

Bulletin d'actualité du secteur médico-social

EDITION SPÉCIALE: LOI SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE

L'AAPA vous propose son dernier bulletin d'actualité du secteur médico-social.

Dans ce bulletin spécial, vous trouverez un point de situation au sujet des travaux parlementaires actuels concernant la possible rénovation des soins palliatifs et des modalités d'accompagnement à la fin de la vie.

Ces travaux avaient été interrompus fin 2024 par la démission du gouvernement à l'issue d'un vote de censure du parlement. Leur reprise récente est donc l'occasion de revenir sur les origines des lois concernant la fin de vie sur le territoire français, et de dresser le tableau des perspectives qui se dessinent actuellement.

Nous vous souhaitons une agréable lecture !



L'association AAPA

Ad augusta per angusta

L'association AAPA, héritière de l'association DEFI, tire son nom de la locution latine "Ad augusta per angusta". Une fois traduite en français, cela signifie "Vers les sommets par d'étroits chemins".

C'est ainsi que nous concevons l'éthique au sein du secteur médico-social: non pas un concept stérile et absolu qui viendrait à s'imposer dans ses formes et ses pratiques, mais bien un organisme vivant qui, tel un arbre, puise par ses racines les forces vives lui permettant de croître.

Le sol, comme l'ensemble des institutions où se joue, chaque jour, le destin de milliers d'êtres. Les racines historiques du secteur, faites d'humanisme et de bienveillance à l'égard des plus fragiles d'entre nous. Le tronc, robuste par ses valeurs, mais souple dans ses choix afin de résister aux tempêtes du temps et du changement. Les branches, montant vers un ciel utopique de pratiques justes et propices à la vie bonne de chacun.

Les forces vives, ancrées dans le sol, puisées par les racines, portées par le tronc et repoussant sans cesse les sommets. Voilà, à notre sens, ce qu'est l'éthique médico-sociale: non pas un concept froid mais une quête humaine et vivante.

Ainsi, l'association AAPA reprend les tâches du DEFI: explorer tous les sentiers et les chemins que dessinent les usagers et les professionnels des ESSMS, pour que l'ensemble de cette création incessante puisse dessiner un arbre éthique aussi haut et vigoureux que peut être puissante la volonté du secteur médico-social de prendre soin des plus vulnérables.



L'ensemble des anciens bulletins d'actualité de l'association AAPA est accessible sur [ce lien](#).

Le bulletin d'actualité de l'AAPA

Cette section propose au téléchargement le bulletin d'actualité réalisé par les membres de l'association.

Ce bulletin récapitule les actualités touchant, de près ou de loin, le secteur médico-social et ses trajectoires.

Les différentes publications sont accessibles par les liens ci-dessous:

Année 2023

- [Bulletin du 1er trimestre 2023](#)
- [Bulletin du 2ème trimestre 2023](#)
- [Bulletin spécial 2023](#)
- [Bulletin du 3ème trimestre 2023](#)
- [Bulletin spécial \(n°2\) 2023](#)
- [Bulletin spécial "Septembre jaune" \(2023\)](#)
- [Bulletin du 4ème trimestre 2023](#)
- [Bulletin spécial 2023](#)

Année 2024

- [Bulletin du 1er trimestre 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°1\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°2\) 2024](#)
- [Bulletin du 2ème trimestre 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°3\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°4\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°5\) 2024](#)
- [Bulletin du 3ème trimestre 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°6\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°7\) 2024](#)
- [Bulletin spécial \(n°8\) 2024](#)
- [Bulletin de clôture de l'année 2024](#)
- [Addendum au bulletin de clôture de l'année 2024](#)

Année 2025

- [Bulletin du 1er trimestre 2025](#)
- [2ème Bulletin du 1er trimestre 2025](#)
- [Bulletin spécial - 20 ans de la loi du 11 février 2005](#)
- [3ème Bulletin du 1er trimestre 2025](#)
- [4ème Bulletin du 1er trimestre 2025](#)
- [5ème Bulletin du 1er trimestre 2025](#)
- [1er Bulletin du 2ème trimestre 2025](#)
- [2ème Bulletin du 2ème trimestre 2025](#)

Le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

Les travaux parlementaires autour d'un projet de loi concernant l'accompagnement des personnes en fin de vie, initiés le 10 avril 2024, avaient été interrompus par la censure du gouvernement.

A l'aube du second trimestre 2025, ces travaux reprennent.

Dans ce cadre, nous proposons à nouveau un focus sur l'histoire des différentes dispositions législatives autour de la fin de vie, afin d'éclairer les débats actuels et la future proposition de loi (ou du projet de loi) qui en sera issue.

Historique

Pour comprendre l'origine de ce texte, il importe de réaliser un retour en arrière car cela fait plus de 20 ans que notre pays pense et légifère autour de la question de la fin de vie.

C'est le 27 mai 1999 que [la proposition de loi de Lucien Neuwirth](#) (alors député RPR et père de la législation sur la contraception) est adoptée. Celle-ci reconnaît aux personnes le droit à bénéficier de soins palliatifs pour être soulagées de la douleur en situation de fin de vie.

Cette loi est également celle qui a organisé pour la première fois le développement d'unités de soins palliatifs dans les hôpitaux et les cliniques.

Le 4 mars 2002, la [loi n°2002-303](#) (dite "Loi Kouchner") relative aux droits des malades, vient préciser entre autres choses le droit au refus des traitements pour les patients.

Par la suite, le pays a été affecté par l'affaire Vincent Humbert. Ce jeune homme de 22 ans, devenu tétraplégique, muet et quasiment aveugle à la suite d'un accident de la route, a adressé une lettre au Président de la République de l'époque (Jacques Chirac), lui demandant "le droit de mourir".

La réponse du Président, désormais célèbre ("*Je ne peux vous apporter ce que vous attendez*") sera suivie, **le 24 septembre 2003**, par un geste de la mère de cette personne, menant à son décès deux jours plus tard.

Cet événement a fortement ébranlé le pays et relancé le débat sur la fin de vie, menant deux ans plus tard à la première grande loi sur le sujet.



C'est en effet en **avril 2005** que le médecin et député Jean Léonetti a fait voter [une loi](#) qui encadre les conditions de fin de vie et **interdit l'acharnement thérapeutique**.

Cette loi précise que "*les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable*" et que, "*lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris*".

Cette instauration en creux d'un droit au "laisser mourir" se double de la notion de "directives anticipées" pour exprimer ses volontés en matière de traitements lors de la fin de vie, tout comme de celle de la "personne de confiance" dont l'avis prévaudra le moment venu.

Après l'affaire Vincent Humbert, celle de Chantal Sébire viendra relancer les débats. Défigurée par une maladie orpheline, à la fois évolutive et incurable, cette femme de 52 ans a exhorté l'Etat à "*mettre fin à ses atroces souffrances*", en indiquant être "*allée au bout de ce qu'elle peut supporter*".

Cet appel, lancé **le 27 février 2008**, a été suivi par un geste suicidaire 22 jours plus tard.

A la suite de ce drame, Jean Léonetti a été chargé d'évaluer l'application de la loi qui porte son nom. [Son rapport de décembre 2008](#) rejette une légalisation de l'euthanasie mais reconnaît que la loi est mal appliquée et nécessite des aménagements.

Durant **la campagne présidentielle de 2012**, le candidat Hollande promettait "*de dépasser la loi Leonetti*".

Une fois élu, il demandera au professeur Didier Sicard (ex-président du comité national d'éthique) un rapport sur le sujet. [Ce rapport](#) préconisera la possibilité d'un geste médical "*accélérant la survenue de la mort dans certains cas*", mais s'opposera à l'inscription de l'euthanasie dans la loi.



A la suite de ce document, un binôme de députés est nommé pour réécrire la loi de 2005 sur la fin de vie. Il s'agira d'Alain Claeys et de Jean Leonetti. Appartenant à des partis politiques différents, cette nomination se voulait transpartisane et de nature à contourner les clivages politiques.

[La loi du 2 février 2016](#), dite "Loi Claeys-Leonetti" (mais de son vrai nom "Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie"), a promulgué ou renforcé différentes modalités d'accompagnement à la fin de vie, telles que le droit aux soins palliatifs, le rôle de la personne de confiance, ou encore l'autorité des directives anticipées.

Parmi ces dispositions, il existait également la **possibilité d'une sédation profonde et continue** jusqu'au décès, pour les personnes "*souffrant d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et subissant une souffrance réfractaire aux traitements*". Ce geste ne pouvant cependant pas aller jusqu'à l'euthanasie active.

Par ailleurs, cette loi est venue renforcer le poids des directives anticipées, qui s'imposeront désormais aux médecins (ce qui n'était pas le cas avec la loi de 2005).

Par la suite, c'est le député Olivier Falorni qui, en **avril 2021**, a proposé une loi permettant une "assistance médicalisée active à mourir".

L'examen de cette loi n'a pas été possible à cause de manoeuvres d'obstruction de la part de députés anti-euthanasie (dépôt de milliers d'amendements pour bloquer le parcours législatif), mais il a été noté à cette occasion que 240 députés l'avaient approuvée.

C'est le ministre de la santé de l'époque, Olivier Véran, qui avait conclu cette séquence parlementaire en indiquant que "*le débat mérite d'avoir lieu*".

Face aux remous dans la société française sur ce sujet, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) s'est auto-saisi de la question de la fin de vie. En juin 2021, afin de réexaminer la question.

Cela lui a permis de rendre un avis le **13 septembre 2022** ([Avis 139 du CCNE](#)), qui a ouvert la possibilité d'une "*aide active à mourir strictement encadrée*", en indiquant "*qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, à certaines conditions strictes avec lesquelles il apparaît inacceptables de transiger*".

Cet avis précisait que la première des démarches devrait consister à renforcer les mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs, en particulier:

- Le renforcement des soins palliatifs à domicile et dans les EMS ;
- Le soutien de l'expression anticipée de la volonté des patients ;
- L'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès au sein des hôpitaux, des EMS et des domiciles.

En ce qui concerne la dépénalisation de l'aide active à mourir, le CCNE a précisé qu'il lui semblait nécessaire de mettre en place des repères clairs:

- Accès légal à une assistance au suicide pour les "*personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme*" ;
- Limitation de cet accès aux personnes "*disposant d'une autonomie de décision au moment de la demande, de façon libre, éclairée et réitérée, analysée dans le cadre d'une procédure collégiale*" ;
- Instauration d'une clause de conscience pour le médecin en charge du patient ainsi que "*pour les autres professionnels de santé participant à la procédure collégiale*".

Enfin, il est à noter que 8 des 45 membres du CCNE engagés dans cet avis ont exprimé une réserve quant à une éventuelle légifération de l'aide active à mourir.

A la suite de cet avis, le président de la République française a officiellement annoncé, dès le **13 septembre 2022**, le lancement d'une convention citoyenne sur la fin de vie en octobre 2022, ayant comme objectif principal l'établissement d'un nouveau cadre légal.





[La déclaration de l'Elysée](#) précisait que cette convention citoyenne serait placée sous l'égide du CESE (Conseil Economique, Social et Environnemental) et aurait pour vocation de rendre ses travaux en mars 2023.

La question posée aux citoyens serait celle-ci: "*Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits?*"

Pour y répondre, 184 citoyens ont été tirés au sort pour représenter la diversité de la société française, afin de participer à 9 sessions de travail et à 27 jours de débat. La convention a mené sa dernière session le 2 avril 2023, émettant un rapport dont le détail est repris ci-dessous.

Le 3 avril 2023, le rapport final de la convention citoyenne indiquait une position en faveur du développement des soins palliatifs et de l'ouverture, sous condition, du suicide assisté et de l'euthanasie.

Deux constats majeurs émanaient des travaux menés:

- L'accompagnement à la fin de vie est d'un accès inégal sur l'ensemble du territoire national ;
- Les réponses disponibles sont insuffisantes face à certaines situations de fin de vie comportant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires.

Les citoyens préconisaient un développement des soins palliatifs "*pour toutes et tous et partout*", avec notamment une ouverture territoriale des besoins et une obligation d'avoir des personnels formés aux soins palliatifs dans les EHPAD.

Les membres de la convention se sont en outre positionnés à 75,6% en faveur d'une aide active à mourir, considérée comme un complément aux insuffisances de la loi Claeys-Leonetti.

Sur la question du suicide assisté ou de l'euthanasie, la convention s'est prononcée pour une mise en place conjointe des deux, sur l'idée que permettre uniquement l'un ou l'autre ne répondrait pas à la diversité des situations potentielles.

Pour les deux, la convention a insisté sur l'évaluation de la capacité de discernement de la personne, et sur le respect de ses volontés, qu'elles soient exprimées directement ou par l'intermédiaire de la personne de confiance.

Au niveau des critères d'éligibilité, la convention n'a pas tranché la question de l'âge, mais a affirmé par contre la notion d'une condition médicale comportant l'incurabilité et la souffrance réfractaire.

Enfin, de manière plus précise, les citoyens ont émis l'avis que les modalités de mise en oeuvre auprès des "*patients en demande d'aide à mourir*" devraient comporter:

- Une écoute de la demande ;
- Une évaluation du discernement de la personne par un accompagnement médical et psychologique ;
- Une validation soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire ;
- Une réalisation encadrée par le corps médical dans un lieu choisi par la personne et dans le respect de la clause de conscience des professionnels de santé ;
- La mise en place d'une commission de suivi et de contrôle.

Prenant acte de ce rapport, le Président de la République a confié au gouvernement la mission d'élaborer un projet de loi sur la fin de vie en France, pour une adoption espérée en fin d'année 2024.

La stratégie nationale des soins palliatifs

Le projet de loi envisagé a été précédé, en **décembre 2023**, par l'annonce d'une stratégie nationale des soins palliatifs.

Cette stratégie nationale reprendra l'essentiel des préconisations du [rapport "Vers un modèle français des soins d'accompagnement"](#), remis par le Professeur Chauvin le 9 décembre 2023.

Le rapport en question émet le constat que "*les soins palliatifs sont encore trop souvent réduits aux soins strictement médicaux destinés à traiter la douleur ou aux soins dispensés aux patients en fin de vie*".

Pour répondre à cette problématique, le rapport évoque la nécessité d'une "*conception plus large des soins d'accompagnement*" et propose "*un changement de modèle*" avec une prise en charge des patients dès les stades initiaux de la maladie et une approche "*plus compréhensive des personnes*".

Par ailleurs, il préconise une stratégie "*prenant en compte les réalités sociétales de la France: crise du système de santé, vieillissement de la population, avancées technologiques dans le domaine de la médecine (intelligence artificielle), traitement des maladies chroniques...*".

Ainsi, il est préconisé une stratégie fondée sur 5 grands objectifs:

- Un accès équitable aux soins d'accompagnement, grâce notamment à un plan personnalisé d'accompagnement comportant une information sur l'exercice des droits des personnes ;
- Une meilleure anticipation des formes de prise en charge possibles par des initiatives territoriales (création de maisons d'accompagnement, mise en place d'équipes mobiles) ;
- La mobilisation des territoires et des collectivités, en associant les établissements sociaux et médico-sociaux, en valorisant ou en formant les équipes de santé de proximité en vue du maintien à domicile ;
- L'implication des membres d'un territoire et la garantie de solidarité à travers des collectifs d'entraide, l'éducation à la santé, à la citoyenneté et à la solidarité, un appel au bénévolat d'accompagnement et à un renforcement du soutien aux aidants ;
- La diffusion des soins d'accompagnement et de santé de qualité par la création d'une spécialité universitaire de soins, par le développement massif de l'enseignement des soins d'accompagnement, et par la création d'une instance de gouvernance sur la durée pour une véritable stratégie décennale.

La stratégie nationale décidée par le gouvernement ne sera pas identique aux préconisations de ce rapport mais en reprendra certaines mesures. **Elle en suivra surtout l'esprit, avec un élargissement de la notion des soins palliatifs et la création d'un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative et soins d'accompagnement.**

Elle s'articulera autour de 4 axes et de 30 mesures précises (dont 14 héritées du rapport Chauvin).

En particulier, il a été annoncé la volonté :

- Que chaque patient se voit proposer dès le diagnostic de la maladie grave **un plan personnalisé d'accompagnement** pour une prise en charge sur-mesure ;
- **Qu'une attention forte soit portée à la prise en charge des enfants** avec la création de 17 unités de soins palliatifs pédiatriques, soit une par région ;
- **Que tous les départements voient leur offre de soins palliatifs être renforcée** avec la création d'unités pour la prise en charge complexe dans les 20 départements qui en sont encore dépourvus, mais aussi avec le renforcement de l'HAD et la création de 100 nouvelles équipes mobiles territoriales ;
- **Que des maisons d'accompagnement soient créées**, avec le statut d'EMS ;
- **Qu'une attention particulière soit accordée au renforcement de l'accompagnement par les bénévoles**, ainsi qu'au développement des collectifs d'entraide visant à favoriser l'engagement des citoyens ;
- **Que 100 postes de chefs de clinique (dont 10 début 2024), et 100 postes d'universitaires titulaires soient créés ;**
- **Qu'un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative et soins d'accompagnement soit créé.**



Le projet de loi

[Le projet de loi déposé par le gouvernement](#) le 10 avril 2024 comprenait deux axes principaux:

Les soins d'accompagnement et les directives anticipées

Le projet se donne pour objectif de rénover l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie en modifiant la notion de "soins palliatifs" par intégration dans celle, annoncée comme plus globale, de "soins d'accompagnement". Nous retrouvons donc ici le rapport Chauvin.

Cette notion plus large est censée englober des soins annoncés comme jusqu'à présent absents ou insuffisants (prise en charge nutritionnelle, accompagnement psychologique, musicothérapie, massages, Etc.), ainsi que "toutes les mesures mises en oeuvre pour répondre aux besoins des malades et de leurs proches aidants".

Par ailleurs, le projet comporte la création d'une nouvelle catégorie d'établissements médico-sociaux, dénommés les "Maisons d'accompagnement" (dans la lignée également du rapport Chauvin).

Ces EMS seraient des structures intermédiaires entre le domicile et l'hôpital, avec pour vocation l'accueil et l'accompagnement des personnes en fin de vie et leur entourage.

L'admission est prévue pour être réalisée dans les situations de sortie d'hospitalisation ne permettant pas le retour à domicile, une prise en charge au sein de ce dernier, ou encore l'accueil dans un établissement médico-social.

L'idée maîtresse est donc d'essayer d'éviter l'hospitalisation ou son maintien.

En outre, la loi prévoit que les patients, dans le cadre d'une annonce de maladie grave, puissent systématiquement bénéficier d'un **temps d'échange** portant sur l'anticipation, la coordination et le suivi de leur prise en charge globale, ainsi que d'un **plan personnalisé d'accompagnement**.

Enfin, les conditions dans lesquelles les directives anticipées peuvent être formulées ont vocation à être améliorées. En particulier:

- Les bénéficiaires d'un plan personnalisé d'accompagnement pourront l'annexer à leurs directives anticipées ;

- Toute personne pourra enregistrer ses directives anticipées dans son espace numérique de santé, et y accorder l'accès à un proche aidant.

L'aide à mourir

Ce second volet du projet de loi consiste à autoriser et à accompagner "la mise à disposition à une personne qui le demande d'une substance létale, pour qu'elle se l'administre elle-même ou, si elle n'en est pas capable, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier, un proche ou une personne volontaire de son choix".

Les personnes qui pourront demander cette aide devront être impérativement:

- Majeures ;
- Françaises ou résidents étrangers réguliers et stables sur le territoire national ;
- Aptes à manifester leur volonté de façon libre et éclairée ;
- Atteintes d'une maladie grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court ou à moyen terme ;
- Victimes de souffrances réfractaires (qu'on ne peut soulager) ou insupportables.

Le projet précise certaines choses:

Les personnes devront être capables de prendre leur décision en ayant conscience de la portée et des conséquences de leur choix, **ce qui exclut les personnes souffrant d'une maladie psychiatrique altérant ou abolissant le discernement.**

La notion de "court terme" reprend celle de la Haute Autorité de Santé (HAS), c'est-à-dire qu'"on parle de pronostic vital engagé à court terme lorsque le décès du patient est attendu dans quelques heures à quelques jours".

Pour le moyen terme, il s'agit de "semaines ou de mois".

L'ensemble de la procédure de l'aide à mourir (demande, examen, décisions du médecin, délais, renoncement) est précisée, ainsi que les droits de la personne (choix de la date de la mort, droit de mourir accompagné, droit d'être accompagné hors du domicile).

L'aide à mourir sera prise en charge par l'Assurance Maladie.

La clause de conscience est instituée pour les professionnels de santé qui refuseraient de participer à la procédure d'aide à mourir.



En complément, les professionnels qui seraient volontaires pour participer à l'aide à mourir pourront se déclarer auprès d'une nouvelle commission, qui centralisera leurs coordonnées. Cette commission sera placée auprès du Ministre chargé de la santé, et aura également pour mission le contrôle de l'évaluation du dispositif d'accompagnement à l'aide à mourir.

En ce qui concerne les substances létales qui seront utilisées pour l'aide à mourir, un circuit sécurisé et spécifique est prévu, sous l'autorité de la HAS et de l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé (ANSM).

Enfin, la loi propose d'obliger les contrats d'assurance décès à couvrir le risque de décès par utilisation de l'aide à mourir, y compris ceux déjà en place actuellement. L'objectif est d'écarter l'assimilation de cette prise de décision à un suicide, ce qui compromettrait les indemnisations et pourrait constituer un frein à l'utilisation.

- Le projet de loi était prévu pour être discuté au parlement en séance publique à partir du 27 mai 2024 ;
- Une commission spéciale, présidée par l'ex-ministre de la santé (Agnès Firmin Le Bodo) a été mise en place à l'Assemblée Nationale.

Le gouvernement a annoncé qu'il n'y aurait pas de procédure accélérée sur ce texte, qui aurait donc dû suivre un parcours législatif habituel et inscrit dans une certaine longueur de temps.

Il était espéré un aboutissement en 2025.

L'évolution du texte

Le texte présenté ci-dessus correspond à sa version initiale, qui devait être débattue par les députés, puis par les sénateurs. Il avait donc vocation à être remanié, transformé, voire profondément modifié en fonction de l'évolution des débats.

Cela a été le cas jusqu'en **juin 2024**, avant les remous politiques ayant mené par la suite à la démission du gouvernement.

Par ailleurs, de puissants mouvements sociaux existent autour de cet enjeu sensible: plusieurs associations de soignants se mobilisent contre la légifération, tandis que des associations religieuses se positionnent également comme adversaires.



Il est également à signaler une opposition de certains collectifs de médecins au sujet de la requalification des soins palliatifs en soins d'accompagnement. Ces collectifs indiquent que le nouveau terme envisagé ferait perdre leur spécificité à ces soins, alors même que la définition internationale permet déjà une approche globale de la personne.

Dans un [article du Monde](#), daté du 25 avril 2024, ils précisent en effet que l'OMS définit les soins palliatifs comme étant "une approche pluridisciplinaire visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches confrontés à une maladie grave. Ils visent à prévenir et soulager la souffrance physique, psychosociale ou existentielle, à fournir des soins en accord avec les préférences des patients et à anticiper les situations de crise et d'urgence, parfois dès le diagnostic d'une maladie grave".

En outre, plusieurs psychiatres se sont également positionnés (voir la lettre ouverte reproduite en pages suivantes).

Enfin, plusieurs associations et organismes de philosophie proposent actuellement des contenus pour soutenir la réflexion des citoyens. Nous indiquons ci-dessous un exemple de podcast sur ce type de thématique.

Suite à la démission du gouvernement Barnier, à l'issue d'un vote de censure des parlementaires, ce projet de loi avait été stoppé. Les travaux parlementaires n'ont que très récemment repris, avec la menée de consultations en commission.

Ces consultations ont pour but de débattre au sujet de deux propositions de loi déposées en mars 2025. En effet, le premier ministre a fait savoir, le 21 janvier 2025, son souhait que le futur projet de loi soit scindé en deux :

- [Proposition de loi n°1102](#), relative aux soins palliatifs et d'accompagnement ;
- [Proposition de loi n°1100](#), relative à la fin de vie.

Il est à noter que ces propositions reprennent certaines remarques des acteurs du soin et de l'accompagnement, et modifient donc la proposition du 10 avril 2024.

Pour la proposition n°1102

- ◇ **Les soins palliatifs sont désormais distingués des soins d'accompagnement**, sur le principe que ces termes n'ont pas le même sens médicalement, ni la même portée ;

- ◇ **Un droit opposable aux soins palliatifs est prévu**, avec une organisation territoriale dédiée: si une demande de soins palliatifs n'aboutit pas après un certain temps (non défini à ce jour), le tribunal administratif pourra ordonner leur mise en oeuvre immédiate ;
- ◇ **La promulgation d'une loi de programmation pour les soins palliatifs tous les 5 ans ;**
- ◇ **Le doublement des crédits de la nouvelle [stratégie décennale 2024-2034 des soins palliatifs et d'accompagnement](#)** (ce point demeure fragile car la proposition de loi concernée n'est pas un texte budgétaire: il y a donc un risque de censure au titre d'un cavalier législatif) ;
- ◇ **La précision quant au statut des "Maisons de soins palliatifs et d'accompagnement"**: elles ne pourront être créées et gérées qu'au sein du secteur public ou privé non-lucratif ;
- ◇ **La création d'une commission de contrôle et d'évaluation sur la sédation profonde et continue**, en vue d'améliorer les connaissances sur l'application de la loi Claeys-Leonetti de 2016 ;

Pour la proposition n°1100

- ◇ **Inscription dans la proposition de loi de la codification des dispositions dans le code de la santé publique ;**
- ◇ **Suppression de la possibilité pour un proche du malade, ou pour une personne tierce volontaire, d'administrer la substance létale ;** sur le principe que cet acte peut entraîner un traumatisme émotionnel et une charge psychologique considérable ;
- ◇ **Modification des conditions à remplir par le malade:** ce dernier devra désormais être atteint "*d'une affection grave et incurable, qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou terminale*". Les mots "à court ou moyen terme" ont été retirés pour répondre aux remarques d'imprécision et d'arbitraire qui avaient été formulées par certains détracteurs ;
- ◇ **L'évaluation du caractère "insupportable" de la douleur a également été revue: désormais, c'est au malade et à lui seul de la déclarer comme telle, sans qu'elle ne doive faire l'objet d'une expertise menant à la validation médicale du qualificatif.**

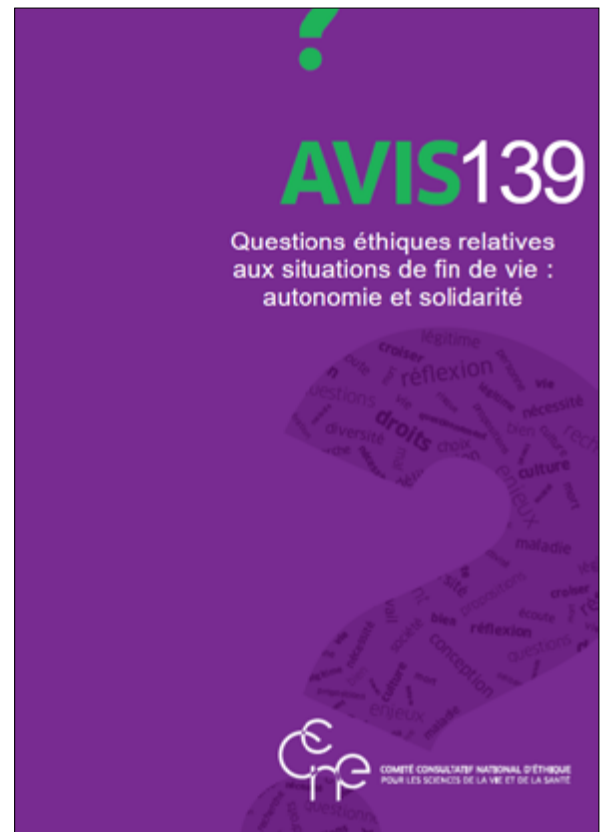


Documents d'appui

- [La loi Neuwirth de 1999](#) ;
- [La loi Kouchner de 2002](#) ;
- [La loi Leonetti de 2005](#) ;
- [Le rapport Léonetti de 2008](#) ;
- [Le rapport Sicard de 2012](#) ;
- [La loi Claeys-Leonetti de 2016](#) ;
- [L'avis 139 du CCNE de 2022](#) ;
- [Le rapport final de la Convention Citoyenne sur la fin de vie de 2023](#) ;
- [Le rapport Chauvin de 2023](#) ;
- [Le projet de loi de 2024](#) ;
- [L'avis n°148 du CCNE du 30 janvier 2025](#).
- [Le cahier spécial de l'Espace éthique IDF](#): "Fin(s) de vie: s'approprier les enjeux d'un débat" ;
- [Le podcast philo "Alors on s'pose"](#), sur "Le suicide assisté et son angle mort".

En pages suivantes

- Réaction d'un collectif de psychiatres ;
- Extraits des auditions de la commission des lois 2025:
 - ▣ Représentants politiques et institutionnels ;
 - ▣ Représentants associatifs ;
 - ▣ Représentants des Ordres nationaux des professions de santé.
- Lien vers le portail vidéo de l'Assemblée Nationale, pour suivre l'actualité du parcours législatif.



Les psychiatres n'ont-ils donc rien à dire du suicide, au motif qu'il sera assisté ?

R. Gourevitch, C. Hazif-Thomas, E. Olié

26 avril 2024

Dr Raphaël Gourevitch, psychiatre, Chef de Pôle au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences site Sainte-Anne et Co-pilote du groupe « Accès aux soins, parcours de soins et territoires, soins non programmés, urgences, suicidologie » de la Commission Nationale de la Psychiatrie

Dr Cyril Hazif-Thomas, Psychiatre du sujet âgé au CHRU de Brest, Président de la Société Médico-Psychologique et directeur de l'Espace de réflexion éthique de Bretagne

Prof. Emilie Olié, Professeur de psychiatrie au CHU de Montpellier, Responsable de la Filière Troubles de l'Humeur et Émotionnels / Borderline du CHU de Montpellier

L'Assemblée Nationale débat d'un projet de loi visant à légaliser en les euphémisant sous le terme « d'aide à mourir », le suicide assisté et l'euthanasie. Des organisations et sociétés savantes, certaines représentant des disciplines médicales ou soignantes, sont entendues par une commission spéciale. Étonnamment la psychiatrie n'a pas été conviée (*) comme si elle était hors-sujet, alors que le projet insiste sur la notion de souffrance psychologique et exclut les personnes souffrant de troubles psychiatriques réputées privées de leur discernement. Les promoteurs de la loi à venir, à commencer par le Président de la République, prétendent ne s'adresser qu'à un public dont la demande de mourir serait légitime et en quelque sorte raisonnable. Mais sommes-nous si sûrs que cette distinction soit possible, et s'en donne-t-on les moyens ?

Appelons les choses par leur nom : le fait de se tuer soi-même est un suicide. Le suicide est toujours une réponse à une situation de souffrance éprouvée ou redoutée, geste désespéré et non libre choix, la personne n'envisageant plus d'autre solution que la mort pour trouver le soulagement. Les dimensions physique et psychologique de cette souffrance ne sauraient être distinguées puisqu'elles se nourrissent l'une de l'autre. Une participation psychologique n'est ainsi jamais absente lorsqu'il y a demande de mort.

De nombreux projets suicidaires sont à l'évidence sous-tendus par un processus psychopathologique : dépression sévère (pour rappel, la dépression concerne 15 à 20% de la population générale), hallucinations auditives avec injonctions (ordres impérieux) ... Nous autres psychiatres connaissons bien ces situations pour lesquelles personne ne conteste sérieusement notre intervention en vue d'une mise à l'abri de la personne vulnérable, de l'instauration de mesures thérapeutiques (parfois contre son gré) et in fine de son rétablissement. Notre expérience est que les demandes de mort sont alors inconstantes et teintées d'ambivalence. Le plus souvent, même après des gestes graves, une fois traitées, les personnes se réjouissent d'avoir échoué.

Est-ce que tous les autres projets suicidaires doivent être validés, respectés, accompagnés pour ne pas dire encouragés lorsqu'ils sont présentés comme un choix ou comme « l'ultime liberté » ? Le fait de souffrir d'une maladie grave voire incurable, d'être très âgé, de présenter des douleurs rebelles, de vivre dans la plus grande solitude, peut-il légitimer une demande de mort qui serait alors « raisonnable » ? La littérature scientifique nous apprend que ces éléments sont justement des facteurs de risque très significatifs de dépression et d'idées suicidaires. Dans ces cas, l'affect dépressif, même s'il n'abolit pas gravement le discernement, est suffisant pour envisager la mort comme une solution



possible et d'autant plus « logiquement » recherchée que sera confondue la vie et la qualité de vie dans ce climat insécurisant et dépressogène.

Alors qui fera la différence ? Quels moyens sont-ils prévus pour évaluer la dimension psychiatrique d'une demande de mort ? Quand bien même cela serait formalisé, se trouvera-t-il des médecins plus complaisants que d'autres pour rédiger le quitus favorable à l'aide à mourir, comme certains sont sollicités pour rédiger des arrêts de travail – à ceci près qu'il s'agira, ici, d'arrêts de vie. Pour mettre en œuvre une mesure de protection des biens, pour hospitaliser quelqu'un sans son consentement, pour déclarer une personne irresponsable pénalement, il faut (et c'est bien légitime !), de nombreux avis médicaux (notamment psychiatriques) qui engagent la responsabilité de leur auteur. Mais dans le cas d'un processus aboutissant à la mort provoquée, quelles précautions sont-elles envisagées ? Le projet évoque l'avis d'un deuxième médecin (ne prenant pas en charge le patient) et d'un auxiliaire médical : quelle légèreté face à la vulnérabilité humaine, jusque-là protégée par l'interdit social de tuer ! La collégialité est minimaliste comme souligné par le Conseil National de l'Ordre des Médecins et le comité d'éthique de l'Académie Nationale de Médecine. Les psychiatres ne seront pas consultés, notamment ceux impliqués dans la prise en charge de la personne.

La mission médicale n'est-elle pas d'apporter du soulagement à toutes les étapes de la vie et jusqu' à son terme ? Prise en charge de la douleur et des maladies chroniques puis lorsqu'aucune mesure curative ne peut plus être envisagée, soins palliatifs lesquels peuvent inclure une sédation profonde et continue en excluant l'obstination déraisonnable comme prévu par la loi Claeys-Leonetti ; et à chacun de ces stades soins psychologiques et/ou psychiatriques. A l'inverse la mission médicale n'est pas d'écouter « au premier degré » une demande de mort qui presque toujours est une demande de vivre mieux. Soulager jusqu'à la mort et donner la mort sont deux choses différentes ! Mourir dans la dignité, entouré et sans souffrance est une demande légitime à laquelle répond le noble travail des soins palliatifs et médico-psychologiques notoirement sous-dotés, méconnus et trop peu disponibles en France.

La vérité en effet est qu'aujourd'hui nous n'avons pas les moyens d'offrir ces soins à ceux qui en ont besoin, en ville comme en institution. Les soins palliatifs sont inexistant dans de nombreux départements français ; les délais d'accès aux soins psychiatriques comme aux centres anti-douleur sont de plusieurs mois – et encore quand on ne s'entend pas répondre : « nous ne prenons plus de nouveaux patients ». Ces délais sont à mettre en regard des 48 heures (sic) que la loi prévoit pour considérer qu'une demande de mourir est constante et clairement affirmée, et du délai de quinze jours au bout duquel le médecin doit rendre son avis. Finalement aux gens qui disent vouloir mourir on demande de confirmer ce choix avant toute possibilité d'accès aux soins qui très probablement pourraient soulager leur souffrance dans toutes ses dimensions. En outre, une fois qu'on s'est engagé dans un processus d'aide à mourir, qu'on en a fait l'annonce à son entourage, est-il si simple de se dédire ? Dès le début la pression implicite de la société ou de l'entourage sera considérable.

En somme, incapable de corriger ce problème d'accès aux soins, la loi se propose de supprimer les malades pour supprimer le problème. D'ailleurs ces enjeux économiques sont tabous en France mais ils sont clairement exposés dans les pays ayant choisi cette voie, et l'économie réalisée est affichée sans complexe. Cela n'éclaire-t-il pas d'un jour particulier l'engagement de certains promoteurs du processus ?

Encore un point : comme dans tous les autres pays où cette évolution a été choisie, les indications de l'aide à mourir vont rapidement s'élargir aux motifs explicitement psychologiques ou psychiatriques. On a beaucoup médiatisé le cas d'euthanasie de jeunes femmes sans maladie somatique en Belgique ; le concept d'anorexie terminale sur le modèle du cancer terminal a été créé au Canada ; le motif de

« vie accomplie » est même envisagé aux Pays-Bas : il ne s'agit donc pas là de dérives à redouter, mais de l'évolution inéluctable de cette loi si elle est adoptée.

Alors, une loi de compassion ? Non, un projet imprudent pour le pacte social, dangereux pour les plus vulnérables et faussement désintéressé. Et au passage quelle gifle pour nos professions ! Pour les psychiatres qui voient ainsi balayées des dizaines d'années de politique de prévention du suicide, comme pour les professionnels du soin palliatif ou plus globalement pour les soignants se consacrant aux maladies chroniques, c'est une nouvelle perte de repères et de sens qui est engagée dans un monde du soin déjà en plein marasme et qui se voit encore affaibli par cette nouvelle attaque.

¹ (*) Alors que nous écrivons ces lignes, nous apprenons que la Société Médico-Psychologique, qui a demandé à être auditionnée, ne sera pas reçue



Mardi 25 mars 2025, à 15h, la commission des affaires sociales a organisé une table ronde sur les propositions de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102) et relative à la fin de vie (n° 1100).

Elle a réuni :

- Pour le Comité consultatif d'éthique : M. Alain Claeys et Pr Régis Aubry, corapporteurs de l'avis 139 "Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité" (2022) ;
- Pour le Conseil économique, social et environnemental : M. Albert Ritzenthaler, président de la commission temporaire sur la fin de vie, et Mme Dominique Joseph, rapporteure de l'avis "Fin de vie : faire évoluer la loi ?" ;
- Pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : Dr Sarah Dauchy, présidente, et Mme Giovanna Marsico, directrice.

» Cliquer sur l'image pour accéder à la page de la vidéo, ou directement sur [ce lien](#).

Propositions de loi sur la fin de vie : table ronde avec des représentants associatifs



Mercredi 26 mars 2025, à 17h, la commission des affaires sociales a organisé une table ronde sur les propositions de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102) et relative à la fin de vie (n° 1100).

Elle a réuni:

- Le mouvement « Être-là » : Jacques Clarion de Beauval, président, et Matthieu Lantier, délégué général ;
 - L'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (Jalmalv) ;
 - France Assos Santé ;
 - L'association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique ;
 - Le collectif Handicaps : Marie-Christine Tézenas, présidente du Groupe Polyhandicap France.
- » Cliquer sur l'image pour accéder à la page de la vidéo, ou directement sur [ce lien](#).

Propositions de loi sur la fin de vie : table ronde avec des représentants de l'Académie nationale de médecine, du Conseil national de l'Ordre des médecins et du Conseil national de l'Ordre des infirmiers



Mercredi 2 avril 2025, à 15h, la commission des affaires sociales a organisé une table ronde sur les propositions de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102) et relative à la fin de vie (n° 1100).

Elle a réuni :

- La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : Dr Claire Fourcade, présidente, et Dr Ségolène Perruchio, vice-présidente ;
 - La Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) : Pr Valéria Martinez, présidente, professeure anesthésie-douleur chronique à l'hôpital Raymond Poincaré, Assistant publique - Hôpitaux de Paris (Garches) ;
 - La Société française de soins palliatifs pédiatriques (2SPP) : Dr Matthias Schell, président ;
 - Dr Cédric Chaissac, chef de l'unité de soins palliatifs et président du comité d'éthique de l'hôpital Jean Jaurès (Paris).
- » Cliquer sur l'image pour accéder à la page de la vidéo, ou directement sur [ce lien](#).



Retrouvez-nous sur la plateforme
du collectif de recherche Psymas

<https://www.psymas.fr>

