

26 MARS 2025

COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES



PROPOSITIONS DE LOI RELATIVE AUX SOINS
PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT ET
RELATIVE A LA FIN DE VIE

PROPOS LIMINAIRES

Mme Valérie Goutines, ARSLA

Mesdames et Messieurs les membres de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale,
Je vous remercie de nous offrir aujourd'hui l'opportunité de porter la voix des personnes atteintes de la maladie de Charcot, voix trop souvent murmurée dans les marges du débat public, mais dont la légitimité, la force et l'expérience sont essentielles à toute réflexion sur la fin de vie.

Nous saluons avec solennité la décision de cette Assemblée de reprendre les travaux interrompus avant la dissolution, dans leur continuité, avec les amendements déjà votés. Ce choix est un acte de loyauté politique, mais aussi un gage de respect pour les mois de débats, de consultations, de confrontations d'idées et d'écoutes croisées qui ont précédé l'écriture de ces textes. Il est rare qu'une question engage avec autant d'intensité les consciences, les convictions intimes, et les expériences du soin.

Mais à cette continuité répond une rupture : celle d'avoir dissocié ce qui, dans l'expérience humaine du mourir, forme un tout.

Car c'est bien là que se noue notre principale inquiétude. Cette scission du projet de loi en deux textes - l'un consacré aux soins palliatifs (PPL Vidal), l'autre à l'aide à mourir (PPL Falorni) - marque une fracture symbolique dont nous devons, collectivement, mesurer les conséquences.

Elle laisse planer une ambiguïté redoutable : celle d'une bifurcation entre deux chemins qu'on opposerait, alors qu'ils sont pour beaucoup indissociables. Le chemin de la vie accompagnée, d'une part, et celui de la mort choisie, d'autre part. Le soin, d'un côté ; l'autodétermination, de l'autre. Et dans cette dichotomie naît le risque d'un parcours segmenté, bureaucratisé, illisible. Un chemin de fin de vie parsemé de procédures, de délais, de cloisonnements.

Et pourtant : les personnes malades, elles-mêmes, n'ont qu'une vie. Qu'un combat. Qu'un déclin à apprivoiser. Il n'y a pas deux parcours, deux temporalités, deux systèmes à naviguer. Il y a une expérience unique, souvent douloureuse, où les besoins de soulagement, de dignité, et parfois de renoncement, se succèdent, se croisent, coexistent.

La proposition de loi Vidal, en développant les filières territoriales, en rendant opposable le droit aux soins palliatifs, en prévoyant la création de maisons d'accompagnement et en posant les fondations d'une stratégie décennale ambitieuse, répond à une carence historique de notre système de santé. Mais elle reste incomplète, car elle évite la question taboue de la demande d'aide à mourir.

La proposition de loi Falorni, elle, y répond. Elle encadre rigoureusement la procédure : maladie incurable en phase avancée ou terminale, souffrances réfractaires, collégialité médicale, discernement plein et entier. Elle ouvre la possibilité d'une administration par un professionnel en cas d'incapacité. Mais là encore, les non-dits sont légion. Le texte reste flou sur la durée de validité de la demande. Même s'il ne laisse plus ouvert la voie à une auto-administration possible à ce stade, il faut nous assurer que cela soit définitivement enterré. Il doit affirmer plus clairement que le geste final ne saurait être délégué à un proche.

Pour les personnes atteintes de SLA, cette dualité est plus qu'un souci juridique. C'est une menace existentielle.

La maladie de Charcot est sans appel. Une fois le diagnostic posé, la dégringolade est certaine, inéluctable. Et pourtant, 89 % des personnes malades interrogées dans notre dernière enquête exprimaient leur volonté de vivre. De vivre avec sens, avec soin, avec soutien. Mais aussi d'être respectés dans leur volonté de dire « stop ». De fixer elles-mêmes la frontière au-delà de laquelle le combat n'a plus de sens.

C'est pourquoi nous alertons : ne nous citez pas pour nous effacer. Ne faites pas de la SLA une figure rhétorique, tout en nous excluant par des critères inadaptés.

À la genèse du texte, il était spécifié la notion de moyen terme. Fort heureusement cette notion a été écartée car inopérante et inadaptée. Aujourd'hui, nous pouvons lire la notion de « phase avancée ». Elle doit cependant être clarifiée. Nous l'avons dit lors du groupe de travail porté par *la Haute Autorité de Santé* et auquel nous avons participé : ce n'est pas une durée, c'est une intensité. Ce n'est pas une prévision, c'est un seuil ressenti. Et seul le patient peut le nommer. Ce que nous demandons, c'est une approche fondée sur l'expérience des souffrances, non sur une horloge clinique.

Autre point crucial : le discernement. Dans plus de 50 % des cas, la SLA entraîne des troubles cognitifs. Mais ces altérations ne suppriment pas la volonté, la lucidité, la capacité de décision. L'outil ECAS, souvent invoqué, est sensible à l'anxiété, à la fatigue, au contexte. Est-ce sur cette fragilité qu'on veut évaluer la souveraineté d'un être humain ?

Nous réaffirmons aussi que l'aide à mourir ne saurait être une « autorisation périmée à 90 jours ». Ce serait absurde et cruel. Une décision d'une telle portée ne peut pas être soumise à un calendrier administratif. Le droit d'anticiper doit exister. Le droit de retarder aussi. Car parfois, savoir qu'on peut partir, c'est ce qui permet de rester.

Et enfin, nous refusons que le geste final soit laissé à la charge d'un proche. L'aide à mourir est un acte médical. Il doit rester dans la sphère du soin, non de la culpabilité familiale. Ce n'est pas à une fille, à un conjoint, de porter ce poids.

Oui, la dissociation des textes est une réalité. Nous ne la contestons pas. Mais nous serons les vigies de ses effets.

Nous veillerons à ce que des passerelles soient créées. Que les directives anticipées soient liées au plan d'accompagnement. Que la sédation, la douleur, le renoncement soient pensés comme une continuité, non comme un carrefour. Que les formations soient renforcées. Que les soins palliatifs cessent de refuser les patients en situation de handicap lourd. Que l'ensemble du dispositif parle enfin une même langue : celle du respect de la volonté.

Ce que nous demandons, ce n'est pas un privilège. C'est un alignement entre la réalité des parcours et les mots de la loi.

Ce que nous réclamons, ce n'est pas un droit à mourir. C'est un droit à choisir.

Et ce que nous refusons, c'est que la mort devienne un impensé, un tabou ou un fardeau. Elle est, pour chacun, la dernière étape du soin.

Et elle doit, pour tous, être un espace de liberté.

À PROPOS DE L'ARSLA

Créée en 1985, reconnue d'utilité publique, l'ARSLA est la **première association française dédiée à la lutte contre la maladie de Charcot**. Elle accompagne plus de **2 000 personnes par an**, prête **1 500 aides techniques**, et finance chaque année **une douzaine de projets de recherche**.

