

Aide à mourir : voix d'experts au Sénat

Société

Par Elsa Walter

Publié le 21 janvier 2026

Vice-présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

France Assos Santé

Renaloo

Association de patients atteints de maladies rénales

Collectif Pour un accompagnement soignant solidaire (PASS)

Adopté en mai 2025 par l'Assemblée nationale par 305 voix contre 199, le droit d'être aidé à mourir serait la réforme sociétale la plus importante depuis le mariage pour tous. Mais ce nouveau droit, porté par une proposition de loi du député Modem Olivier Falorni, doit à présent poursuivre son parcours législatif au Sénat. Ce texte crée un "droit à l'aide à mourir" consistant à "autoriser et à accompagner" un ma-lade qui le souhaite à s'administrer une substance létale, ou à se la faire administrer s'il n'est "pas en mesure physiquement d'y procéder". Ce droit est soumis à des conditions d'accès strictes, qui ont été largement discutées dans l'espace public et à l'Assemblée ces dernières

années, comme nous en avons rendu compte dans notre dossier depuis 2022.

Sommaire

À hauteur de lit, là où les mots manquent

Contribution de France Assos Santé

Contribution de l'association Renaloo

Contribution du collectif Pour un Accompagnement Soignant Solidaire (PASS)

Le dossier « Fin de vie » de La Grande Conversation

Après avoir été repoussé par le calendrier politique, l'examen de la proposition de loi du député Modem Olivier Falorni reprend dans l'hémicycle du Sénat. En juin dernier, le passage en commission des affaires sociales a déjà fortement modifié ses termes : si la commission a admis la possibilité de reconnaître une assistance médicale à mourir (article 2) visant à sécuriser la pratique des professionnels de santé qui accompagnent les personnes dans leurs derniers instants de vie, elle a en revanche supprimé la notion de « droit » en faisant référence à une *assistance médicale* à mourir. La commission a également fortement resserré le dispositif en se référant aux critères fixés pour la sédation profonde et continue jusqu'au décès instauré par la loi Claeys-Leonetti pour réserver l'assistance médicale à mourir aux seules personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme.

Il faut s'inquiéter aujourd'hui du virage pris par le Sénat, alors que le texte issu des discussions à l'Assemblée nationale était le fruit d'un débat de qualité et d'un compromis solide, comme en témoignait son large vote. « *Rarement, dans l'histoire récente de cette assemblée, un sujet aussi grave n'aura été débattu*

avec autant de respect et d'écoute », avait ainsi affirmé la députée Horizons et ancienne ministre de la santé Agnès Firmin-Le Bodo, qui a été convaincue de voter pour le texte grâce aux modifications apportées en séance. « Dans le respect des sensibilités, des doutes et espoirs, le chemin de fraternité que je souhaitais s'ouvrir peu à peu. Avec dignité et humanité », écrivait sur X avant l'été le président Emmanuel Macron, saluant « une étape importante ».

Mais ce texte pourra-t-il aboutir en dépit de l'opposition du Sénat ? C'est l'inquiétude d'Olivier Falorni qui relevait cet automne combien cette réforme se heurte réellement à tous les obstacles : *« Le texte sur l'aide à mourir a été confronté dans un premier temps à une mauvaise volonté criante, et quand la volonté est finalement apparue, c'est l'instabilité politique qui a pris le relais »*. Et de rappeler les précédents épisodes qui avaient brutalement interrompu le parcours législatif du texte, dont la dissolution de juin 2024, et la chute de deux gouvernements, celui de Michel Barnier puis de François Bayrou. *« C'est un texte qui est ballotté par tous les vents »*.

Dans ce contexte chaotique, l'aide à mourir mérite un espace de débat politique préservé et transparent, éclairé par la voix des experts. La réforme est, on le sait, combattue farouchement par la droite. Au Sénat, les débats seront à coup sûr rugueux et il est probable que certaines contre-vérités, par exemple celle que nous avons combattue ici consistant à dire au mépris des données internationales que l'aide à mourir est un moyen politique caché d'acculer au suicide les plus démunis, seront encore et toujours reprises par les opposants. C'est en tous cas ce que laissent supposer les comptes-rendus publics des auditions conduites en juin par la commission des affaires sociales. Sous la présidence des rapporteurs Christine Bonfanti-Dossat et Alain Milon, ces six réunions dédiées à l'instruction du texte étaient rediffusées publiquement et ont mobilisé douze experts – parmi lesquels les observateurs s'accordent à

reconnaître une large majorité d'opposants revendiqués à l'aide à mourir.

Comme c'est l'usage par ailleurs, les rapporteurs du texte ont en outre procédé à des auditions supplémentaires, dont les comptes-rendus ne sont pas publiés. Ces auditions ont permis d'accueillir l'expertise de plusieurs figures engagées pour la défense du droit à l'aide à mourir : en particulier, chez les patients, la fédération d'associations de patients France Assos Santé ou l'association Renaloo, et, du côté des médecins, François Blot et Valérie Mesnage.

La Grande Conversation considère que ces auditions d'experts méritent d'être rendues publiques.

Comme déjà exploré en effet dans un autre texte pour Terra Nova et Evidences consacré à la controverse sur la loi Duplomb cet été, les propositions de loi (portées par une initiative parlementaire) souffrent, à la différence des projets de loi portés par le gouvernement, d'un réel défaut d'instruction accessible : soustraits à l'obligation d'étude d'impact, objets d'auditions parlementaires souvent non publiques, ces textes ne reçoivent pas le travail d'instruction experte et transparente dont le débat public a besoin.

C'est la raison pour laquelle, à la veille du retour possible de la fin de vie dans le débat parlementaire, nous publions ici les verbatims de ces auditions non-publiques du Sénat, précédés d'une mise en perspective confiée à Elsa Walter.

À hauteur de lit, là où les mots manquent

Par Elsa Walter, Vice-présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), co-autrice avec François Blot de La mort confisquée. Pour le droit de choisir une fin qui nous ressemble, à paraître le 11 février 2026 aux éditions Grasset.

Depuis trois ans, la France débat de la fin de vie. Ces trois années marquées par les calendriers sans cesse repoussés, les promesses non tenues, les textes suspendus, semblent interminables à ceux qui, eux, n'ont pas le temps. Trois ans à attendre qu'un droit promis prenne forme, tandis que la maladie, elle, ne suspend rien. Trois ans de commissions, d'auditions, de tribunes, où l'on a beaucoup parlé – et entendu parler – des médecins. Et très peu de la manière dont les personnes malades vivent réellement ce parcours : l'attente, l'incertitude, la difficulté d'obtenir des réponses claires. La teneur de ce débat rappelle celle de la relation entre soignants et soignés, profondément déséquilibrée où l'information circule mal, trop peu, ou trop tard. Or c'est bien là que se jouent, avant toute loi, les conditions réelles de la liberté : dans les non-dits, les euphémismes, les mensonges par omission, les silences embarrassés, les mots trop techniques, les phrases qui rassurent sans éclairer, et celles qui blessent par leur brutalité.

C'est de là que je parle — de cet endroit à hauteur de lit. Là où les théories sont inutiles. Là où les discours s'effacent devant les corps, les regards, les expressions du langage non verbal. Là où l'on comprend que la main du médecin qui se crispe sur la poignée d'une porte indique au malade qu'il n'est pas autorisé à poser les questions qui lui brûlent les lèvres. J'ai vu des pronostics retenus au nom d'une supposée protection bienveillante, qui maintiennent les patients dans un faux espoir. Des pourcentages énoncés sans contexte, qui effraient plus qu'ils n'informent, et fissurent la confiance. Des mots abrupts qui sonnent comme des couperets — comme cette femme qui s'est entendue dire par son oncologue, « vous ne verrez pas vos quarante ans ». Des phrases jargonneuses, saturées de termes techniques, qui laissent sciemment de côté les patients profanes, qui voudraient simplement comprendre. À force, la personne malade cesse d'être un sujet : elle devient l'objet d'une organisation, d'un protocole, d'un savoir qui parle à sa place.

Mais j'ai vu aussi des soignants chercher péniblement les mots justes, tâtonner, choisir parfois le silence par crainte de mal faire. Rien n'est simple, précisément car tout est décisif : de la façon dont l'information se donne dépend la manière dont la personne peut réfléchir, ou non, à ses volontés pour sa fin de vie.

Le tableau n'est pas univoque. Il faut admettre qu'il existe des silences temporaires qui protègent, des vérités qui ne sont entendables que par paliers. Certains malades ne veulent pas savoir, ou alors pas tout de suite. D'autres orientent leur récit, consciemment ou non – pour éviter un traitement, obtenir une réponse rassurante, tenir l'angoisse à distance. L'information n'est jamais une ligne droite : c'est une matière mouvante, traversée par les perceptions, les émotions, les biais subjectifs de celui qui la donne comme de celui qui la reçoit. Un patient m'a dit un jour : « Je n'ai rien compris à ce qu'ils me font, mais je me sens très bien soigné. » La qualité perçue du soin peut coexister avec une faible intelligibilité. Une telle situation ne tient que tant que rien n'est à décider. Or la maladie impose, depuis son diagnostic, une multitude de décisions. Dans cette hiérarchie des savoirs, le malade reste trop souvent simple objet des choix qu'on présente comme partagés. Être tenu à l'écart de ces choix, c'est, pour le patient être tenu à l'écart de sa propre vie.

Ce qui se joue à la fin de vie commence bien avant. Au moment du diagnostic déjà, où une écoute approximative, des symptômes exprimés sans être suffisamment pris au sérieux peuvent coûter des semaines, des mois – avec les pertes de chance que cela entraîne. Cela installe chez le patient une méfiance durable : quand la première alerte a été minorée, le doute s'invite partout – dans les promesses, les injonctions de traitements, les annonces suivantes. Il y a aussi ces informations données mais laissées sans suite : je me souviens d'une patiente qui avait signalé en vain que son alimentation supplémentée la rendait malade, pourtant le protocole avait continué comme si

sa parole n'avait aucune valeur clinique. Informer une personne malade ne devrait pas consister à affirmer une vérité scientifique, absolue et impérative, mais plutôt à articuler ce que la personne vit avec ce que l'on sait, et ajuster le soin à cette réalité vécue, toujours unique.

En matière d'information, personne n'attend l'impossible. L'incertitude fait partie de la médecine. Mais elle ne doit pas devenir le prétexte facile pour éviter de dire, même partiellement, la trajectoire plausible. Nommer clairement l'objectif des traitements ou des soins, situer ce qui devient peu probable : tout cela n'ôte pas l'espoir, cela lui donne une forme honnête. La délicatesse attendue des soignants vis-à-vis des personnes malades ne devrait pas les amener à euphémiser ou maquiller la réalité, car c'est dans l'accompagnement à hauteur de la vérité possible que réside aussi le soin.

Pourquoi rappeler cela aujourd'hui ? Parce que l'arène politico-médiatique concernant la fin de vie reflète ce qui se vit dans les chambres d'hôpitaux : même architecture du pouvoir, mêmes réflexes d'autorité. Ceux qui détiennent le savoir et la légitimité institutionnelle parlent au nom des autres, convaincus de les protéger, parfois de les sauver. Et décident, seuls, de ce qui mérite d'être entendu par les malades – quand bien même il s'agit de leur vie. Au point que les sénateurs ont pu auditionner avant l'été les experts qu'ils avaient choisi d'entendre sans rendre ces auditions publiques et accessibles à tous.

Les ouvrages, tribunes et auditions qui dominent la scène publique rejouent un rapport de force ancien : paternalisme, rhétoriques d'autorité, dé-légitimation des paroles des personnes malades sous couvert de vulnérabilité, vocabulaire de protection qui se confond avec une confiscation de l'information. On prétend débattre d'une liberté à venir alors qu'elle se trouve déjà entravée à sa source, dans la relation où les premiers concernés par la maladie ont tant de mal à se faire entendre.

Les personnes malades ne demandent rien d'extraordinaire : simplement qu'on ne leur cache pas la vérité, même par omission ; que les mots soient clairs et à leur portée ; qu'on les écoute jusqu'au bout, sans les interrompre ; qu'on ne les réduise ni à leur corps, ni à leur fragilité. Elles attendent légitimement qu'on tienne compte de leur parole dans les décisions. Et qu'aussi souvent que nécessaire, on leur pose cette simple question : « Qu'est-ce qui est important pour vous maintenant ? »

Le débat de ces trois dernières années ne s'est pas trompé de sujet ; il s'est trompé de terrain. Avant les grandes déclarations, tout commence là où se nouent les relations réelles : dans la vie ordinaire des services hospitaliers, au fil des échanges entre soignants et personnes malades. Si nous voulons qu'une loi ait une portée concrète, il faut d'abord réparer ce lieu-là : restaurer la confiance, clarifier la parole, accorder toute sa valeur à l'expérience de ceux qui vivent la maladie.

Car la liberté dont nous parlons — celle de choisir les conditions d'une fin de vie qui nous ressemble — ne peut exister sans information loyale, accessible, partagée. C'est le préalable fondamental à tout droit nouveau : on ne peut choisir que ce qu'on comprend.

Contribution de France Assos Santé

Représentée par Stéphanie Pierre, conseillère nationale et plaidoyer fin de vie à France Assos Santé

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 sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (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 neurodégénérative, 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 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 nous pensons que la représentation nationale doit apporter une réponse aux

situations de souffrances inhumaines, même si cette réponse nous 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, 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 proposer 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.

Contribution de l'association Renaloo

Représentée par Yvanie Caillé, fondatrice de Renaloo, Bruno Lamothe, responsable du pôle plaidoyer de Renaloo, François Blot, médecin, ancien chef de service de réanimation, président du comité d'éthique Gustave Roussy.

« Notre législation, la nôtre, ne « colle » plus à la réalité sociale, à la réalité des mœurs qu'elle est censée défendre. » Cette phrase est de Gisèle Halimi, procès de Bobigny, 1972.

Cinquante ans depuis la proposition du sénateur Caillavet ; 25 depuis l'avis 63 du CCNE¹. Aujourd'hui 3 ans, presque jour pour jour, depuis l'avis 139 du 13 septembre 2022^①, et la discussion tourne autour du même point, tour à tour philosophique, corporatiste, religieux, politique, procédural. La question des malades, minoritaires mais bien réels, au cœur de ces demandes d'aide à mourir, en deviendrait presque secondaire. C'est pourtant bien ce seul point de vue que nous venons ici défendre. Le leur.

Comme toutes les associations reçues par la Commission, tous les citoyens, tous les soignants, nous attachons d'abord le plus grand prix à la proposition de loi sur la fin de vie, l'accompagnement et l'anticipation palliative. C'est un objectif primordial, qui pourtant n'est toujours pas atteint.

Mais la proposition sur l'accès conditionnel à une aide à mourir, dans des situations très précises et obéissant à 5 critères cumulatifs, mérite la même objectivité. Car elle concerne des personnes qui, quelle que soit l'excellence de la couverture palliative ambitionnée, ne rentrent dans aucun cadre. Parce que leur pronostic n'est pas engagé à quelques heures ou quelques jours. Et même lorsqu'il l'est, le frein à main tiré sur la sédation profonde et continue depuis dix ans traduit bien la difficulté du corps médical, français pour le moins, à reconnaître la valeur de la parole de la personne.

Nous ne portons aucun dogme, nul désir de rupture anthropologique, individualiste, validiste. Ce que nous voulons, c'est sortir de l'arbitraire, la clandestinité, l'inégalité². C'est réparer une iniquité dans l'accès aux soins d'une frange de malades petite, certes, mais laissée pour compte. À qui on ment en leur disant « je serai là jusqu'au bout »³ (mais de quel « bout » leur parle-t-on ?), que nous savons soulager toute souffrance (les faits montrent que ce n'est, hélas, pas le cas). Or, baisser les yeux, tourner le dos, n'est pas selon nous une réponse fraternelle, digne, responsable, soignante.

Quelques réponses aux questions les plus fréquentes

De nombreuses questions sont régulièrement posées. Parmi elles, citons la disparition de toute demande lorsqu'on l'écoute ; l'impossibilité d'établir des critères externes, objectifs, de souffrance, ou de phase avancée (la fameuse *incertitude* médicale) ; le caractère naturel ou non de la mort ; la souffrance des soignants ; la question du délit d'entrave ; la préférence pour le suicide assisté plutôt que l'euthanasie ; jusqu'à la

présomption d'une vision non éthique, voire pire, eugéniste...
Nous proposons de concentrer le propos sur quelques points.

« L'accès à l'aide médicale à mourir crée un risque anthropologique majeur. »

Dans un article du Monde, fin 2022⁴, nous avons déjà mentionné que face au double risque à légiférer ou à ne pas le faire, la plus impérieuse nécessité était de ne sacrifier personne. En soulignant que dans le premier cas, celui du statu quo – avec les limites de la loi actuelle face aux maladies fatales à moyen terme –, le risque était *avéré* : les malades oubliés du système sont entre quelques centaines et quelques milliers chaque année, et d'ores et déjà certains partent mourir hors de France. Dans le second cas, le risque est par définition *hypothétique*. Oui mais...

« Sitôt les vannes ouvertes, les dérives déjà visibles depuis 20 ans à l'étranger seront inévitables. »

Nous ne pouvons croire à l'impossibilité d'établir en France un modèle solide qui évite les dérives tant redoutées. Ni que le législateur français serait si médiocre ou faible qu'il ne sache tenir compte des enseignements du passé, de l'expérience des autres, et fixer lui-même les bornes conformes à l'éthique.

« Il suffit que les soins palliatifs couvrent la totalité du territoire, de diffuser la pratique palliative et de mieux connaître la sédation profonde et continue pour pallier tous les manques. »

Une telle allégation passe sous silence les authentiques situations qui ne relèvent pas des soins palliatifs (maladie neurodégénérative d'évolution inéluctable, cancer réfractaire mais non encore terminal, autant de situations qui malgré la *phase avancée* n'ont pas accès à la sédation profonde et continue). Elle ignore, de plus, la parole de ceux qui ne souhaitent pas cette fin de vie là (les exemples de personnes atteintes de maladie de Charcot sont assez nombreux à

l'attester). Surtout, cette position n'explique pas comment il se fait que ceux qui se félicitent aujourd'hui de la loi de 2016, la qualifiant de trésor national⁵, soient les mêmes qui s'érigeaient à l'époque contre la sédation profonde et continue comme poreuse avec l'euthanasie⁶, et refusent depuis 10 ans (chiffres à l'appui⁷) de l'appliquer. Quant à la disparition de toute demande d'aide à mourir dès lors qu'elle fait l'objet d'une écoute réelle et de bons soins palliatifs, la seule étude disponible en France montre que (sans compter les personnes sombrant dans l'inconscience ou mourant entre-temps), un tiers des demandes sont maintenues malgré une prise en charge optimale⁸.

« L'aide active à mourir compromet toute politique de prévention du suicide, jusqu'à perturber le psychiatre ou le réanimateur dans la prise en charge d'un patient ayant effectué ce geste. »

Un tel message n'est pas sans faire injure aux médecins, qui soudain oublieraient ou réprimeraient leur devoir de porter secours et de sauver la vie en première intention, au motif d'une confusion avec un tout autre phénomène : une décision partagée d'aide à mourir. Peut-on vraiment feindre de ne pas comprendre que les temporalités sont différentes, entre une personne qui se jette à la Seine et une autre en situation palliative incurable qui demande un acte d'aide à mourir ?

« Les défenseurs de l'aide à mourir nient toute vision collective d'entraide et toute fraternité, toute solidarité en abandonnant les personnes vulnérables. »

Comment ne pas se sentir à nouveau, dans le milieu associatif comme chez les médecins (avec tous des histoires de vie qui ne nous ont pas mis là par hasard), agressés par l'accusation d'inhumanité et d'abandon ? Ne peut-on au contraire considérer – comme l'a mentionné le sénateur Jomier en commission⁹ – qu'il y peut aussi y avoir un abandon de fait des personnes laissées sans réponse à leur demande d'aide à

mourir, et à qui on tourne le dos ? Une forme de fraternité en exclut-elle une autre, ou bien peut-elle se manifester sous plusieurs formes, adaptées aux singularités des patients ?

« Parmi ces personnes vulnérables, il y a les "socio-économiquement" faibles, les personnes âgées sans maladie létale. La dérive peut être là, aussi. »

Il devient banal d'entendre que les personnes de condition socioprofessionnelle (CSP) défavorisée sont les premières à demander une aide à mourir. Preuve en serait, le commentaire des chiffres de l'Etat américain de l'Oregon, à en croire une publication de la Fondapol¹⁰. Or, l'analyse en profondeur des données montre qu'au contraire, ce sont bien les personnes CSP+ (blanches, insérées, le plus souvent retraitées et assurées) qui font cette demande¹¹. Les personnes en situation de très grand âge (« poly-pathologiques ») soulèvent une question différente : ce sont notamment elles, dans les pays où les chiffres augmentent comme les Pays-Bas, qui rendent compte de cette augmentation appelée par certains « dérive » (et non les personnes mineures ou atteintes de pathologie psychiatrique). En France, la proposition de loi actuellement à l'étude ne permet pas, par ses 5 critères cumulatifs obligatoires, l'accès à l'aide à mourir des personnes en situation de grand âge sans maladie en phase avancée.

« Une loi sur l'aide à mourir priverait les patients des progrès de la science qui ne manqueront pas de venir transformer leur pronostic. »

Là non plus, les temporalités ne sont pas les mêmes. Les probabilités de bénéficier d'une innovation thérapeutique sont minimales lorsqu'on se trouve en situation de souffrance réfractaire, et de toute façon les critères d'entrée dans la plupart des études excluent toute possibilité d'intégrer un parcours de recherche en phase avancée. Les médecins-chercheurs, en neurologie, en cancérologie, dans le domaine de la douleur, garderont néanmoins toute latitude de proposer une

éventuelle innovation qu'ils jugeraient pertinente, et que le malade accepterait. Mais faut-il aller jusqu'à mentir, faire miroiter l'espoir d'une molécule dont on ignore tout des toxicités et des effets, pour faire avancer la science ? Sur ce point, l'Académie de Médecine a déjà répondu¹².

Des spécificités propres à la maladie rénale chronique

La maladie rénale chronique n'est pas seulement une maladie. C'est une condition qui occupe la vie, qui évolue sournoisement en endommageant le système cardiovasculaire. Pour ceux qui y survivent, l'échéance suivante est celle de la destruction totale des deux reins, situation qui n'est plus compatible avec la vie.

Trois options existent alors : l'abstention, dite « traitement palliatif conservateur », normalement réservée aux personnes très âgées ou en fin de vie, la dialyse, ou la greffe rénale. En France, 100 000 patients sont concernés par un de ces deux traitements de suppléance : 56% sont dialysés, 44% sont greffés.

La dialyse enferme dans une privation de liberté implacable, temporelle et physiologique : trois fois par semaine, 4 à 5 heures, relié à une machine, année après année. La dialyse endommage gravement les vaisseaux et les artères et ne reproduit qu'environ 10% de la fonction d'un rein normal, ce qui laisse les patients dans un état très dégradé, souvent douloureux, et avec une espérance de vie réduite. La médiane de survie en dialyse est de 5 ans. Les mots des patients lorsqu'on leur demande d'évoquer leur traitement sont souvent très durs : *prison, enfer, cauchemar, souffrance*.

La dialyse a cette particularité que lorsqu'on l'arrête, le décès survient en quelques jours, en raison de l'accumulation des toxines et des liquides, d'étouffement ou d'une « crise de potassium ». La mort après arrêt des traitements concerne

environ 1 décès sur 5 en dialyse. Elle survient en moyenne en 6 jours.

Maladie rénale chronique, soins palliatifs et sédation profonde

Nous devons évoquer plusieurs histoires vécues par des patients proches de Renaloo.

Delphine était une de nos bénévoles, malade depuis l'enfance, elle avait connu plusieurs périodes de dialyse et plusieurs greffes. La dernière avait échoué quelques mois plus tôt, elle était de retour en dialyse et n'en pouvait plus. Elle a demandé à arrêter la dialyse, et cela lui a été accordé. Elle a demandé à bénéficier de la sédation profonde et continue, et cela lui a été refusé. Elle a vécu toute son agonie en pleine conscience. Elle est morte au huitième jour. La veille au soir, elle disait à son époux « c'est dur de mourir ». Elle avait 45 ans. Nous lui avons consacré un texte publié dans Le Monde.¹³

Didier avait 85 ans, et lui non plus n'en pouvait plus de la dialyse. Il a fait part de son souhait d'arrêter, et on lui a dit de rentrer chez lui et de ne plus revenir. Il a traversé son agonie avec un accompagnement minimal et c'est finalement un de ses amis médecins qui est venu à son chevet pour adoucir ses dernières heures.

Jean-Marc supportait bien sa dialyse, mais était atteint d'un cancer en stade avancé qui provoquait d'importantes souffrances. Lorsqu'il a demandé à entrer en unité de soins palliatifs pour être soulagé, on lui a dit qu'il y avait une condition : qu'il arrête la dialyse. Jean-Marc ne souhaitait pas cette mort-là, il a renoncé aux soins palliatifs.

Oui, il faut optimiser le recours aux soins palliatifs, le rendre plus égalitaire.

Oui, il faut démocratiser l'accès à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort.

Et oui, il faut permettre aux patients dialysés d'accéder aux soins palliatifs sans être contraints à arrêter préalablement leur dialyse.

Maladie rénale chronique et aide à mourir

Les personnes greffées ne sont pas épargnées par les enjeux de la fin de vie. Une des raisons en est que les traitements antirejet, qu'elles doivent prendre tout au long de leur vie, favorise la survenue d'infections et de cancers. Les cancers sont plus fréquents, mais aussi plus virulents, plus difficiles à traiter, et leur évolution est souvent dramatique.

Juliana avait 36 ans, elle était psychologue et greffée depuis l'enfance. Sa maladie rénale avait la particularité de récidiver sur le rein greffé, et pour prévenir cette récurrence, son traitement antirejet était particulièrement fort. Un jour, Juliana a montré à son dermatologue un bouton qui était apparu sur sa joue. Il n'a rien vu d'inquiétant. Ce n'est que plusieurs mois plus tard qu'un mélanome extrêmement grave a été diagnostiqué. Deux interventions très délabrantes n'ont pas permis d'enrayer la maladie. Juliana est morte dévorée par ce cancer, chez sa mère, dans d'atroces souffrances et avec un accompagnement médical minimal. Cette mort n'est pas celle qu'elle aurait souhaité.

Pascal était greffé depuis une quinzaine d'années, et atteint d'un cancer qui dégradait profondément sa qualité de vie. Son épouse avait elle aussi plusieurs pathologies graves et invalidantes. Tous deux ont décidé de mettre un terme à leurs vies, ensemble. Après de nombreuses démarches, ils ont compris que ce ne serait pas possible en France. Ils se sont rendus en Suisse et sont morts selon leurs souhaits. Leur capital social et leurs ressources financières le leur ont permis¹⁴.

Une fin de vie humaine et fraternelle

Il faut tout à la fois développer les soins palliatifs, l'accès à la sédation profonde et continue et, pour celles et ceux pour lesquels ces options ne sont pas suffisantes, permettre l'aide médicale à mourir.

Ces droits doivent coexister, se compléter. Il s'agit d'écouter et d'entendre la voix de celles et ceux qui vivent ces situations, et de veiller à ne jamais leur tourner le dos.

C'est cela, la véritable fraternité.

Contribution du collectif Pour un Accompagnement Soignant Solidaire (PASS)

Représenté par Valérie Mesnage, neurologue, médecin au centre d'éthique clinique de l'APHP

La proposition de loi sur l'aide à mourir devrait être examinée au Sénat le 20 octobre prochain. Ce projet de loi suscite des débats intenses, mettant notamment en tension la reconnaissance d'un droit à l'auto-détermination et ce que les professionnels de santé envisagent comme relevant de leur responsabilité.

Alors qu'une partie du monde médical défend une moindre implication des professionnels de santé, en accord avec la position de ceux qui se sont majoritairement exprimés contre toute forme de participation à une aide active à mourir, nous, professionnels de santé de terrain, réunis en un collectif de plus de 120 soignants en activité, en ville comme à l'hôpital, toutes

disciplines confondues, souhaitons **vous présenter un positionnement différent.**

Nous qui accompagnons des personnes malades sans espoir de guérison et dont les souffrances ne peuvent être apaisées dans le cadre législatif actuel, estimons qu'il est de notre responsabilité de répondre à leur demande d'aide à mourir, qu'il s'agisse d'une demande de suicide assisté ou d'euthanasie. Dès lors que la demande d'aide active à mourir nous apparaît comme étant le reflet d'une volonté libre et éclairée, nous estimons en effet qu'il est de notre responsabilité de leur garantir une assistance médicale jusqu'à l'acte final afin de leur permettre une mort digne et apaisée. Nous, professionnels de santé estimons que l'aide à mourir doit s'inscrire dans le champ du soin, seul garant d'un accompagnement de fin de vie solidaire destiné tant à la personne malade qu'à ses proches.

Nous professionnels de santé, à qui il n'appartient pas d'écrire la loi mais qui aurons à l'appliquer demain, souhaitons par ailleurs énoncer **des points de vigilance en regard de la proposition de loi adoptée à l'Assemblée Nationale, dans une préoccupation de solidarité, de sécurité et de justice.**

Il en va ainsi d'une **préoccupation de non-discrimination**, dans un cadre de responsabilité médicale renforcée.

La non-discrimination impose ainsi de **ne pas assujettir l'accès à l'aide à mourir au pronostic vital engagé.** Aucun pays européen limitrophe ayant dépénalisé l'AAM n'a introduit cette notion de « terme », se focalisant sur la souffrance inapaisable. Comme le souligne l'avis de la Haute Autorité de Santé, ce n'est pas la quantité du reste à vivre mais bien la qualité de vie qui doit être considérée quand le reste à vivre n'est plus que souffrance insupportable.

La non-discrimination implique de **considérer les souffrances inapaisables de manière indistincte**, qu'elles soient physiques ou psychiques, à l'instar du cadre d'accès actuel de la sédation

profonde et continue jusqu'au décès. En cas de maladie grave et incurable, les souffrances psychologiques et les souffrances psychiques sont bien souvent concomitantes, voire ce sont seulement des souffrances psychologiques qui s'expriment et justifient la demande d'aide à mourir.

Si l'objectif de l'ajout de la phrase "une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir" était d'exclure les pathologies psychiatriques seules, il devrait être conservé dans les critères d'éligibilité « souffrance physique ou psychologique », puis précisé qu'"une maladie psychiatrique seule ne peut donner accès à l'aide à mourir", comme cela est le cas dans certains pays étrangers.

De même, **n'autoriser l'aide d'un tiers qu'aux personnes dans l'incapacité physique de s'auto-administrer la substance létale est discriminant.** Le choix de la modalité (auto-administration versus aide d'un tiers) devrait revenir à la personne malade. Etablir une hiérarchie sur les modalités d'accès relève d'un jugement moral amenant à considérer l'auto-administration comme un moindre mal.

La non-discrimination justifie enfin **de débattre d'un cadre d'accès sur directives anticipées à l'aide à mourir** dans au moins trois situations : 1/ le renoncement au consentement final pour une demande d'aide à mourir qui aurait été acceptée avec une date déterminée, mais où la personne perdrait conscience soit du fait de l'évolution de sa maladie soit du fait des médicaments administrés contre la douleur, 2/ un accès sur directives anticipées pour des maladies graves et incurables susceptibles d'altérer les capacités de discernement (comme les démences) quand les personnes malades peuvent accéder à l'aide à mourir alors même qu'elles ne sont pas en fin de vie par crainte de ne plus pouvoir le demander, 3/ un accès sur directives anticipées pour des personnes en situation de troubles de conscience irréversibles.

Enfin, notre engagement à accompagner les demandes d'aide à mourir au plus près des volontés de la personne malade ne peut se concevoir sans un renforcement de la **responsabilité médicale**. La délibération collégiale devrait ainsi être élargie en comparaison du cadre de la loi Claeys-Léonetti, sans pour autant se substituer à la décision médicale qui devrait revenir au seul médecin référent, à l'instar du cadre législatif actuel. Un programme de formation 'fin de vie' incluant l'aide à mourir devrait être envisagée à destination de tous les professionnels de santé avant toute entrée en vigueur de la loi, incluant des espaces d'échanges et de soutien.

Notes

- ① Comité Consultatif National d'Ethique.
<https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et>
- ② S. Pennec, et al. *INED. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés*, 2012 nov., 494.
- ③ <https://www.sfap.org/structure/vivre-jusquau-bout/>
- ④ *La légalisation ou non de l'aide active à mourir ne pourra aller qu'avec le sacrifice d'une de nos valeurs* (Le Monde, 2 décembre 2022).
https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/12/01/fin-de-vie-la-legalisation-ou-non-de-l-aide-active-a-mourir-ne-pourra-etre-que-sacrificielle_6152481_3232.html
- ⑤ Cercle Vulnérabilités et Société. *Pour un modèle français solidaire de la fin de vie*, 2023. P. Dharréville, C. Fourcade. *La loi Leonetti est un trésor national*. Journal du dimanche, 18 mars 2023.

- ⑥ C. Joly, et tribune collective Figarovox de 175 professionnels de santé. *Fin de vie : la proposition de loi Claeys-Leonetti risque de renforcer l'isolement des patients*. Le Figaro, 9 mars 2015. E. Hirsch. *Marquons les limites entre sédation profonde et euthanasie*. Le Monde, 30 octobre 2015.
- ⑦ M. Frasca, et al. *Sedation practices in palliative care services across France: a nationwide point-prevalence analysis*. BMJ Support Palliat Care, 202413:e1326-e1334. Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale. *Evaluation de la Loi no. 2016-87 du 2 février 2016*, 29 mars 2023. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information
- ⑧ E. Ferrand et al. *Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE)*. Eur J Cancer, 2012, 48,368-376.
- ⑨ Commission des Affaires Sociales du Sénat, audition de M. J. Leonetti. 12 juin 2025. (minute 52) https://www.youtube.com/watch?v=iBw4_h9Y9mc
- ⑩ YM. Doublet. *Suicide assisté, euthanasie : le choix de la rupture et l'illusion d'un progrès*. P. Favre *Les mots de la fin de vie : ne pas occulter les termes du débat*, Fondapol, mars 2024.
- ⑪ M. Heard. *Fin de vie. Erreurs et errements de la Fondapol*. La Grande Conversation. Terra Nova, 28 mars 2024.
- ⑫ Commission des Affaires Sociales du Sénat, audition de l'Académie de Médecine. 4 juillet 2025. (minute 53) <https://www.youtube.com/watch?v=AWdn27JfTBU>
- ⑬ Renaloo. 1^{er} décembre 2022. <https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/12/01/fin->

de-vie-la-mort-de-delphine-n-est-pas-un-suicide-elle-n-attente-pas-elle-meme-a-sa-vie-a-l-aide-d-un-moyen-actif_6152472_3232.html

- ⑭ La Série Documentaire, France Culture, 24 avril 2024 (minute 49).
<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/lsd-la-serie-documentaire/une-loi-pour-mourir-1568348>