

NOTE D'AUDITION

devant la commission des Affaires sociales du Sénat



**Proposition de loi
visant à garantir
l'égal accès de tous à
l'accompagnement et
aux soins palliatifs**

**Proposition de loi
relative au droit à
l'aide à mourir**

Septembre 2025

Monsieur le Président de la Commission des affaires sociales,

Mesdames et messieurs les Rapporteurs,

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

Nous vous remercions de donner la parole au 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, les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, ainsi que leurs proches aidants dans leurs parcours de vie et de fin de vie.

Défaut d'anticipation, manque d'acculturation palliative au sein du corps soignant, mauvaise connaissance des droits existants, offre en soins palliatifs insuffisante, situations identifiées comme ne trouvant pas de réponse adaptée dans le cadre législatif actuel... On ne meurt pas toujours dans les meilleures conditions en France. Les raisons de ce mal-mourir alimentent le débat sur la fin de vie depuis 2 ans et ont conduit à la rédaction des deux propositions de loi que vous vous apprêtez à examiner.

La PPL visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs est précieuse : elle apporte une réponse au défaut d'anticipation de la fin de vie, au manque d'acculturation palliative dans le champ du sanitaire mais aussi du médico-social, trop longtemps tenu à l'écart. Et surtout elle martèle l'enjeu de l'effectivité des politiques publiques, en l'associant à la question des moyens. Ce sera notre premier moment de vérité : face au gel annoncé des dépenses, le budget pluriannuel alloué au développement des soins palliatifs et d'accompagnement et au déploiement opérationnel de la stratégie décennale doit être sanctuarisé. Nous saluons donc l'inscription d'une loi de programmation pour les soins palliatifs dans cette PPL ainsi que l'évaluation par le Parlement de leur déploiement mais ces mesures devront se concrétiser dans une loi de finance ambitieuse et fidèle à ces engagements.

Mais cette inquiétude et cette attention que nous devons avoir collectivement quant aux crédits alloués pour faire de l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs un droit effectif pour tous ne doit pas masquer une autre réalité : si on meurt parfois mal en France, ce n'est pas toujours par défaut d'accès à ces soins.

N'ayons pas l'orgueil de considérer nos lois Leonetti et Claeys-Leonetti comme des trésors nationaux intouchables. Nous le savons par le terrain, si ces lois constituent des progrès essentiels et précieux, elles ne règlent pas tout, notamment les situations de souffrance réfractaire où le décès n'est pas imminent comme l'ont reconnu le CCNE puis la mission parlementaire d'évaluation de la loi de 2016.

Evitons également l'écueil de croire que les soins palliatifs seraient capables de répondre à toutes les souffrances : au sein de notre réseau, nous avons entendu les récits de ces fins de vie marquées par des souffrances insupportables, et ce malgré une prise en charge par des soins palliatifs. Souvent rapportés par des proches qui vivent un deuil impossible et parfois par les personnes malades elles-mêmes, nous voulons leur donner la parole à travers trois témoignages car c'est de cela dont il est question aujourd'hui :

- ❖ Le témoignage de cette femme, dont le mari est décédé d'un cancer colorectal : *« Les derniers moments, ça devrait refléter ce que la personne était dans sa vie. Il aurait voulu une euthanasie, il s'est rabattu sur une SPCJD : c'est de la torture, de la barbarie, cette sédation qui dure plusieurs jours. Il ne restait pas endormi assez profondément, il avait de la mousse qui lui sortait de la bouche, il était d'une maigreur épouvantable,*

il s'est vu mourir, il a été prisonnier d'un corps mourant plusieurs jours durant. On nous avait expliqué que ça pouvait durer plusieurs jours, il avait eu le courage de dire au revoir à toute sa famille, ça aurait dû se terminer ce soir-là. J'ai été choquée que ça prenne tant de temps. Je ne peux pas faire mon deuil, je le revis toutes les nuits »

- ❖ Le témoignage de ce monsieur dont l'épouse souffrait d'un glioblastome : *« elle refusait les soins, avait arraché sa perf, elle voulait mourir dignement, fièrement. Elle est morte après plus d'une semaine de sédation, dans des conditions lamentables, détériorée physiquement, il y avait une odeur de pourri, ses poumons se désagrégeaient, c'était comme si elle séchait, ses jambes étaient séchées, son teint gris marron... Elle ne voulait pas finir dans la déchéance complète. Pour nous les proches c'est dur de rester avec cela après. Jusqu'à ma mort j'aurai cette vision de la souffrance extrême qui n'a pas été soulagée »*

- ❖ Le témoignage de cette femme, qui nous parle de son époux atteint d'une maladie neuro-dégénérative, à qui l'on a refusé la sédation profonde car son pronostic vital n'était pas estimé comme engagé à assez court terme : *« il voulait partir parce qu'il souffrait moralement et qu'il avait de plus en plus de crises d'étouffement. Il s'est posé la question de la Suisse mais a renoncé. Pourquoi faire attendre comme ça ? pourquoi le forcer à aller aussi loin dans sa maladie ? On a assisté à sa déchéance, les crises d'étouffement, ses enfants l'ont vu squelettique, il n'avait plus de chair, c'était tout ce qu'il ne voulait pas, était-ce vraiment nécessaire ? On lui a dit que c'était trop tôt pour la sédation, on lui a demandé d'arrêter de manger, il a eu l'impression d'être méprisé totalement »*

Ces trois témoignages concernent des personnes qui avaient reçu une prise en charge en soins palliatifs. Ils nous disent que ce n'est pas seulement un problème de défaut d'accès, de manque de moyens, de manque de formation ou de mauvaise connaissance de la loi et des droits.

En tant que collectif d'associations d'usagers, France Assos Santé n'est pas un acteur militant de l'aide à mourir. Ce n'est donc pas la demande d'une ultime liberté ou d'un droit autonomiste à disposer de sa fin de vie comme on le souhaite qui est l'objet de notre discours devant vous. Mais c'est la conviction que la représentation nationale doit apporter une réponse aux situations de souffrances inhumaines, même si cette réponse ébranle. Là sera notre second moment de vérité.

Nous défendons la nécessité de ce texte sur l'aide à mourir en complémentarité de celui sur l'accès aux soins palliatifs. Ces évolutions s'inscrivent pleinement dans la continuité du double mouvement qui fonde notre cadre législatif sur les droits des patients et la fin de vie, à savoir la reconnaissance de la voix des patients dans les décisions médicales qui les concernent et la reconnaissance de situations de souffrance qui nécessitent l'élargissement de l'offre de soin.

Nous ne pouvons plus nous satisfaire de ces situations de fin de vie où, le décès n'étant pas imminent, les personnes malades ne se voient proposés que deux options, celle de devoir attendre en souffrant d'être au bout du bout de leur maladie malgré une prise en charge en soins palliatifs, ou celle de recevoir une sédation couplée à un arrêt de nutrition et d'hydratation avec le risque que cela ne dure de trop nombreux jours, des difficultés à maintenir l'endormissement, un corps qui se décharne devant des proches et des soignants impuissants.

D'aucuns disent que ces situations sont peu fréquentes, pas assez générales pour justifier un tel choix de société, une telle prise de risque, une possible « rupture anthropologique ». Mais l'humanité n'est pas une question de quantité ! Maintenant que ces situations sont bien identifiées et reconnues par tous les acteurs, est-il acceptable de détourner le regard et de les considérer comme des dommages collatéraux de la loi Claeys-Leonetti ? Face à ce que nous ont appris deux ans de travaux, toutes instances et associations confondues, continuer à occulter la souffrance des personnes concernées marquerait de facto une véritable rupture avec nos valeurs.

Nous ne vous demandons pas de faire un choix de société mais d'apporter une réponse en matière d'offre de soins aux demandes de personnes atteintes d'une affection grave, incurable, en phase avancée et surtout présentant des souffrances insupportables mettant en échec les options thérapeutiques existantes et pour lesquelles nous n'avons plus rien à proposer. Rien si ce n'est de passer la frontière pour ceux qui le peuvent, qui en ont la force ou les moyens, voire de recourir à des solutions clandestines faisant écho à des pratiques questionnables.

Cette réponse selon nous doit prendre la forme d'un droit conditionné à une aide à mourir médicalement encadrée de bout en bout, comme toute autre prise en charge de fin de vie complexe, assortie certes de garde-fous tant dans l'évaluation de la demande que dans la mise en œuvre et assortie d'un contrôle indépendant de la pratique. Pour autant ces garde-fous ne doivent pas se transformer en obstacles infranchissables pour des personnes déjà épuisées et à bout de souffrances d'où l'importance de penser ces procédures au regard des besoins et attentes des personnes souffrantes premières concernées. Nous vous ferons parvenir nos propositions d'amendements sur les dispositions qui devraient selon nous être renforcés pour sécuriser la procédure et prévenir toute dérive ainsi que sur celles qui ne nous semblent pas adaptées au vécu des personnes concernées.

Pour conclure, nous souhaitons porter un dernier message, en écho aux débats récents autour de l'aide à mourir. Comme vous, nous avons entendu les prises de position de plusieurs collectifs qui alertent sur le risque d'un projet de loi empreint de validisme, voire d'eugénisme. Nous tenons ici à dire clairement que nous partageons leur combat contre le validisme, et que nous comprenons leurs craintes : la peur que certaines personnes, déjà fragilisées, puissent intérioriser un sentiment d'indignité ou de « charge », ou que des logiques économiques et sociales pèsent, de manière insidieuse, sur des demandes de mort. Ces craintes sont d'autant plus légitimes et compréhensibles que le discours ambiant encore récemment à l'occasion des annonces gouvernementales sur les économies budgétaires, ce soi-disant "moment de vérité", s'est surtout avéré être une claque pour les personnes malades et/ou en situation de handicap à qui l'on a annoncé qu'elles devraient payer plus pour leurs soins, pour les responsabiliser. Ce discours infantilisant et culpabilisant ne peut qu'inciter les personnes concernées à s'inquiéter de la vision que les pouvoirs publics portent sur elles.

Mais ces craintes ne doivent pas être instrumentalisées pour opposer deux causes qui doivent, au contraire, avancer ensemble : le combat pour des conditions de vie dignes et le combat pour de meilleures conditions de fin de vie. L'une ne doit pas servir de prétexte pour négliger l'autre ou pire pour nier l'autre. L'aide à mourir, telle qu'elle est pensée et rédigée dans cette PPL, ne repose pas sur une logique d'imposition, ni sur une évaluation extérieure de la valeur d'une vie. Elle s'applique uniquement à la demande expresse, libre et répétée d'un individu capable de discernement. Elle part non d'une norme sociale sur ce qu'est une vie « acceptable », mais du vécu subjectif de la personne concernée sur sa souffrance au regard de ses propres limites qu'elle seule est légitime à définir. C'est une démarche profondément humaine, centrée sur la personne.

Nous nous battons au quotidien pour que les personnes concernées soient reconnues comme actrices de leur vie, et de leur santé et pour que leurs droits fondamentaux soient respectés. Or nous voyons monter une tendance, au motif de les protéger y compris contre elles-mêmes, à traiter les personnes âgées, malades ou en situation de handicap comme des objets de soins, plutôt que comme des sujets de droit à part entière. Nous sommes donc attentifs à ce que dans ce combat de long terme contre toute forme de validisme et d'âgisme, dans les discours comme dans les pratiques, l'on n'en vienne pas insidieusement à nier à ces personnes, même avec les meilleures raisons du monde, la capacité de s'exprimer, de décider, d'avoir les mêmes droits que les autres. C'est une ligne rouge à ne pas franchir. Nous défendons la démocratie en santé et cela implique de reconnaître aux usagers un rôle de plein exercice dans les décisions qui les concernent, y compris les plus difficiles.

Mesdames et messieurs les sénateurs, en votant ces deux textes en 1^{ère} lecture, les députés ont eu le courage de ne pas détourner le regard et d'admettre la nécessité de faire évoluer le cadre législatif de la fin de vie sur ces deux pans qui doivent être pensés de manière complémentaire et conjointe : l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs et un droit à une aide à mourir pour des situations bien identifiées. Nous plaçons notre confiance en vous sur ces deux sujets et nous nous tenons à votre disposition pour les construire au regard des attentes et des besoins des personnes concernées.

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](#)