



**Proposition de loi visant à renforcer
l'accompagnement et aux soins
palliatifs**

**Proposition de loi relative à l'assistance
médicale à mourir**

Réactions & Propositions d'amendements

Examen en séance publique au Sénat (janvier 2026)

Sommaire

Préambule	3
-----------------	---

PROPOSITION DE LOI VISANT A RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT ET AUX SOINS PALLIATIFS.....	4
Article 1 ^{er} : pour un accès effectif à l'accompagnement et aux soins palliatifs	4
Article 4 : pour un droit opposable aux soins palliatifs	5
Article 8 : pour une formation renforcée des professionnels qui accompagnent la fin de vie des personnes en situation de handicap et de leurs proches	6
Article 12 : pour un soutien renforcé aux aidants.....	6
Articles 14 bis et 15 : pour une meilleure adaptation à la situation des majeurs protégés.....	7
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.....	9
Article 16 : pour permettre la médiation en cas de désaccord lors de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements.....	10
Article 17 : pour le déploiement de la communication alternative et améliorée.....	11
Article 20 bis : pour une application mieux encadrée de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles	12
PROPOSITION DE LOI RELATIVE A L'ASSISTANCE MEDICALE A MOURIR	13
Article 4 : préciser le critère du discernement pour avoir accès à l'aide à mourir	14
Article 6 : ne pas stigmatiser et discriminer certains patients dans l'accès à la procédure d'évaluation de la demande d'aide à mourir.....	14
Article 6 : intégrer à la procédure collégiale un professionnel spécialiste capable d'évaluer le discernement des patients	15
Article 6 : 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	16
Article 12 : 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	16

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 vous invitons à relire pour comprendre notre position globale sur ce sujet.

En 2024, nous avions 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.

PROPOSITION DE LOI VISANT A RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT ET AUX SOINS PALLIATIFS

Nous regrettons que la commission des affaires sociales du Sénat ait décidé de diminuer la portée de cette proposition de loi.

En effet, le texte adopté par l'Assemblée nationale faisait écho à de nombreuses demandes du Collectif Handicaps et visait à garantir un égal accès aux soins palliatifs. Nous pensons notamment aux dispositions visant à déployer **une offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire** (garantie par un droit opposable, pilotée par une instance dédiée et contrôlée par le Parlement), à reconnaître la **place du secteur médico-social** dans l'accompagnement vers la fin de vie et à renforcer **l'information sur les droits des patients**. Des **mesures relatives aux droits des personnes en situation de handicap à l'information (FALC) et à la communication (CAA)**, ainsi qu'à **l'exercice de leurs capacités juridiques** (personne de confiance et directives anticipées pour les majeurs protégés) avaient également été introduites. Hélas, la semaine dernière, le Sénat a décidé de supprimer la plupart de ces avancées.

Par ailleurs, des zones d'ombres et d'interrogation persistent, notamment au sujet de **la procédure collégiale mise en place pour décider d'une éventuelle limitation ou arrêt des traitements lorsque le patient n'est pas en capacité de s'exprimer** : celle-ci devait être améliorée par l'article 16, qui finalement rate son but...

Nous soulignons néanmoins deux mesures nécessaires, réintroduites en commission : le renforcement de **la formation des professionnels de santé et du médico-social à l'approche palliative** ; l'inscription dans la loi **d'une stratégie nationale de l'accompagnement et des soins palliatifs**.

Article 1^{er} : pour un accès effectif à l'accompagnement et aux soins palliatifs

Cet article, remanié par la commission des affaires sociales du Sénat, a perdu de son ambition, **en ne faisant plus des soins palliatifs un droit des patients**. Que les soins soient mis en place « dans le respect de la volonté du patient » est une chose tout à fait nécessaire (pour recueillir le consentement à tel ou tel soin), mais expliciter que le parcours d'accompagnement palliatif se met en place « à la demande du patient » en est une autre. Cela ajoute une dimension pro-active à faire valoir son droit.

La modification que dénonce le plus le Collectif Handicaps est **la suppression de l'information intelligible sur les droits des patients en matière de fin de vie**.

Remettre aux patients un livret d'information sur les droits en matière d'accompagnement et de soins palliatifs (notamment sur les directives anticipées) est une très bonne initiative, qui a été validée par la commission. Mais, pourquoi supprimer la précision que cette

information doit être accessible au plus grand nombre, dans un format facile à lire et à comprendre ? Les arguments utilisés par les rapporteurs ne sont aucunement recevables. Non, le droit à l'information n'est pas effectif pour toutes et tous en France en 2026. Toutes les informations, notamment en matière de santé et de prévention, ne sont pas encore rendues intelligibles pour toutes et tous, en particulier pour les personnes handicapées (mais pas que). Dire qu'un document doit être facile à lire et à comprendre dans la loi ne relève pas uniquement d'un label, c'est une injonction à rendre accessible son information. **Réinscrire cet impératif d'accessibilité de l'information dans une loi aussi importante en matière de fin ne paraît absolument pas superflu.**

⇒ Nous demandons le rétablissement de cet article dans sa version adoptée à l'Assemblée nationale.

Article 4 : pour un droit opposable aux soins palliatifs

Le Collectif Handicaps militant pour le **déploiement d'une offre de soins répondant à l'ensemble des besoins sur tout le territoire**, nous ne pouvons qu'être interloqués et déçus par la rédaction de l'article 4 à l'issue de l'examen en commission des affaires sociales du Sénat.

En effet, la suppression du droit opposable – ainsi que la suppression des outils d'évaluation par le Parlement dans les articles suivants – semble aller à l'encontre de l'objectif de renforcement de l'accompagnement palliatif, pourtant largement partagé.

Jugée uniquement symbolique, cette mesure était pourtant un signal fort pour garantir le déploiement de soins palliatifs, de qualité, de proximité, accessibles à toutes et tous, et en quantité suffisante sur l'ensemble du territoire. Certes, l'idée d'une stratégie nationale est maintenue, mais l'inscription d'un droit opposable et d'une loi programmatique pluriannuelle actait l'ambition et garantissait un investissement fort de la Nation en faveur d'une fin de vie digne, quel que soit le lieu de vie des personnes.

Aujourd'hui, le nombre d'équipes et de structures de soins palliatifs est dramatiquement insuffisant en France. Les difficultés d'accès sont particulièrement accablantes pour les personnes en situation de handicap complexes ou sévères.

⇒ Nous demandons le rétablissement de cet article dans sa version adoptée à l'Assemblée nationale.

Article 8 : pour une formation renforcée des professionnels qui accompagnent la fin de vie des personnes en situation de handicap et de leurs proches

Le Collectif Handicaps salue le rétablissement d'un article relatif à la formation initiale et continue des professionnels de la santé et du médico-social à l'approche palliative.

Néanmoins, pour garantir aux personnes en situation de handicap, où qu'elles vivent, un accompagnement digne en fin de vie, il faudrait également :

- **Renforcer les contenus sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les formations continues et initiales dans le cursus médical, en partant du savoir expérientiel des personnes et des aidants**
- **Systématiser les partenariats et les formations croisées entre les professionnels du médico-social (ESMS et domicile) et les acteurs des soins palliatifs et de la HAD.**

Pour ces raisons, la version issue de l'Assemblée nationale était davantage complète et nous en demandons le rétablissement :

Après « soins palliatifs », ajouter les mots suivants :

« à la prise en charge de la douleur, à l'accompagnement de la fin de vie, aux dispositifs d'expression de la volonté des malades, à l'accueil des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie ou de capacité de discernement et au suivi des mineurs. »

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 (nécessaire) 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, mais ceux-là ont tous été jugés irrecevables (au titre de l'article 40 de la Constitution) – ce que nous regrettons.

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

Articles 14 bis et 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 – adoptée par l'Assemblée nationale :

- L'un 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).
 - ⇒ Nous demandons donc le rétablissement de l'article 14 bis tel qu'adopté à l'Assemblée nationale.
- L'autre permettant la **réécriture 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.).

⇒ Nous demandons le rétablissement des alinéas 15 à 17 de l'article 15, tels qu'adoptés à l'Assemblée nationale :

A l'alinéa 13, insérer les alinéas suivants :

« *Le dernier alinéa est remplacé par deux alinéas ainsi rédigés :* »

« *Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne ou bénéficiaire d'une mesure avec assistance et que la procédure de mise sous protection juridique n'a pas décelé médicalement d'altération des facultés cognitives, elle peut rédiger ses directives anticipées sans l'autorisation préalable du juge des tutelles ou du conseil de famille. La mise en place d'une communication alternative et améliorée et la remise de documents d'informations dans un format facile à lire et à comprendre permet de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé.* »

« *La personne chargée de la mesure de protection ne peut pas représenter une personne bénéficiant d'une mesure de protection juridique pour l'écriture de ses directives anticipées. En cas de conflit, le juge peut être saisi. »* »

Par ailleurs, l'alinéa 22 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 ».
- ⇒ Plus largement, le Collectif Handicaps soutient un 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 22 :

« *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 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 l'Assemblée nationale 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).

Notre proposition d'amendement :

Modifier ainsi l'alinéa 3 :

« a) Après le mot : « pluridisciplinaire », la fin de la seconde phrase est ainsi rédigée : « *entre les principaux professionnels impliqués, compétents et disponibles, notamment le médecin chargé du patient, son médecin* »

traitant si elle en dispose, le médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne, le cas échéant, et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne à domicile ou en établissement. »

2. L'alinéa 4 précisait que la personne de confiance ou des membres de la famille pouvait participer à la procédure **sauf refus du malade : le patient en question n'étant pas en capacité d'exprimer sa volonté et n'ayant pas forcément pu rédiger de directives anticipées du fait de son handicap, 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 ni être une obligation, ni une impossibilité totale. D'où notre demande de rétablissement avec modification de cet alinéa supprimé en commission des affaires sociales du Sénat.

Notre proposition d'amendement :

Rédiger ainsi l'alinéa 4 :

b) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée : « *La personne de confiance, ou à défaut un membre de la famille ou un des proches, peut, si elle le souhaite, participer à cette procédure.* »

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.**

Notre proposition d'amendement :

Compléter l'alinéa 4 par 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, s'il le souhaite, participer à cette procédure. »

Article 16 : pour permettre la médiation en cas de désaccord lors de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements

Lors de l'examen du projet de loi en 2024, l'Assemblée nationale avait retenu la proposition du Collectif Handicaps de permettre une **procédure de médiation en cas de désaccord avec la décision, prise suite à une procédure collégiale, de limiter ou d'arrêter les traitements d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté.**

En effet, lorsque les proches désapprouvent la décision issue de la procédure collégiale, ils n'ont aujourd'hui qu'un seul recours possible : l'action en justice – souvent trop lourde à

porter dans un moment intimement difficile. Si les proches désapprouvent cette décision, il faudrait pouvoir suspendre la décision et entreprendre rapidement une procédure de médiation, pour rechercher la décision la plus consensuelle possible.

Cette disposition (prévue au 2^o de l'article 16) a finalement été supprimée de cette proposition de loi, sans réel argument, avant son passage au Sénat.

Nous proposons de **rétablir cette mesure, tout en la renforçant**, notamment pour laisser 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.

Notre proposition d'amendement :

Rédiger ainsi l'alinéa 5 :

« 2^o Il est ajouté un alinéa ainsi rédigé : « *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 17 : pour le déploiement de la communication alternative et améliorée

Le Collectif Handicaps demande le rétablissement de l'article 17 de cette proposition de loi, supprimé par la commission des affaires sociales du Sénat sous prétexte que le personnel soignant met déjà en œuvre son obligation de recherche du consentement.

Malheureusement, ce n'est pas parce que le recueil du consentement fait partie de la déontologie médicale qu'il est effectivement recherché à tout prix, notamment pour les personnes en situation de handicap.

Rappelons que le déploiement et l'utilisation des outils de communication alternative et améliorée (CAA) sont impératifs pour **garantir le droit à l'information, la communication, l'écoute et l'expression des volontés des personnes en situation de handicap non-oralisantes** (même si elle peut être insuffisante pour des personnes avec un handicap sévère).

Pour s'assurer que la personne a bien compris les informations sur son état de santé, a pris une décision éclairée et n'est pas orientée dans sa réponse, il y a évidemment aussi un enjeu de formation des professionnels à l'utilisation de ces démarches de communication.

Aussi, déployer la CAA n'est pas une bonne pratique, mais une urgence. **Réinscrire cet impératif dans la loi n'est en aucun cas superflu.**

Article 20 bis : pour une application mieux encadrée de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles

Les deux premiers alinéas de cet article – finalement rejeté par l'Assemblée nationale – avait été initié par une proposition du Collectif Handicaps.

Nous partions du constat que, pour nombre de personnes en situation de handicap complexe, l'alimentation ou l'hydratation artificielle est courante et constitue un acte de la vie quotidienne, un soin qui améliore leur qualité de vie. Or, depuis la loi du 2 février 2016, le code de la santé publique énonce que « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés » sous certaines conditions, qui ne sont pas explicitement précisées.

Pour éviter abus et souffrance, nous proposons d'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 (en instaurant un décret encadrant cette procédure).

En effet, selon la décision n°375081 du 24 juin 2014, la procédure collégiale de décision d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles doit se fonder sur un ensemble d'éléments médicaux (état actuel, évolution depuis l'accident ou le diagnostic, souffrance, pronostic clinique) et non-médicaux (volonté du patient ou de la personne de confiance) « *dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient* ».

PROPOSITION DE LOI RELATIVE A L'ASSISTANCE MEDICALE A MOURIR

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.

C'est en ce sens que nous avions proposé plusieurs amendements pour **bien encadrer l'accès à l'aide à mourir**, notamment en instaurant une véritable procédure collégiale pour évaluer les critères d'accès à ce droit. Nous demandions des évaluations des situations au cas par cas, en estimant qu'un diagnostic à un moment de leur vie ne doit jamais « 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.

Nous vous réadressons ces amendements pour que notre positionnement soit clair, même s'ils ne sont plus tout à fait en adéquation avec la dernière version du texte. En effet, **nous avons bien conscience de l'important changement de vision apporté par le Sénat en commission**. Le texte ne prévoit désormais plus de créer un droit à l'aide à mourir, mais un dispositif d'assistance médicale à mourir limité aux personnes entrant déjà par les dispositifs de sédation prévus par la loi Claeys-Leonetti. Cette orientation contrevient aux travaux menés par la Convention citoyenne ou le CCNE et perd tout l'esprit de la loi travaillée par l'Assemblée nationale.

Nos amendements visaient à encadrer un droit, notamment, ouvert à des patients souffrant de maladies graves et incurables provoquant des souffrances réfractaires et dont le pronostic vital n'est pas engagé à très court terme, qui n'entrent plus dans le dispositif de l'assistance médicale à mourir et dont **les situations resteront sans solution**, si la législation reste en l'état.

Article 4 : préciser le critère du discernement pour avoir accès à l'aide à mourir

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.

Article 6 : ne pas stigmatiser et discriminer certains patients dans l'accès à la procédure d'évaluation de la demande d'aide à mourir

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.

Article 6 : intégrer à la procédure collégiale un professionnel spécialiste capable d'évaluer le discernement des patients

ARTICLE 6

Après l'alinéa 7, ajouter un alinéa ainsi rédigé :

« c) D'un médecin spécialiste capable d'évaluer le discernement de la personne ;»

EXPOSE DES MOTIFS

La décision d'accéder ou non à l'aide active à mourir (appréciation des critères prévus 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. 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 question de l'évaluation du discernement – et de qui en décide – est particulièrement centrale. Pour déterminer correctement l'expression libre et éclairée de la volonté du patient, cet amendement prévoit qu'un professionnel spécialiste capable d'évaluer réellement son discernement prenne part à cette procédure collégiale.

En effet, face à la pluralité de situations de handicap, seule une expertise pluridisciplinaire et une évaluation au cas par cas peuvent déceler la faculté d'exprimer une volonté libre et éclairée : un médecin, connaisseur notamment des troubles ou altérations de la personne ayant fait la demande, doit pouvoir y participer.

Article 6 : 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

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 critères prévus 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. 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.

L'Assemblée nationale 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 et seulement si aucune personne de confiance n'a été désignée.

Article 12 : 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

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.