



Une voix à faire entendre

**Proposition de loi relative aux soins
palliatifs et d'accompagnement**

Proposition de loi relative à la fin de vie

Position du Collectif Handicaps

Examen à l'Assemblée Nationale (avril-mai 2025)

Début 2023, avant la parution du « projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie » et de la « stratégie décennale des soins d'accompagnement pour le renforcement des soins palliatifs », le Collectif Handicaps avait publié une [contribution écrite sur l'accompagnement vers la fin de vie des personnes en situation de handicap](#).

En 2024, nous avions adressé aux Parlementaires et au Gouvernement [notre positionnement et 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.

Lors de l'examen du précédent projet de loi, plusieurs propositions des associations ont été prises en compte et reprises dans la dernière version des propositions de loi qui seront examinées prochainement par l'Assemblée nationale.

Néanmoins, 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.

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

PROPOSITION DE LOI RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT

Des améliorations positives :

Les principes et plusieurs mesures de cette proposition de loi font écho à des demandes du Collectif Handicaps, en particulier :

- **Le déploiement d'une offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire :** articles 1^{er}, 2, 4, 6 et 9.
- **La reconnaissance de la place du secteur médico-social dans l'accompagnement vers la fin de vie :** articles 2, 3, 8, 10, 14 et 16.
- **Le renforcement de la formation des professionnels de santé et du médico-social à la culture et l'approche palliative :** articles 8 et 10.
- **Le renforcement de l'information sur les droits des patients :** articles 1^{er}, 10, 14 et 15.
- **Le développement de l'utilisation de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) et du Facile à Lire et à Comprendre (FALC) :** articles 1^{er}, 14 et 17.
- **Le déploiement de la médiation en cas de désaccord sur une décision de limitation des soins :** article 16.

Des zones d'ombre ou d'interrogation persistantes :

- Concernant les soins d'accompagnement : le Collectif Handicaps soutient l'approche et l'idée d'un continuum d'accompagnement, du début de la vie à la mort, tout au long du parcours de vie.
 - Qui va décider de **quels actes ou activités** entrent dans le cadre de ces soins in fine ?
 - Quels soins seront **pris en charge financièrement** et par qui ? Par exemple, y-a-t-il ici un lien à faire avec la prise en charge de l'activité physique adaptée (dont les bienfaits sont prouvés scientifiquement, notamment pour la lutte contre les récidives de certains cancers) ?
 - Nous tenons à rappeler un principe essentiel : **la personne concernée doit rester maître de sa vie et de son parcours de soins et d'accompagnement.** Un patient en situation de handicap doit être

accueilli comme tout un chacun et traité dans les meilleures conditions possibles : une personne en situation de handicap est un sujet de droit, pas seulement un objet de soins. Les préjugés et la méconnaissance du handicap ne doivent pas conduire à des « parcours types » de soins d'accompagnement : les situations de handicap étant plurielles, les réponses apportées doivent également être plurielles.

- Concernant le plan personnalisé d'accompagnement :

- Comment faire en sorte, en pratique, que ce ne soit **pas qu'un plan « soins palliatifs » ou « plan fin de vie »**? Ce plan doit aussi permettre d'accompagner une personne dont le diagnostic d'un handicap sévère est posé dès le plus jeune âge sans forcément avoir une issue létale proche. Lorsque la maladie entraînant un handicap s'aggrave, le plan doit aussi pouvoir se mettre en place et évoluer en fonction de la pathologie, pour renforcer la qualité de l'accompagnement et du parcours de soins.
- Comment garantir **un accompagnement global et progressif**? Parler directement des directives anticipées ou des volontés pour sa fin de vie à une personne qui vient d'apprendre son « affection grave » est inhumain. La temporalité a toute son importance ici : envisager ce plan « dès l'annonce du diagnostic » paraît trop abrupte. Or, on le sait, la pénurie actuelle des professionnels de santé comme du médico-social ne permet pas forcément d'accorder à chaque personne un temps suffisant. Cela se ressent notamment lors de l'annonce du diagnostic engageant le pronostic vital, qui peut être mal vécue par la personne comme par ses proches, car trop brutale. Pour devenir effective, cette mesure doit aller de pair avec la formation des professionnels qui auront à la déployer.
- **Quelle coordination avec la demande d'aide à mourir ?** Le Collectif Handicaps s'interroge sur le fait que le plan personnalisé d'accompagnement ne soit pas du tout cité dans la seconde proposition de loi et, plus particulièrement, dans la procédure d'évaluation de l'aide à mourir.

Des propositions complémentaires (cf. *liaisse d'amendements*) :

- S'agissant spécifiquement des personnes n'ayant jamais pu se représenter et s'exprimer elles-mêmes, le Collectif Handicaps portent plusieurs positions pour améliorer la loi Claeys-Léonetti et les procédures actuelles :
 - **L'élargissement de la décision collégiale de limitation ou arrêt des traitements.** Comme le rappelle le CCNE, il n'existe pas de critères objectifs permettant de prédire la qualité de vie future et d'orienter une décision d'arrêt des traitements. Dans le cas des personnes n'ayant jamais pu s'exprimer, ni se représenter, il y a une réelle question autour de la prise de décision pour autrui. La parole de ces personnes doit être comprise et portée, autant que faire se peut, par le premier cercle, les personnes les plus proches d'elles (y compris les professionnels du quotidien, notamment quand la famille n'est pas présente). Les professionnels de proximité et spécialistes de la situation de la personne (et la famille, si elle le souhaite) doivent pouvoir participer à la décision collégiale – tout en gardant un dispositif suffisamment souple pour répondre aux situations d'urgence.
A noter : le Collectif Handicaps incite à utiliser les notions de « limitation ou d'arrêt des traitements » (à visée curative) et non des soins (qui font partie du « care » et ne doivent pas être interrompus).
 - **La réaffirmation des conditions d'arrêt de la nutrition et l'hydratation artificielles dans le code de la santé publique.** Pour éviter abus et souffrance, notamment dans le cas des personnes pour qui l'alimentation ou l'hydratation artificielle constitue un acte de la vie quotidienne, le Collectif Handicaps demande à inscrire dans la loi la jurisprudence du Conseil d'Etat s'agissant de la prise en charge d'un patient qui se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté. Selon cette décision, la procédure collégiale doit alors se fonder sur un ensemble d'éléments médicaux et non-médicaux « *dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient* ».

- **La possibilité pour les majeurs protégés sans altération des fonctions cognitives de remplir leurs directives anticipées sans passer par le juge des tutelles**, ainsi que **la modification des conditions de désignation d'une personne de confiance par les majeurs protégés avec ou sans altération des fonctions cognitives**, en conformité avec l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées¹ (actes strictement personnels). En cas de litige lors de la désignation d'une personne de confiance, le juge des tutelles peut être saisi pour confirmer ou révoquer la désignation de la personne de confiance. Tout doit être mis en œuvre pour que les personnes en capacité de le faire puissent exercer elles-mêmes leurs droits.
- S'agissant des proches aidants, rien de concret n'est proposé dans cette proposition de loi. Pour aller plus loin, il faut impérativement soulever les questions sur :
 - **La souffrance des proches**, souvent mésestimée. Les circonstances rendent parfois très brutales l'annonce et la communication des informations sur l'état de la santé de leur proche ; puis, ils sont souvent laissés de côté. Les équipes entourant la personne en fin de vie doivent prendre en compte les ressentis et besoins des proches à son chevet.
 - **L'amélioration des droits des proches aidants et aidants familiaux**, notamment le congé proche aidant : dans les derniers jours de vie d'un proche, continuer à travailler est particulièrement difficile. Le Collectif Handicaps réitère ici ces demandes d'élargir la définition des aidants, d'améliorer le congé de solidarité familiale et celui de proche aidant.
- S'agissant du deuil, rien de concret n'est proposé, si ce n'est une campagne de sensibilisation et de prévention (terme difficilement compréhensible quand on parle de deuil). Des propositions plus concrètes auraient pu être proposées ici, notamment sur la formation, le soutien psychologique, les congés... La question de l'accompagnement du deuil se pose :

¹ 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 ».

- **Pour les proches** – les aidants et les aimants, au sens large ;
- **Dans le cas d'une personne en situation de handicap** qui voit l'état de santé d'un proche se dégrader ou qui perd un proche : il faut pouvoir l'accompagner et l'aider à comprendre et à préparer la suite, ce qui peut être très compliqué pour des personnes qui ont besoin de repères et d'habitudes ;
- **Pour les autres résidents / personnes accompagnées dans l'ESMS** qui accueillait la personne décédée (avec une attention particulière dans le cas des enfants) ;
- **Pour les professionnels (soignants ou non) qui accompagnait la personne au quotidien** (par exemple, en repensant la place du psychologue au sein de l'ESMS).

PROPOSITION DE LOI RELATIVE A LA FIN DE VIE

Le Collectif Handicaps avait posé un préalable au débat sur l'aide active à mourir : l'une des conditions impératives doit être l'expression de la volonté et le discernement du patient. Critère bien précisé dans l'article 4 de cette proposition de loi.

Néanmoins, le cadre légal prévu, en particulier par l'article 6, soulèvent des interrogations :

- **Qui décidera de qui est « apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée » ?** La loi n'est pas assez précise à ce sujet, notamment en cas de divergences sur la question. Seule une expertise pluridisciplinaire peut déceler la faculté à exprimer une volonté libre et éclairée : d'où la demande d'une réelle procédure collégiale et d'une procédure de médiation en cas de désaccord.
- **Pourquoi préciser que « les personnes dont une maladie altère gravement le discernement lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peuvent pas être regardées comme manifestant une volonté libre et éclairée » ?** Cette formulation semble répétitive par rapport aux critères listés à l'article 4 et risque de stigmatiser et discriminer particulièrement les personnes avec des troubles psychiques ou des TND. Nous le rappelons, il s'agit de situations à prendre au cas par cas. Désigner aussi formellement certains malades donne l'impression que le diagnostic à un moment de leur vie va empêcher ces personnes d'avoir une vie citoyenne. Une

phrase trop générique peut empêcher toute une « catégorie » de personnes d'avoir accès au droit commun, plutôt que de se pencher sur chaque situation individuelle.

- **Quid du lieu de réalisation de l'acte ?** La formulation « l'administration de la substance létale peut être effectuée, à la demande de la personne, en dehors de son domicile » à l'article 7 est trop imprécise pour être applicable en l'état. Cela signifie-t-il qu'une personne vivant en établissement médico-social y avoir recours dans l'établissement ou, dans d'autres cas, au domicile d'un tiers ? Auquel cas, pourquoi ne pas le préciser pour lever tout doute d'une administration dans l'espace public ?
- **Quel accompagnement des personnes qui entoureront le bénéficiaire jusqu'à la dernière minute ?** L'article 7 prévoit que la personne puisse être accompagnée par les personnes de son choix pendant la réalisation de l'aide à mourir. Attention donc à bien prévoir que ces dernières soient également informées des modalités de réalisation de l'acte afin qu'elles soient préparées.
- **Qu'est-il proposé pour l'accompagnement des personnes exclues du champ de la loi et/ou a qui l'on refuserait l'accès à leur demande ?**