

L'accompagnement de la **fin de vie** à l'heure du **changement**

Stéphanie Pierre a rejoint France Assos Santé (FAS) en tant que chargée de plaidoyer « fin de vie/santé publique »⁽¹⁾, au moment où les débats sur la fin de vie étaient relancés et que la FAS venait d'être missionnée par l'exécutif pour consulter son réseau sur le sujet. Nous l'avons rencontrée, alors qu'une réforme majeure du cadre juridique de la fin de vie se prépare.

Pourriez-vous présenter France Assos Santé ?

Stéphanie Pierre : FAS est l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé. Concrètement, elle réunit une centaine d'associations nationales et plusieurs centaines en région, offrant ainsi un véritable maillage territorial. D'une grande diversité par leur taille comme par leur objet, ces associations réparties en sept collèges (personnes malades, de personnes âgées, personnes en situation de handicap, familles, consommateurs, personnes en situation de précarité, qualité et sécurité de la prise en charge/santé environnementale) ont en commun d'avoir obtenu l'agrément santé (du ministère ou des ARS⁽²⁾), ce qui leur permet de représenter les usagers dans les instances de démocratie sanitaire. Cette union trouve son origine dans un petit collectif d'associations qui, il y a une vingtaine d'années, souhaitait une représentation plus forte des usagers, ce qu'a admis le législateur en 2016 avec l'inscription, dans la loi de modernisation du

système de santé, de cette union et de ses missions, parmi lesquelles se trouvent la défense des droits des usagers et la réduction des inégalités en santé. Cela passe par le plaidoyer mais aussi, si cela est nécessaire, par des actions en justice.

Comment FAS a-t-elle réussi, au regard de la diversité des associations qui la composent, à travailler et à adopter des positions communes sur la réforme relative à la fin de vie⁽³⁾ ?

Il y avait pour nous un véritable enjeu à faire travailler ensemble des associations de sensibilités très différentes sur le sujet de la fin de vie et, plus particulièrement, sur la question de l'aide à mourir⁽⁴⁾. Comme cela se fait habituellement, un groupe de travail a été constitué, auquel ont pu participer toutes les associations – plus d'une vingtaine – menant ou ayant mené une réflexion sur cette thématique. Ce groupe a ainsi pu bénéficier des travaux conséquents conduits par plusieurs associations ainsi que des remontées de terrain issues, d'une part, des

appels de la ligne d'information juridique (« Santé Info Droits »), et, d'autre part, des représentants d'usagers qui siègent dans les commissions des usagers.

Sur ces bases, le groupe de travail a pu mener sa propre réflexion et rendre des conclusions qui, pour devenir des positions publiques de FAS, ont dû être vali-

(1) S. Pierre est arrivée à la FAS il y a trois ans. Auparavant, elle a travaillé au Centre d'éthique clinique de de l'APHP, puis au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

(2) Agences régionales de santé.

(3) Par exemple, FAS a fait, dans la perspective de l'examen en dernière lecture (juin 2026) par l'Assemblée nationale, différentes propositions, dont celle de permettre à la personne demandant d'être aidée à mourir d'avoir le choix entre le suicide assisté et l'euthanasie (https://france-assos-sante.org/publication_document/proposition-de-loi-relative-au-droit-a-laide-a-mourir-proposition-damendements-2). Pour retrouver toutes les productions et positions de FAS sur la fin de vie, voir <https://france-assos-sante.org/fin-de-vie>.

(4) FAS compte par exemple, parmi ses associations membres, aussi bien l'Association du droit de mourir dans la dignité (ADMD) que les Associations familiales catholiques (AFC), ou encore l'association de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs (Jusqu'à la mort accompagner la vie-Jalmalv), lesquelles ont des positions opposées sur la légalisation de l'aide à mourir.

(5) La sédation profonde et continue jusqu'au décès, présentée par la loi « Claeys-Leonetti » du 2 février 2016 comme un nouveau droit des personnes en fin de vie, permet à un patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme de demander et d'obtenir une sédation (provoquant une altération de sa conscience), associée à une analgésie (pour répondre à sa souffrance), jusqu'à son décès.

(6) Le temps de l'agonie est le stade ultime avant le décès. L'état du malade se détériore et la mort devient visible.

« Certaines personnes voient les soins palliatifs comme un “mouroir”, ce qui nous pousse à insister sur l'importance d'intégrer ces soins beaucoup plus en amont, en complément des soins curatifs, et de mieux diffuser cette culture palliative afin qu'elle ne soit pas vécue comme une rupture, par les malades et leurs proches. »



dées par le bureau/conseil d'administration. Des temps de présentation de ces travaux et positions sont en outre organisés régulièrement avec l'ensemble du réseau associatif, lors des commissions qui réunissent toutes les associations, afin de garantir la transparence et de permettre aux associations qui le souhaiteraient de rejoindre le groupe de travail.

Vous avez évoqué différentes remontées de terrain concernant la fin de vie. Sur quels sujets portaient-elles ?

Ces remontées concernaient en premier lieu les directives anticipées et la personne de confiance, autrement dit la question du respect des volontés du patient, un droit extrêmement important pour nous. Elles portaient, en deuxième lieu et sans surprise, au regard des conflits dont la presse se fait souvent l'écho, sur des décisions médicales de limitation et d'arrêt de traitement, prises au nom de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, et que des familles contestaient. Des remontées faisaient en troisième lieu état de difficultés d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, nouveau droit des patients (sous conditions) introduit par la loi dite Claeys-Leonetti de 2016, ainsi que de difficultés pour les proches face à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles. Il ne faut pas oublier, en dernier lieu, les appels concernant les soins palliatifs. On sait les inégalités territoriales d'accès aux

soins palliatifs et la nécessité d'accélérer leur développement. Mais nous sommes aussi interpellés par des gens qui ne veulent pas aller dans ces unités car ils les voient comme un «mouroir», ce qui nous pousse vraiment à insister sur l'importance d'intégrer ces soins beaucoup plus en amont, en complément des soins curatifs ; et de mieux diffuser cette culture palliative, afin qu'elle ne soit pas vécue comme une rupture, par les malades et leurs proches, entre le curatif et le palliatif.

Pouvez-vous revenir sur les difficultés d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? D'après les remontées dont vous disposez, sont-elles dues aux réticences de certains professionnels de santé, gênés par ce qu'ils estimerait être une proximité avec une euthanasie ?

La sédation profonde et continue jusqu'au décès⁽⁵⁾ ne peut concerner que des personnes en toute fin de vie, au stade quasi agonique⁽⁶⁾. Mais ce n'est pas toujours évident de déterminer que la personne malade est «à quelques heures ou un ou

« Des remontées font état de malades ayant demandé l'arrêt d'un traitement vital et qui s'attendent à bénéficier en même temps d'une sédation profonde et continue, mais qui ne l'obtiennent pas automatiquement des soignants, au motif qu'il faut attendre la phase agonique. Cela a pu générer d'énormes souffrances existentielles. » (S. Pierre)

deux jours du décès ». Ce qui nous est remonté, c'est que lorsqu'une personne est plongée sous sédation profonde et que cela dure, cela commence, à partir de trois jours, à devenir difficile ; cinq jours, cela devient insupportable pour tout le monde parce que le corps se dégrade énormément et qu'il n'y a plus de contact relationnel possible. C'est vécu comme une perte de sens, voire une maltraitance, par les proches mais aussi par les soignants parfois. Il y a par ailleurs beaucoup de remontées de refus de médecins (systématiques dans certains services de soins palliatifs) d'accorder cette sédation profonde, sur des

« La sédation profonde et continue jusqu'au décès, innovation du législateur de 2016, pouvait déjà s'entendre comme une première forme d'aide à mourir, avec le droit de demander à mettre fin à sa vie relationnelle, mais elle ne répond pas à toutes les situations de souffrance puisqu'elle est circonscrite au très court terme. »

motifs parfois questionnables. Des proches commencent à saisir des tribunaux sur ces situations. Pour nos associations de patients, cette innovation du législateur de 2016 pouvait déjà s'entendre, d'une certaine manière, comme une première forme d'aide à mourir, avec le droit de demander à mettre fin à sa vie relationnelle et de choisir son moment pour le faire, mais elle ne répond pas à toutes les situations de souffrance puisqu'elle est circonscrite au très court terme. C'est d'ailleurs ce qu'a relevé le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans son avis n° 139⁽⁷⁾.

On se souvient que le président Hollande s'était engagé à légiférer sur l'aide à mourir puis a reculé à la suite du mariage pour tous et de la forte mobilisation des milieux très conservateurs catholiques. Il faut se remémorer la violence de l'époque. Cela a conduit, sur la fin de vie, à une espèce de compromis qui n'a satisfait personne, et à des incompréhensions. Beaucoup de malades ont compris ce *droit* à la sédation comme une réponse possible à leur demande de hâter leur décès et se sont donc heurtés à des refus de la part de professionnels, qu'ils n'ont pas compris, mais qui, en réalité, correspondaient au cadre légal tel qu'interprété de manière très stricte par la Haute Autorité de santé⁽⁸⁾. Des remontées font aussi état de malades ayant demandé l'arrêt d'un traitement vital (respirateur artificiel, dialyse, nutrition et hydratation artificielles) et qui s'attendent à bénéficier en même temps d'une sédation profonde et continue mais ne l'obtiennent pas automatiquement des soignants, au motif qu'il faut attendre la phase agonique. Cela a pu générer d'énormes souffrances existentielles. Le fait de devoir arrêter le traitement avant la mise en place de la sédation est aussi parfois vécu comme une violence supplémentaire. Enfin, des proches font état de la durée entre la sédation et la mort, et du corps qui s'est dégradé.

Vous venez d'évoquer l'aide à mourir. Entre le projet de loi déposé en 2024, l'adoption en mai dernier de la loi sur les soins palliatifs et les débats toujours en cours à ce jour⁽⁹⁾ concernant la légalisation de l'aide à mourir, plus de deux années se sont écoulées. À vos yeux, ce temps était-il nécessaire ?

Il y a eu une première phase extrêmement longue de réflexion, très utile et très bien menée, en amont des débats parle-

mentaires (groupes de travail au ministère, convention citoyenne sous l'égide du Cese⁽¹⁰⁾, consultation des sociétés savantes...). Comme je le disais précédemment, FAS a aussi été missionnée pour consulter son réseau⁽¹¹⁾. Il y a eu aussi des débats organisés partout en France, par les espaces éthiques régionaux, sans oublier la mission parlementaire d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti, un rapport de la Cour des comptes, et les travaux du Cese, hors convention citoyenne. Je ne sais pas si on a déjà vu une telle richesse et compilation de réflexions pour un autre sujet. Ensuite, il y a eu la première phase du processus législatif, avant la dissolution de l'Assemblée nationale où, bien que le sujet soit difficile et clivant, on sentait qu'il y avait une véritable volonté des députés de construire une réflexion. Preuve en est, la constitution d'une commission spéciale qui a mené une vague d'auditions extrêmement importante avant que le texte n'arrive en commission des affaires sociales, puis en séance publique. D'ailleurs, les parlementaires avaient perçu certaines difficultés du texte gouvernemental et avaient la volonté de l'améliorer. Mais après la dissolution, tout cela a été mis à mal. Du fait de l'instabilité politique, il y a eu des effets de « on/off ». La scission de la réforme en deux textes distincts – l'un sur les soins palliatifs et l'autre sur l'aide à mourir – a correspondu à une scission politique. Les textes n'ont alors plus été portés par le gouvernement.

A nos yeux, cette scission a été regrettable en ce qu'elle a renvoyé l'idée qu'il y avait deux parcours distincts pour les personnes malades – le parcours soins palliatifs d'une part et le parcours aide à mourir d'autre part –, et donc que l'aide à mourir n'allait pas pouvoir trouver sa place dans l'accompagnement palliatif et vice-versa. Nous échangeons avec certains professionnels de soins palliatifs qui ne partagent pas tous la position de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, ou sont plus nuancés. Tout en restant très

« La scission de la réforme en deux textes distincts – l'un sur les soins palliatifs et l'autre sur l'aide à mourir – a été regrettable en ce qu'elle a renvoyé l'idée qu'il y avait deux parcours distincts pour les personnes malades, et donc que l'aide à mourir n'allait pas pouvoir trouver sa place dans l'accompagnement palliatif et vice-versa. »

© MRWASHINGTON, LICENCE PIXABAY



vigilants, ils pensent que l'aide à mourir peut y trouver sa place et même que les soins palliatifs pourraient constituer un des meilleurs garde-fous pour analyser les demandes, les souffrances, accompagner les personnes et puis identifier les demandes justifiées auxquelles on ne peut pas répondre autrement.

Pour en revenir à votre question sur la longueur du processus, il me semble que, depuis la dissolution, on n'arrive plus vraiment à améliorer ces textes.

Pouvez-vous préciser votre pensée ?

Le texte sur les soins palliatifs était dans une espèce de bulle de cristal protégée et il ne fallait plus faire aucune passerelle avec le texte sur l'aide à mourir. À titre d'exemple, le plan personnalisé d'accompagnement qui vise à accompagner la personne dans l'évolution de sa maladie, en documentant ses volontés de manière progressive, évolutive, est instauré par la loi sur l'accompagnement et les soins palliatifs⁽¹²⁾. Cela aurait été extrêmement intéressant que ce document puisse aussi consigner qu'à un moment donné il y a peut-être eu une demande de mourir, de documenter le contexte dans lequel elle est apparue, pourquoi elle a peut-être cessé ou, au contraire, comment elle s'est maintenue dans le temps, malgré les accompagnements mis en place. Ceci a



« Les maisons d'accompagnement semblent une bonne option pour des situations de fin de vie un peu longues qui ne nécessitent pas une hospitalisation dans un service spécialisé, dès lors qu'il n'y a pas de symptôme aigu mais que le domicile n'est plus adapté. Ce besoin vient du fait qu'on dispose aujourd'hui de techniques pour maintenir les gens en vie très longtemps. »
(S. Pierre)

été refusé, le plan d'accompagnement personnalisé ne devant pas parler de l'aide à mourir puisqu'il s'agissait de deux textes différents. C'est absurde : vous dites aux malades de parler de leurs volontés, mais la volonté de mourir en est exclue. Pourtant, quel meilleur garde-fou pour l'aide à mourir que de pouvoir disposer d'un traçage dans le temps de la demande : quelle est l'ancienneté de celle-ci, son évolution, ses motivations ?

Mais n'y avait-il pas, selon vous, une certaine logique à distinguer, dans deux textes différents, une réforme des soins palliatifs, qui s'inscrit clairement dans la continuité de notre législation, et la légalisation de l'aide à mourir, qui est une véritable rupture ?

À FAS, on ne voit pas l'aide à mourir comme une rupture, dans la mesure où

les usagers ont vraiment vu la loi de 2016 comme, déjà, l'introduction d'une possibilité de choisir. Certes, en tant que juriste, on voit l'introduction d'une dérogation à un interdit pénal, ce qui est nouveau, mais du côté des patients cela s'inscrit dans la continuité des droits qui se sont construits, rappelons-le, autour de deux piliers : le droit au soulagement de la souffrance (nécessitant l'élargissement des possibilités de prise en charge), ainsi que le fait de placer le patient au cœur des décisions qui le concernent, même dans une situation de grande fragilité. Tous les droits en fin de vie s'articulent autour de ces piliers : le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable et de définir ce qui en constituerait une pour nous dans les directives anticipées, le droit à la sédation profonde, le droit au soulagement de la douleur...

Quel regard portez-vous sur la loi, adoptée quant à elle sans difficulté par le Parlement, sur l'égal accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs ?

Honnêtement, il y avait moins besoin d'une loi que de moyens et d'une volonté politique forte pour développer et promouvoir la culture palliative. La loi aurait été éventuellement justifiée si elle avait consacré le droit opposable⁽¹³⁾. Malheureusement, cela n'a pas été retenu dans le texte adopté. Celui-ci donne néanmoins un statut juridique aux maisons d'accompagnement, jusqu'ici en difficulté pour les quelques établissements existants car étant à mi-chemin entre le sanitaire et le médicosocial.

La création de ces maisons d'accompagnement était-elle une nécessité, selon vous ?

Absolument. Nous avons un certain nombre de témoignages concernant des

personnes admises en unité de soins palliatifs, auxquelles on a demandé d'en partir pour un retour à domicile, alors que celui-ci n'est pas adapté, avec un aidant parfois très âgé voire malade, ou ayant des enfants en bas âge, par exemple. Des telles situations sont sources de grandes angoisses et de souffrances. À cet égard, les maisons d'accompagnement semblent une bonne option pour des situations de fin de vie un peu longues qui ne nécessitent pas une hospitalisation dans un service spécialisé, dès lors qu'il n'y a pas de symptôme aigu mais que le domicile n'est plus adapté. Ce besoin vient du fait qu'on ne meurt plus de la même façon aujourd'hui qu'il y a un demi-siècle. Avec les progrès médicaux, on dispose de techniques pour maintenir les gens en vie très longtemps avec, pour certaines pathologies, des conséquences importantes sur la qualité de vie, et la dépendance, ce qui exige un accompagnement spécifique, au sein d'un lieu de vie certes médicalisé, sans trop l'être non plus.

Ces maisons d'accompagnement constituent donc à vos yeux un lieu complémentaire, entre le domicile et l'hôpital (et de ses unités de soins palliatifs). À ce sujet, que dit et fait FAS à propos des difficultés d'accès aux soins palliatifs ?

On ne peut nier l'engagement du ministère sur le sujet. Il a mis des moyens et donné un véritable coup d'accélérateur pour combler les manques dans les départements ne disposant pas d'unités de soins palliatifs, pour développer les équipes mobiles, les soins palliatifs pédiatriques. Il sera important de maintenir ce cap et que le budget promis soit bien tenu, à chaque projet de loi de financement de la sécurité sociale. L'enjeu, selon nous, est désormais l'acculturation de tous les autres professionnels de santé, car tout le monde n'a pas vocation à mourir avec un professionnel de soins palliatifs à ses côtés. L'acculturation des médecins traitants comme des spécialistes (oncologues, neurologues...) est fondamentale. Et eux aussi ont besoin de moyens !

Pour finir, il est important de souligner que la problématique des soins palliatifs n'est qu'un pan de celle, plus large, de l'accès aux soins, qui est le sujet sur lequel FAS mène sa plus importante activité de plaidoyer, très visible sur son site⁽¹⁴⁾. ●

Propos recueillis par Tatiana Gründler, coresponsable du groupe de travail LDH « Santé, bioéthique »

(7) CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », avis (n° 202) dans lequel le CCNE se prononce pour la première fois en faveur d'une légalisation de l'aide médicale à mourir.

(8) La Haute Autorité de santé a en effet établi que pour mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès, le pronostic vital du patient devait être engagé dans les quelques heures à quelques jours à venir.

(9) L'entretien a été réalisé fin mai 2026, avant l'approbation du droit à l'aide à mourir par le Parlement, le 15 juillet 2026.

(10) Conseil économique, social et environnemental.

(11) Voir le rapport de cette consultation : <https://france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2023/07/Synthese-fin-de-vie-VF.pdf>.

(12) Article 17 de la loi n° 2026-404 du 26 mai 2026 visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

(13) Un recours pour le patient ou ses proches en cas de nonaccès aux soins palliatifs, alors que la situation médicale en relève et que le patient le souhaite.

(14) Voir notamment <https://france-assos-sante.org/acces-territorial-aux-soins>.