

NOTE D'AUDITION



**Propositions de loi
relative aux soins
palliatifs et
d'accompagnement et
relative à la fin de vie**

Mars 2025



Mesdames et messieurs les députés de la Commission des affaires sociales,

Nous vous remercions de nous donner la parole au nom du collectif France Assos Santé qui fédère une centaine d'associations agréées au niveau national et plusieurs centaines au niveau régional qui accompagnent les personnes malades chroniques ou en situation de handicap, les personnes âgées, ainsi que leurs proches aidants, dans leurs parcours de vie...et de fin de vie.

Nous tenons en premier lieu à saluer le choix fait de permettre au débat parlementaire de reprendre à partir d'une rédaction qui est celle du projet de loi enrichi par les amendements adoptés avant la dissolution de l'Assemblée nationale en juin dernier. C'est une juste reconnaissance des nombreux mois d'échanges, de travaux et d'auditions menés avec toutes les parties-prenantes qui ont alimenté les débats parlementaires.

Nous regrettons néanmoins le choix fait de scinder en deux propositions de loi distinctes ce qui constituait, initialement, les deux volets d'un seul et même texte relatif à l'accompagnement des personnes malades et à la fin de vie.

Cette scission comporte le risque d'envoyer le message aux usagers qu'il s'agit de deux parcours distincts et exclusifs l'un de l'autre, voir, pire ! opposés, avec un embranchement à choisir à un moment donné, là où il s'agit en réalité pour la personne malade d'un seul et même parcours. L'accompagnement de la fin de vie doit continuer à être pensé de manière globale, notamment parce que les mesures législatives dans lesquelles se traduira cet accompagnement doivent être cohérentes et pouvoir s'articuler et se déployer conjointement. Nous vous appelons à ne pas dissocier, dans vos échanges, ce qui relève de l'indissociable pour la personne malade.

Dans le cheminement qui est le sien, dans l'accompagnement qui lui sera proposé, avec en préalable une information claire et honnête sur son état de santé et son pronostic vital, la personne malade devra pouvoir articuler ces différentes modalités d'accompagnement, choisir celle qui répond à ses attentes, changer d'avis aussi.

C'est pourquoi nous vous remercions d'avoir organisé cette discussion commune sur les deux textes, de les examiner dans le même temps et de prévoir un vote commun.

Ces deux textes sont nécessaires, l'un autant que l'autre, l'un AVEC l'autre.



La proposition de loi sur les soins palliatifs et d'accompagnement répond à la nécessité de sortir, enfin, d'une approche qui depuis trop longtemps consacre la toute-puissance du curatif : avec l'introduction de la notion de soins d'accompagnement, elle apporte une réponse à l'enjeu réel d'anticipation de la fin de vie et d'acculturation à ce sujet qu'il nous faut adresser. Elle pose clairement l'enjeu de l'effectivité des politiques publiques, et donc la question des moyens. Elle inscrit dans le Code de santé publique une loi de programmation pour les soins palliatifs et prévoit une évaluation annuelle de leur déploiement par le Parlement, afin que les mesures annoncées n'en restent pas à des effets d'annonce. Elle renforce aussi la place des bénévoles : c'est une reconnaissance attendue du rôle de nos associations dans l'accompagnement des fins de vie et de la nécessité de contribuer à leur développement pour leur permettre d'investir également le domicile et les futures maisons d'accompagnement. Cela devra également se traduire dans les moyens qui leur seront alloués.

Pour autant, il est important de ne pas tomber dans l'écueil inverse, celui d'une approche qui consacrerait en réaction une toute-puissance palliative. Une approche qui nous enfermerait dans l'idée qu'avec des soins palliatifs bien déployés et bien menés, toutes les situations de souffrance seraient à même d'être soulagées, éteignant par là-même toute demande d'aide à mourir : la proposition de loi relative à la fin de vie vise à nous garder de cet écueil.

Elle nous garde de cet écueil parce qu'elle cherche précisément à apporter une réponse aux personnes qui présentent des souffrances réfractaires, dans le cas d'affections graves, incurables, sans issue, et qui ne trouvent pas, dans le cadre législatif actuel, de solution adaptée, parce que leur décès n'est pas attendu dans une temporalité allant de quelques heures à quelques jours ou qu'elles ne dépendent pas d'un traitement de maintien en vie susceptible d'être arrêté et d'entraîner leur décès rapidement. C'est bien l'existence de ces situations qui a rouvert le débat sur l'aide à mourir et motivé l'avis 139 du CCNE. C'est parce que nous reconnaissons leur existence que nous sommes là aujourd'hui.

Ces situations de fin de vie difficiles, nombre d'associations de notre réseau en ont été le relai, allant même à les qualifier de « barbares » tant elles ont occasionné de souffrance pour les proches et les soignants qui ont eu à les vivre. Elles justifient pleinement les deux volets de l'accompagnement de la fin de vie qu'il convient de penser aujourd'hui : renforcement des mesures de santé publique en faveur des soins palliatifs et ouverture d'une aide à mourir dans le champ sanitaire, médicalement accompagnée et prise en charge par la sécurité sociale.



Voter l'un sans l'autre reviendrait à laisser, encore, sans réponse ces personnes malades qui en attendent une aujourd'hui et qui sont à l'origine même de cette réflexion que nous avons sur le cadre législatif. Cela reviendrait à nier leur souffrance.

Cela étant posé, nous souhaitons attirer votre attention sur quelques points :

Concernant la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement :

- Nous l'avons dit l'an dernier, nous le redisons : nous déplorons l'absence de toute mesure visant à renforcer les droits et les aides des proches aidants. Prenons l'exemple du congé de solidarité familiale : une grande loi de solidarité n'a pas besoin d'un nouveau rapport sur une situation déjà bien connue, qui allongerait qui plus est le délai d'une réforme attendue. Elle a besoin d'un passage à l'action sur des mesures qui s'imposent : cessons de conditionner son accès et son allocation à la prise en charge de la fin de vie au domicile. Cette vision consumériste de l'aidance n'a plus lieu d'être : les personnes en fin de vie à l'hôpital ont tout autant besoin de la présence et du soutien de leurs proches aidants. Permettons cette présence et ce soutien.
- Nous vous partageons également notre grande inquiétude quant à la création, dans l'article 19, d'une commission de contrôle et d'évaluation chargée d'assurer le contrôle a posteriori de chaque procédure de SPCJD : une telle commission, similaire à celle prévue pour contrôler les procédures d'aide à mourir, crée une ambiguïté sur cet acte, le renvoie à une pratique euthanasique, ce qui sera, in fine, préjudiciable aux personnes malades. Couplé à l'alourdissement des modalités de procédure collégiale prévues dans l'article 16, cela constitue selon nous un recul par rapport à la loi de 2016 et au nouveau droit déjà bien peu utilisé qu'elle a créé.
- Un mot enfin sur la stratégie décennale pour insister sur l'importance de ne pas la réduire à sa seule dimension sanitaire : la question de la fin de vie déborde largement le seul champ médical et hospitalier auquel elle est aujourd'hui trop cantonnée et c'était l'un des messages forts du rapport qui la préfigurait : Nous avons à cœur que soient prises en compte dans cet accompagnement nouveau que vous essayez de structurer, les dimension sociale et sociétale de la fin de vie.



Concernant la proposition de loi relative à la fin de vie :

Nos remarques porteront essentiellement sur la préoccupation qui est la nôtre que des personnes avec une affection grave, incurable et des souffrances réfractaires ne se voient pas discriminées par les conditions d'accès prévues pour l'aide à mourir.

- **Ne pas être discriminant en premier lieu dans la modalité d'administration :**

Le modèle d'aide à mourir proposé prend en compte la situation des personnes malades en incapacité de s'auto-administrer la substance en leur permettant d'être assistées par un soignant, mais une forme de discrimination s'opère puisque l'incapacité doit être d'ordre « physique ». Ne sont donc pas prises en compte les situations où la personne malade ne serait pas en mesure de le faire pour des raisons autres (angoisse importante) ou ne souhaiterait pas le faire pour des raisons personnelles (par préférence pour un accompagnement soignant, pour ne pas laisser cette dernière image à leurs proches...). Nous rappelons que dans les pays où les deux modalités d'administration sont possibles, les personnes malades choisissent de recourir de manière quasi unanime à une administration par un soignant. Cela doit nous interpeler, cela nous dit ce que les personnes malades souhaitent en matière d'accompagnement ! Respecter la volonté de la personne malade, c'est lui laisser le choix de ce qu'elle souhaite comme accompagnement, sans instaurer une hiérarchisation morale des pratiques qui pèsera autant sur la personne qui fera ce choix que sur le soignant qui acceptera de l'accompagner.

De même, laissons cette possibilité aux soignants pour lesquels cela ferait sens d'accompagner leur patient jusque dans l'administration si c'est son souhait, plutôt que de s'arrêter à la prescription.

- **Ne pas être discriminant ensuite dans le cadre d'accès qui est prévu :**

Le sujet des demandes anticipées d'aide à mourir est complexe, il n'y a pas de solution toute faite, mais il doit être débattu et ce sera votre travail demain.

Nous attirons votre attention sur trois situations, qui ne sont pas prévues dans les dispositions proposées, et pour lesquelles un accès sur directives anticipées spécifiques, avec des garde-fous renforcés, devrait faire l'objet d'un débat :

- D'abord les personnes en situation de coma irréversible
- Ensuite les personnes pour lesquelles une aide à mourir a été acceptée et programmée, mais qui perdraient conscience soit du fait de l'évolution de la maladie, soit du fait de médicaments puissants contre la douleur, et qui ne pourraient donc réitérer leur consentement au moment de l'acte.
Faudra-t-il qu'elles envisagent de renoncer à tout traitement de la douleur pour être certaines de pouvoir recevoir l'aide à mourir qu'elles ont demandé le jour choisi ?



- Enfin, les personnes dont la maladie grave et incurable peut occasionner des troubles cognitifs au décours de l'évolution – c'est le cas des maladies neuro-dégénératives. Ces personnes malades souhaitent jouir de cette autorisation en anticipation, cela les rassure de savoir qu'elles pourront le moment venu choisir leur départ. Paradoxalement, cela peut aussi les aider à repousser les limites qu'elles s'étaient fixées : mais encore faut-il que leur aptitude à manifester leur volonté ne soit pas remise en question !

Nous vous alertons également sur la « date de péremption » à 3 mois de l'autorisation qui est prévue dans ce texte et qui risque de pousser des personnes à anticiper leur décès par crainte de ne plus être en capacité de demander ensuite, si des troubles cognitifs se déclarent.

- **Enfin, et nous finirons sur cette considération, nous nous rappelons le vif débat qui s'est tenu l'an dernier au sujet de la reformulation du critère de pronostic vital engagé à moyen terme en « phase avancée ».**

Il convient ici de se poser la question suivante : pourquoi, et pour qui, envisagez-vous l'ouverture de ce droit ?

Les craintes relatives au fait « d'ouvrir la boîte de Pandore », de « faire sauter les verrous », les appels à « restreindre l'accès à l'aide à mourir » n'ont pas lieu d'être si l'on en revient à la réponse à ces deux questions, qui doit nous guider.

Pourquoi ? parce qu'il existe des souffrances que l'on ne parvient pas à soulager, qui peuvent être physiques mais qui sont aussi bien souvent existentielles, en lien avec des situations de perte d'autonomie lourde occasionnées par l'affection grave et incurable, qui sont vécues comme insupportables par les personnes concernées.

Pour qui ? pour les personnes qui ne souhaitent plus vivre ces souffrances et qui ne trouvent pas de solution pour une fin de vie digne et apaisée dans le cadre législatif actuel, parce que leur décès n'est pas imminent.

C'est bien la souffrance qui est au cœur de la réponse à ces deux questions. Aucun pays européen n'a retenu ce critère d'engagement du pronostic vital : ils nous disent qu'il est non seulement inopérant, impossible à mettre en pratique en raison de la dimension d'incertitude qu'aucun outil pronostic ne pourra jamais corriger, mais qu'en plus il occasionne des inégalités d'accès car il n'y a pas de corrélation entre l'engagement du pronostic vital et le caractère insupportable d'une souffrance.



Pourquoi opérer une discrimination dans l'accès sur un critère temporel quantitatif, alors que la demande d'aide à mourir des personnes malades est motivée par les conséquences que leur pathologie entraîne sur leur qualité de vie, conséquences dont elles seules peuvent apprécier le caractère insupportable ?

La souffrance n'impacte pas la durée du temps qu'il reste à vivre, mais la manière dont il est vécu et dont seule la personne malade peut apprécier le caractère supportable ou non pour elle. Pourquoi dès lors, avec ce critère, apporter une réponse différente à des vécus de souffrance équivalents et tout autant insupportables ?

Nous vous rappelons que nous, associations de personnes malades, d'aidants et d'usagers, sommes pleinement engagés et disponibles dans ce débat pour construire ces évolutions qui nous concernent en premier lieu avec vous, et vous partager nos besoins, nos attentes et notre vécu.

A propos de France Assos Santé

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) dite France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire une représentation des usagers interassociative. Organisation de référence pour défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016). Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales (URAASS), elle regroupe près de 100 associations nationales et plusieurs centaines d'associations régionales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les 15 000 représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.



Défendre vos droits

Vous représenter

Agir sur les lois