

Présentation des deux propositions de loi adoptées par l'Assemblée nationale le 27 mai 2025.

I - Proposition de loi sur l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Le 27 mai 2025, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une proposition de loi en première lecture. La proposition de loi avait été déposée le 11 mars 2025 par la députée Annie Vidal (Groupe Ensemble pour la République). Plus de 750 amendements avaient été déposés. Le Sénat examinera le texte à l'automne 2025.

La proposition de loi reprend les dispositions sur les soins palliatifs et d'accompagnement et les droits des malades du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie présenté en avril 2024 par le gouvernement. Elle reprend également les modifications votées par l'Assemblée Nationale avant sa dissolution en juin 2024.

Une proposition de loi sur la fin de vie complète cette proposition de loi sur l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. En janvier 2025, le Premier Ministre, François Bayrou, a souhaité que les deux questions des soins palliatifs et de l'aide à mourir soient examinées par le Parlement dans deux textes séparés.

I – Un droit à l'égal accès aux soins palliatifs. La proposition de loi vise à développer les soins palliatifs et à mettre en œuvre la stratégie décennale des soins d'accompagnement déjà présentée par le gouvernement en avril 2024 pour renforcer les soins palliatifs, améliorer la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie. Cette stratégie est dotée d'1,1 milliard d'euros d'ici 2034, notamment pour que chaque département dispose d'une unité de soins palliatifs (USP). En mars 2025, 19 départements étaient toujours totalement dépourvus d'unité de soins palliatifs.

La proposition de loi prévoit notamment :

- de redéfinir les soins palliatifs et de les englober dans la notion nouvelle « d'accompagnement et de soins palliatifs ». Ces soins devront « offrir une prise en charge globale et de proximité de la personne malade et de ses proches, dans un délai compatible avec son état de santé, afin de préserver sa dignité, son autonomie, sa qualité de vie et son bien-être ».
- des organisations territoriales spécifiques pilotées par les agences régionales de santé (ARS).
- de garantir aux malades qui le nécessitent le droit à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Les ARS sont chargées de garantir l'effectivité de ce droit. Un recours en référé devant le juge administratif est possible afin de rendre ce droit opposable. Le malade qui a demandé à bénéficier de soins palliatifs et qui ne les a pas reçus dans un certain délai (délai qui sera fixé par un décret ultérieur), pourra saisir le juge afin que soit ordonnée en urgence sa prise en charge. Avec son accord, ce recours pourra être également formé par sa personne de confiance ou, à défaut, par un de ses proches.
- une instance de gouvernance de la stratégie décennale, placée auprès du ministre chargé de la santé, et les crédits attribués aux mesures nouvelles de la stratégie. Ces crédits devront permettre l'ouverture d'au moins une unité de soins palliatifs, y compris pédiatrique, dans les départements qui n'en sont pas encore pourvus, avec l'objectif d'atteindre un minimum de deux unités par région avant fin 2030.

- la possibilité pour le Parlement de débattre chaque année de l'évolution de la mise en œuvre de cette stratégie.
- une loi de programmation quinquennale d'accompagnement et des soins palliatifs, dont la première devra être votée par le Parlement avant fin 2025.

II – Des mesures connexes prises pour faciliter ce nouveau droit.

- le texte crée une nouvelle catégorie d'établissement médico-social, les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs, dont la phase de préfiguration débutera dès 2026 dans plusieurs territoires. Ces petites unités de vie, intermédiaires entre le domicile et l'hôpital, accueilleront et accompagneront les personnes en fin de vie dont l'état médical est stabilisé. Il devra y avoir une maison par département d'ici 2034.
- le texte facilitera le déploiement de bénévoles associatifs au chevet des personnes en fin de vie à domicile.
- le texte permettra aux patients, dans le cadre de l'annonce d'une maladie grave ou d'aggravation d'une pathologie chronique ou de début de perte d'autonomie, de bénéficier systématiquement d'un temps d'échange sur l'anticipation, la coordination et le suivi de leur prise en charge globale et d'un plan personnalisé d'accompagnement. Les conditions dans lesquelles les directives anticipées peuvent être formulées sont améliorées. Les bénéficiaires d'un plan personnalisé d'accompagnement pourront l'annexer à leurs directives anticipées.
- des dispositions instaurent une recherche alternative du consentement éclairé du patient ne pouvant pas s'exprimer (autisme, paralysie cérébrale, etc.). La procédure collégiale pour l'application d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est confirmée et modifiée. La personne de confiance et la famille du malade pourront participer à cette procédure collégiale.
- il y aura l'organisation de campagnes nationales d'information et de sensibilisation sur les soins palliatifs, l'accompagnement des aidants, les directives anticipées et le deuil.

III - Rappel sur les lois sur les malades en fin de vie votées en France depuis 1990.

Depuis 1990, le législateur est intervenu à diverses reprises pour affirmer deux droits essentiels : le droit de ne pas souffrir et le droit de ne pas subir.

- **La loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière** dite « Loi Évin », inscrit les soins palliatifs parmi les missions du service public hospitalier et les distingue des soins curatifs. L'accès aux soins palliatifs a ensuite été reconnu comme un droit garanti avec la loi du 9 juin 1999. En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Loi Kouchner », précise clairement le droit au refus de traitement mais reste silencieuse sur la question de la fin de vie proprement dite.
- **La première loi spécifique à la fin de vie est la loi « Léonetti » du 22 avril 2005** pose l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Elle permet à tout patient de refuser un traitement dès lors qu'il considère qu'il constitue une obstination déraisonnable et qu'il a le droit, dans ce cadre, de bénéficier d'un accompagnement palliatif. Cette loi autorise également les équipes soignantes à mettre fin à un traitement chez un patient qui n'est plus en état d'exprimer sa volonté, lorsqu'elles estiment que sa poursuite n'a plus de sens sur le plan médical et à condition d'en avoir discuté collégialement auparavant. Cette loi reconnaît la rédaction de directives anticipées mais les encadre strictement.
- **La loi « Clays-Léonetti » du 2 février 2016** crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les directives anticipées sont renforcées : elles ont désormais valeur contraignante pour le médecin, sauf cas exceptionnel, et ne sont plus soumises à une durée de validité. La loi permet au patient de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'accès à la sédation profonde est strictement encadré : il est autorisé après une discussion en procédure collégiale pour s'assurer que le patient souffre de façon insupportable et que son décès est inévitable et imminent.

II - Proposition de loi créant un droit à l'aide à mourir.

Le 27 mai 2025, l'Assemblée nationale a adopté une proposition de loi en première lecture par 305 voix pour, 199 voix contre et 57 abstentions. La proposition de loi avait été déposée le 11 mars 2025 par le député

Olivier Falorni (Groupe Les Démocrates). Plus de 2 600 amendements avaient été déposés. Le Sénat examinera le texte à l'automne 2025.

La proposition de loi reprend les dispositions sur l'aide à mourir du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie présenté en avril 2024 par le gouvernement. Elle reprend également les modifications votées par l'Assemblée nationale avant sa dissolution en juin 2024. Ce projet de loi gouvernemental avait été précédé d'un avis du Comité consultatif national d'éthique qui s'est dit favorable en 2022 à une « aide active à mourir » strictement encadrée, à condition que soient parallèlement renforcés les soins palliatifs. Cet avis avait ouvert les débats de la Convention citoyenne sur la fin de vie qui s'était prononcée en avril 2023 pour une ouverture conditionnée d'une aide active à mourir, et plus précisément à la fois du suicide assisté et de l'euthanasie. Les 184 citoyens de cette Convention avaient considéré que le cadre législatif actuel était insuffisant.

Une proposition de loi sur l'accompagnement et les soins palliatifs complète cette proposition de loi créant un droit à l'aide à mourir. En janvier 2025, le Premier ministre, François Bayrou, a souhaité que les deux questions des soins palliatifs et de l'aide à mourir soient examinées par le Parlement dans deux textes séparés.

I – Un droit à l'aide à mourir est institué. Il constituera à autoriser et à accompagner un malade qui a demandé à recourir à un produit létal. Le malade devra s'administrer lui-même le produit. S'il en est incapable physiquement, il pourra se le faire administrer par un médecin ou un infirmier. L'auto-administration sera la règle et l'administration par un soignant l'exception.

Pour accéder à l'aide à mourir, le malade devra remplir cinq conditions :

- être majeur (au moins 18 ans).
- être français ou résident étranger régulier et stable en France.
- être atteint d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Cette « phase avancée » est, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), *« caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie »*.
- présenter une souffrance physique ou psychologique constante réfractaire aux traitements (qu'on ne peut pas soulager) ou insupportable selon lui lorsqu'il a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter un traitement. Une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir.
- être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée. Le malade devra être capable de prendre sa décision en ayant conscience de la portée et des conséquences de son choix, ce qui exclut les personnes dont le discernement est gravement altéré au moment de la démarche.

II – L'ensemble de la procédure de l'aide à mourir est défini : demande du malade, examen, informations et décision motivée du médecin dans un délai de 15 jours, après accord du médecin, un délai de réflexion du malade d'au moins deux jours est ouvert, avec possibilité de renoncement. Le malade pourra déposer sa demande par écrit ou « par tout autre mode d'expression adapté à ses capacités ». Le médecin devra l'informer qu'il peut bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement et s'assurer qu'il peut y accéder. Il devra lui proposer de l'orienter, ainsi que ses proches, vers un psychologue ou un psychiatre. Le médecin prononce sa décision après réunion d'un collège pluriprofessionnel auquel il participe et composé au moins d'un spécialiste de la pathologie et d'un soignant intervenant dans le traitement. La personne de confiance désignée par le malade pourra être associée à la procédure collégiale.

III – Les droits du malade sont détaillés : date de la mort, droit de mourir entouré par les personnes de son choix et hors de son domicile. Le texte, pour éviter toute dérive, interdit les lieux publics (voiries, places, parvis, forêts, montagnes, parcs ou jardins, etc.) comme lieu possible de la mort. Une fois le produit létal administré, le texte prévoit que la présence du médecin ou de l'infirmier aux côtés du malade n'est plus obligatoire. Il devra toutefois être suffisamment près et en vision directe de la personne pour pouvoir intervenir en cas de difficulté. La décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir ou de mettre fin à la procédure pourra être contestée devant le juge administratif par le malade uniquement (sauf cas des majeurs protégés).

Les frais exposés dans le cadre de l'aide à mourir seront intégralement pris en charge par l'assurance maladie.

IV – Une clause de conscience est instituée pour les professionnels de santé qui refuseraient de participer à la procédure d’aide à mourir. Ils devront renvoyer la personne vers un confrère. Les professionnels qui seraient volontaires pour participer à l’aide à mourir devront se déclarer auprès d’une nouvelle commission qui centralisera leurs coordonnées. Cette commission, placée auprès du ministre chargé de la santé, contrôlera *a posteriori*, suivra et évaluera le dispositif d’aide à mourir, afin d’en informer tous les ans le gouvernement et le Parlement. La Haute Autorité de Santé et l’Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé (ANSM) seront chargées de définir et d’évaluer les substances létales qui seront utilisées pour l’aide à mourir.

V – Un délit d’entrave à l’aide à mourir est créé, sur le modèle de celui concernant l’interruption volontaire de grossesse. L’entrave est définie comme « le fait d’empêcher ou de tenter d’empêcher de pratiquer ou de s’informer sur l’aide à mourir par tout moyen », y compris en ligne, soit en perturbant des lieux de pratique de l’aide à mourir et le travail des personnels, soit en exerçant des pressions, menaces ou intimidations sur des personnes cherchant à s’informer, les soignants, les patients ou leur entourage. Les peines pourront aller jusqu’à deux ans de prison et 30 000 euros d’amende.

Le texte obligera les contrats d’assurance décès à couvrir le risque de décès en cas de mise en œuvre de l’aide à mourir. Il s’agit de prévenir toute exclusion de couverture de l’aide à mourir, notamment liée à une éventuelle assimilation au suicide.

VI - Rappel sur la législation retenue dans d’autres pays.

Plusieurs pays ont déjà légiféré sur la question de la fin de vie.

- **Les Pays-Bas** sont le premier pays au monde à avoir légalisé l’euthanasie. La loi, votée en 2001, pose six conditions pour que l’acte réalisé par le médecin soit légal. Le ou la malade doit notamment en faire personnellement la demande et la matérialiser par écrit. Il ou elle doit souffrir en raison d’une cause médicale, ce qui exclut les personnes en bonne santé et ce qui pourrait être certaines formes de suicide assisté. Le médecin peut refuser de participer à l’euthanasie.
- **La Belgique** encadre la pratique de l’euthanasie depuis une loi entrée en vigueur le 22 septembre 2002. Le droit belge autorise et encadre depuis 2014 l’euthanasie des personnes mineures dans une situation médicale sans issue. Dans tous les cas, le médecin doit s’assurer que le ou la patient.e est doté.e de la capacité de discernement lors de sa demande et qu’il ou elle souffre d’une pathologie grave et incurable.
- **Au Luxembourg**, l’euthanasie est autorisée depuis 2009. Elle n’est permise que pour les personnes majeures dans une situation médicale sans issue.
- **L’Espagne** a légalisé l’euthanasie par une loi du 25 juin 2021. Le ou la patient.e doit être majeur.e, avoir la nationalité espagnole ou résider en Espagne depuis plus de 12 mois et doit souffrir d’une maladie grave et incurable.
- **En Suisse**, l’euthanasie passive est admise dans la mesure où elle n’est pas expressément réglée par la loi. L’assistance au suicide est, quant à elle, pleinement autorisée. Trois conditions sont posées pour pouvoir y recourir : le ou la patient.e atteint d’une pathologie ou maladie incurable doit être doté.e de la capacité de discernement, il ou elle doit s’administrer lui-même ou elle-même la dose létale et le médecin ne doit pas être poussé par un mobile égoïste.
- **En Autriche**, depuis le 1^{er} janvier 2022, l’assistance au suicide est dépénalisée. L’euthanasie est réservée aux personnes gravement malades et en phase terminale. Les personnes mineures ne peuvent y avoir recours.
- **En Allemagne**, en février 2020, la Cour de Karlsruhe a annulé l’interdiction de l’assistance au suicide votée par le Bundestag en 2015 et a précisé que les personnes avaient le droit de mourir de manière autonome, même avec l’aide de tiers. L’euthanasie active reste interdite et est poursuivie en vertu du Code pénal allemand, mais l’euthanasie passive est, quant à elle, autorisée.
- **Au Canada**, depuis 2016, l’euthanasie active volontaire, appelée « aide médicale à mourir », est légale pour toutes les personnes âgées d’au moins 18 ans qui ont une maladie en phase terminale qui a progressé au point où une mort naturelle est « raisonnablement prévisible ». Afin d’éviter le « tourisme du suicide », seules les personnes éligibles à réclamer l’assurance maladie canadienne peuvent l’utiliser.
- **Aux États-Unis**, le suicide assisté est légalisé dans cinq États américains (Oregon, Washington, Montana, Vermont, Californie).

III – L’UNIRS pour une loi de liberté, d’égalité et de fraternité.

Liberté : Comme pour tout parcours de santé, de vie, la personne doit rester libre de ses choix : c’est elle qui doit être au centre et avoir le dernier mot. L’évaluation du discernement de la personne est nécessaire pour que le choix de mourir soit bien celui de la personne et ne relève pas de pressions sociales, familiales, religieuses, médicales ou économiques. Les directives anticipées et la ou les personne(s) de confiance peuvent se substituer à la personne si celle-ci n’est plus en mesure d’exprimer son avis. Elles doivent prévaloir sur l’avis de la famille et du corps médical.

Nous disons que la liberté de la personne est primordiale, et donc qu’il ne faut pas que son « choix » résulte en fait de pressions sociales et économiques notamment. Nous sommes surpris d’entendre des propos mettant en avant la nécessité d’une fin de vie digne prononcés par des « responsables politiques » qui acceptent délibérément que ces mêmes personnes, ou d’autres, n’aient jamais accès à une vie digne, des « responsables » qui étaient pour la suppression de l’Aide Médicale d’État, qui restreignent l’Aide Sociale à l’Hébergement (ASH), qui ont fermé des lits d’hôpitaux, des services, des établissements, des personnes qui mettent en avant la recherche de rentabilité et de profitabilité dans tous les domaines et qui estiment finalement que la valeur financière des entreprises liées à la santé et aux soins soit privilégiée par rapport à la santé des personnes.

Égalité : Dans les faits, l’euthanasie passive ou illégale existe déjà ; la mettre en œuvre, c’est faire entrer dans le droit une réalité, c’est éviter l’hypocrisie et protéger le corps médical.

Aujourd’hui, en France, les personnes qui souhaitent bénéficier d’une aide active à mourir sont obligées de partir à l’étranger ; cette possibilité interroge. Elle est aussi profondément injuste car, pour des raisons géographiques, économiques, financières ou sociales, cette possibilité n’est pas accessible à tous et toutes de manière égale. En amont, il faut que l’accès aux soins palliatifs soit effectif pour toutes les personnes sur l’ensemble du territoire. En 2022, deux tiers des malades nécessitant des soins palliatifs n’y avaient pas accès. Il faut qu’existent les conditions d’un choix libre et éclairé.

Fraternité : La fin de vie est une période d’extrême fragilité où la confiance dans le médecin est capitale. La prise en compte des problématiques de fin de vie doit faire partie du cursus de formation des soignant.es, que ce soit dans les hôpitaux, les EHPAD ou à domicile.

Avoir un cadre médical avec des décisions collégiales est indispensable pour que l’acte se passe dans de bonnes conditions. L’aide active à mourir doit être considérée comme un soin, ultime, pour soulager la personne qui le veut et doit donc être prise en charge par le système médical et par l’assurance maladie. Elle ne peut devenir un business à faire du profit, ce qui implique déjà, au minimum, un encadrement des prix des produits létaux. Bien entendu, il faut accorder une clause de conscience pour les professionnels de santé mais, comme en Belgique, avec obligation d’orienter la personne vers un autre médecin.

Cette loi doit s’accompagner d’une véritable campagne d’information et de sensibilisation afin que chacune ait connaissance de ses droits et de l’importance de rédiger ses directives anticipées et de désigner une ou plusieurs personne(s) de confiance.

L’ouverture d’un droit à l’aide active à mourir offre la possibilité de préparer sa mort dans un cadre sécurisé et de pouvoir inclure ses proches dans le processus de fin de vie. La possibilité d’une aide active à mourir, même si celle-ci n’est pas demandée, rassure les personnes en fin de vie : elle est le recours possible face à des situations de souffrance jugées invivables. La possibilité d’un recours à l’euthanasie ou au suicide assisté ne contraint personne.

IV - Demandes de l’UNIRS.

- Que cessent les situations d’indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie, notamment quand le ou la malade est parfois délaissé.e par ses proches. En amont, il est indispensable que l’accès aux soins tout au long de la vie soit effectif et reconnu pour toute personne. C’est loin d’être le cas et nombre de personnes sont exclues de ce droit notamment pour des raisons financières, économiques et géographiques.

- Que le droit aux soins palliatifs soit réellement accordé à tou·te·s et que ceux-ci soient mis en œuvre, y compris à domicile et sur l'ensemble du territoire. Ceci implique de s'en donner les moyens, tant en personnels formés que financièrement, c'est-à-dire que des financements supplémentaires pérennes doivent être garantis. L'effectivité pour toutes et tous de ce nouveau droit interdit qu'une quelconque austérité budgétaire vienne tout annuler. Il ne faut pas que, finalement, l'accès à une fin de vie digne soit plus facile que l'accès à une vie digne, sinon cette possibilité d'échapper à cette vie impossible sera perçue comme la solution. C'est notamment le sort qui est fait par notre société aux personnes handicapées. Le droit opposable à une vie digne pour toute personne reste un combat essentiel de notre organisation syndicale.
- Que les directives anticipées émises par la personne soient respectées même si elles risquent d'être contraignantes pour les soignant·e·s. Ces directives anticipées doivent être également respectées pour les personnes dont le discernement est gravement altéré au moment de la démarche.
- Que la formation des soignant·e·s soit davantage orientée vers leur capacité d'écoute et de dialogue, en lien avec les recherches en sciences humaines et sociales, sur les situations des personnes en fin de vie.
- Que la société donne la liberté et la possibilité à chaque personne de décider ou non de sa fin de vie qu'elle souhaite, et que son choix lui soit garanti, quelles qu'en soient les motivations.
- Que les personnels médicaux puissent, en raison par exemple de certains actes médicaux à prescrire, exercer leur clause de conscience, sans que ceci ne conduise à empêcher les personnes d'exercer leur libre choix. Ce qui implique que le corps médical dirige ces personnes vers des médecins acceptant d'accéder à leur demande.