

ASSEMBLÉE NATIONALE

7 mai 2024

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET FIN DE VIE - (N° 2462)

Retiré

AMENDEMENT

N ° CS1078

présenté par

Mme Rousseau, Mme Laernoës, M. Peytavie, M. Ben Cheikh, Mme Chatelain, M. Fournier,
M. Iordanoff, M. Lucas-Lundy, Mme Pasquini, Mme Pochon, M. Raux, Mme Regol, Mme Sas,
M. Taché et Mme Taillé-Polian

ARTICLE 8

Après l'alinéa 7, insérer l'alinéa suivant :

« 2° *bis* Consulte le protocole dérogatoire établi par la Haute Autorité de santé pour l'appréciation de la condition mentionnée au 3° de l'article 6 ; ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Les articles 5 à 16 posent la définition, les conditions d'accès, la procédure et le déroulé relatifs à l'aide active à mourir. Au regard de l'état du droit, l'ouverture de l'aide active à mourir pour les personnes majeurs atteintes d'une affection grave et incurable engageant le pronostic vital à court ou moyen terme, présentant une souffrance physique ou psychologique soit réfractaire soit insupportable liée à cette affection et en capacité manifester sa volonté de façon libre et éclairée, constitue une avancée majeure.

L'article 6 pose les conditions d'accès à l'aide à mourir. Ces dernières sont strictes, sans pour autant être fondamentalement restrictives. Toutefois, l'aide active à mourir n'est accessible qu'en cas de pronostic vital engagé à court ou moyen terme. Pour rappel, s'il n'existe pas de consensus scientifique autour de la notion de « long terme », il est communément admis qu'il s'agit d'une durée allant de plusieurs mois à plusieurs années. Bien que l'étude d'impact ne donne pas de bornes temporelles, en l'espèce, l'avis du Conseil d'État rappelle que le moyen terme est considéré ici comme ne pouvant excéder douze mois. De manière implicite, la notion de long terme se situera ainsi d'une à plusieurs années. Au-delà d'un accès plus large à l'aide active à mourir fondé sur le principe du respect de la liberté individuelle, cette condition interroge sur la prise en compte adéquate de maladies telles que la maladie de Charcot (Sclérose Latérale Amyotrophique - SLA). Cette maladie se caractérise par une perte progressive des neurones moteurs du cerveau et de la moelle. Selon les Hospices Civils de Lyon, la survie, « *quoique très variable, est généralement de 3-4 ans après le début des symptômes, le plus souvent par insuffisance respiratoire* ». Ainsi, pour ce type de maladies, l'accès à l'aide active à mourir ne sera possible que lorsque l'état physique de la personne sera suffisamment dégradé pour que son pronostic vital soit engagé sous une année.

Enfin, la Haute Autorité de Santé (HAS) a été saisie par la Ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités afin de rendre un avis sur ce qui pourrait être entendu par l'expression « moyen terme ».

Sans préjuger des conclusions qui seront rendues par la HAS, plusieurs des auditionnés par la Commission spéciale ont soulevé cette question et certains ont préconisé de ne pas borner temporellement afin de ne pas restreindre l'accès à l'aide à mourir, et de favoriser une appréciation de la demande au cas par cas.

Il est ainsi proposé que pour l'appréciation de l'engagement du pronostic vital à moyen terme, si ce dernier devait être entendu de manière restrictive, que la Haute Autorité de Santé puisse élaborer un protocole dérogatoire pour certains types de pathologie afin de ne pas les exclure *de facto* du dispositif.