

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

21 mai 2024

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET FIN DE VIE - (N° 2634)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

**AMENDEMENT**

N° 644

présenté par

M. Juvin, M. Bazin, Mme Bonnet, M. Hetzel, M. Brigand, Mme Genevard, M. Neuder, Mme Anthoine, Mme Bazin-Malgras, Mme Blin, Mme Bonnivard, M. Bony, M. Cordier, Mme Corneloup, Mme D'Intorni, Mme Dalloz, M. Di Filippo, M. Dubois, M. Forissier, M. Gosselin, Mme Serre, Mme Valentin, M. Vermorel-Marques, Mme Gruet, M. Habert-Dassault et Mme Duby-Muller

-----

**ARTICLE ADDITIONNEL****APRÈS L'ARTICLE 4, insérer l'article suivant:**

Le premier alinéa de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° À la fin de la seconde phrase, les mots : « définie par voie réglementaire » sont remplacés par les mots : « qui prend la forme d'une concertation notamment entre le médecin en charge du patient, son médecin traitant si elle en dispose d'un, le médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne le cas échéant et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne au quotidien à domicile ou en établissement » ;

2° Sont ajoutées deux phrases ainsi rédigées : « La personne de confiance et la famille participent à cette procédure seulement si elle le souhaite. La composition et le fonctionnement sont précisés par voie réglementaire. »

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Pour évaluer la valeur d'une vie, il faut distinguer la vision médicale de celle de la personne et de ses proches. En effet, comme le rappelle le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), il n'existe pas de critères objectifs permettant de prédire la qualité de vie future et orienter une décision d'arrêt des soins.

---

Pour ne pas tomber dans les deux écueils extrêmes que sont l'arrêt de soins imposé ou le maintien en vie à tout prix, il ne faut pas une décision unilatérale du corps médical : la volonté intime de chacun doit pouvoir s'exprimer et être entendue, y compris pour les personnes les plus vulnérables.

Actuellement, la décision de limiter ou d'arrêter les soins – pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté – ne peut être prise qu'à l'occasion d'une procédure collégiale et en recueillant, à défaut de directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, le témoignage des proches.

Cette procédure ne prend pas toujours en compte l'avis du médecin traitant de la personne ou du médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne. Pourtant, ce médecin et l'équipe (soignante ou médico-sociale) intervenant au quotidien auprès de la personne sont plus à même de poser un diagnostic averti sur la situation réelle de la personne.

Lorsque la personne n'a jamais été en capacité de rédiger de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance, il faut aussi renforcer le rôle de la famille : sa légitimité est incontestable pour être au plus près d'une volonté qui n'a jamais pu s'exprimer. Les arguments des proches et aidants doivent être pris en compte lors du « débat » sur la fin de vie de la personne avec qui ils vivent quotidiennement ou presque (en leur laissant la possibilité de décider de ne pas vouloir s'exprimer sur le sujet s'ils ne veulent pas porter ce « poids »).

Cet amendement prévoit donc d'élargir la composition de la procédure collégiale prévue à l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique. Il est issu du Collectif Handicaps, qui regroupe 54 associations nationales défendant les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches.