

# DOSSIER DE PRESSE

**20 ans de la loi Leonetti**

**Les affaires qui ont marqué l'histoire et fait évoluer la loi sur la fin de vie**

**- Avril 2025 -**



**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL

# Sommaire

<a href="#">Sommaire.....</a>	<a href="#">1</a>
<a href="#">Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie - Qui sommes-nous ?.....</a>	<a href="#">2</a>
<a href="#">Introduction.....</a>	<a href="#">3</a>
<a href="#">I / l'affaire Vincent Humbert (2002) : un cas marquant à l'origine de la loi de 2005.....</a>	<a href="#">4</a>
<a href="#">1/ L'affaire Vincent Humbert : une procédure judiciaire lourde de sens.....</a>	<a href="#">4</a>
<a href="#">2/ Les avancées de la loi Leonetti (2005).....</a>	<a href="#">4</a>
<a href="#">II / les affaires ayant conduit à la loi Claeys-Leonetti.....</a>	<a href="#">6</a>
<a href="#">1/Les affaires.....</a>	<a href="#">6</a>
<a href="#">a) L'affaire médiatique Hervé Pierra (2005) : comment accompagner un arrêt de traitement ?.....</a>	<a href="#">6</a>
<a href="#">b) L'affaire Chantal Sébire (2008) : une demande de suicide assisté qui relance le débat.....</a>	<a href="#">7</a>
<a href="#">c) L'affaire Vincent Lambert (2013-2019) : un conflit familial et judiciaire qui divise la société.....</a>	<a href="#">7</a>
<a href="#">2/ Les avancées de la loi Claeys-Leonetti (2016).....</a>	<a href="#">8</a>
<a href="#">III / Les propositions de loi actuelles.....</a>	<a href="#">10</a>
<a href="#">1/ La proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102)..</a>	<a href="#">10</a>
<a href="#">2/ La proposition de loi relative à la fin de vie (n° 1100).....</a>	<a href="#">11</a>
<a href="#">Conclusion.....</a>	<a href="#">13</a>
<a href="#">Annexes.....</a>	<a href="#">14</a>
<a href="#">Interview de Jean Leonetti.....</a>	<a href="#">14</a>
<a href="#">Interview de Régis Aubry.....</a>	<a href="#">16</a>
<a href="#">Interview de Gilles Antonowicz.....</a>	<a href="#">19</a>
<a href="#">Interview de Alain Claeys.....</a>	<a href="#">22</a>
<a href="#">Interview de Annie Vidal.....</a>	<a href="#">25</a>
<a href="#">Interview de Olivier falorni.....</a>	<a href="#">28</a>

# Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie - Qui sommes-nous ?

Créé le 5 janvier 2016 par le ministère en charge de la santé et suite à la loi Claeys-Leonetti, le CNSPFV est **l'institution de référence en France sur la fin de vie**. Le Centre est un organisme impartial, engagé dans une approche neutre et dont l'action est au service de l'information, de l'expertise et de l'intérêt général. Il participe à identifier et à analyser la multiplicité des situations de fin de vie ainsi qu'à réfléchir à la manière de faire évoluer les pratiques d'accompagnement de la fin de vie.

## 3 missions :

- apporter une meilleure **CONNAISSANCE** des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie en tant que centre de ressource et d'expertise.
- assurer la **DIFFUSION** des dispositifs relatifs à la fin de vie : directives anticipées, personne de confiance, démarches palliatives et pratiques d'accompagnement.
- promouvoir le dialogue et le **DÉBAT** entre citoyens, professionnels, associations et décideurs publics.

## 1 enjeu :

***Accompagner l'évolution sociétale, médicale et politique autour de la fin de vie en favorisant une meilleure compréhension et appropriation des démarches et dispositifs existants et des débats actuels.***

Répondre aux défis liés à l'information et à la sensibilisation du grand public et des professionnels de santé, à la lutte contre les idées reçues et au renforcement du dialogue entre les différentes parties prenantes (citoyens, soignants, associations, institutions).

Un enjeu crucial dans un contexte où l'évolution des attentes sociétales en matière d'accompagnement de la fin de vie va de pair avec la valorisation d'une médecine avant tout curative, une anticipation trop tardive de la période de fin de vie et la persistance d'une invisibilisation de la mort.

# Introduction

Le 22 avril 2005 était adoptée, après de longs débats éthiques, médicaux et politiques, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, plus connue sous le nom de loi Leonetti. Ce texte fondateur visait à mieux encadrer la fin de vie en France, à lutter contre l'acharnement thérapeutique et à consacrer le droit des patients à voir respecter leurs volontés, même lorsqu'ils ne sont plus en capacité de s'exprimer.

Fruit d'une réflexion collective, la loi Leonetti a constitué une étape majeure dans l'affirmation du principe de dignité jusqu'au terme de la vie. Elle a également ouvert la voie à une approche plus humaine et plus respectueuse de l'accompagnement médical et social des personnes en situation de grande vulnérabilité.

Depuis vingt ans, plusieurs affaires médiatiques et judiciaires ont mis en lumière les défis et les limites du cadre législatif existant. Ces affaires, souvent empreintes d'une forte charge émotionnelle, ont contribué à faire évoluer la réflexion nationale sur la fin de vie et ont nourri les débats qui ont abouti, notamment, à l'adoption de la loi Claeys-Leonetti en 2016.

À l'heure où la société française continue de s'interroger sur l'accompagnement de la fin de vie, il apparaît essentiel de revenir sur ces deux décennies d'évolutions juridiques, éthiques et sociétales. À travers ce dossier, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie propose un éclairage objectif et documenté sur les grandes affaires qui ont marqué cette période, et donne la parole aux députés, médecins, avocats et acteurs de terrain qui ont contribué à faire avancer ces débats.

En retraçant l'histoire récente de la législation sur la fin de vie, ce dossier invite à comprendre les enjeux, à mesurer le chemin parcouru et à nourrir, en toute lucidité et sans parti-pris, les réflexions d'aujourd'hui et de demain.

# I / l'affaire Vincent Humbert (2002) : un cas marquant à l'origine de la loi de 2005

## 1/ L'affaire Vincent Humbert : une procédure judiciaire lourde de sens

En 2000, un accident de la route plonge Vincent Humbert, 19 ans, dans un état de conscience minimal. Tétraplégique, aveugle et muet, il ne communique qu'avec sa mère, Marie Humbert, par un simple mouvement du pouce. Dans une lettre au président Jacques Chirac, il réclame le droit de ne plus vivre. Compte tenu du cadre législatif existant, sa demande est déclinée: *"Je ne puis vous apporter ce que vous demandez, car le président de la République n'a pas ce droit"* sera la réponse de l'Élysée.

En 2003, sa mère tente de mettre fin aux jours de son fils en lui administrant une dose mortelle de pentobarbital. Son médecin, le Dr Chaussoy, achève le geste en arrêtant l'assistance respiratoire et en injectant du chlorure de potassium. Vincent meurt.

Les poursuites tombent : Marie Humbert risque cinq ans de prison pour administration de substances toxiques et le Dr Chaussoy encourt la réclusion criminelle à perpétuité pour empoisonnement.

Le 27 février 2006, le procès se termine avec un non-lieu. Pour la juge d'instruction Anne Morvant, le médecin et la mère ont agi sous le coup d'une «contrainte morale» et d'un contexte lourd avec des pressions familiales et médiatiques importantes. Bien que l'aide à mourir demeure illégale en France, le tribunal souligne le vide juridique existant sur la question et la nécessité d'un cadre législatif pour éviter de telles situations à l'avenir.

L'affaire Vincent Humbert déclenche une réflexion nationale sur la notion d'acharnement thérapeutique, aujourd'hui appelée obstination déraisonnable, et la nécessité pour le corps médical d'accepter d'arrêter ou de ne pas initier des traitements lourds et disproportionnés par rapport à l'état d'un patient et compte tenu du faible bénéfice attendu pour ce dernier.



***"Le retentissement médiatique et politique de ce qu'il est convenu d'appeler l'affaire Humbert a déclenché la mission parlementaire sur la fin de vie qui a abouti à la loi du 22 avril 2005 sur le droit des malades et la fin de vie"***

*Jean Leonetti*

## 2/ Les avancées de la loi Leonetti (2005)

La loi de 2005, dite loi Leonetti, introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable.

Tout patient est en droit de considérer qu'un traitement constitue pour lui une obstination déraisonnable et peut le refuser, même si ce refus peut avoir des conséquences vitales. Il a alors le droit de bénéficier d'un accompagnement palliatif. Surtout, la loi impose cette interdiction d'obstination déraisonnable au médecin, ce qui lui permet d'arrêter les traitements chez un patient qui n'est plus en état d'exprimer sa volonté, lorsqu'il estime que leur poursuite n'a plus de sens sur le plan médical et à condition d'en avoir discuté préalablement avec ses collègues dans le cadre d'une procédure collégiale.



*“ L'acharnement thérapeutique » dénommé dans les textes « obstination déraisonnable » est une situation toujours difficile à apprécier et qui doit être soumise au cas par cas à une évaluation collégiale : à quel moment le traitement initial qui était jusqu'alors considéré bénéfique, voire indispensable, devient-il inutile, disproportionné ou n'a d'autre but que le maintien d'une vie biologique. Dans quelle situation puis-je arrêter un traitement salvateur ou ne pas le mettre en œuvre ? La collégialité et le dialogue avec le malade, les proches, la personne de confiance ou la lecture des directives anticipées sont utiles pour prendre ces décisions difficiles. Il s'agit donc, bien sûr, de mieux faire connaître les textes mais aussi d'instiller la culture palliative chez les soignants et de mieux informer la population sur ces sujets complexes. **Tout ce qui est scientifiquement ou techniquement possible n'est pas toujours humainement souhaitable.**”*

Jean Leonetti

La loi de 2005 a aussi rendu possible la rédaction de directives anticipées, qui permettent au patient d'exprimer ses volontés en matière de décision relative à la fin de vie pour le cas où il ne pourrait plus le faire lui-même. Mais en 2005, ces directives anticipées ne sont valables que 3 ans et ont seulement une valeur d'information pour le médecin, elles ne s'imposent pas à lui.

### Les apports de la loi Leonetti :

- **Interdiction de l'obstination déraisonnable.** Possibilité d'un arrêt des traitements si jugés inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie
- **Introduction des directives anticipées**



*Elle faisait suite à plus d'un an d'auditions et de débats entre Députés de tous les horizons politiques et a été très consensuelle. Elle résultait d'un cheminement*

*collectif parsemé de doutes légitimes, de débats respectueux de chacun et de convictions fortes sur la nécessité de légiférer pour affirmer le triple engagement du « non abandon », de la « non souffrance » et du « non acharnement thérapeutique » en fin de vie.”*

# II / les affaires ayant conduit à la loi Claeys-Leonetti

## 1/Les affaires

### a) L'affaire médiatique Hervé Pierra (2005) : comment accompagner un arrêt de traitement ?

À 20 ans, Hervé Pierra tente de se suicider. Son père le sauve, mais il reste en coma végétatif irréversible pendant huit ans, maintenu en vie par une sonde d'alimentation. Lorsque la loi Leonetti entre en vigueur, sa famille demande l'arrêt des traitements.

Après 18 mois de démarches, de refus médicaux et d'interventions judiciaires, l'hôpital de Saumur accède à la demande. C'est l'une des premières fois que la loi Leonetti s'applique.

**Régis Aubry, missionné par Jean Leonetti dans le cadre de la mission d'évaluation de la loi Leonetti de 2005 revient sur cette affaire :**

*"L'affaire posait une question centrale : la nutrition et l'hydratation artificielles doivent-elles être considérées comme des soins ou des traitements ? Cette distinction était essentielle car si elles étaient assimilées à un traitement, leur interruption pouvait être envisagée. **Les soignants étaient confrontés à un dilemme moral profond : l'arrêt des traitements pouvait être perçu comme une aide à mourir plutôt que comme une simple décision médicale.**"*

Mais la loi ne prévoit alors ni sédation profonde et continue jusqu'au décès, ni protocole d'accompagnement : la sonde est simplement retirée. Hervé meurt après six jours entrecoupés de réveils et de spasmes sans moyen de dire s'il a souffert ou non.

*"J'ai sollicité une approche collégiale impliquant à la fois l'équipe soignante et la famille. L'objectif était de déterminer la meilleure approche éthique et médicale face à la demande des parents. Cette concertation a mené à la décision d'arrêter la nutrition et l'hydratation tout en administrant une sédation proportionnée. **Cependant, à l'époque, les recommandations pour une sédation n'étaient pas aussi précises qu'aujourd'hui, ce qui a entraîné des difficultés majeures.** Malgré la sédation, Hervé Pierra s'est réveillé plusieurs fois et a présenté des spasmes, évoquant une forme de souffrance prolongée. Ce processus a duré six jours, plongeant soignants et parents dans une détresse importante. **L'épisode a mis en lumière la nécessité de clarifier et d'améliorer les protocoles relatifs à la sédation.**"*

Ce cas extrême expose les limites de la loi Leonetti, notamment l'absence de protocole pour accompagner l'arrêt des traitements.

## **b) L'affaire Chantal Sébire (2008) : une demande de suicide assisté qui relance le débat**

Chantal Sébire était une ancienne institutrice française, atteinte d'une maladie rare, incurable et extrêmement douloureuse : un esthésioneuroblastome, une tumeur évolutive des sinus qui déformait son visage et lui causait d'intenses souffrances (douleurs, perte de l'odorat, du goût, de la vue partielle). Face à la dégradation rapide de son état et à des souffrances qu'elle estimait insupportables, elle demande publiquement le droit de bénéficier d'une aide active à mourir. Sa démarche avait été largement médiatisée début 2008, mettant en lumière les limites de la loi Leonetti de 2005 (qui interdit l'acharnement thérapeutique mais ne prévoit pas l'aide active à mourir).

Chantal Sébire saisit le tribunal de grande instance de Dijon pour obtenir l'autorisation d'une euthanasie active. Le 17 mars 2008, le tribunal refuse sa demande, au motif que «le code de déontologie médicale dispose que le médecin n'a pas le droit de délibérément donner la mort», ainsi que le code pénal qui condamne l'assistance et l'aide au suicide.

### **L'avocat de Chantal Sébire, Gilles Antonowicz, commente cette décision du TGI de Dijon :**

*“ Pour moi, les juges font quasiment toujours ce qu'ils veulent lorsqu'ils sont confrontés à des questions où les opinions personnelles jouent un rôle finalement plus important que les principes juridiques. J'ai relu pour les besoins de la cause le jugement rendu par le président du TGI de Dijon. Il ne tient pas debout. Il nous dit, par exemple, que cette demande s'oppose au Code pénal car le refus d'incriminer le suicide n'empêche pas celui-ci d'être considéré comme un acte répréhensible. Je ne sais vraiment pas où il a pu lire ça ! Et, dit-il, la personne qui se rend complice d'un suicide par aide ou assistance ou fourniture de moyens, engage sa responsabilité. Or, l'article 223-13 qu'il cite pour écrire cela, incrimine la provocation au suicide, incrimination qui ne pouvait avoir sa place dans l'affaire Sébire. Personne n'incitait cette dernière à se suicider. Je connais des magistrats courageux qui auraient accédé à sa demande. Un appel était possible, mais dès le départ, Chantal Sébire avait exclu l'idée d'un recours. Ses souffrances étaient trop importantes et elle refusait les effets secondaires provoqués par les antalgiques. Ce cas illustre l'arbitraire inhérent à ce type de décision. **C'est un peu comme l'affaire de Bobigny qui a servi de détonateur à l'évolution législative ayant abouti à la légalisation de l'IVG. A Bobigny, le magistrat a fait preuve de courage. Cela n'a pas été le cas dans l'affaire Sébire et je le regrette.** ”*

Deux jours après la décision du TGI de Dijon, le 19 mars 2008, Chantal Sébire est retrouvée morte à son domicile.

## **c) L'affaire Vincent Lambert (2013-2019) : un conflit familial et judiciaire qui divise la société**

En 2008, un accident de la route laisse Vincent Lambert, infirmier en psychiatrie de 32 ans, dans un état végétatif. Pendant plusieurs années, sa femme Rachel et sa famille espèrent une amélioration, mais les médecins concluent qu'il restera dans un état de conscience minimale, incapable de communication ou de rétablissement. Vincent Lambert n'a pas rédigé de directives anticipées ni désigné une personne de confiance.

*“Dans le cas Lambert, la question était l'absence d'autonomie de Vincent pour exprimer ses souhaits et l'absence de personne de confiance” Alain Claeys*

En 2013, le Dr Éric Kariger, chef de service au CHU de Reims, décide d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles de Vincent, s'appuyant sur un constat d'obstination déraisonnable et estimant que Vincent n'aurait pas voulu vivre ainsi. Rachel soutient cette décision, rappelant que son mari avait à plusieurs reprises déclaré ne pas vouloir vivre en état végétatif, si cela devait arriver. En revanche, ses parents s'opposent fermement à l'arrêt des traitements et saisissent la justice, dénonçant une euthanasie déguisée. Le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne prend une « mesure conservatoire » de rétablissement de l'alimentation et de l'hydratation de Vincent: l'affaire devient un enjeu judiciaire et médiatique majeur.

**Pour Alain Claeys,**

*“Contrairement à ce qu'on a pu entendre, il existait dans cette situation une obstination déraisonnable, et la loi de 2005 pouvait tout à fait s'appliquer.”*

Après de nombreux recours, le Conseil d'État finit par autoriser l'arrêt des soins. Les parents de Vincent saisissent alors la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), qui, en juin 2015, rejette leur demande et valide ainsi le processus engagé par les médecins.

*“Oui, l'affaire Vincent Lambert a été un moment clé avant l'évolution législative. Il y a eu une sollicitation du Conseil d'État, puis de la Cour européenne des droits de l'homme, ce qui a généré une médiatisation et une judiciarisation inédites. **Ces affaires, bien que parfois caricaturées, permettent de faire avancer le droit et de nourrir la réflexion**”* précise **Régis Aubry**.

En 2019, après plusieurs interruptions et reprises des traitements sous pression judiciaire et médiatique, le Dr Vincent Sanchez du CHU de Reims met en place un arrêt définitif de l'alimentation et de l'hydratation. Après neuf jours de procédure, Vincent Lambert décède le 11 juillet 2019. Son histoire reste emblématique des débats éthiques et législatifs sur la fin de vie en France.

## 2/ Les avancées de la loi Claeys-Leonetti (2016)

En juin 2014, les députés Jean Leonetti et Alain Claeys sont chargés par le Premier ministre d'une mission : préparer un texte de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

*“La lettre de mission que le Premier ministre avait adressée à Jean Leonetti et à moi-même était très claire : il s'agissait d'identifier quelles avancées pouvaient être établies pour les patients dont le pronostic vital est engagé à court terme, c'est-à-dire quelques jours. Nous avons pensé que la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) était la meilleure réponse. En 2016, certains parlementaires pensaient qu'on allait trop loin et que la SPCJD était une aide à mourir et certains, au contraire, regrettaient qu'on n'allait pas assez loin. On a eu ce débat avec Jean Leonetti, est-ce qu'on pouvait franchir une étape supplémentaire en 2016 ? Je ne le pense pas ”* précise **Alain Claeys**.

En février 2016, la loi Claeys Leonetti est adoptée. Cette loi réaffirme le droit de chacun à exprimer ses volontés sur sa fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade. Elle prévoit également que les directives anticipées s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation, ou encore si celles-ci apparaissent inappropriées

ou non conformes à la situation médicale. Les directives anticipées deviennent valables à vie mais modifiables et révocables à tout moment.

Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tous les autres, bien que la décision clinique demeure auprès du médecin.

Cette loi précise également que l'hydratation et la nutrition artificielles sont bien considérées comme des traitements, susceptibles d'être interrompus au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elles peuvent de ce fait être arrêtées à la demande du patient, ou à la suite d'une décision médicale.

Enfin, la loi Claeys Leonetti instaure un droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient ou à l'initiative du médecin, et à certaines conditions. L'accès est soumis à une procédure collégiale entre professionnels.

**“Avec un peu de recul et en mettant de côté mon ego, je constate que la loi de 2016 n'est pas toujours bien appliquée. Elle ne couvre pas toutes les situations. C'est d'ailleurs ce constat d'incomplétude qui m'a conduit à m'engager au Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). C'est précisément ce sur quoi nous travaillons aujourd'hui : déterminer si l'aide à mourir peut être encadrée par des critères éthiques. C'est une question extrêmement complexe, qui exige d'avancer avec prudence, sans renier les valeurs de solidarité et d'autonomie qui fondent notre droit”**

nous explique Alain Claeys.

---

#### **Les apports de la loi Claeys Leonetti :**

- Elle donne davantage de poids aux directives anticipées qui s'imposent désormais au médecin.
- Elle renforce le rôle de la personne de confiance.
- Elle clarifie le refus de l'obstination déraisonnable.
- Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient ou à l'initiative du médecin et sous certaines conditions.

# III / Les propositions de loi actuelles

En septembre 2022, le président Emmanuel Macron a souhaité engager un débat national sur l'aide à mourir. Il a invité l'ensemble des acteurs concernés à réfléchir collectivement à une possible évolution du cadre législatif actuel, défini par la loi Claeys-Leonetti. Cette démarche a donné lieu à une vaste concertation, impliquant les professionnels de santé, les parlementaires, et aboutissant aux travaux d'une convention citoyenne composée de 184 Françaises et Français tirés au sort. Si ce projet de loi n'a pas abouti suite à la dissolution de l'Assemblée Nationale en juin 2024, la réflexion se poursuit aujourd'hui à travers 2 propositions de loi.

## 1/ La proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (n° 1102)

[La proposition de loi n°1102](#), portée par Mme la députée Annie Vidal, vise à renforcer le droit aux soins palliatifs en intégrant la notion plus large de « soins palliatifs et d'accompagnement » dans le Code de la santé publique. L'objectif est d'assurer une prise en charge globale des patients pour préserver leur dignité, leur qualité de vie et leur bien-être.

*“La proposition de loi que je porte vise à développer l'accompagnement et les soins palliatifs sur tout le territoire français, à en garantir l'accès à tous les patients dont l'état de santé le requiert, à sécuriser les professionnels notamment en développant la formation initiale et continue et à rendre effectif l'ensemble de ces dispositifs. Elle introduit la notion de discussions anticipées au moment de l'annonce d'un diagnostic qui peut potentiellement conduire à un décès afin de renforcer la relation de confiance avec les professionnels sur ce sujet et sensibiliser à la rédaction de directives anticipées ainsi qu'à la désignation d'une personne de confiance. Il s'agit d'un engagement sociétal et médical auprès des malades en fin de vie.” Annie Vidal*

La notion d'accompagnement et de soins palliatifs est également intégrée dans la loi relative au bien vieillir, en élargissant notamment le droit de visite inconditionnel aux patients en fin de vie dans les établissements de santé et médico-sociaux.

Pour rendre ce droit réellement effectif, la stratégie décennale annoncée par le Gouvernement reçoit un cadre législatif. Les agences régionales de santé seront chargées de son application, avec une possibilité de recours en justice en cas de manquement. Une « politique de soins palliatifs de la République » est instaurée pour garantir l'accès aux soins sur tout le territoire.

*“Il ne peut y avoir de débat apaisé sur l'aide active à mourir sans un accès effectif aux soins palliatifs pour celles et ceux qui en ont besoin et qui le souhaitent. Aujourd'hui, 48 % des patients qui relèveraient de soins palliatifs n'y ont pas accès. On ne peut se satisfaire de ce chiffre.” Annie Vidal*

Le Parlement sera appelé à voter une loi de programmation spécifique d'ici fin 2025, et tous les cinq ans ensuite, pour assurer une visibilité et des financements dédiés. Le périmètre budgétaire de la stratégie décennale est précisé dans la loi. Un rapport annuel sera transmis au parlement par le gouvernement sur l'effectivité de la stratégie décennale et l'évaluation de crédits supplémentaires.

La formation initiale et continue des professionnels de santé en matière de soins palliatifs sera renforcée, et un rapport annuel évaluera l'avancée du déploiement de ces soins sur le terrain.

Une nouvelle catégorie d'établissements est créée : les « maisons d'accompagnement », structures intermédiaires entre l'hôpital et le domicile, proposant une prise en charge pluridisciplinaire en unités de vie. Les Ehpad devront également intégrer un volet spécifique sur la fin de vie et l'accompagnement dans leur projet d'établissement, ainsi que la formation des professionnels en matière de soins palliatifs et d'accompagnement, et l'accompagnement au deuil.

Pour soutenir les aidants, un rapport est demandé sur la réforme du congé de solidarité familiale, en vue de son amélioration, permettant d'en accroître le taux de recours, de garantir une revalorisation de l'indemnisation associée et de proposer des mesures de soutien psychologique pour les aidants familiaux. L'accompagnement bénévole sera élargi par des partenariats avec les associations.

La proposition prévoit aussi la création d'un dispositif d'accompagnement au moment de l'annonce d'une maladie grave, avec un plan personnalisé d'accompagnement adapté aux besoins du patient.

Des mesures sont prises pour renforcer l'accès et l'utilisation des directives anticipées, leur articulation avec le dossier médical partagé et le plan personnalisé d'accompagnement. La procédure collégiale pour la mise en œuvre d'une sédation sera sécurisée par l'obligation d'inclure l'équipe pluridisciplinaire élargie, notamment le médecin traitant. Une médiation est prévue en cas de désaccord des proches lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté.

Le texte insiste également sur l'importance de favoriser la communication avec les patients en situation d'impossibilité partielle ou totale d'expression, et prévoit des moyens de communication alternative pour recueillir leur consentement éclairé.

Une campagne nationale de sensibilisation et de prévention relative au deuil et aux soins palliatifs ainsi qu'à l'accompagnement des personnes en deuil et des aidants sera lancée pour mieux accompagner les personnes endeuillées.

Enfin, des mesures financières viennent garantir l'équilibre pour l'État et la sécurité sociale dans le cadre de la mise en œuvre de l'ensemble de ces dispositions.

## 2/ La proposition de loi relative à la fin de vie (n° 1100)

Portée par M. Olivier Falorni, cette [proposition de loi n°1100](#) vise à légaliser l'aide à mourir. Elle établit un cadre législatif pour l'accès à l'aide à mourir en France, dans des conditions strictement encadrées afin de garantir à la fois la liberté des patients et la protection éthique des plus vulnérables.

*“Le cadre législatif actuel n’apporte pas de réponses à toutes les situations de fin de vie, en particulier lorsque le pronostic vital n’est pas engagé à court terme, comme le souligne le Comité consultatif national d’éthique dans son avis n°139-2022 dont les rapporteurs étaient Régis Aubry et Alain Claeys.”  
Olivier Falorni*

L'accès à l'aide à mourir est ouvert aux personnes majeures, capables d'exprimer leur volonté de manière libre et éclairée, atteintes d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale, et qui éprouvent une souffrance physique ou psychique insupportable réfractaire aux traitements. Les personnes doivent être de nationalité française ou résider de manière régulière sur le territoire national.

La demande d'aide à mourir doit être formulée par écrit, de manière volontaire et réfléchie. Le patient conserve la possibilité de révoquer sa demande à tout moment. Une procédure rigoureuse est prévue : deux médecins indépendants doivent confirmer que toutes les conditions médicales et légales sont réunies. Un délai de réflexion obligatoire est imposé entre la demande et sa réalisation, garantissant un processus respectueux et mûrement réfléchi.

La proposition de loi affirme également la liberté de conscience des professionnels de santé, qui peuvent refuser de participer à une aide à mourir, à condition d'orienter le patient vers un confrère acceptant de prendre en charge sa demande.

Enfin, un dispositif de contrôle *a posteriori* est institué : une Commission nationale de contrôle et d'évaluation de l'aide à mourir sera chargée de vérifier le respect du cadre légal, d'évaluer son application sur l'ensemble du territoire et de produire un rapport annuel public destiné à garantir transparence et confiance dans ce dispositif.

*"Le renforcement et le développement massif des soins palliatifs sont la réponse primordiale. Mais, comme toute médecine humaine, et malgré le professionnalisme et le dévouement des soignants, ils sont dans certaines circonstances démunis face à certaines souffrances réfractaires ou insupportables. C'est pour cela que ce texte propose un ultime recours, celui d'une aide à mourir pour des malades condamnés par la maladie mais qui ne veulent pas être condamnés à l'agonie. Une réponse primordiale et un ultime recours. Deux piliers qui ne s'opposent pas mais qui se complètent et s'équilibrent." Olivier Falorni*

# Conclusion

Vingt ans après la loi Leonetti, la question de la fin de vie reste un sujet de débat.

Les affaires Vincent Humbert, Chantal Sébire, Hervé Pierra ou encore Vincent Lambert ont, au fil des deux dernières décennies, mis en lumière les dilemmes éthiques, médicaux et humains liés à la fin de vie. Ces cas médiatisés ont contribué à faire évoluer le regard de la société sur le sujet et ont nourri les débats parlementaires qui ont abouti à la loi Leonetti de 2005, puis à la loi Claeys-Leonetti de 2016. Ces textes ont posé des jalons importants, notamment en dénonçant l'obstination déraisonnable et en introduisant la possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Plus récemment, l'avis n°139 du Comité consultatif national d'éthique, publié en 2022, ainsi que les travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie, organisée entre 2022 et 2023, ont relancé la réflexion collective. Tous deux ont mis en évidence une demande sociétale d'évolution vers une aide à mourir, tout en soulignant la nécessité d'un accompagnement renforcé et d'un cadre clair.

Si des avancées législatives sont à nouveau à l'étude, le débat reste ouvert. La fin de vie soulève des questions complexes, personnelles et collectives, qui continuent d'alimenter la réflexion publique. Il s'agit d'un sujet en constante évolution, qui appelle à la nuance, à l'écoute et au dialogue.

# Annexes

## Interview de Jean Leonetti

*Ancien député, rapporteur de la loi Leonetti de 2005 et co-rapporteur de la loi Claeys Leonetti de 2016, maire d'Antibes.*

**Le droit évolue souvent en réaction à des affaires marquantes. Pensez-vous que la médiatisation de certains cas (Humbert, Bonnemaïson, Lambert, Pierra) a aidé à faire avancer la législation, ou a-t-elle parfois desservi la réflexion sur ces sujets complexes ?**

Le retentissement médiatique et politique de ce qu'il est convenu d'appeler l'affaire Humbert a déclenché la mission parlementaire sur la fin de vie qui a abouti à la loi du 22 avril 2005 sur le droit des malades et la fin de vie. La deuxième loi n'est pas la conséquence d'un événement mais d'une promesse de campagne du Président Hollande. Toutes les affaires ont été douloureuses et différentes, le risque est de faire dans l'émotion une loi pour chaque cas particulier. Cependant, à des degrés divers, ces drames médiatisés ont permis d'approfondir les textes et fait progresser la réflexion sur le sujet.

**Si oui, quelles ont été les affaires qui vous ont personnellement marqué et influencé dans votre travail ?**

L'affaire Vincent Lambert était certainement à mes yeux la plus douloureuse car le débat autour de la décision de l'arrêt des traitements de survie pour un homme en état végétatif survenait dans un contexte de violent conflit familial et a mis les équipes médicales sous une forte pression médiatique et judiciaire. Cependant, cette bataille juridique a permis une validation de la loi de 2005 par le Conseil d'Etat et la Cour Européenne des Droits de l'Homme.

**Lors des discussions parlementaires sur ces lois, quels ont été les points les plus difficiles à trancher ?**

La première loi qui faisait suite à plus d'un an d'auditions et de débats entre Députés de tous les horizons politiques a été très consensuelle. Elle résultait d'un cheminement collectif parsemé de doutes légitimes, de débats respectueux de chacun et de convictions fortes sur la nécessité de légiférer pour affirmer le triple engagement du « non abandon », de la « non souffrance » et du « non acharnement thérapeutique » en fin de vie.

Dans le deuxième texte, le débat sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès était plus tendu car certains considéraient à tort qu'il s'agissait d'une euthanasie déguisée.

**La loi Claeys-Leonetti a introduit la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Pourquoi ce choix plutôt qu'une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté ?**

Parce que « dormir » n'est pas « mourir » et cette pratique mise en œuvre devant des souffrances réfractaires et à la demande du malade permet de « dormir pour éviter de souffrir avant de mourir »

et non pas de « faire mourir ». L'intention de l'acte est assez facilement révélée par la pratique des produits utilisés et leur posologie. Les sédatifs n'entraînent pas la mort.

**Certaines familles dénoncent encore des situations d'acharnement thérapeutique. Que manque-t-il aujourd'hui pour que la loi soit mieux appliquée ?**

« L'acharnement thérapeutique » dénommé dans les textes « obstination déraisonnable » est une situation toujours difficile à apprécier et qui doit être soumise au cas par cas à une évaluation collégiale : A quel moment le traitement initial qui était jusqu'alors considéré bénéfique, voire indispensable, devient-il inutile, disproportionné ou n'a d'autre but que le maintien d'une vie biologique. Dans quelle situation puis-je arrêter un traitement salvateur ou ne pas le mettre en œuvre ?

La collégialité et le dialogue avec le malade, les proches, la personne de confiance ou la lecture des directives anticipées sont utiles pour prendre ces décisions difficiles. Il s'agit donc, bien sûr, de mieux faire connaître les textes mais aussi d'instiller la culture palliative chez les soignants et mieux informer la population sur ces sujets complexes. Tout ce qui est scientifiquement ou techniquement possible n'est pas toujours humainement souhaitable.

**L'absence de directives anticipées claires reste un problème dans beaucoup de cas. Faut-il aller vers une obligation plus stricte d'expression de la volonté des patients ?**

Je pense que les « directives anticipées » sont souvent utiles mais je ne crois pas qu'elles doivent devenir obligatoires. Elles peuvent même être source de violence si elles sont imposées aux patients. A mes yeux, le plus utile est d'avoir ouvert avec le malade, avant l'échéance tragique, une discussion qui doit lui permettre d'affirmer ses volontés et qu'il puisse rédiger ses directives anticipées de manière lucide et éclairée. La « personne de confiance » est plus facile à désigner. Elle s'exprime à la place du malade s'il est en incapacité d'exprimer sa volonté pour dire ce que le patient aurait voulu.

**Avec le débat actuel sur une éventuelle légalisation de l'aide active à mourir, pensez-vous que la France soit prête à franchir une nouvelle étape législative ?**

Le débat sur la fin de vie et la mort volontaire est lié au tragique de notre humanité : « Quelle vie vaut la peine d'être vécue ? » La question demeure en chacun de nous et aucune loi ne répondra de manière définitive à cette question existentielle. Je pense, cependant, que la dépénalisation de l'acte de donner volontairement la mort à une personne souffrante qui la réclame entraînera une triple rupture : avec l'engagement du soin et avec le droit de notre pays et surtout avec les droits fondamentaux. Comme le disait Robert Badinter à ce sujet « Dans une démocratie, on ne donne pas la mort ». Cette transgression est une rupture anthropologique majeure dont on ne mesure pas toujours toutes les conséquences sociétales et les dérives potentielles. La priorité reste d'offrir à tous les français un accompagnement par les soins palliatifs en fin de vie. Ce n'est pas encore le cas, loin s'en faut, puisque plus de 20 départements sont dépourvus de service de soins palliatifs.

## Interview de Régis Aubry

*Chef de l'unité de médecine gériatrique et du département de médecine palliative à l'Hôpital Universitaire de Besançon, médecin en soins palliatifs depuis les années 80, professeur des Universités et membre du Comité consultatif national d'éthique. Il avait été missionné par Jean Leonetti sur le cas d'Hervé Pierra.*

### **Quels étaient les enjeux éthiques et juridiques de l'affaire Hervé Pierra ?**

L'affaire posait une question centrale : la nutrition et l'hydratation artificielles doivent-elles être considérées comme des soins ou des traitements ? Cette distinction était essentielle car si elles étaient assimilées à un traitement, leur interruption pouvait être envisagée. Les soignants étaient confrontés à un dilemme moral profond : l'arrêt des traitements pouvait être perçu comme une aide à mourir plutôt que comme une simple décision médicale.

### **Comment s'est passée votre "mission" dans l'affaire Pierra ?**

J'ai sollicité une approche collégiale impliquant à la fois l'équipe soignante et la famille. L'objectif était de déterminer la meilleure approche éthique et médicale face à la demande des parents. Cette concertation a mené à la décision d'arrêter la nutrition et l'hydratation tout en administrant une sédation proportionnée. Cependant, à l'époque, les recommandations pour une sédation n'étaient pas aussi précises qu'aujourd'hui, ce qui a entraîné des difficultés majeures. Malgré la sédation, Hervé Pierra s'est réveillé plusieurs fois et a présenté des spasmes, évoquant une forme de souffrance prolongée. Ce processus a duré six jours, plongeant soignants et parents dans une détresse importante. L'épisode a mis en lumière la nécessité de clarifier et d'améliorer les protocoles relatifs à la sédation.

### **En quoi cette affaire a-t-elle influencé la loi Claeys-Leonetti ?**

L'affaire Pierra a mis en exergue deux éléments majeurs qui ont été pris en compte dans la loi Claeys-Leonetti de 2016 :

- La reconnaissance explicite de la nutrition et de l'hydratation artificielles comme des traitements pouvant être interrompus s'ils sont jugés déraisonnables.
- La mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'à la mort, afin d'éviter la souffrance prolongée des patients en fin de vie.

### **Pourquoi la sédation profonde et continue reste-t-elle un sujet débat ?**

De nombreux professionnels de santé éprouvent encore des réticences à appliquer cette pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Plusieurs raisons expliquent ces réserves :

- L'absence d'études évaluant l'efficacité réelle de la sédation profonde et continue sur la souffrance de la personne.
- La difficulté d'estimer précisément le pronostic vital à court terme.

### **Quelles leçons tirer de cette affaire Pierra?**

1. **Valoriser l'anticipation** : réfléchir à la proportionnalité des réanimations et traitements pour éviter la prolongation de situations de grande vulnérabilité.
2. **Encourager l'interdisciplinarité** : associer soignants, juristes, éthiciens et philosophes dans la réflexion sur la fin de vie.
3. **Améliorer la communication entre familles et soignants** : engager dès que possible un dialogue pour prévenir les conflits, une approche médiatrice.

L'affaire Hervé Pierra illustre la complexité des décisions médicales et éthiques en fin de vie. Si le droit a évolué, il ne résoudra jamais toutes les situations singulières, ce qui impose une approche toujours plus humaine et nuancée. Car au final, tout cela est une affaire d'humains, de représentation, de subjectivité, de complexité. Tout cela impose à mon avis beaucoup d'humilité et nul ne peut être sûr de quoi que ce soit dans de pareilles situations.

### **Y'a t'il eu d'autres affaires qui ont influencé à votre sens l'évolution de la loi ?**

Oui, l'affaire Vincent Lambert a été un moment clé avant l'évolution législative. Il y a eu une sollicitation du Conseil d'État, puis de la Cour européenne des droits de l'homme, ce qui a généré une médiatisation et une judiciarisation inédites. Ces affaires, bien que parfois caricaturées, permettent de faire avancer le droit et de nourrir la réflexion.

### **Comment le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a-t-il accompagné cette évolution ?**

En 2013, le CCNE avait déjà rendu l'avis 121 qui ouvrait la réflexion sur la sédation profonde et continue. Même si l'avis ne prônait pas une dépénalisation, il esquissait des pistes d'évolution du droit. Il est intéressant de constater que les lois s'inspirent souvent des réflexions du CCNE, qui évolue lui-même en fonction des débats citoyens et des avancées médicales.

### **Les projets de loi actuels permettent-ils de combler les lacunes des précédentes lois sur la fin de vie ?**

Les débats montrent bien que la perception de la fin de vie a évolué depuis 2005 et 2016. L'évolution de la médecine a fait émerger de nouvelles situations complexes, notamment la souffrance existentielle et les maladies neuro-évolutives. Les nouvelles propositions législatives tentent d'y répondre, en s'appuyant notamment sur la convention citoyenne et l'avis 139 du CCNE. Toutefois, plus le droit évolue, plus de nouvelles limites apparaissent, notamment concernant les personnes en état végétatif chronique ou celles atteintes de polyopathologies.

### **Pensez-vous que le débat en France reste trop polarisé sur la question de l'aide à mourir ?**

Oui, le débat se cristallise souvent autour du "pour ou contre" l'aide à mourir, alors qu'il devrait inclure une réflexion plus large sur la culture palliative et la solidarité envers les personnes vulnérables. Développer l'accès aux soins palliatifs et aux maisons d'accompagnement est essentiel, mais cela ne suffira pas à mettre fin au débat sur l'aide à mourir, car il touche à des références morales profondes.

### **Faut-il renforcer l'expression anticipée de la volonté des patients ?**

La question des directives anticipées est complexe. Le faible nombre de directives rédigées montre peut-être les limites du concept. Plutôt que d'imposer des directives écrites, il serait plus

pertinent de développer des discussions anticipées avec les patients, intégrées à leur suivi médical. Ce dialogue continu permettrait de mieux respecter leurs souhaits sans les contraindre à une rédaction formelle en fin de vie, ce qui peut être difficile voire impossible pour certains.

### **Quelle place donner à l'éducation et à la sensibilisation sur la fin de vie ?**

Il est essentiel d'intégrer ces questions dans l'éducation citoyenne, dès l'école. Parler de la finitude humaine, du vieillissement, de la solidarité vis-à-vis des personnes vulnérables, de la mort, permettrait de mieux préparer la société à ces enjeux. Malheureusement, la stratégie décennale de développement des soins palliatifs et d'accompagnement, qui incluait ces aspects, peine à être mise en œuvre pour des raisons politiques et sociales.

### **Craignez-vous un retour à une vision trop médicalisée de la fin de vie ?**

Oui, c'est une inquiétude. Si l'on ne considère la fin de vie que sous l'angle médical, on passe à côté des dimensions éthique, sociale et citoyenne du débat. L'objectif est d'avoir une approche globale, qui inclut la médecine mais aussi la société tout entière dans la réflexion sur la fin de vie.

---

## Interview de Gilles Antonowicz

*Avocat de la famille Pierra et de Chantal Sébire.*

**L'affaire Hervé Pierra a révélé les limites de la loi Leonetti de 2005, notamment l'absence de sédation profonde et continue. Quelle est votre analyse juridique de ce vide législatif à l'époque ?**

La loi Leonetti était, dès son adoption, viciée. Votée à l'unanimité par des députés aux positions divergentes sur la fin de vie, elle est volontairement restée floue. Jean Leonetti lui-même revendiquait cette imprécision, ce qui est problématique. Une loi floue est particulièrement délétère pour les médecins, qui ont besoin de repères clairs pour agir et abhorrent l'incertitude juridique.

**Le combat de la famille Pierra pour obtenir l'arrêt des soins a duré 18 mois, malgré la loi Leonetti. Que révèle ce cas sur les difficultés d'application des lois relatives à la fin de vie ?**

Dans cette affaire, l'équipe médicale s'est montrée sourde aux demandes de la famille, malgré l'intervention de comités d'éthique et de spécialistes comme le Dr Aubry. Il s'agissait clairement d'une situation d'obstination déraisonnable. De plus, l'argument récurrent du « temps du deuil » imposé à la famille était profondément choquant. Après sept ans de souffrance, demander d'attendre encore quelques jours pour "faire son deuil" était non seulement déplacé, mais aussi d'une grande violence.

**Dans cette affaire, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation a conduit à une agonie de six jours. D'un point de vue juridique et éthique, comment évaluer cette situation ? Était-elle conforme au droit, et si oui, était-elle juste ?**

Juridiquement, cette situation était conforme à la loi de l'époque, mais elle était profondément injuste. Hervé Pierra a souffert, tout comme ses parents. Les conditions dans lesquelles il est mort, avec un arrêt de l'hydratation et de l'alimentation sans sédation, ont été atroces. En vérité, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation constitue une forme d'euthanasie déguisée. Chacun connaît l'issue du processus. Refuser de nommer les choses pour éviter d'employer le mot "euthanasie" relève de l'hypocrisie.

**Cette affaire a été citée comme un des éléments ayant conduit à l'évolution législative en 2016 avec l'introduction de la sédation profonde et continue. Pensez-vous que la loi actuelle répond enfin aux problématiques soulevées par ce cas ?**

La loi Claeys-Leonetti de 2016 a répondu partiellement aux problèmes soulevés, mais elle demeure insatisfaisante. D'une part, il persiste une incertitude sur l'absence de souffrance durant la sédation. D'autre part, elle ne fait que différer la mort de quelques jours sans réelle justification, si ce n'est une forme d'atérolement éthique. Quand un diagnostic est clair et que la famille est unanime, pourquoi prolonger inutilement la souffrance ?

**Certains estiment que la réticence du corps médical à appliquer la loi Leonetti en 2006 relevait davantage d'une peur de poursuites judiciaires que d'un vide juridique. Partagez-vous cette analyse ?**

La peur des poursuites judiciaires était effectivement alimentée par le vide juridique. Faute de cadre précis, les médecins se retrouvaient à naviguer à vue, avec de lourdes responsabilités.

Certains savent assumer ces choix difficiles, d'autres cherchent une protection juridique explicite. Dans l'affaire Pierra, les médecins pensaient à juste titre que l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation s'apparentait à une euthanasie. Ils craignaient en conséquence de ne pas bénéficier d'une protection législative. Un cadre clair est indispensable pour sécuriser les pratiques.

**En 2008, Chantal Sébire a demandé publiquement à bénéficier d'une aide active à mourir, une demande refusée par la justice. Comment analysez-vous ce refus d'un point de vue strictement juridique ?**

Pour moi, les juges font quasiment toujours ce qu'ils veulent lorsqu'ils sont confrontés à des questions où les opinions personnelles jouent un rôle finalement plus important que les principes juridiques. J'ai relu pour les besoins de la cause le jugement rendu par le président du TGI de Dijon. Il ne tient pas debout. Il nous dit, par exemple, que cette demande s'oppose au Code pénal car le refus d'incriminer le suicide n'empêche pas celui-ci d'être considéré comme un acte répréhensible. Je ne sais vraiment pas où il a pu lire ça ! Et, dit-il, la personne qui se rend complice d'un suicide par aide ou assistance ou fourniture de moyens, engage sa responsabilité. Or, l'article 223-13 qu'il cite pour écrire cela, incrimine la provocation au suicide, incrimination qui ne pouvait avoir sa place dans l'affaire Sébire. Personne n'incitait cette dernière à se suicider. Je connais des magistrats courageux qui auraient accédé à sa demande. Un appel était possible, mais dès le départ, Chantal Sébire avait exclu l'idée d'un recours. Ses souffrances étaient trop importantes et elle refusait les effets secondaires provoqués par les antalgiques. Ce cas illustre l'arbitraire inhérent à ce type de décision. C'est un peu comme l'affaire de Bobigny qui a servi de détonateur à l'évolution législative ayant abouti à la légalisation de l'IVG. A Bobigny, le magistrat a fait preuve de courage. Cela n'a pas été le cas dans l'affaire Sébire et je le regrette.

**Pensez-vous que le cadre juridique actuel empêche toujours des patients dans sa situation d'accéder à une fin de vie accompagnée ?**

Pour ceux qui y ont recours, les soins palliatifs ne sont pas assez développés. Et ceux qui voudraient faire un autre choix ne le peuvent pas. Le comportement de ceux qui veulent les en empêcher pour des raisons philosophiques ou religieuses est d'une prétention, d'une intolérance et d'une arrogance sans nom. Au nom de quelle légitimité, dans un pays laïc, viennent-ils nous dire ce que nous serions libre de choisir au moment de notre mort ? La loi légalisant l'euthanasie et le suicide **médicalement** assisté sera une loi de liberté. Comme pour l'IVG, personne ne sera obligé d'y avoir recours. Mais chacun doit pouvoir avoir **le choix**. Nous allons être un des derniers pays d'Europe à faire évoluer la loi. Quand je parle avec mes amis belges, je leur demande : "Et chez vous, c'est encore un sujet, y-a-t-il encore débat ?" Ils me répondent "Non, ce n'est plus un sujet depuis longtemps." La loi a plus de 20 ans là-bas, et aucune des prétendues dérives que l'on nous annonçait ne s'est produite. Donc pour résumer : aujourd'hui, en France, la situation n'est pas satisfaisante. Ni pour les soins palliatifs, car ils sont insuffisamment développés, ni pour l'accès à l'aide à mourir, qui n'est pas possible.

**Est-ce qu'il y a un moyen d'éviter cette opposition entre partisans des soins palliatifs et ceux de l'aide à mourir ?**

Bien sûr. Pour moi, il n'y a aucune contradiction entre les deux. J'ai toujours défendu cette position. Certains, souvent pour des raisons idéologiques ou par démagogie, ont essayé de créer une opposition qui n'a pas lieu d'être. Il existera une clause de conscience, comme en matière d'IVG,

qui donnera aux soignants le droit de ne pas assister les malades souhaitant bénéficier d'une aide médicale active à mourir. Il faut mettre un terme à l'hypocrisie. En réalité, l'aide active à mourir est déjà légalisée en France. La sédation terminale est une euthanasie. Cesser l'alimentation et l'hydratation, tout le monde sait ce que ça veut dire. Certains médecins refusent d'y recourir et c'est leur droit. Mais que ceux qui, par compassion, acceptent d'intervenir puissent le faire sans avoir recours à cette sédation terminale dont l'usage est à la fois insuffisant, car il ne saurait répondre à l'ensemble des cas, et traumatisant. La loi Leonetti a posé un cadre excellent – la procédure collégiale, la personne de confiance, les directives anticipées, les notions de phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable – mais elle s'est arrêtée à mi-chemin, pour des raisons idéologiques qui n'ont pas leur place dans une société démocratique.

---

## Interview de Alain Claeys

*Ancien député PS et maire de Poitiers, rapporteur de la loi Claeys Leonetti de 2016 et membre du Comité consultatif national d'éthique.*

### **Comment les affaires médiatisées comme celle de Vincent Lambert ont-elles influencé l'évolution de la loi française sur la fin de vie ?**

Je préfère le terme "cas" à "affaires". Il n'y a pas d'affaire Lambert, mais un cas Lambert, une histoire complexe où une famille se déchire entre les parents et l'épouse de Vincent. Contrairement à ce qu'on a pu entendre, il existait dans cette situation une obstination déraisonnable, et la loi de 2005 pouvait tout à fait s'appliquer. Dans le cas Lambert, la question était l'absence d'autonomie de Vincent pour exprimer ses souhaits et l'absence de personne de confiance. C'est à partir de ce constat que le législateur a, en 2016, précisé le cadre des Directives Anticipées et de la Personne de Confiance. Dire que les cas médiatiques ont influencé la loi...peut-être, mais pour moi, il est plus juste de regarder l'évolution dans le temps long.

### **Vous parlez de temps long, comment décririez-vous le fil conducteur de ces évolutions législatives ?**

Depuis 1999, toutes les réflexions successives du législateur ont cherché à concilier deux grands principes : la solidarité et l'autonomie. Il n'y a pas eu de rupture brutale, mais une construction patiente, cohérente dans son intention, pour mieux accompagner la fin de vie de chacun. Parfois, il y a des faits divers très médiatisés, comme le cas Vincent Lambert, où les avocats s'exprimaient publiquement, allant jusqu'à comparer la situation à une "remontada" de football. Il peut y avoir des cas extrêmement douloureux, et tout législateur doit en tenir compte. Mais il ne faut pas se précipiter : il faut avoir le recul nécessaire. Il faut aussi laisser faire la jurisprudence.

### **La loi de 2016 a été adoptée après des débats intenses. Quelles étaient les principales oppositions ou résistances rencontrées ?**

Je vais revenir à 2005 car cette loi va avoir de l'importance. Elle pose le sujet de l'obstination déraisonnable. Elle souligne que tout progrès scientifique, technique, n'est pas forcément un progrès pour la personne ou la société. Dans certains cas, la technique ayant évolué peut conduire à des obstinations déraisonnables et donc ne correspond pas à un progrès. Cela nous a conduit à revisiter cette notion de progrès.

La lettre de mission que le Premier ministre avait adressée à Jean Leonetti et à moi-même était très claire : il s'agissait d'identifier quelles avancées pouvaient être établies pour les patients dont le pronostic vital est engagé à court terme, c'est-à-dire quelques jours. Nous avons pensé que la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) était la meilleure réponse. En 2016, certains parlementaires pensaient qu'on allait trop loin et que la SPCJD était une aide à mourir et certains, au contraire, regrettaient qu'on allait pas assez loin. On a eu ce débat avec Jean Leonetti, est-ce qu'on pouvait franchir une étape supplémentaire en 2016 ? Je ne le pense pas.

### **Avec le recul, comment jugez-vous l'application de la loi de 2016 ? Quels manques observez-vous sur le terrain ?**

Avec un peu de recul et en mettant de côté mon ego, je constate que la loi de 2016 n'est pas toujours bien appliquée. Elle ne couvre pas toutes les situations. C'est d'ailleurs ce constat d'incomplétude qui m'a conduit à m'engager au Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). C'est précisément ce sur quoi nous travaillons aujourd'hui : déterminer si l'aide à mourir peut être encadrée par des critères éthiques. C'est une question extrêmement complexe, qui exige d'avancer avec prudence, sans renier les valeurs de solidarité et d'autonomie qui fondent notre droit.

### **Pouvez-vous donner un exemple d'articulation entre autonomie et solidarité ?**

Prenons la loi Kouchner de 2002 : elle autorise un patient à demander l'arrêt d'un traitement. Cela ne se fait pas mécaniquement, il y a des échanges entre le patient et l'équipe médicale. Si la décision est prise, le pronostic vital peut être engagé à court terme. En 2016, nous avons débattu de savoir si ces patients pouvaient bénéficier de la SPCJD. La réponse du Parlement a été positive : il existe donc un continuum qui renforce l'autonomie tout en maintenant la solidarité.

### **Selon vous, quels sont aujourd'hui les principaux défis pour intégrer pleinement les soins palliatifs dans notre système de santé ?**

Le combat majeur aujourd'hui est de convaincre que les soins palliatifs doivent être un sujet à part entière de la communauté médicale. Or, ils sont encore trop souvent mal traités, par manque de formation, par manque de recherche. Il faut renforcer la formation initiale des médecins, développer la formation continue, et surtout investir dans la recherche pluridisciplinaire sur la notion de "care". La France a pris du retard sur ces sujets. Il nous faut aussi créer des ponts avec le champ des aidants et de la prise en compte des familles : c'est exactement la philosophie des maisons d'accompagnement. Il faut développer une culture palliative.

### **Vous parlez d'une société française qui "devient adulte" sur ces questions. Qu'est-ce que cela signifie pour vous ?**

Cela signifie que la société française dispose aujourd'hui d'une série d'outils juridiques et éthiques pour mieux accompagner la fin de vie. Mais la question n'est pas uniquement de mettre à disposition des outils pour les médecins. Il s'agit surtout de fixer un cadre qui évite des procédures judiciaires ou des incompréhensions, un cadre permettant d'accompagner au mieux les personnes en fin de vie, en conciliant solidarité et respect de leur autonomie. La stratégie décennale pour les soins palliatifs marque une étape importante. Les moyens financiers seront là, mais ce qui sera le plus difficile, ce sera d'installer durablement une véritable culture du soin palliatif et du "care" dans notre pays.

### **Lors des auditions et débats parlementaires auxquels vous avez assisté récemment, des inquiétudes ont-elles été soulevées concernant l'aide à mourir ?**

Oui, un député m'a interpellé en mars pour me demander si je n'avais pas peur des dérives, que progressivement tous les champs soient ouverts. Je lui ai répondu que j'avais confiance dans notre démocratie et dans les valeurs de la République française. Jusqu'à présent, quelles que soient les majorités, elles ont su maintenir l'équilibre. Le débat sur l'aide à mourir se posera dans les mêmes termes aujourd'hui : quel cadre fixe-t-on ? Qui peut demander cette aide ? Quel dialogue est nécessaire avec les soignants et la personne de confiance ?

**En 2016, vous avez déclaré que la loi Claeys-Leonetti était une étape, et non une fin en soi. Aujourd'hui, pensez-vous qu'une nouvelle évolution législative soit nécessaire ?**

Il n'y a pas de loi éternelle. Il y a deux choses : il ne suffit pas de voter une loi, il faut qu'elle soit appliquée. Entre la loi sur la mise en place des Soins Palliatifs et le plan décennal, il a fallu du temps pour en prendre conscience.

Concernant l'aide à mourir, la vraie question est : le législateur autorisera-t-il un jour cette pratique ? Aujourd'hui, il est confronté à une situation complexe. D'un côté, la loi a renforcé la portée des directives anticipées ; de l'autre, pour bénéficier de l'aide à mourir, il est exigé que la personne soit autonome et capable de formuler elle-même sa demande. Lors d'une audition à la commission des affaires sociales, un député m'a interrogé : « Que fait-on des directives anticipées ? » Sur ce point, je suis très clair : prenons par exemple la maladie d'Alzheimer – un sujet qui revient souvent dans les débats. Si une personne, avant que la maladie n'évolue, exprime le souhait d'avoir recours à l'aide à mourir, que doit-on faire lorsque, plus tard, elle n'est plus en capacité de réitérer sa volonté ?

Je crois profondément que notre démocratie représentative est capable d'affronter ces questions complexes et d'apporter des réponses adaptées.

## Interview de Annie Vidal

Députée

**Pensez-vous que la médiatisation de certaines affaires (Lambert, Bonnemaïson, Sebire...) a contribué à faire avancer les politiques publiques en matière d'accompagnement de la fin de vie ? Des cas comme Vincent Lambert ou Hervé Pierra ont mis en lumière des failles dans l'accompagnement de la fin de vie. Votre projet de loi y répond-il ?**

Des affaires comme celles de Vincent Lambert ou d'Hervé Pierra ont particulièrement ému le public, elles ont été très largement médiatisées notamment celle de Vincent Lambert, presque au-delà du respect de l'intimité selon moi.

Elles ont toutes les deux mis en lumière les limites de notre système d'accompagnement de la fin de vie de l'époque. Pour Vincent Lambert **l'absence de directives anticipées et de personne de confiance** a particulièrement bloqué la prise de décision puisque deux personnes proches de Vincent portaient en son nom des souhaits contradictoires et aucune n'était effectivement habilitée pour le représenter officiellement.

Quant à Hervé Pierra **l'arrêt de ses traitements** a été lourd de conséquences difficilement supportables pour son entourage, et peut-être pour lui, probablement dû à une application mal maîtrisée de la loi Leonetti, selon ses médecins.

Ces deux situations sont issues d'une réanimation très poussée qui pose la question de **l'obstination déraisonnable** et de ses conséquences pour les patients. Elles ont révélé toutes les deux des failles, en particulier l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance désignée, ce qui a contribué à des situations humaines douloureuses et juridiquement complexes. Si Vincent Lambert avait rédigé des directives anticipées ou désigné une personne de confiance, le conflit familial et judiciaire qui en a découlé aurait probablement pu être évité.

Et si Hervé Pierra avait pu être sédaté avant l'arrêt de ses traitements, ses réactions corporelles auraient sans doute pu être maîtrisées.

L'affaire du docteur Bonnemaïson a également interrogé la frontière entre soins palliatifs et actes illégaux, soulignant le besoin **d'un cadre plus clair** et protecteur pour les patients mais aussi pour les professionnels de santé.

Aujourd'hui, bien qu'il y ait eu une évolution notable dans l'accompagnement de la fin de vie et dans la prise en charge en soins palliatifs, et notamment grâce à la loi Leonetti en 2005, premier texte structurant sur la fin de vie, devenue Claeys Leonetti en 2016, il reste encore beaucoup à faire.

La proposition de loi que je porte vise à développer l'accompagnement et les soins palliatifs sur tout le territoire français, à en garantir l'accès à tous les patients dont l'état de santé le requiert, à sécuriser les professionnels notamment en développant la formation initiale et continue et à rendre effectif l'ensemble de ces dispositifs. Elle introduit la notion de discussions anticipées au moment de l'annonce d'un diagnostic qui peut potentiellement conduire à un décès afin de renforcer la relation de confiance avec les professionnels sur ce sujet et sensibiliser à la rédaction de directives anticipées ainsi qu'à la désignation d'une personne de confiance. Il s'agit d'un engagement sociétal et médical auprès des malades en fin de vie.

## **Quelles ont été les motivations premières à l'origine de la PPL qui porte votre nom ?**

Je suis profondément attachée à la question de l'accompagnement dans les moments de vulnérabilité, et plus encore dans celui, très singulier, de la fin de la vie.

La mort suscite des angoisses existentielles, des interrogations profondes auxquelles il est essentiel de tenter d'apporter une réponse humaine, médicale et sociétale.

Par ailleurs j'ai trop entendu cette phrase que je déteste « en France on meurt mal » Je me suis souvent interrogée sur le sens de cette phrase, bien mourir mal mourir qu'est-ce que c'est ? Mourir tout simplement c'est sans doute difficile qui le sait ? Moi je ne sais pas !

En revanche je pense, et je l'ai vu personnellement, que les soins palliatifs permettent d'apporter une prise en charge globale, centrée sur le malade par le soulagement de la douleur, l'accompagnement psychologique, la prise en compte de tous les besoins du malade y compris ses besoins spirituels et le soutien aux proches. C'est une approche multidimensionnelle qui peut permettre d'accompagner le malade jusqu'au bout de son parcours de vie dans des conditions les plus douces possibles. Même si la mort reste toujours une rupture pour celle ou celui qui part et pour celles et ceux qui restent, l'accompagnement et les soins palliatifs sont une aide à vivre jusqu'au dernier souffle !

Je suis aussi convaincue qu'un tel accompagnement en fin de vie permet aux proches d'entrer dans le deuil plus sereinement, si tant est que cela soit possible !

Alors en tant que législateur, tout cela doit être au cœur de notre politique d'accompagnement de la fin de vie. Je considère qu'il est de notre devoir de créer les conditions de l'effectivité de ce droit d'accès aux soins palliatifs et de la protection des soignants qui s'engage auprès de leurs patients en fin de vie. C'est pour moi, in fine permettre, l'expression de notre humanité, au moment le plus important d'une vie : sa fin.

## **Votre texte et celui d'Olivier Falorni sont souvent présentés comme complémentaires. Pensez-vous que le développement des soins palliatifs doit-il être une condition préalable à la légalisation de l'aide à mourir ?**

Oui, clairement. Il ne peut y avoir de débat apaisé sur l'aide active à mourir sans un accès effectif aux soins palliatifs pour celles et ceux qui en ont besoin et qui le souhaitent. Aujourd'hui, 48 % des patients qui relèveraient de soins palliatifs n'y ont pas accès. On ne peut se satisfaire de ce chiffre. C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles le gouvernement s'est engagé dans une stratégie décennale de soutien au développement des soins palliatifs sous toutes ses formes.

Entre la proposition de loi que je porte relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs et celle relative à l'ouverture d'un nouveau droit appelé aide à mourir, il ne s'agit pas seulement de complémentarité entre les deux textes, il s'agit aussi d'un prérequis éthique. On ne peut envisager d'ouvrir un nouveau droit, celui de choisir les modalités de sa mort, à savoir par suicide assisté ou par euthanasie, sans garantir à chacun l'accès à une prise en charge globale en soins palliatifs si cela est nécessaire !

Par ailleurs, je considère que la terminologie d'aide à mourir, proposée dans ce second texte n'est pas appropriée, je considère qu'il serait plus objectif de parler d'aide active à mourir puisqu'il s'agit de réaliser ou de faire réaliser un acte qui engendrera une mort immédiate.

L'aide à mourir est plus passive, elle s'inscrit dans une temporalité beaucoup plus longue, elle peut certes porter une sédation profonde et continue jusqu'au décès mais pas systématiquement, cela peut seulement être une présence jusqu'à ce que la lumière s'éteigne.

Dans tous les cas, ces pratiques doivent être réfléchies, encadrées, et précédées d'un dialogue nourri.

### **Un développement insuffisant des soins palliatifs pourrait-il faciliter la demande d'aide à mourir ?**

Oui, j'en suis convaincue puisque la principale cause de la demande de mort c'est la douleur et force est de constater que lorsque la douleur est prise en charge et apaisée la demande de mort n'est pas réitérée. Par ailleurs l'isolement et la solitude dans un parcours de soins complexe et lourd est aussi une des motivations à la demande de mort. Les études et l'expérience montrent que, lorsqu'une personne est prise en charge par une équipe de soins palliatifs, sa demande de mort peut diminuer fortement. Cela prouve que derrière certaines demandes d'aide à mourir, il y a avant tout une souffrance non prise en charge, qu'elle soit physique, psychique ou existentielle et donc un appel à être écouté et accompagné.

Il n'en reste pas moins vrai également, que dans certaines situations, assez rares, nous n'avons pas la capacité d'apaiser les douleurs et de soulager les souffrances du malade. Dans ces cas et seulement dans ces cas, il faut pouvoir proposer autre chose.

La demande de mort est parfois l'expression d'un désespoir, d'une solitude, ou d'un besoin de sens. Si on y répond uniquement par un acte, sans prendre le temps d'un accompagnement global, on risque de passer à côté de ce que la personne exprime vraiment et d'apporter une mauvaise réponse à sa demande.

### **Quelle est votre réponse aux critiques selon lesquelles la France a pris trop de retard par rapport à d'autres pays sur la question des soins palliatifs ?**

Je ne parlerai pas de retard ou d'avance, car chaque pays a sa propre histoire, sa propre culture, son propre rapport à la mort. La France, contrairement à d'autres États qui ont légalisé l'euthanasie ou le suicide assisté, dispose depuis 2005 de la loi Leonetti, qui offre un cadre éthique et juridique structurant en matière de sédation profonde et continue jusqu'au décès et d'accompagnement de la fin de vie.

Ce cadre a été révisé en 2016 par M Claeys, il est certes encore perfectible, toutefois il incarne une spécificité française : celle d'une approche centrée sur la prise en charge de la souffrance, dans le respect de la personne et sans dérive utilitariste. C'est cette voie que personnellement je souhaite voir évoluer, avec responsabilité et humanité. C'est la raison pour laquelle, avec la proposition de loi que je porte, nous créons le cadre législatif des Maisons d'Accompagnement, alternative entre l'hôpital et le domicile, pour accueillir le malade et ses proches.



Député

### **Quels sont les principes fondamentaux de votre proposition de loi sur l'aide à mourir ?**

Cette proposition de loi vise à poursuivre le chemin brutalement interrompu par la dissolution et qui devait aboutir au vote le 18 juin dernier, en première lecture à l'Assemblée nationale, d'une loi majeure sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Tant de travaux, tant d'échanges, tant d'auditions, tant de délibérations ne pouvaient pas être jetés ainsi aux orties.

Cette proposition de loi reprend donc le texte amendé du titre II initial, et voté par les députés de la commission spéciale le 18 mai, ainsi que tous les amendements adoptés en séance avant l'interruption définitive des débats.

Cette loi, qu'attend une très grande majorité de nos concitoyens, ne peut pas et ne doit pas être à nouveau mise de côté. Qui n'a jamais été confronté dans sa vie à cette question particulièrement douloureuse : que veut dire « vivre » quand vivre n'est plus que souffrir, sans espoir de guérison ? Cette question, nous ne devons pas l'occulter. Nous devons, au contraire, l'aborder avec volonté et humilité. Légiférer sur la fin de vie exige en effet de l'humilité. L'humilité d'écouter avant de décider. L'humilité de ne pas prétendre avoir la vérité. L'humilité d'avoir des convictions mais pas de certitudes. Au fil des ans et des lois, depuis 1999 jusqu'à 2016, deux droits essentiels ont été obtenus: le droit de ne pas souffrir, car la souffrance n'est pas inévitable et encore moins nécessaire; le droit de ne pas subir, c'est-à-dire le droit de dire non à l'acharnement thérapeutique. Cela semble aujourd'hui être des évidences, cela ne l'était pas il n'y a pas si longtemps. Notre devoir est donc de faire de ces droits une réalité, partout et pour tous. C'est sur cette volonté que repose ce texte qui a vocation à devenir une grande et belle loi de liberté, d'égalité et de fraternité. Une grande loi de liberté, celle de disposer de sa mort, à l'image de la liberté de disposer de son corps que nous avons sanctuarisée dans notre Constitution. Une grande loi d'égalité, qui permettrait de ne plus avoir à s'en remettre à la clandestinité ou à l'exil pour éteindre la lumière de son existence. Une grande loi de fraternité, pour accompagner chacune et chacun jusqu'au bout du chemin, conformément à ses choix et à sa volonté. En somme, une grande loi républicaine pour que demain, dans ce pays, on puisse partir comme on a voulu vivre: librement et sereinement.

### **Pourquoi la législation actuelle (loi Claeys-Leonetti) ne suffit-elle pas selon vous ?**

Le cadre législatif actuel n'apporte pas de réponses à toutes les situations de fin de vie, en particulier lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, comme le souligne le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n°139-2022 dont les rapporteurs étaient Régis Aubry et Alain Claeys. Le rapport d'information de la Mission parlementaire d'évaluation de cette loi, publié le 29 mars 2023, est arrivé aux mêmes conclusions. Ce fut également la réponse très claire de la Convention citoyenne à la question qui lui avait été posée par la Première ministre, Elisabeth Borne. Je rappelle par ailleurs que le CCNE considère dans son avis « qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir » afin de répondre à un certain nombre de situations auxquelles la loi actuelle ne répond pas de façon satisfaisante.

### **Comment s'assurer que l'aide à mourir ne devienne pas une alternative économique face aux coûts des soins de fin de vie ?**

Le cadre légal pour pouvoir accéder à l'aide à mourir est extrêmement strict. Une personne doit en effet répondre à toutes les conditions suivantes, qui sont cumulatives:

- « 1° Être âgée d'au moins dix huit ans ;
- « 2° Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;
- « 3° Être atteinte d'une affection grave et incurable, qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou terminale ;
- « 4° Présenter une souffrance physique ou psychologique liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsqu'elle a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement ;
- « 5° Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée. »

Une commission de contrôle et d'évaluation sera chargée de veiller à l'application scrupuleuse de ces dispositions légales.

**Pensez-vous que le développement des soins palliatifs doit être une condition préalable à l'instauration d'une aide à mourir ? Comment éviter l'opposition entre partisans des soins palliatifs et ceux de l'aide à mourir ?**

Le renforcement et le développement massif des soins palliatifs sont la réponse primordiale. Mais, comme toute médecine humaine, et malgré le professionnalisme et le dévouement des soignants, ils sont dans certaines circonstances démunis face à certaines souffrances réfractaires ou insupportables. C'est pour cela que ce texte propose un ultime recours, celui d'une aide à mourir pour des malades condamnés par la maladie mais qui ne veulent pas être condamnés à l'agonie. Une réponse primordiale et un ultime recours. Deux piliers qui ne s'opposent pas mais qui se complètent et s'équilibrent.

**Dans quelle mesure des affaires comme celles de Vincent Lambert, Chantal Sébire ou Alain Cocq ont-elles influencé votre projet de loi ? ou d'autres affaires d'ailleurs (lesquelles)**

Ces « affaires » sont d'abord des drames humains absolus. Et ce ne sont que ceux qui ont été fortement médiatisés. Il y en a eu et il y en a beaucoup d'autres. Le législateur a le devoir de regarder la réalité en face. Et d'agir avec la volonté de faire plus et de faire mieux pour les malades et leurs proches.