticipées du fait de son handicap, un membre de la famille ou un des proches, ou, à défaut, un professionnel de l'équipe qui l'accompagne au quotidien à domicile ou en établissement, peut participer à cette procédure, s'il le souhaite. »

Par ailleurs, le Collectif Handicaps se réjouit du maintien de **la procédure de médiation en cas de désaccord lors de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements**.

Nous avons proposé cette mesure lors de l'examen du projet de loi en 2024.

Après échanges avec nos membres, il est proposé de renforcer cette procédure de médiation, notamment en laissant la possibilité à la famille de désigner un spécialiste de la pathologie ou du handicap du patient pour participer à la médiation. En effet, la méconnaissance des handicaps pèse souvent lourdement sur la qualité de la prise en charge des personnes en situation de handicap et peut avoir des conséquences graves, en particulier dans le cas de la décision de limiter ou d'arrêter des traitements :

Rédiger ainsi l'alinéa 6 :

« En cas de désaccord avec la décision motivée de la procédure collégiale, si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté et n'a pas rédigé de directives anticipées, la personne de confiance, ou à défaut l'un de ses proches, peut enclencher une procédure de médiation et demander qu'un médecin spécialiste de la pathologie ou du handicap de la personne concernée y participe. Les conditions de cette procédure sont précisées par voie réglementaire. »

Article 15 : pour une meilleure adaptation à la situation des majeurs protégés

Le Collectif Handicaps s'est largement interrogé sur la prise en compte des volontés des majeurs protégés dans le cadre de leur fin de vie, et plus particulièrement des personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne qui ne peuvent ni désigner une personne de confiance, ni rédiger ou modifier des directives anticipées sans autorisation du juge des tutelles (à l'inverse d'une personne sous curatelle qui peut le faire directement).

Ces deux interdictions vont à l'encontre de l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, qui énonce que les personnes en situation de handicap ont « *droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique* », notamment grâce à « *des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique* ».

Aussi, le Collectif Handicaps avait suggéré deux propositions d'amendement aux Députés siégeant en commission des affaires sociales :

- L'un permettant la **rédaction des directives anticipées par les majeurs protégés en capacité de le faire sans passer par le juge des tutelles**, en mettant en œuvre tous les moyens possibles pour les y aider (accompagnement humain, FALC, démarches et outils de CAA, etc.) ;
- L'autre visant à **adapter les conditions de désignation d'une personne de confiance** : ainsi, toute personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne pourrait désigner une personne de confiance (avec l'aide des moyens d'accompagnement et/ou de communication nécessaires) et le juge n'interviendrait qu'en cas de conflit (saisine du représentant légal ou d'un proche).

Au final, dans la rédaction adoptée par la commission des affaires sociales :

- Les alinéas 13, 14 et 15 visent à modifier la procédure de rédaction des directives anticipées des personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne et dont la procédure de mise sous protection juridique n'a pas décelé médicalement d'altération grave des facultés cognitives.

MAIS la rédaction semble répétitive, entre l'alinéa 13 et l'article 15 : les deux premières phrases de l'alinéa 15 pourraient être supprimées.

- La procédure de désignation d'une personne de confiance pour les majeurs protégés n'a pas été modifiée. Nous maintenons donc notre amendement :

Après l'article 14, insérer un 2° bis ainsi rédigé :

2° bis Le quatrième alinéa de l'article L.1111-6 du code de la santé publique est remplacée par deux alinéas ainsi rédigés :

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, la mise en place d'une communication alternative et améliorée et la remise de documents d'informations en facile à lire et à comprendre doit permettre de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé.

En cas de désignation d'une personne de confiance par une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, le juge peut en cas de conflit, s'il est saisi par le représentant légal ou un proche, confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Le représentant légal ne peut ni assister ni représenter la personne protégée dans cet acte, mais doit tout mettre en œuvre pour qu'elle soit à même d'exercer ce droit. Le représentant légal informe le corps médical de l'existence de la personne de confiance lorsque cela est nécessaire. »

Par ailleurs, l'alinéa 20 de l'article 15 encadre **l'accès à l'espace numérique de santé pour les majeurs protégés et les tuteurs**. Or, la rédaction n'est pas conforme à la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU et à la législation française existante (code civil et code de la santé publique).

En particulier, il est incohérent d'écrire que le tuteur gère l'espace de santé « en se référant aux volontés que [la personne protégée] a pu exprimer antérieurement », car cela ne tient ni compte des personnes qui n'ont jamais pu exprimer leur avis pour de multiples raisons ou de celles qui ont changé d'avis. A minima, le Collectif Handicaps demande à revenir à la rédaction précédente indiquant que le tuteur agit dans l'intérêt de la personne « en tenant compte de son avis ».

De manière générale, le Collectif Handicaps maintient son amendement spécifiant la situation des personnes bénéficiant d'une mesure de protection avec représentation (les majeurs bénéficiant d'une mesure de protection sans représentation relevant ici du droit commun) :

Rédiger ainsi l'alinéa 20 :

« Lorsque le titulaire de l'espace numérique de santé bénéficie d'une mesure de protection avec représentation telle que définie à l'alinéa 2 de l'article L. 459 du code civil, la personne chargée de sa protection dispose, au même titre que le titulaire, d'un accès à l'espace numérique de santé. Quand elle consulte ou intervient sur l'espace numérique en santé, la personne chargée de la mesure de protection doit, dans la mesure où elle peut recueillir son consentement, respecter l'avis de la personne et lui donner une information adaptée. Ces consultations et ces interventions doivent être faites exclusivement dans l'intérêt de la personne. La personne chargée de la mesure de protection peut, avec l'accord de la personne bénéficiaire d'une mesure de protection avec représentation définie à l'article L. 459 du code civil, dans la mesure où elle peut le recueillir, ou lorsque celle-ci est dans l'incapacité totale de consentir, autoriser la personne de confiance préalablement désignée à consulter tout ou partie de l'espace numérique de santé, si cela est dans l'intérêt de la personne protégée. Le juge des contentieux des protections ou le conseil de famille, s'il a été constitué, peut autoriser dans l'intérêt de la personne protégée un tiers de confiance à consulter tout ou partie de l'espace numérique de santé. Dans ces deux cas, une information adaptée doit être délivrée à la personne bénéficiaire de la mesure de protection et son consentement doit être recherché. »

Article 12 : pour un soutien renforcé aux aidants

Si cette proposition de loi évoque la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, notamment à travers le rapport d'évaluation introduit à l'article 12, elle ne prévoit **aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants** (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat).

Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler ou à être actif dans une recherche d'emploi est particulièrement difficile.

Le Collectif Handicaps a donc suggéré un certain nombre d'amendements aux Députés siégeant en commission des affaires sociales, mais ceux-là ont tous été jugés irrecevables (au titre de l'article 40 de la Constitution). Nous proposons notamment :

- De **retravailler la définition juridique des proches aidants** pour l'élargir aux aidants de personnes malades.
- De soutenir les aidants via **une consultation médicale dédiée**
- D'**améliorer la durée et les conditions de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)**, notamment pour maintenir l'AJAP en cas d'hospitalisation du proche et pendant toute la durée du congé de solidarité familiale (soit 3 mois).
- De **passer à un congé de solidarité familiale et un congé proche aidant rémunérés** plutôt qu'indemnisés, sur les mêmes bases législatives que les indemnités maladies

Autres amendements soutenus par le Collectif Handicaps

Permettre aux personnes malades qui le demandent de faire valoir leur droit à bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement (article 1^{er})

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

ARTICLE 1^{er}

A l'alinéa 5, après les mots « Ils ont pour objet, à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins » ajouter les mots : « ou à la demande de la personne malade ».

EXPOSE DES MOTIFS

L'article 4 précise que le droit de bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement est garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert. Il prévoit que ce droit puisse s'exercer par un recours amiable et le cas échéant par un recours contentieux.

Afin de renforcer la cohérence de l'article 1 avec cet article 4, il convient d'ajouter que la proposition de soins palliatifs et d'accompagnement n'est pas uniquement à l'initiative des professionnels de santé, mais peut aussi émaner d'une demande de la personne malade qui estime que son état les requiert.

Rendre effectif le droit aux soins palliatifs et d'accompagnement (article 4)

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

ARTICLE 4

A l'alinéa 3, après la phrase « Les agences régionales de santé sont chargées de garantir l'effectivité de ce droit. » ajouter la phrase : « L'examen de l'effectivité de ce droit tient compte de l'ensemble des acteurs de soins (ville, autres spécialistes, professionnels de santé exerçant dans des établissements et services médico-sociaux), au-delà des professionnels de soins palliatifs stricto sensu. ».

EXPOSE DES MOTIFS

L'article 4 de cette PPL vise à « rendre effectif le droit aux soins palliatifs et d'accompagnement » pour les personnes malades dont l'état le requiert, il introduit notamment la possibilité d'un droit de recours. Dans l'examen de l'effectivité de ce recours, il doit être rappelé et tenu compte que les soins palliatifs et d'accompagnement peuvent être dispensés par tous les professionnels de santé (médecins de ville, spécialistes, professionnels de santé exerçant dans des établissements et services médico-sociaux) et non par les seuls acteurs de soins palliatifs stricto sensu.

Installer une instance de gouvernance de la stratégie décennale (article 4)

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

ARTICLE 4

Ajouter un 1° bis : « Après l'article L. 1411-1-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1411-1-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 1411-1-2 – Une instance chargée de la gouvernance de la stratégie de développement des soins d'accompagnement mentionnée à l'article L. 1411-10-1 est créée pour une durée analogue à celle de la stratégie.

Elle assure le pilotage et le suivi de sa mise en œuvre dans les secteurs sanitaire, médico-social et social. Elle rend compte des résultats obtenus dans un rapport annuel public.

Sa composition, son organisation et ses moyens sont fixés par décret. »

EXPOSE DES MOTIFS

Il est créé, pour une durée analogue à celle de la stratégie nationale de développement des soins d'accompagnement, une instance principalement chargée de sa gouvernance.

Cette instance aura pour mission d'assurer le pilotage et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie. Ce pilotage doit être particulièrement fort afin de suivre au plus près l'évolution des mesures qui nécessiteront une mise en place graduée dans le temps. Chaque année, elle devra rendre un rapport public permettant d'en mesurer l'état d'avancement. Il est renvoyé à un décret le soin de fixer sa composition, son organisation et ses moyens.