



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Données sur la fin de vie en France

Question écrite n° 3689

Texte de la question

M. Romain Daubié appelle l'attention de M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur les conclusions de la mission d'évaluation de l'Assemblée nationale de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « Claeys-Leonetti ». Celle-ci constate une « absence de données robustes » relatives à la fin de vie et elle précise que la mission s'est déroulée « dans un contexte singulier », en raison des difficultés rencontrées dans « le travail d'évaluation quantitative de la loi ». Aussi, elle reconnaît que si elle a su mener à bien son travail d'évaluation qualitative de la loi, « il en va différemment du travail d'évaluation quantitative de la loi, pour lequel la mission a rencontré des difficultés que les rapporteurs souhaitent souligner ». Après le constat d'une méconnaissance réelle des circonstances exactes de la fin de vie posé par l'Inspection générale des affaires sociales en 2018, le manque d'indicateurs sur la mise en œuvre de la loi « Claeys-Leonetti » et, plus globalement, sur la fin de vie en France, est aujourd'hui d'une évidence criante. En l'absence de données robustes, la mission souligne qu'elle n'a pas été en mesure d'évaluer précisément l'écart entre l'offre et les besoins de soins palliatifs. Les données relatives aux directives anticipées restent aussi incertaines, tandis que l'on ne sait pas dénombrer précisément les sédations profondes et continues administrées chaque année, ni même les demandes à cet effet, pas plus que les procédures collégiales organisées. Les données publiées sont rares et parfois anciennes ou issues d'un échantillon peu représentatif. De plus, les données collectées sont muettes sur le parcours et l'expérience de la personne en fin de vie, dont les besoins sont mal évalués. Cette absence de retour d'expérience, limite la capacité à évaluer l'effectivité des dispositifs légaux en vigueur. Enfin, les travaux de recherche sont, eux aussi, largement manquants. Malgré la création en 2018 d'une plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, ayant pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, les travaux de recherche ne sont pas à la mesure de l'importance de l'enjeu que constitue la fin de vie aujourd'hui. Ainsi, il lui demande de bien vouloir lui indiquer quelles sont les mesures concrètes qu'il entend prendre et dans quel délai, afin de remédier à cette situation qui hypothèque tout débat sur la fin de vie en France.

Données clés

Auteur : [M. Romain Daubié](#)

Circonscription : Ain (2^e circonscription) - Les Démocrates

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 3689

Rubrique : Fin de vie et soins palliatifs

Ministère interrogé : [Santé et accès aux soins](#)

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [4 février 2025](#), page 485