



## Propositions d'amendements de l'ARSLA – Proposition de loi Falorni

### Introduction

Il n'est pas anodin que la maladie de Charcot soit citée à chaque débat sur la fin de vie. Elle incarne la limite de ce que l'on peut endurer, mais aussi la lucidité jusqu'au bout. Pourtant, dans les textes, cette pathologie est souvent réduite à un symbole. On la cite pour illustrer, on l'écarte par omission.

Avec cette proposition de loi sur l'aide à mourir, un pas important est franchi. Mais il ne saurait être définitif si l'on oublie que la SLA rend impossible, dans la plupart des cas, ce que la loi présume encore : l'expression verbale, l'autonomie gestuelle, l'auto-administration d'un produit.

Ce que nous demandons, ce n'est pas une exception. C'est une adaptation. Pour que les personnes atteintes de SLA puissent avoir, elles aussi, accès à l'ultime liberté. Et que cette liberté ne se transforme pas en parcours d'obstacles cliniques et administratifs.

Les amendements qui suivent visent à traduire, dans le droit, cette exigence d'égalité. Une égalité de volonté, de dignité, d'accès. Rien de plus. Mais certainement rien de moins.

### AMENDEMENTS POUR UNE FIN DE VIE LIBRE, CLAIRE ET JUSTE

#### 1. Amendement n°1 – Article 4

*Clarifier la notion de "phase avancée" pour respecter la réalité des parcours*

**Texte proposé :** Compléter l'article 4 par l'alinéa suivant : « **La notion de phase avancée renvoie à un degré de souffrance, de perte fonctionnelle ou d'altération de la qualité de vie apprécié subjectivement par la personne malade elle-même, et non à une temporalité clinique.** »

**Exposé des motifs :** Dans la maladie de Charcot, l'issue est connue, mais la trajectoire est imprévisible. Certains vivent encore des mois, parfois des années, dans une dépendance totale mais une conscience intacte. Ce n'est pas le calendrier qui rend la fin de vie insupportable, c'est le seuil de souffrance ressenti, la perte d'autonomie absolue, la perte de toute projection.

Cet amendement clarifie un point essentiel : c'est à la personne malade, et à elle seule, de définir si sa phase est avancée. Non au nom d'une estimation statistique, mais au nom de ce qu'elle ressent, endure, ou ne supporte plus.

#### 2. Amendement n°2 – Article 4

*Permettre à la personne malade d'exprimer sa demande anticipée d'aide à mourir dans ses directives anticipées*

**Texte proposé :** Compléter l'article 4 par l'alinéa suivant : « **La demande d'aide à mourir peut également, à titre complémentaire, être formulée dans les directives anticipées, dès lors qu'elle est rédigée en période de pleine capacité de discernement et de manière explicite.** »

**Exposé des motifs :** L'ARSLA défend avec conviction l'intégration de la volonté relative à la fin de vie dans le **plan personnalisé d'accompagnement**, tel que défini dans la proposition de loi Vidal. Ce cadre vivant, évolutif, pensé en lien direct avec les professionnels de santé, est celui qui permet le mieux d'ajuster la parole de la personne malade à l'évolution de sa maladie, de son quotidien, de ses limites.

Mais certaines personnes atteintes de SLA souhaitent également sécuriser leur volonté **par un acte écrit plus formel, plus ancien, plus connu du droit**, notamment en cas de perte subite de discernement, ou pour éviter toute ambiguïté dans leur entourage.

Cet amendement ne substitue pas les directives anticipées au plan d'accompagnement. Il ne le rend pas obligatoire. Il propose simplement une **possibilité supplémentaire**, pour celles et ceux qui veulent **multiplier les supports de leur volonté**, ou s'exprimer **hors du cadre médical immédiat**.

C'est une **protection de plus** pour celles et ceux que la maladie prive déjà de tant de moyens d'agir. C'est un filet de sécurité. Ce n'est pas un modèle. Mais c'est un **droit de précaution** auquel certains patients tiennent, et qu'il est juste de reconnaître.

### 3. Amendement n°3 – Article 6

*S'assurer que l'évaluation du discernement respecte les pathologies neurodégénératives*

**Texte proposé :** Ajouter à l'article 6 un alinéa :  
« **Lorsque la personne malade est atteinte d'une maladie neurodégénérative, l'évaluation de sa capacité de discernement doit tenir compte de son mode de communication, des dispositifs adaptés utilisés, et ne peut se fonder exclusivement sur des tests cognitifs sensibles à la fatigue, à l'anxiété ou aux troubles moteurs.** »

**Exposé des motifs :** L'échelle ECAS, souvent utilisée pour les patients SLA, est un outil imparfait : influencé par l'état émotionnel, les conditions de passation, et les limitations physiques. Elle ne saurait à elle seule remettre en cause la lucidité d'une personne pleinement consciente.

La capacité de discernement est un acte de volonté, pas une moyenne de réponses. Cet amendement vise à garantir que les patients SLA puissent faire valoir leur choix même si leurs canaux d'expression sont atypiques. Il s'agit d'une reconnaissance éthique autant que médicale.

### 4. Amendement n°4 – Article 6 (passerelle avec la loi Vidal)

*Permettre à la demande d'aide à mourir d'être anticipée et intégrée dans le plan d'accompagnement*

**Texte proposé :** Compléter l'article 6 par l'alinéa suivant : « **La demande d'aide à mourir, lorsqu'elle est formulée de manière anticipée, peut être intégrée dans le plan personnalisé d'accompagnement prévu par la loi relative aux soins palliatifs, sous réserve que cette volonté soit réaffirmée à chaque étape-clé du suivi.** »

**Exposé des motifs :** Le plan d'accompagnement, tel que défini dans la proposition de loi Vidal, est un outil vivant. Il incarne la continuité du lien thérapeutique et l'évolution des choix du patient. Il est donc naturel qu'il puisse accueillir – si la personne malade le souhaite – l'expression anticipée de sa volonté d'avoir recours à l'aide à mourir.

Cet amendement crée une passerelle claire entre les deux lois. Il évite les ruptures, les doublons, les incohérences de parcours. Il garantit que la personne malade n'ait pas à redire ce qu'elle a déjà pensé, écrit, partagé, accompagné de soin.

Parce qu'une volonté exprimée ne vaut que si on lui fait une place dans le réel.

## 5. Amendement n°5 – Article 7

### *Supprimer la péremption automatique de la demande ou la rendre révisable sur volonté du patient*

**Texte proposé :** Modifier l'article 7 ainsi : « **La demande est révisable ou confirmable à l'initiative de la personne malade, sans qu'une échéance stricte ou une péremption automatique ne lui soit imposée.** »

**Exposé des motifs :** Le droit à l'aide à mourir n'est pas un permis à durée limitée. Ce n'est pas une autorisation qu'on délivre puis qu'on révoque au bout de trois mois, comme si la volonté profonde d'une personne malade devait obéir à un calendrier administratif.

Pour les personnes atteintes de SLA, ce délai est absurde : leur état peut ne pas leur permettre de réitérer une demande à intervalles réguliers, alors même que leur souhait reste inchangé. Loin d'offrir une protection, cette péremption devient une double peine : devoir souffrir plus longtemps, faute d'avoir pu redire ce qu'on avait déjà formulé dans la clarté et la conviction.

Cet amendement rétablit la continuité de la volonté, et la possibilité, pour celles et ceux qui le souhaitent, de la reconfirmer librement, mais sans être piégés par l'échéance d'un compte à rebours.

## 6. Amendement n°6 – Article 9

### *Garantir que l'administration de l'aide à mourir soit exclusivement médicale*

**Texte proposé :** Compléter l'article 9 par la phrase suivante : « **Lorsque la personne malade n'est pas en capacité d'auto-administrer le produit, l'administration doit être réalisée par un professionnel de santé, et en aucun cas déléguée à un proche.** »

#### **Exposé des motifs :**

La SLA rend dans la majorité des cas impossible l'auto-administration. Mais ce n'est pas à un proche, à un enfant, à un conjoint, de poser ce geste ultime. Ce n'est pas leur rôle. Ce n'est pas leur fardeau. Ce n'est pas à eux de porter, en plus du deuil, le poids du passage.

L'aide à mourir est un acte médical. Il doit être encadré, exécuté avec professionnalisme, solennité et responsabilité. Le confier à un membre de la famille, c'est faire sortir le droit du soin pour le faire entrer dans l'intime – là où la culpabilité et l'ambivalence peuvent détruire ce que l'amour avait protégé.

Cet amendement est une ligne rouge. La mort ne doit pas être une charge affective imposée à ceux qui restent.

### Conclusion

On ne peut pas prétendre respecter la volonté des personnes malades sans leur permettre de l'exprimer pleinement, de l'inscrire dans la durée, de la faire entendre au cœur même de leur parcours de soin. Il

ne peut y avoir d'aide à mourir sans écoute à vivre. Et il ne peut y avoir d'accompagnement sans que la parole du patient, même murmurée, même tapée du regard sur un clavier, ne soit prise pour ce qu'elle est : un choix souverain.

En scindant les textes sur les soins palliatifs et sur l'aide à mourir, le législateur a choisi deux colonnes pour penser la fin de vie. Mais la vie, elle, ne connaît pas ces lignes de partage. Elle vacille, elle résiste, elle décide. C'est pourquoi il est essentiel que ces deux lois se parlent, se répondent, se relient. Que les droits inscrits dans l'une trouvent leur prolongement dans l'autre.

Les amendements proposés ici ne bouleversent pas l'esprit de la loi. Ils l'affinent. Ils la rendent plus juste, plus humaine, plus fidèle à la complexité de certaines trajectoires. Et surtout, ils rappellent une exigence que la maladie de Charcot nous impose avec une clarté crue : il ne suffit pas de proclamer des droits. Il faut les rendre possibles. Accessibles. Vivables.

Parce qu'on ne doit pas demander à une personne malade de choisir entre sa liberté et sa dignité. Parce que parfois, le vrai soin, c'est de permettre de partir quand rester devient impossible.