

Jeudi 12 juin 2025

- Présidence de M. Philippe Mouiller, président -

La réunion est ouverte à 10 h 30.

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, relative au droit à l'aide à mourir et proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs - Audition de M. Jean Leonetti, auteur de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

M. Philippe Mouiller, président. - Nous débutons ce matin nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Ces textes, adoptés par l'Assemblée nationale le 27 mai dernier, devraient vraisemblablement être inscrits à l'ordre du jour du Sénat à l'automne prochain.

La commission a désigné hier ses rapporteurs : Christine Bonfanti-Dossat et Alain Milon sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir ; Jocelyne Guidez et Florence Lassarade sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Dans ce cadre, nous sommes heureux de recevoir Jean Leonetti, respectivement auteur et co-auteur de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, qui ont posé le cadre actuel du droit des malades et de la fin de vie.

Cette audition fait l'objet d'une captation vidéo retransmise en direct sur le site du Sénat, qui sera ensuite disponible en vidéo à la demande.

Monsieur Leonetti, merci d'avoir répondu à l'invitation de notre commission. Nous entendrons ultérieurement Alain Claeys, co-auteur de

loi de 2016. Votre regard nous sera précieux au début de nos travaux sur les deux textes que nous transmet l'Assemblée nationale, qui soulèvent d'importantes questions éthiques et qui touchent à l'intimité de chacun.

Je vais sans plus attendre vous laisser la parole pour un propos introductif dans lequel vous pourrez nous livrer votre regard sur les évolutions législatives que proposent ces deux textes. Vous pourriez également nous dire si les évolutions portées par les deux lois qui portent votre nom, notamment la loi de 2016, qui a autorisé la sédation profonde et continue jusqu'au décès, sont suffisamment connues et appliquées sur le territoire national selon vous.

Les rapporteurs et les membres de la commission qui le souhaiteront pourront ensuite vous interroger.

M. Jean Leonetti, auteur de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. - Je vous remercie de me faire l'honneur de cette audition sur un sujet pour lequel ma fausse modestie m'oblige à reconnaître que je ne détiens pas toutes les réponses ; dans ce domaine, mieux vaut cultiver des doutes que des certitudes.

Permettez-moi de rappeler la philosophie des textes antérieurs. La loi de 2005 constitue un triptyque qui proclame : « Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne prolongerai pas ta vie de manière anormale ». Cette loi opère une petite révolution : elle condamne l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique en autorisant l'arrêt des traitements salvateurs ou leur non-mise en oeuvre.

Le deuxième volet affirme « je ne te laisserai pas souffrir ». Je ne sais si cela avait été perçu ainsi à l'époque, mais le texte dispose que l'on doit soulager la souffrance en fin de vie, même si cela doit accélérer la mort. La qualité de la vie prime ainsi sur sa durée au fur et à mesure que l'on se rapproche de la fin. L'un des problèmes réside dans l'appréciation du pronostic vital engagé ou non engagé à court ou à moyen terme. Ces trois éléments sont inscrits dans la loi, complétés par la personne de confiance et les directives anticipées.

Cette architecture a été remodelée en 2016. Je ne dirai pas de mal de ce dernier texte, mais il correspond à un engagement du candidat François Hollande, qui avait déclaré souhaiter que les personnes adultes puissent bénéficier d'une fin de vie digne avec un accompagnement médical. L'ambiguïté du terme « dignité » et sa récupération font qu'un certain nombre de gens y ont vu la proposition de l'euthanasie, d'autres du développement des soins palliatifs.

Le Président de la République a désigné à l'époque Alain Claeys, dans la majorité, et moi-même, dans l'opposition, pour rédiger un texte fondé sur un rapport établissant que l'on mourait encore mal en France, en subissant des souffrances physiques jusque dans les dernières heures de la vie, ce qui constituait le vrai scandale. À cette époque, 12 % des patients de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) souffraient de douleurs insupportables dans les heures précédant leur mort. La parole du malade n'était pas écoutée, notamment les directives anticipées, que les équipes médicales ne considéraient pas. Celles-ci sont devenues donc opposables dans le texte de 2016, dans lequel nous avons introduit la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du malade, une pratique alors déjà existante dans les soins palliatifs.

Il ne s'agit pas d'une invention législative : la sédation peut être temporaire ou profonde, légère ou continue. Les sédatifs constituent, avec les antalgiques, un élément majeur dans les problématiques de souffrance en fin de vie.

Dans le contexte de la toute fin de vie, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, dit la loi, on ne va pas endormir le malade, puis le réveiller toutes les trois ou six heures pour vérifier s'il continue à souffrir. Il était donc logique de laisser la sédation se poursuivre et la mort survenir pendant le sommeil. Au passage, c'est le rêve, si l'on peut dire, de tous les Français, de tout l'Occident progressivement déchristianisé : une mort pendant le sommeil, que l'on ne voit pas venir, qui ne vous entraîne pas dans l'angoisse de l'imminence de la fin tragique.

Ces deux textes furent adoptés à l'unanimité, mais dans des conditions bien différentes.

La première unanimité, en 2005, fut authentique, fruit d'un travail parlementaire de dix-huit mois, d'auditions et de réflexion, qui permirent à des députés de tous bords de cosigner une proposition de loi, ensuite validée par le Sénat, dans un climat paradoxalement moins serein, car la Haute Assemblée se voyait soumettre un texte à l'élaboration duquel elle n'avait que peu participé.

La seconde, en 2016, fut une unanimité plus contrainte, voire de façade, car le texte proposé par les deux députés rapporteurs reçut l'imprimatur du Président François Hollande et de son gouvernement. Nombre de parlementaires, qui aspiraient à aller « plus loin ou ailleurs », durent alors s'incliner. De là découle d'ailleurs l'objet de notre débat actuel.

La question fondamentale fut posée par un sénateur : nous avons fait des lois pour les patients qui vont mourir, faut-il en faire pour ceux qui veulent mourir ? Jusqu'à présent, nous avons cheminé sur une ligne de crête : nous autoriser à soulager la souffrance, même au risque d'accélérer la mort, permettre l'arrêt d'un traitement salvateur, mais nous interdire de donner délibérément la mort, en continuant d'accompagner le malade jusqu'au bout.

Nous n'avons pas franchi ce pas pour une raison simple : l'aide active à mourir constitue une triple rupture.

La première est médicale. Rares sont les médecins, et ce n'est certainement pas le cas de ceux des soins palliatifs, qui considèrent que donner la mort est un soin. Donner la mort, c'est mettre fin aux soins.

La deuxième est juridique, car nous créons une excuse légale absolutoire - à l'image de la légitime défense - pour un homicide, que l'on qualifierait de compassionnel. Nous nous rapprocherions alors du code pénal, alors même que notre société, qui a par le passé interdit l'incitation au suicide, s'efforce d'éviter que la mort soit donnée ou choisie comme une issue au désespoir.

La troisième rupture, enfin, la plus fondamentale, est anthropologique. Que l'on croie au ciel ou que le ciel soit vide, un principe demeure : un Homme ne donne pas la mort à un autre. Comme nous l'avait confié Robert Badinter lors de son audition sur ce sujet précis : « *dans une démocratie, on ne donne pas la mort* ».

Ces transgressions nous placent au coeur d'un conflit de valeurs, d'éthique : l'autonomie de la personne, qui proclame : « c'est mon choix », face à la solidarité collective, qui répond : « nous te protégeons, y compris contre toi-même ». L'exemple du suicide est éclairant : lorsqu'une personne est admise à l'hôpital après une tentative de suicide, elle a posé un acte délibéré ; pour autant, même si une lettre explique l'insupportable de sa souffrance, le corps médical la réanimera. La contradiction est flagrante : la logique de l'autonomie pure commanderait de respecter son choix et de la laisser mourir, la loi en discussion permettrait même de l'accélérer ; pourtant, le collectif la protège et affirme lui offrir une chance d'espérance.

Si, après avoir relu *Le Mythe de Sisyphe* d'Albert Camus, j'annonçais ici mon intention de me jeter dans la Seine, j'ose espérer que chacun d'entre vous tenterait de m'en dissuader et de m'en empêcher. Cette ambiguïté est constitutive de notre pacte social, fondé sur la liberté, l'égalité et la fraternité. La liberté serait de choisir sa mort ; la fraternité, d'aider l'autre à changer d'avis. Car la liberté véritable, c'est aussi celle de changer d'avis. Se suicide-t-on par liberté ou par désespoir ? L'expérience montre que c'est le désespoir qui pousse à l'acte, cette incapacité à envisager l'avenir qui fait préférer le néant. La figure de l'Homme heureux qui choisirait la mort par pure liberté philosophique n'est qu'une vue de l'esprit.

Je m'attriste de voir le débat public cibler les maladies dégénératives, comme si la société adressait aux personnes atteintes de la maladie de Charcot ce message terrible : « À votre place, nous refuserions de vivre une telle misère. » Une société fraternelle se doit de porter le message inverse : « Ta dignité est intacte. Forts de notre solidarité, de notre

fraternité, nous continuerons à te donner le goût de la vie. »

N'oublions pas l'égalité. Des départements entiers sont toujours privés d'unités de soins palliatifs, alors que la loi l'exige depuis 1999. Avant de légiférer à nouveau, il serait peut-être sage de l'appliquer en affirmant une volonté politique forte et en débloquant les moyens nécessaires.

Si j'étais encore parlementaire, je ne voterais pas cette loi. D'abord, parce que les expériences étrangères prouvent qu'aucun garde-fou n'est pérenne ; tous finissent par voler en éclats. Ensuite, parce que ce texte instaure un délit d'entrave. Comment pourrait-on m'accuser d'entraver la liberté d'autrui lorsque j'affirme que sa vie vaut la peine d'être vécue ? Mon devoir d'homme est là, et non dans l'acceptation passive de son choix.

Le point le plus périlleux, enfin, concerne la notion de « pronostic vital engagé à moyen terme », qui figurait dans le texte initialement déposé par le Gouvernement. Les médecins savent évaluer un pronostic à court terme face à une défaillance polyviscérale, par exemple. Dès lors, si une sédation profonde accélère la mort, est-ce vraiment grave ? Le « moyen terme », en revanche, est impossible à définir, comme l'a confirmé la Haute Autorité de santé. Cette notion vague ouvre la porte à toute personne souffrant d'une maladie que l'on ne peut pas guérir, ce qui reste fréquent. Entre le respect de la volonté du patient et le délit d'entrave, il deviendrait impossible de s'opposer à une demande de mort, même pour des personnes ayant peut-être encore plusieurs années à vivre.

Si l'espérance de vie des Français atteint 80 ans, doit-on considérer qu'à compter de 75 ans, le pronostic vital à moyen terme est engagé ? C'est la porte ouverte à une dérive potentielle terrible : celle d'une injonction hypocrite qui suggérerait aux plus faibles, aux plus âgés, aux plus handicapés, qu'une autre voie existe, quitter la vie plutôt que de l'accepter avec l'aide de la fraternité qui les entoure.

M. Alain Milon, rapporteur sur la proposition de loi relative au

droit à l'aide à mourir. - Permettez-moi de rendre à César ce qui lui appartient : l'auteur de la formule « cette loi est faite pour les patients qui vont mourir et pas pour ceux qui veulent mourir » est Michel Amiel, ancien sénateur, aujourd'hui maire et conseiller régional de Provence-Alpes-Côte d'Azur. Rendons-lui hommage pour son remarquable travail sur la loi Claeys-Leonetti.

S'agissant du suicide, vous avez évoqué l'oscillation entre liberté et désespoir. Cette faculté peut-elle pour autant s'ériger en droit ?

Concernant les maladies incurables, leur existence même interroge. Certes, elles existent aujourd'hui, mais elles étaient bien plus nombreuses hier. Si nous abrégeons la vie de personnes atteintes de maladies dites incurables, ne risquons-nous pas d'entraver la recherche et l'expérimentation ?

Mme Florence Lassarade, rapporteure sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. - Je suis rapporteure de la proposition de loi relative aux soins palliatifs. Si je comprends bien, vous vous montrez relativement fataliste quant à notre incapacité à développer ces soins.

Permettez-moi de partager une anecdote. Peu avant mon arrivée au Sénat, en 2017, j'ai reçu une lettre *post mortem* d'un militant LR, ancien gendarme. Rédigée d'une écriture difficile, elle me demandait d'agir, car, atteint de la maladie de Charcot, il avait l'impression qu'on le laissait tomber. Sa rédaction laissait transparaître sa satisfaction de me voir arriver au Sénat pour enfin aborder ce sujet, alors même que l'on en parlait déjà depuis longtemps.

Le même été, j'ai perdu mon mari d'un cancer. Nous nous trouvions sur un lieu de vacances, loin de notre domicile, et le centre anticancéreux nous a simplement dit de nous débrouiller. Médecin moi-même, et entourée de médecins généralistes, j'ai pu organiser au mieux l'accompagnement de mon mari, qui est resté à domicile.

Quelques heures avant sa mort, il m'a déclaré : « Voilà deux jours que je

demande qu'on m'aide à mourir et rien ne vient. » J'ai spontanément répondu : « Dans ton état, cela ne tardera pas. » Nous nous parlions librement, et j'ai désormais le recul nécessaire pour l'évoquer.

Sans médecins autour de moi, la situation aurait été dramatique. Ma nièce oncologue m'avait transmis un protocole avec de la morphine, mais le centre anticancéreux m'avait mise en garde en affirmant que c'était beaucoup trop dangereux. Cela s'est finalement terminé aussi bien que possible et je n'éprouve aucun regret à ce sujet.

L'absence de soins palliatifs à domicile me pose question, d'autant que leur coût resterait modéré. Plus on vieillit, plus on côtoie des personnes qui meurent dans des conditions que l'on souhaiterait différentes, sans que celles-ci ne soient nécessairement onéreuses. Mourir chez soi avec un accompagnement adéquat constituerait un progrès d'humanité dans notre pays.

Pour autant, je suis bien consciente que ce n'est pas si simple. J'ai récemment voyagé avec des députés qui s'apprêtaient à voter la loi, la fleur au fusil. Quand je leur ai souhaité bon courage en avançant que ce n'était pas un vote facile, ils m'ont rétorqué que, au contraire, ils n'avaient aucun état d'âme, qu'ils étaient favorables à l'aide à mourir et que le suicide assisté ne leur posait aucun problème. Sans le critiquer, je dois dire que je suis surprise qu'un député de quarante ans vote si tranquillement cette loi.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. - Ce sujet, passionnant et passionné, engage des réflexions profondes que nos expériences personnelles viennent inévitablement nourrir ; notre positionnement peut être infléchi par le vécu de chacun. Comme vous l'avez souligné, beaucoup d'entre nous ont accompagné un père ou une mère dont la fin de vie a été marquée par des douleurs inacceptables, ce qui nous conduit à nous demander où se trouvent réellement les soins palliatifs. Ces situations posent la question

des défaillances du système actuel : sont-elles dues à un manque de compétences dans le secteur médico-social ou à une formation insuffisante des professionnels ?

Vous avez récemment déclaré que, en la matière, nous n'avions pas besoin d'une loi, mais de moyens et d'une volonté politique. Or, dix-neuf départements sont toujours dépourvus d'unités de soins palliatifs. Dans ce contexte, quels sont, selon vous, les principaux apports du texte de loi actuellement en discussion ? Comporte-t-il des améliorations tangibles ? Par ailleurs, quel regard portez-vous sur l'idée d'un droit opposable aux soins palliatifs, qui est inscrite dans la proposition de loi déposée par Mme Annie Vidal ?

En 2013, vous appeliez à « diffuser la culture palliative dans tous les domaines de la médecine », en précisant que « le soulagement de la douleur ne doit pas intervenir seulement quand on a abandonné l'espoir de guérir, mais à tout moment de la maladie, si nécessaire ». Plus de dix ans après cette déclaration, estimez-vous que les médecins ont véritablement développé une culture des soins palliatifs ? Plus largement, le regard de la société sur ce type de soins a-t-il évolué ?

Quel est votre regard sur les soins palliatifs à domicile ? Cette solution est souvent une découverte tardive pour les familles ; elle est mal connue, y compris des personnes qui ne sont pas du corps médical. Est-elle aujourd'hui facilement accessible sur l'ensemble du territoire ? À défaut, quelles sont les principales barrières à lever pour la développer, notamment en matière d'information du grand public ?

Enfin, le texte de loi crée des maisons d'accompagnement, présentées comme une solution à mi-chemin entre le domicile et l'hôpital. Constituent-elles à vos yeux un bon compromis ? Peuvent-elles incarner un modèle à encourager, dans la perspective de cette troisième voie française que vous évoquez ?

M. Jean Leonetti. - La question du suicide est complexe, je n'ai pas toutes les réponses. Le suicide relève d'un droit-liberté, non d'un droit-

créance. J'ai la liberté de mettre fin à mes jours ; si je survis, nul ne peut me condamner pour ma tentative ; depuis 1792 et la séparation de l'Église et de l'État, le suicide n'est plus un péché. Nous jouissons donc de cette liberté.

En revanche, nous n'avons pas le droit de demander à « être suicidés », comme l'a confirmé la Cour européenne des droits de l'homme. C'est toute la différence entre un droit-liberté et un droit-créance : je peux réclamer que l'on protège ma vie, mais je ne peux exiger que l'on me donne la mort.

Ce droit-liberté est-il parfois entravé ? Les partisans du suicide assisté soulignent qu'une personne incapable de se mouvoir ne peut exercer cette liberté. L'entrave physique existe, de la même manière que la paralysie empêche d'exercer la liberté d'aller et venir. Devons-nous accepter cette fatalité ou chercher à la corriger ?

Le véritable problème réside dans la distinction que nous créerions entre les bons et les mauvais suicides. Il y aurait le « bon » suicide, validé, organisé, voire provoqué par la société. On a même pu entendre à l'Assemblée nationale qu'en cas d'hésitation ultime du malade, le médecin devrait l'aider à accomplir son engagement. À l'inverse, il y aurait le « mauvais » suicide : celui qui arrive aux urgences et que l'on réanime sans se poser de question. Pourtant, dans le service voisin, cette même personne, si elle répondait à certains critères, aurait droit à une aide à mourir.

Une société considère toujours le suicide comme un marqueur négatif. L'augmentation du suicide des jeunes dans les pays nordiques ou en France est un mauvais signal, le symptôme d'une absence d'avenir, d'espérance et peut-être de fraternité.

Concernant les maladies incurables, la vieillesse elle-même est une maladie incurable, et la vie, une maladie dont l'issue est toujours fatale. Le sida, qui a nourri la réflexion sur la mort volontaire à une époque où il entraînait des fins de vie atroces chez des sujets jeunes, est aujourd'hui

une maladie chronique. De même, un cancer du sein métastatique, qui condamnait le patient au bout de six mois, autorise aujourd'hui des survies de plusieurs années, voire des guérisons. Les pronostics médicaux évoluent. **Donner la mort sur la base d'un pronostic à moyen terme, c'est amputer les personnes concernées de leur possibilité de guérir.**

De manière générale, **une société doit sécréter l'espérance, et non accompagner le désespoir.**

Madame la rapporteure, la situation que vous décrivez, je l'ai connue à une époque où la loi n'existait pas. Des gens hurlaient de douleur, je réclamais de la morphine et l'on m'opposait cet argument ridicule : « C'est dangereux, cela pourrait le tuer. » Mais enfin, il va mourir ! Préoccupons-nous de sa souffrance ! Une telle situation est insupportable et prouve, hélas, que la culture palliative reste insuffisamment développée.

Sur les soins palliatifs à domicile, ma position est nuancée. J'ai vu des accompagnements réussis, mais aussi des situations où le conjoint, souvent âgé et épuisé, se retrouve seul face à la panique et finit par appeler les urgences. L'aide à domicile n'est pas présente vingt-quatre heures sur vingt-quatre ; il y a des trous dans la raquette, mal comblés par un entourage en situation de pré-deuil et d'angoisse. Si 70 % des Français souhaitent mourir chez eux, 80 % meurent à l'hôpital, dont l'intervention soulage parfois un entourage à bout de forces. Il faut donc privilégier une approche au cas par cas.

Les soins palliatifs, dans les unités dédiées, divisent par cinq la demande de mort, selon une étude américaine. Or près de vingt départements en sont dépourvus. L'inégalité est criante. Une personne qui fait part de sa volonté de mourir parce qu'elle souffre trop relève d'une urgence palliative. Si on ne peut lui offrir une place et qu'on lui suggère d'aller dans le département voisin, elle ne renoncera pas à son projet mortifère.

Admettons qu'il faille instaurer une aide active à mourir ; cela ne saurait

se faire avant d'avoir offert à chaque Français un accès effectif aux soins palliatifs. Le Gouvernement affirme vouloir les développer, mais recruter, former les équipes et ouvrir des unités prendra des années. Pendant ce temps, une inégalité profonde des Français devant la loi et devant la mort perdurera.

Enfin, vous évoquez les expériences personnelles. Lors de la première mission parlementaire sur ce sujet, en 2004, chaque député arrivait avec le souvenir d'un proche disparu. Chacun évoquait la mort de l'autre, de celui qu'on a aimé, et la réaction était toujours la même : « Je voudrais mourir comme lui » ou, au contraire, « Surtout, je ne voudrais pas mourir comme lui. ».

Robert Badinter disait qu'il ne fallait pas légiférer à propos d'un cas particulier. Nous n'avons aucune expérience de la mort, si ce n'est celle de la mort de l'être aimé, avec ce qu'elle suppose de regrets, de remords et de culpabilité - son lot de « j'aurais dû... ». Comment élaborer un projet collectif à partir de ces multiples expériences personnelles déstabilisantes ?

On m'a rapporté le cas d'une grossesse gémellaire dans lequel l'un des deux jumeaux n'avait pas de cerveau, l'autre fœtus étant normal - un cas ouvrant droit à l'avortement thérapeutique. En injectant un produit mortel dans le cordon ombilical du jumeau anencéphalie, le risque était de tuer l'autre enfant. La solution retenue a été d'euthanasier l'enfant malformé à la naissance, et son jumeau est resté en vie. Je pense que ce n'était pas la pire des solutions, pour ne pas dire la meilleure ou en tout cas la moins mauvaise.

Il arrive donc que l'on connaisse des situations exceptionnelles. Là encore, Robert Badinter, homme lumineux doté d'une intelligence et d'une rigueur fortes sur le plan juridique, m'a beaucoup influencé. En légiférant à partir d'un cas particulier, on légiférera pour l'exception, disait-il. Or **les lois d'exception n'existent que dans les pays totalitaires** ; la loi normative est, quant à elle, universelle.

J'établirai une comparaison avec le code de la route, lequel interdit, en quelque circonstance que ce soit, de franchir la ligne jaune. Pour autant, s'il y a un éboulis ou si un enfant traverse la route, je franchirai cette ligne, en conscience. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait évoqué les exceptions d'euthanasie dans des termes assez proches. Pour autant, doit-on faire une loi pour l'exception, au risque que celle-ci devienne la règle ?

Essayons de développer une culture palliative, une culture du doute, de l'interrogation, du dialogue et aussi de l'espérance, afin que ne soient pas prises des décisions brutales dans un contexte de souffrance ou de douleur. Nous bénéficions de connaissances, d'une formation, bien meilleures que celles dont je disposais lorsque j'étais médecin. La situation s'améliore, indubitablement, ce qui est source d'espoir.

Dans un métro nocturne voilà un an, trois jeunes me regardaient en chuchotant. Le vieil homme que je suis s'attendait à une mauvaise issue, mais ils m'ont simplement dit qu'ils m'avaient vu à télé et qu'on leur avait enseigné ma loi en faculté de droit. Outre le fait d'être reconnu dans le « 9-3 », ce qui était plutôt sympathique, cela veut dire qu'on apprend à nos jeunes les notions complexes liées à la fin de vie, qui n'existaient pas à notre époque.

Doit-il y avoir un droit opposable aux soins palliatifs ? Comme pour la loi instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale, encore faut-il qu'il y ait derrière le droit opposable une solution pratique. Voilà pourquoi j'ai eu la maladresse, ou la franchise, de dire que nous avons besoin pour les soins palliatifs non pas d'une loi, mais de moyens et de volonté politique.

Une « petite » loi pourrait être adoptée, pour ne valider que les projets hospitaliers ayant développé une culture palliative.

Jean-François Mattei me disait il y a peu, à l'Académie, qu'il fut le premier, lorsqu'il était ministre, à avoir donné à l'AP-HP des moyens pour les soins palliatifs. Cela ne date pas d'hier ! Et alors qu'il demandait au

directeur de l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM) s'il avait pu les développer, celui-ci lui a répondu qu'il n'y avait plus d'argent pour cela, car les fonds avaient été consacrés aux urgences. Tels sont les moyens dont bénéficient les soins palliatifs : ce qui reste quand on a tout dépensé...

Dans les hôpitaux, la culture palliative doit être un critère obligatoire ; il y faut une unité dédiée et des lits identifiés. Lorsque ce sera prévu dans la loi, le processus sera lancé et les directeurs d'hôpital ainsi que les présidents de commission médicale d'établissement (CME) l'appliqueront. Même si c'est un peu coercitif, cela me semble être une bonne idée.

On a beaucoup discuté pour savoir s'il fallait parler de soins palliatifs ou de soins d'accompagnement. J'étais partisan de la seconde solution, car je considère que l'accompagnement doit commencer tôt, et non lors des derniers jours de la vie. Une étude nord-américaine a été menée sur deux cohortes de patients souffrant d'un cancer métastasé. Les uns avaient bénéficié de soins palliatifs dès le diagnostic, les autres à partir de l'apparition de la souffrance. Il a été observé que les patients ayant bénéficié d'emblée de soins palliatifs vivaient plus longtemps, la différence équivalant, en termes d'effet, à celui d'une ligne de chimiothérapie.

Tel devrait être le préalable à toute loi qui irait dans le sens d'une autorisation de donner la mort : accorder à chacun le bénéfice des soins palliatifs.

Mme Anne Souyris. - Il était important, monsieur Leonetti, de vous recevoir lors de cette première audition.

Ma question concerne l'application des lois. Le droit à la sédation profonde est très peu connu et peu de patients y ont recours. Tout aussi mal connues sont les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Pourquoi, selon vous, ces lois sont-elles si peu utilisées ?

J'irai dans votre sens : les soins palliatifs sont également curatifs, et il est

aberrant d'opposer les deux termes.

M. Bernard Jomier. - Les directives anticipées ont vingt ans, et cela ne fonctionne pas bien. Faut-il rester dans cette logique ? Les députés ont sorti de la loi qui vient d'être adoptée à l'Assemblée nationale les directives anticipées des indicateurs, de l'expression de la volonté de bénéficier de l'aide à mourir.

Si l'on demandait qui, dans cette salle, a rédigé de telles directives, je suis certain que peu de mains se lèveraient. On sait que cette situation est liée à la difficulté d'aborder la question de la mort. Mais peut-on aller au-delà ?

Vous dites que le fait de donner la mort constitue une rupture médicale. Bien sûr, l'objectif premier des soignants est de soigner, de maintenir en vie, de soulager les souffrances et de guérir. Pour autant, nous sommes ici plusieurs médecins de la même génération, et nous nous souvenons tous d'un chef de service, quand nous étions internes ou étudiants, prescrivant pour M. X ou Mme Y de poser une perfusion de **Dolosal-Largactil-Phénergan (DLP)**. Ces chefs de service, en agissant ainsi, ne violaient pas l'éthique médicale ; ils le faisaient au nom de ce que Paul Ricoeur nommait « le jugement moral en situation » : le cadre légal existant ne permettant pas de répondre objectivement aux souffrances d'une personne, ces médecins décidaient, sur la base de ce jugement moral en situation, qui est respectable, qu'il fallait mettre fin à la vie. Cette pratique ne nous a pas disqualifiés dans la suite de notre vie de soignant et n'a pas fait de nous les porteurs d'une rupture anthropologique majeure, comme on l'entend parfois dire. Si ces actes ne doivent pas fonder la démarche du soignant, il est des circonstances dans lesquelles il est nécessaire de les accomplir.

La question qui se pose, et que vous avez soulevée, est la suivante : faut-il légiférer sur ces situations, qui doivent demeurer peu nombreuses, et comment faire en sorte que ce cadre légal ne devienne pas une norme, mais reste bien une exception, même s'il est accessible à tous ?

Parmi les vingt-cinq États qui ont légalisé l'aide à mourir, il y en a quatre qui connaissent plus de 1 000 de ces cas par an : le Canada, les Pays-Bas, la Belgique et la Suisse. Dans les autres pays, ces situations sont au nombre de quelques centaines ; elles demeurent donc bien des exceptions. Je rappelle que 780 000 personnes décèdent chaque année dans notre pays...

L'interrogation que vous portez en évoquant la rupture médicale est donc, selon moi, la suivante : doit-on légiférer sur l'exception ?

En bioéthique, aucun principe ne prévaut absolument. Le substrat de la démarche bioéthique est de mettre en tension les différents principes pour trouver l'équilibre le plus souhaitable. Or il existe un principe que vous n'avez pas cité cette fois-ci, mais que vous défendez : le principe d'autonomie, lequel, selon nos concitoyens, n'est pas suffisamment respecté. Quelle réponse apporter à cette demande ?

Un collègue député a considéré que la loi qui vient d'être adoptée à l'Assemblée nationale était une loi d'abandon. Sans partager son propos, je le trouve intéressant. Selon lui, le fait de légaliser l'aide active à mourir revient à abandonner les personnes en fin de vie, ce qui signifie que notre société laisse tomber les plus vulnérables et les plus fragiles. À cet égard, un débat, lui aussi intéressant, a surgi lors de l'examen du texte : celui porté par des associations et des personnes en situation de handicap à propos du validisme induit par cette loi.

La question de l'abandon peut être retournée. N'abandonnons-nous pas, à l'heure actuelle, des personnes, très peu nombreuses, auxquelles nous n'apportons pas de réponse humainement satisfaisante ? Comment résoudre cette question ?

Je le répète, la question de l'exception est un point fondamental.

Dans son avis, le Comité consultatif national d'éthique ouvre la possibilité d'une aide active à mourir, en l'encadrant d'un ensemble de conditions. Le CCNE, qui veille à la continuité de nos principes de bioéthique, n'est pas un organe révolutionnaire qui soutiendrait une rupture

anthropologique majeure. Le terme d'exception est d'ailleurs bien employé dans cet avis. Comment l'exception peut-elle se conjuguer avec le principe selon lequel la loi doit s'adresser à tous ?

Robert Badinter a été beaucoup exhumé pendant notre discussion. Il est vrai que dans les années 2000 et 2010, il était défavorable à l'aide active à mourir, mais il semble qu'il ait évolué, comme l'ont attesté Olivier Falorni, qui ne saurait être suspecté d'avoir déformé ses propos tenus en 2021 - il était alors favorable à une réforme strictement encadrée par la loi -, et Élisabeth Badinter, qui a confirmé l'an dernier que son mari avait changé d'avis et qu'il serait aujourd'hui favorable à la loi sur la fin de vie.

Je souhaite que nous puissions travailler ensemble pour élaborer le meilleur cadre législatif possible.

Mme Patricia Demas. - Merci de ce témoignage humain et de cette analyse experte. Aujourd'hui, en tant que législateurs, l'urgence est de rendre les soins palliatifs accessibles. Votre loi date de vingt ans, et peu de moyens ont été déployés depuis.

La véritable question est celle de l'accessibilité aux soins, de la prise en charge de la douleur, bien en amont de la fin de vie. La connaissance des soins palliatifs comme accompagnement de la douleur reste très limitée ; surtout, ceux-ci restent peu accessibles.

Je ne souhaite pas m'appuyer sur des expériences personnelles, car nous en avons tous. Mais si nous devons établir des priorités concrètes aujourd'hui, quelles seraient-elles ? À la lumière des lacunes que nous constatons dans la prise en charge du handicap ou de la santé mentale, à la lumière du regard porté sur la condition humaine, quelles seraient, selon vous, les cinq actions prioritaires pour que votre loi résonne enfin humainement auprès des familles, dans tous les territoires, face à ce que certains vivent comme une déchéance ?

Mme Corinne Imbert. - Ma question rejoint celle de Mme Souyris sur la méconnaissance de la loi de 2016.

En 2021, j'ai travaillé sur un rapport sur les soins palliatifs avec Christine Bonfanti-Dossat et Michelle Meunier. En 2023, nous avons produit un second rapport sur la fin de vie, intitulé *Fin de vie : privilégier une éthique du soin*. Dès le titre, même si nous n'étions pas tous d'accord sur les conclusions, chacun comprend l'orientation que nous avons choisie.

Entre 2021 et 2023, le constat est resté inchangé : la loi de 2016 demeure méconnue, notamment en ce qui concerne les directives anticipées. Certes, comme l'a dit M. Jomier, nous n'avons pas tous envie de les rédiger ; mais encore faudrait-il au moins en connaître l'existence.

Quel regard portez-vous sur cette approche en 2025 ? En 2023, la ministre elle-même reconnaissait ne pas savoir combien de sédations profondes et continues étaient pratiquées. Cela pose question.

Enfin, concernant l'avis n° 139 du CCNE, lorsqu'il estime que le cadre législatif est satisfaisant, il parle de court terme. Le véritable enjeu est celui du moyen terme, comme vous l'avez rappelé.

Comment donc mieux faire connaître et appliquer la loi existante ?

M. Jean Leonetti. - La sédation profonde est un sujet complexe. On ne réveille pas le malade, et la mort survient pendant le sommeil. Formellement, cela semble clair, mais dans la pratique, après 48 heures, la famille s'interroge : « Quel est le sens de cela ? Qu'attend-on ? » L'équipe médicale aussi : le dialogue avec le patient n'est plus possible. Le lien empathique est rompu.

Certains fantasment alors sur le cocktail médicamenteux du DLP, qui soulageait, mais accélérait aussi la mort. Il y avait une ambivalence, voire une ambiguïté assumée.

Dans ce contexte, pourquoi y a-t-on si peu recours ? Premièrement, parce que les patients ignorent qu'ils ont le droit de dormir avant de mourir. Deuxièmement, parce que l'Hypnovel, le médicament le plus utilisé, est difficile à administrer à domicile, et ne peut être utilisé qu'à l'hôpital ; cela nécessite une seringue autopousseuse et du matériel. Troisièmement, les médecins sont réticents face à l'inversion du rapport

de décision. C'est le patient qui demande, parce qu'il estime ne pas être soulagé. Le médecin ne peut que constater que la mort est proche ; c'est le patient qui « gagne ». Or, la médecine reste souvent verticale. Le médecin a l'habitude de savoir et de décider. Dans ce moment précis, c'est bien le patient qui sait. Et nous devons être au service de son attente.

Dans cette période, tous les tabous de notre société sur la mort resurgissent : on n'ose plus en parler, le deuil est effacé, l'agonie refusée. On préférerait une disparition presque subreptice, que l'on ne remarquerait pas. La mort est le tragique de la vie. C'est une issue que l'on ne pourra éviter. On pourra réfléchir sur la mort de la mort si l'immortalité devient envisageable, mais nous n'en sommes pas là.

Ce tragique de la mort est occulté par notre société et par les médecins. C'est pourquoi certains préfèrent l'acharnement thérapeutique et une obstination déraisonnable. Cela leur permet de ne pas regarder la mort en face. Continuer les soins permet d'éviter d'admettre la fin, alors que toute mort renvoie à sa propre mort.

Notre société est malade de la vie ; elle refuse sa finitude, alors que celle-ci fait aussi la noblesse de l'homme. Ulysse refuse l'immortalité offerte par Calypso ; Camus y voit la fierté de nos limites : peut-être sommes-nous humains parce que nous avons une fin.

La sédation profonde doit donc être bien pesée. Une semaine de sédation profonde continue est difficilement supportable pour les proches et les soignants. Si la mort n'est pas imminente, on risque de se retrouver à pratiquer une sédation temporaire.

Bref, c'est un problème de société, plus qu'un problème technique.

Concernant les directives anticipées, je vais vous citer les miennes : « Si je subis des lésions cérébrales majeures et irréversibles entraînant une incapacité de la conscience de moi-même et une incapacité de connecter la moindre relation à l'autre, je souhaite, après un délai raisonnable, bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, ainsi que

l'arrêt de toute thérapeutique salvatrice. »

Il n'y a qu'un médecin pour écrire cela. Et je ne suis pas porteur d'une maladie incurable. Je m'imagine simplement qu'un camion va me passer sur la tête. Alors, dans un premier temps, je souhaite que l'interne me réanime, qu'il ne dise pas que je suis trop vieux. Et dans un second temps, je veux que ma famille soit réunie pour entendre le diagnostic : les lésions cérébrales sont irréversibles et majeures, on arrête tout. Je veux aussi que chacun comprenne que telle était ma volonté.

Les directives anticipées ne servent qu'à lever les angoisses du malade : « Si je me trouve dans une telle situation, allez-vous prolonger ma vie anormalement ? » Elles étaient conçues comme un rempart contre l'obstination déraisonnable. Je les pratiquais avant même la loi, quand j'étais médecin. Je me souviens de ce patient atteint d'anévrisme de l'artère communicante antérieure, pouvant entraîner des lésions cérébrales majeures, qui me disait : « Docteur, si ça pète, faites ce qu'il faut. » Je ne savais pas trop ce qu'il voulait, il écrivait donc ses volontés.

En revanche, **imposer la rédaction de directives à toute personne entrant en Ehpad, c'est violer les consciences**. Paul Ricoeur écrivait que certaines vérités transpercent les cœurs et détruisent les âmes. N'allons pas annoncer à chacun son hypothétique paralysie. Répondons à l'angoisse, s'il y en a.

Une directive anticipée déculpabilise la famille, qui peut alors se dire : « C'est ce qu'il aurait voulu. » Cela étant dit, juridiquement, c'est une aberration : il s'agit d'une délégation de sa volonté à autrui, par anticipation. Or la vie, c'est la liberté, c'est aussi changer d'avis. Aujourd'hui, on préfère demander à l'entourage non pas un avis, mais un témoignage. Si je suis agnostique et que ma mère est catholique pratiquante, il ne lui revient pas de décider à ma place. Il faut savoir ce que la personne elle-même a voulu, pas sa femme ou sa mère. L'affaire Vincent Lambert a montré que la loi tenait. Elle a été validée par le Conseil d'État en formation plénière, et validée par la Cour européenne

des droits de l'homme. La proposition de loi a donc bénéficié de ce double label. L'entourage de Vincent Lambert, composé de soignants, a témoigné de sa volonté de ne pas vivre dans un état végétatif.

Je ne pense pas que les directives anticipées soient l'élément majeur d'un texte de loi.

S'agissait-il d'une rupture médicale ? Nous ne disposions pas d'autre moyen à l'époque et j'ai ordonné, en tant que chef de service, l'administration du cocktail lytique. Pourtant, il était rare que nous demandions au malade s'il était d'accord ; c'était sans son accord et la perfusion était accélérée. Ce n'était pas une démarche de soulagement, mais d'accélération de la mort.

Je ne voudrais pas que la sédation profonde et continue soit perçue comme l'administration du DLP ; or cette réflexion a bien eu lieu à l'Assemblée nationale. Alain Claeys disait qu'après 48 heures, il fallait tout arrêter, et donc devenir léthal. J'ai répondu que c'était une hypocrisie, une euthanasie différée, avec une sédation d'attente. Nous retrouvions alors une forme d'ambiguïté.

Les sédations profondes et continues en réanimation sont plus courtes qu'en soins palliatifs : en arrêtant la réanimation, le réanimateur accélère la mort. Ensuite, les doses sont différentes. Tout cela mériterait des études. Or rien n'est étudié. Les soins palliatifs sont tenus hors du champ scientifique et de la médecine ; il n'y a ni cohorte ni données. Nous ne savons pas combien il y a de demandes de mort en soins palliatifs.

Ma priorité est de développer les soins palliatifs et d'en faire une discipline scientifique autonome.

Je défends l'idée que l'éthique est un conflit de valeurs, entre l'éthique de l'autonomie, qui dit « je décide », et celle de la vulnérabilité, qui dit « nous te protégeons ». C'est le conflit entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif. Pousser trop loin le collectif, c'est tuer la liberté. Trop de liberté, et il n'y a plus de solidarité. Trouver l'équilibre est toujours

difficile.

Je ne fais pas parler Robert Badinter. Je relis simplement ce qu'il a écrit, sans pourtant contester aucun témoignage. Il a pu changer d'avis, voire rechanger d'avis. Toutefois, lors de ses deux auditions, il a été clair. Je ne veux pas faire parler les morts, je lis ce qu'ils ont écrit.

Je ne parle pas d'abandon. L'abandon, c'est ce qu'a connu ma génération, quand on ne répond plus, quand on ne rentre même plus dans la chambre du mourant. Nous étions là pour sauver, non pour accompagner. Dans notre société individualiste, je crains une forme de facilité. Aujourd'hui, la médecine reste humaine, mais les jeunes médecins s'en remettent plus au droit. Ils cherchent une forme de protection.

Je ne veux pas d'une fin de vie protocolisée. Il faut garder cette zone grise du dialogue ; il faut que la culture palliative imprègne la société, afin que nous parlions tous de la même chose.

Je ne veux pas non plus que, dans un contexte de pénurie financière, on nous dise un jour, comme **au Canada, que l'euthanasie rapporte 1,4 milliard d'euros à six mois et 3,5 milliards à un an.**

Le CCNE écrit des principes, mais il n'écrit pas la loi. Avoir un peu de flou pour prendre des décisions, injecter un peu d'humain et de dialogue, voilà qui serait une bonne chose. Faut-il légiférer ? Je rappelle avec modestie et arrogance que les lois antérieures ne sont pas des cadres législatifs : les mesures prises auraient pu l'être dans un cadre réglementaire. En revanche, la loi a permis de condamner l'obstination déraisonnable, et les médecins s'y sont référés, alors que cela était déjà écrit dans leur code de déontologie.

Ces lois doivent être un cheminement et non un protocole. **Je ne voudrais pas que de telles décisions soient prises, un jour, par l'intelligence artificielle.** Je veux du dialogue et du doute ; je veux que le médecin puisse se dire qu'il a fait le moins mal possible plutôt qu'il se satisfasse d'avoir simplement appliqué un protocole.

La priorité reste la vulnérabilité.

Nous vivons une période difficile sur le plan budgétaire. La deuxième raison de la demande de mort, après la souffrance, est le sentiment de peser sur sa famille et sur la société. Disons clairement que personne n'est de trop dans cette société. Les handicapés, les mendiants, les mourants, les migrants, tous sont des humains. Si nous tournons le dos à la vulnérabilité, nous tournerons le dos à la civilisation française, à l'universalité, à la fraternité. Notre société n'est-elle pas malade d'une quête de sens, d'une recherche de solidarité et de fraternité ?

Je souhaiterais introduire beaucoup de doute dans la loi, mais cela pose problème : il est paradoxal de vouloir une loi qui dit des choses tout en instillant du doute, tout en rappelant que les dispositions proposées ne sont qu'un cadre et un cheminement. Bref, nous ne sommes pas en train de définir un taux de TVA.

Enfin, sur la maladie de Charcot : pourquoi réduire le débat à cette seule référence ? Pourquoi ces malades seraient-ils les seuls à avoir un droit prioritaire à mourir ? Si je suis une personne en situation de handicap, qu'on me dit « tu coûtes cher » et qu'on m'ouvre le droit de mourir, alors le choix devient biaisé. Offrir des soins palliatifs sous-dotés et le suicide assisté dans un même lieu est dangereux. Je suis satisfait que le Premier ministre ait dissocié les deux textes. L'amalgame ne sert ni la fraternité ni l'humanité.

Nous devons nous demander pourquoi la sédation profonde est si peu utilisée. La priorité médicale et sociétale devrait être que personne ne souffre dans la dernière semaine de sa vie. C'est un objectif modeste, mais fondamental. Ce qui blesse le cœur des survivants, c'est quand la souffrance n'est pas prise en charge. Lorsqu'une sédation est bien pratiquée, la famille le dit : « Ça s'est bien passé, il s'est endormi progressivement, et la mort est venue. ».

Les morts choisissent la solitude. C'est une forme de pied de nez qu'ils nous font. Une belle histoire illustre cela : un homme n'arrive pas à

mourir dans un service de soins palliatifs. Tout le monde s'interroge : il manque sa fille. Il voit sa fille, elle sort de la chambre et il meurt. Certains attendent pour lâcher prise. Cela ne s'écrit pas dans la loi.

Enfin, la dérive canadienne est réelle : 8 % de la mortalité est provoquée. Si le suicide assisté a lieu en phase terminale, c'est moins grave que s'il a lieu dans une phase bien antérieure et à une échelle de masse. Le Canada a supprimé le critère de pronostic vital à moyen terme pour engager un suicide assisté, passant alors de 2,5 à 7,8 % de suicide assisté. Au nom du droit et de la liberté, nous laisserons un jour la porte grande ouverte. Le pronostic vital est un critère très important, mais, malheureusement, si nous pouvons le définir à court terme, nous ne pouvons le faire à moyen terme.

M. Alain Milon. - Je veux conforter ce que vient de dire M. Leonetti sur la maladie de Charcot. Il est agaçant d'entendre sans cesse cet exemple. Qu'on relise l'histoire de Stephen Hawking, l'un des plus grands physiciens de son temps.

M. Philippe Mouiller, président. - Merci de cet échange riche. Quelle que soit notre position, cela nous permet d'avancer dans un débat apaisé.

Cette audition a fait l'objet d'une captation vidéo disponible [en ligne sur le site du Sénat.](https://videos.senat.fr/video.5475256_684a7fa795b88?timecode=5956000)

https://videos.senat.fr/video.5475256_684a7fa795b88?timecode=5956000

La réunion est close à 11 h 55.