

COMPTES RENDUS DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

- [Mardi 24 juin 2025](#)
 - [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. Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie](#)

Mardi 24 juin 2025

- Présidence de M. Philippe Mouiller, président -

La réunion est ouverte à 14 h 00.

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. Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

M. Philippe Mouiller, président. - Nous poursuivons nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et sur 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 la rentrée de l'automne prochain.

Dans ce cadre, après avoir entendu Jean Leonetti le 12 juin dernier, nous sommes heureux de recevoir Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016, sur laquelle repose une grande partie du cadre actuel du droit des personnes malades et de la fin de vie.

Monsieur Claeys, merci d'avoir répondu à l'invitation de notre commission. Votre témoignage nous sera précieux alors que les textes que nous a transmis l'Assemblée nationale soulèvent d'importantes questions d'un point de vue éthique.

Je vous précise que cette audition fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est

retransmise en direct sur le site du Sénat et sera ensuite disponible en vidéo à la demande.

M. Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. - Je suis très heureux d'être entendu par votre commission pour évoquer un sujet qui me tient à coeur. Malheureusement, pour des raisons de calendrier, Jean Leonetti et moi-même n'avons pas pu être reçus en même temps. Avant de déposer la proposition de loi devenue la loi du 2 février de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, nous avons travaillé ensemble sur les lois de bioéthique, c'est-à-dire les textes relatifs au début de la vie, qui ont été votées entre 1997 et 2016.

Je précise d'emblée que je ne suis pas médecin. Durant tout mon mandat parlementaire, j'ai siégé à la commission des finances de l'Assemblée nationale, en étant spécialisé sur les sujets de recherche et d'enseignement supérieur. J'ai également siégé à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst), qui a été saisi sur les projets de révision des lois bioéthiques. Je suis par ailleurs membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) : j'ai rédigé, à ce titre, en 2022, avec Régis Aubry, un rapport sur la fin de vie qui a été remis au Président de la République.

J'avais été auditionné par la commission spéciale de l'Assemblée nationale sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

Ce qui me frappe aujourd'hui dans le débat public sur le sujet, c'est l'écoute mutuelle et la soif des uns et des autres d'alimenter la discussion de manière constructive.

Si je devais résumer le travail qui a été réalisé en France dans ce domaine depuis plus de vingt ans, j'emploierais deux mots : celui de solidarité et celui d'autonomie. Il ne faut pas les opposer, ils sont complémentaires.

Si l'on égrène rapidement les principales lois qui ont été adoptées jusqu'à celle de 2016, on relève d'abord un texte fondamental : la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, constitue une avancée majeure, notamment en ce qui concerne l'autonomie des malades. Elle reconnaît au patient le droit de demander l'arrêt de ses traitements

et prévoit la collégialité de la prise de décision par les médecins.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui était déjà défendue par Jean Leonetti, revêt, elle aussi, une importance capitale. Elle introduit la notion d'« obstination déraisonnable ». Les progrès de la médecine, en effet, sont considérables - il faut s'en féliciter -, mais il peut arriver que, dans certaines situations, ces avancées aboutissent à accroître la vulnérabilité des patients. Les réanimateurs nous ont alertés sur certaines situations. Cette loi devra sans doute être réexaminée à la lumière des progrès médicaux et d'un certain nombre de nouveaux paramètres. Elle a fait l'objet de plusieurs recours devant le Conseil constitutionnel. Celui-ci l'a validée.

La loi du 2 février 2016 constitue une loi à la fois d'autonomie et de solidarité. Elle s'inscrit dans un contexte dramatique, celui de l'affaire Vincent Lambert. Les parents de ce dernier s'opposaient à son épouse. Je m'étais longtemps entretenu avec cette dernière. La situation était, pour tous, tragique.

La loi du 2 février 2016 repose sur trois piliers.

Elle rend tout d'abord les directives anticipées contraignantes. Toutefois, nous avons laissé au corps médical la possibilité de ne pas en tenir compte s'il estime qu'elles sont « inappropriées ». Dans ce cas, cela doit être inscrit dans le dossier médical.

Elle renforce le rôle de la personne de confiance, désignée pour s'exprimer au nom du malade lorsque ce dernier n'est plus en capacité de le faire. Celle-ci peut être un membre de la famille, mais ce n'est pas obligatoire. Son avis prime sur tous les autres.

Enfin, la loi reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec arrêt de tous les traitements. Je rappelle que l'hydratation et l'alimentation artificielles sont juridiquement considérées comme des traitements. J'insiste sur ce point qui a donné lieu à un débat nourri entre les sénateurs et les députés, lors de la commission mixte paritaire sur la loi de 2016. Le Conseil d'État a rendu un avis. Le texte prévoit ainsi la possibilité de recourir à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec arrêt de tous les traitements, y compris l'hydratation et l'alimentation artificielles, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, que la personne est atteinte d'une maladie incurable et qu'elle présente des douleurs réfractaires.

Tel est le cadre juridique en vigueur. Depuis dix ans, il n'a pas été modifié, quelles que soient les polémiques ponctuelles ou les alternances politiques. Cela démontre que notre démocratie est suffisamment solide pour prévenir les dérapages ou les excès que certains redoutent. Par exemple, la loi Veil de 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse a fait l'objet de quatre textes complémentaires par la suite, qui ont permis de préciser un certain nombre d'éléments. C'est à cette occasion, notamment que le délit d'entrave a été créé.

Où en sommes-nous aujourd'hui ? Je vous parlerai très franchement et très directement. Entre la loi que l'on vote et la manière dont elle est appliquée sur le terrain, il y a parfois un écart.

Les soins palliatifs sont destinés à soulager les souffrances liées à une maladie, sans en traiter les causes. Il faut rappeler que 40 % des patients admis en soins palliatifs en sortent.

Nous ne disposons pas encore, en France, d'une véritable culture palliative. Nous aurons remporté la bataille de la solidarité lorsque les services de soins palliatifs ne seront plus des unités spécialisées, mais seront pleinement intégrés dans les différents services hospitaliers ou médico-sociaux. Il ne faut pas se concentrer uniquement sur le curatif. Dès le début du parcours de soins, il faut prendre en charge la personne dans sa totalité. C'est là tout l'enjeu. C'est à cela que nous devons parvenir et nous en sommes encore loin. Il y a deux ans à peine, on ne comptait qu'un seul professeur des universités - praticien hospitalier (PU-PH) en soins palliatifs dans notre pays. Il ne s'agit pas uniquement d'une question financière. Certes, il faut des moyens. Le plan décennal pour les soins palliatifs va, à cet égard, dans la bonne direction. Il vise à abonder les crédits alloués aux soins palliatifs de 100 millions d'euros par an pendant dix ans. Cela correspond aux besoins identifiés.

Toutefois, l'essentiel n'est pas là. L'essentiel, c'est la formation. La formation initiale comme la formation continue des soignants en ce qui concerne les soins palliatifs sont insuffisantes. En matière de recherche, c'est le désert ! Très peu de laboratoires travaillent sur le sujet, même si des crédits ont été récemment débloqués.

Voilà pourquoi, en dépit du dévouement remarquable des personnels des services de soins palliatifs, le développement de ces derniers est bloqué. Une vingtaine de

départements ne disposent toujours pas d'unité de soins palliatifs.

Il y a un autre sujet : le financement des hôpitaux. Je ne suis pas opposé à la tarification à l'activité, mais la tarification à l'activité non modulée favorise l'acte technique, parfois au détriment de l'acte humain. Il y a toujours une marge de progression.

Je ne parlerai pas des unités de soins palliatifs en Ehpad ou à domicile. Au centre hospitalier universitaire (CHU) de Poitiers, dans le département de la Vienne, il y a un service formidable de soins palliatifs qui essaie de se projeter à l'extérieur, mais un travail considérable reste à faire. Cela relève du budget de la sécurité sociale que vous examinerez à l'automne.

Il y a des besoins au niveau des universités et des hôpitaux. Il faut une accélération de la prise en charge, centrale, de la solidarité.

Quand on utilise le terme de « trésor de la République » pour la loi de 2016, je m'en inquiète. Je ne vous dirai pas que ce n'est pas une bonne loi, et j'ai été heureux de travailler dessus, mais elle est critiquable.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. - Elle est mal appliquée.

M. Alain Claeys. - Seulement 12 % de la population ont rédigé des directives anticipées. Il y a un travail insuffisant sur le sujet, et il faudrait une campagne nationale. Pour rédiger ses directives anticipées, le patient doit avoir un rapport avec le médecin. Au CHU de Poitiers, il y a deux ans, l'agence régionale de santé (ARS) a recruté une infirmière qui a eu une expérience en service de soins palliatifs, en Ehpad et en oncologie. Sa seule mission est d'expliquer ce que sont les directives anticipées, d'accompagner les patients et le corps médical.

Je serai honnête sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Dès 2016, nous avons eu un débat avec une partie des médecins de soins palliatifs. Certains n'acceptaient pas le mot « continue ». Ces mêmes personnes s'expriment désormais en faveur de notre loi, alors qu'à l'époque, ils dénonçaient dans des tribunes la sédation profonde et continue comme étant une euthanasie. C'était notre seule divergence avec Jean Leonetti. Pour moi, la sédation profonde et continue avec arrêt de tous les traitements constitue une aide à mourir, et je le réaffirme. Jean Leonetti n'était pas d'accord : pour lui, la fonction première de cette sédation n'est pas d'aider à mourir mais de soulager les souffrances. Je ne

partage pas cette opinion.

Le Sénat a travaillé sur ce sujet de la sédation profonde et continue. Elle est très peu appliquée. Dans certains services de soins palliatifs, on ne veut pas appliquer la loi. Il y a une réticence, encore aujourd'hui, à réaliser cette sédation profonde et continue jusqu'au décès dans un certain nombre de cas bien précis fixés par la loi. Ni l'Assemblée nationale, ni le Sénat n'ont réalisé d'évaluation de ce dispositif. Si c'est un trésor national, parfois on ne l'utilise pas assez.

J'ai eu un débat avec des médecins de soins palliatifs. Dans de nombreux cas, on endort et on réveille ; on n'utilise pas toujours ce que la loi permet. Dans le cadre familial, j'ai été confronté à ce sujet. Je considère que c'est une aide à mourir. Il est vrai que la proposition de loi actuelle est de nature différente et propose une aide à mourir qui conduit à l'utilisation d'un produit létal. Mais cette demande d'autonomie existe aujourd'hui dans notre pays, au même titre que la demande de solidarité.

Je suis heureux de cette loi de 2016, mais ne lui faisons pas dire plus que ce qu'elle ne dit. Quand j'entends des personnes hostiles à la nouvelle proposition de loi dire que la loi de 2016 est parfaite, je m'interroge. Premier constat, cette loi n'est pas suffisamment appliquée ; deuxième constat, elle n'aborde pas l'ensemble des sujets.

Les deux propositions de loi actuelles ont été analysées et votées par l'Assemblée nationale dans une atmosphère presque sénatoriale. Je peux en témoigner car j'ai assisté aux débats qui se sont déroulés dans de bonnes conditions.

Vous connaissez l'origine de ces propositions de loi. L'avis du CCNE n'était pas unanime : sept de ses membres n'ont pas souhaité voter l'avis, pour des raisons différentes.

Ensuite, conformément à l'engagement du Président de la République, il y a eu la Convention citoyenne. Contrairement à d'autres, celle-ci, tant sur la forme que sur le fond, a été une réussite. J'en veux pour preuve les témoignages des conventionnels lors de plusieurs réunions très différentes. Une personne non favorable à l'avis majoritaire me disait que ce fut un exercice important, tant sur le fond que sur la forme. La Convention donne un avis pour éclairer le Parlement, mais elle ne se substitue pas à la démocratie représentative.

Ensuite, le Gouvernement a présenté un projet de loi, dont la discussion s'est arrêtée avec la dissolution de l'Assemblée nationale. Nous sommes repartis avec une proposition de loi déposée par Olivier Falorni qui n'était ni totalement le projet de loi du Gouvernement, ni totalement celui qui ressortait de la commission spéciale avant la dissolution.

Le Premier ministre a souhaité que ce texte soit séparé en deux : l'un sur les soins palliatifs et l'autre sur l'aide à mourir. Je ne partage pas ce choix car la solidarité et l'autonomie sont liées, à mon avis, mais c'est le choix du Gouvernement. Les deux textes ont cheminé à l'Assemblée nationale et ont été votés en même temps, conformément à l'engagement du Premier ministre.

Je vous ai dit ce que je pensais de la proposition de loi sur les soins palliatifs. Il y a quelques mesures législatives, mais pour la plupart, ce sont des mesures de nature réglementaire qui visent à mettre en place la stratégie décennale des soins palliatifs. À l'Assemblée nationale, la proposition de loi a été votée à l'unanimité. Il y a des sujets - les maisons d'accompagnement par exemple - qui ne peuvent pas être créés de toutes pièces et qui doivent faire l'objet d'expérimentations.

Le coeur du débat concernant l'aide à mourir, je prendrai ma casquette de membre du CCNE pour l'évoquer. La loi, telle qu'elle arrive au Sénat, reprend désormais très largement l'avis du CCNE.

Nous nous sommes interrogés sur cette question : d'un point de vue éthique, peut-on appliquer une aide active à mourir ? Nous avons répondu favorablement, à condition que cette aide soit encadrée par cinq conditions. Celles-ci figurent dans la proposition de loi : il faut d'abord être majeur. Ensuite, et c'est important, il faut que la personne puisse exprimer sa demande. Certains députés souhaitaient, par amendement, prendre en compte les directives anticipées. La ministre Vautrin et le rapporteur voulaient en rester à l'expression d'autonomie. Cela a fait l'objet d'un débat et le texte a été corrigé sur ce sujet.

Le CCNE évoquait un pronostic vital engagé à moyen terme. La Haute Autorité de santé (HAS) n'a pas retenu cette expression. Pour l'instant, il y a deux notions qui donnent toutes les garanties : la notion de souffrance réfractaire et celle d'irréversibilité de la maladie que les députés ont retenue.

Ensuite il y a le sujet central de la collégialité. Les débats se poursuivent.

Puis est évoquée la clause de conscience que nous n'avions pas introduite en 2016. Nous avons interrogé à l'époque le conseil de l'Ordre. Cette clause n'avait pas été retenue.

Enfin, il y a des mesures pénales dans la proposition de loi, avec le délit d'entrave. Ce délit est inscrit dans une autre loi. Cela mérite un débat, y compris sur la forme. J'ai lu les propos de Jean Leonetti devant votre commission qui évoquait des cas limites : quand une personne veut convaincre un patient d'entrer en soins palliatifs, est-ce un délit d'entrave ? Vous aurez ce débat, mais essayons de ne pas caricaturer les positions des uns et des autres.

Pourquoi ne pas parler de suicide assisté et d'euthanasie ? N'est-ce pas là se cacher derrière son petit doigt ? Je ne suis pas favorable à ce qu'on utilise ces termes. Ce n'est pas un suicide assisté ni une euthanasie, ce n'est pas un choix entre la vie et la mort. Je me suis interrogé à de très nombreuses reprises, et ai rencontré un collègue philosophe membre du CCNE, Frédéric Worms, directeur de l'École normale supérieure, qui m'a fait cette réponse : « Ce n'est pas un choix entre la vie et la mort. La mort, elle est là. La question, pour cette dernière partie de la vie, c'est quel est le chemin le moins mauvais ? » Cette explication me convient.

Laurent Montaz, responsable du service des soins palliatifs à Poitiers, m'a cité des exemples, totalement justes, de personnes qui entrent dans une unité de soins palliatifs en voulant une aide à mourir, mais qui abandonnent progressivement cette idée.

Cependant, une députée, qui nous a soutenus lors du débat de la loi de 2016, s'est vu signifier, au moment de ces débats, qu'elle était malade. Elle m'a dit que si les conséquences de cette maladie étaient telles qu'on les lui avait décrites et que si la loi n'évoluait pas, elle irait bénéficier d'une aide à mourir dans un autre pays. Elle a été très bien prise en charge par les soins palliatifs de Besançon. Malgré cela, elle a décidé d'aller dans un autre pays pour bénéficier d'une aide à mourir. Il n'y a pas de règle.

Sur des sujets comme celui-ci, il faut résister à la simplification. On ne peut pas dire que l'aide à mourir n'est pas possible car on contribuerait au développement du suicide.

Nous sommes à un tournant important. Dans les années 1970, lorsqu'on avait un

cancer, c'était incurable, on mourait du cancer. Désormais, avec tous les progrès de la science, on touche un vrai sujet : la vulnérabilité, la sur-vulnérabilité, et parfois des moments où la personne se pose un certain nombre de questions. Je préfère qu'on pose ces questions plutôt que de dire qu'il y a une rupture anthropologique. On l'évoque souvent sur certains sujets comme la loi Veil ou la procréation médicalement assistée (PMA)... Il faut s'interroger sur l'évolution de la société. Je le fais en essayant de faire vivre ensemble la solidarité et l'autonomie de la personne. On ne peut pas refuser à une personne de chercher à trouver le chemin le moins mauvais. Il faut l'accompagner et lui apporter des réponses, dans la collégialité. Telle est la question que l'on pose aujourd'hui à notre société.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. - La stratégie décennale prend-elle suffisamment en compte le besoin de soins palliatifs pédiatriques ? On a l'impression que cette proposition de loi est faite seulement pour les personnes âgées ou les adultes malades, mais elle n'évoque pas les enfants qu'on peut perdre d'un cancer à seize ans ou même plus jeunes.

M. Alain Claeys. - Vous avez raison. Cette proposition de loi est jeune, et ne prend pas en compte ce sujet. L'avis du CCNE ne le prend pas en compte non plus. Nous avons précisé que cela nécessiterait une étude spécifique. Il faut réfléchir à ce sujet. C'est un chantier immense qui s'ouvre devant nous.

On peut être jeune et avoir besoin de soins palliatifs ou faire éventuellement une demande d'aide à mourir.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. - Selon vous, ne peut-on pas étoffer un peu la loi ? Il y a une attente des parents qui ne trouve pas de réponse. Un tiers seulement des besoins de soins palliatifs pour enfants est actuellement couvert.

Plusieurs articles du code de la santé publique encadrant les soins palliatifs font référence à la notion de dignité. L'article L. 1110-5 du code de la santé publique énonce ainsi que « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. » La notion de dignité est également reprise par les défenseurs d'un droit à l'aide à mourir. Dans quelle mesure les soins palliatifs permettent-ils de la sauvegarder, et sont-ils, à votre sens, suffisants ?

Vous avez indiqué qu'un effort de « refonte de la formation des professionnels de santé, avec la création d'une discipline universitaire consacrée aux soins palliatifs

et le développement d'aides à destination des bénévoles ainsi que des proches aidants, pour leur apporter reconnaissance et soutien », devait être mis en oeuvre. Si le texte transmis au Sénat comporte quelques dispositions relatives à la formation, l'article 8 qui concentrait l'essentiel des dispositions sur ce sujet n'a pas été adopté par l'Assemblée nationale. Quel regard portez-vous sur la formation des personnels soignants ? Les médecins ont-ils développé une vraie « culture des soins palliatifs » ?

M. Alain Claeys. - J'utilise le mot de dignité avec une très grande prudence. Toute vie est digne, mais on peut aussi avoir un sentiment d'indignité. Le sujet du sentiment de dignité est posé, mais si l'on ouvre cette discussion, on ouvre d'autres champs. Je respecte les personnes et l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, mais ce n'est pas mon sujet. Ce qui m'importe, c'est la notion de vulnérabilité. Comment notre société peut-elle accompagner les personnes en situation de vulnérabilité ? Les soins palliatifs contribuent à ce qu'une personne en grande vulnérabilité garde toute sa dignité.

Je n'ai rien à ajouter sur la formation professionnelle. Tout ne figure pas dans la loi, mais vous soulevez un sujet extrêmement important : celui des aidants. En effet, comment une personne peut-elle rester à domicile sans aidant à titre bénévole ? Il faut travailler sur ce sujet.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. - Monsieur Claeys, vous avez dit qu'il n'y avait pas de culture palliative en France. Effectivement, la médecine palliative est beaucoup moins considérée que la médecine curative. L'acte qui sauve est plus prestigieux que l'acte qui soulage.

Si l'on dotait la France d'unités de soins palliatifs dignes de ce nom, accompagnées de moyens adéquats, dans tous les départements, et si la loi Claeys-Leonetti était bien appliquée, y aurait-il besoin d'une nouvelle loi ?

Dans de nombreux pays ayant reconnu ce droit à mourir, quelle que soit sa forme, on constate un élargissement successif du périmètre de ce droit. Au Canada, les personnes souffrant de handicaps lourds y sont désormais éligibles, même si leur pronostic vital n'est pas engagé. Des questionnements surgissent pour les personnes aveugles ou souffrant de surdité. Aux Pays-Bas, l'aide à mourir a été récemment ouverte aux enfants de moins de 12 ans.

Ces évolutions sont significatives d'un fait : la loi échouera toujours à prévoir

toutes les situations de fin de vie. Il y aura toujours des exceptions qui n'entreront pas dans son champ. Vous évoquiez le cas de Vincent Lambert, qui n'entrerait pas dans le champ de l'aide à mourir telle qu'elle est décrite par la proposition de loi actuelle. Par conséquent, que vous inspirent les expériences étrangères d'aide à mourir, au regard des évolutions négatives que j'évoquais à l'instant ? En ayant recours à une aide à mourir par nature limitative - considérée comme légitime pour certains patients et pas pour d'autres - ne sommes-nous pas certains par avance d'échouer à satisfaire tous les défenseurs du droit à l'aide active à mourir et de créer *de facto* des attentes déçues ?

Les soins palliatifs sont le parent pauvre de notre politique de santé publique depuis des années. Ce constat n'a pas suffi à ce que les gouvernements successifs mettent les moyens suffisants pour améliorer la prise en charge de la fin de vie de nos concitoyens. Dans ces conditions, ne doit-on pas craindre, en toute lucidité, que l'ouverture d'un droit à mourir soit une nouvelle raison, pour ne pas dire un prétexte, pour ne pas engager des moyens à la hauteur des besoins sur les soins palliatifs ? L'aide à mourir n'est-elle pas finalement une réponse aux insuffisances de notre système de santé, plutôt qu'aux attentes des patients ?

M. Alain Claeys. - Le cas de Vincent Lambert relevait de la loi de 2005 sur l'obstination déraisonnable. Il y a eu un avis du Conseil d'État.

Pourquoi les soins palliatifs ne sont-ils pas suffisamment développés en France ? Il est peut-être un peu trop facile de dire que c'est la faute du Gouvernement. Pas seulement ! Il faut aussi prendre en compte le monde médical. Je ne porte pas d'accusation ; j'essaie de comprendre. Quand vous êtes jeune et que vous vous destinez à des études de médecine, vous préférez vous tourner vers le curatif plutôt que vers les soins de confort. Mais je crois que, aujourd'hui, lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de tumeur dans un service de cancérologie et que la tumeur est traitée, simultanément, la personne doit être prise en charge sur le plan palliatif. On aura réussi, sur les soins palliatifs, lorsqu'ils seront intégrés dans le parcours de soins de la personne. C'est facile à dire en commission au Sénat, mais dans la pratique, cela demande un changement culturel extrêmement fort. Le politique doit agir, mais il faut aussi une prise de conscience de la part des soignants. On ne part pas de rien : la prise en compte de la douleur a fait des progrès depuis plusieurs années. Il y a un travail considérable de prévention à

mener sur le cancer.

Face aux débordements possibles, je crois en notre démocratie. Que n'a-t-on pas entendu sur la loi Veil ? Le parcours de Simone Veil, sur l'interruption volontaire de grossesse (IVG), a été extrêmement difficile. Je suis assez admiratif du président Giscard d'Estaing qui n'y était pas favorable, mais qui, en tant que Président de la République, a considéré qu'il fallait accompagner cette loi.

M. Alain Milon, rapporteur. - Avec son Premier ministre.

M. Alain Claeys. - Regardez le cheminement de cette loi, comme celui des lois de bioéthique, sur les cellules-souches embryonnaires notamment : notre démocratie est suffisamment solide pour que, en vingt-cinq ans, il n'y ait pas eu de dérapage, quelles que soient les majorités. C'est si vrai que le Sénat a accepté d'intégrer l'héritage de la loi Veil dans notre corpus constitutionnel. Ce ne sont pas des sujets qui vont et viennent en fonction des majorités.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. - Je vous ai parlé de dérives constatées dans les autres pays.

M. Alain Claeys. - En France, citez-moi des dérives ou des procès... Sur l'interruption volontaire de grossesse ou la sédation profonde et continue, je vous ai donné mon point de vue. On peut trouver tel ou tel exemple dans certains pays, mais dans ceux où une aide à mourir existe, il y a un développement extrêmement important des soins palliatifs. Cela me fait mal au coeur d'entendre : « Ils vont faire des économies. » Cela me choque profondément. Les soins palliatifs, c'est un sujet de culture. Notre pays, grâce à notre Parlement, a toujours tenu un cap équilibré.

M. Alain Milon, rapporteur. - Monsieur Claeys, vous avez dit que lors de l'examen de la loi de 2016, on n'avait pas discuté de la clause de conscience. Mais cette loi porte sur la fin de vie et non sur l'aide à mourir. Le rapporteur au Sénat, Michel Amiel, avait dit que cette loi était faite pour accompagner les gens qui vont mourir et non les gens qui veulent mourir. Aujourd'hui nous examinons un autre texte, différent, dans lequel à mon avis la clause de conscience doit être incluse.

Je voudrais revenir sur votre réflexion sur l'action de Simone Veil concernant l'IVG. On pourrait reprendre l'action de Robert Badinter sur l'abolition de la peine de mort ou celle de M. Hollande sur le mariage pour tous. Ces lois ont été faites

contre l'opinion publique ; et on a eu raison de les faire. Doit-on ici suivre l'opinion publique ? C'est une question un peu provocatrice à destination de mes collègues de gauche.

On parle de maladies dites incurables. Il y a trente ans, beaucoup des maladies désormais curables ne l'étaient pas. Les maladies sont incurables à l'instant t . La mise en application de cette loi n'entraînera-t-elle pas un retard de recherche et d'expérimentation qui rendraient ces maladies incurables pour toujours ?

Les soins palliatifs, en effet, doivent être complémentaires des soins curatifs et mis en place dès le diagnostic. On doit accompagner le patient jusqu'au bout.

On nous demande de travailler sur l'aide à mourir. N'est-elle pas un euphémisme du suicide assisté et de l'euthanasie ?

Peu d'études se sont intéressées au profil des personnes qui sollicitent une aide à mourir ou une euthanasie dans les pays qui les ont mises en application. Quelques données existent néanmoins. Au Canada, des études ont montré que les personnes en situation de vulnérabilité économique sont sur-représentées parmi celles ayant recours à l'aide à mourir. De telles études existent également dans l'Oregon. Ne pensez-vous pas que l'on se voile la face, dans le débat actuel, sur le risque que l'aide à mourir devienne une solution pour éviter d'avoir à penser les conditions d'amélioration de la vie des personnes isolées ou en situation de précarité ? La précarité et la pauvreté comme conditions de l'aide active à mourir me semblent un sujet extrêmement important, que j'aborderai en séance.

Une autre condition d'ouverture du droit à l'aide à mourir tel qu'issu des travaux de l'Assemblée nationale est le fait, pour le patient qui souhaite y accéder, d'être capable de « manifester sa volonté de façon libre et éclairée. » Cette condition est appréciée par le médecin auprès duquel la demande de recourir au droit à l'aide à mourir est formulée et ce, à plusieurs étapes de mise en oeuvre de la procédure. Il est également précisé que la personne dont une maladie altère gravement le discernement lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peut être regardée comme manifestant une volonté libre et éclairée. À votre sens, ces dispositions encadrent-elles suffisamment le recueil du consentement du patient ? Au-delà de la définition du consentement, la loi relative à la fin de vie prévoit que le patient qui se voit notifier une décision favorable à sa demande d'aide à mourir dispose d'un délai de réflexion compris entre quarante-huit heures et trois mois

avant de réitérer sa volonté de recourir à la substance létale. Que pensez-vous de ce délai ?

M. Alain Claeys. - J'ai un désaccord profond avec vous. Cela me choque que vous fassiez la distinction entre « vont mourir » et « veulent mourir ». Non : tout le monde veut vivre.

J'ai pris le soin de vous expliquer, tout à l'heure, pourquoi je n'utilisais pas les termes d'euthanasie et de suicide assisté. Que ce soit dans la loi de 2016 ou celle que vous allez aborder, les personnes concernées vont mourir. Quand le texte évoque des « douleurs réfractaires irréversibles », c'est ce que cela signifie. Je m'inscris en faux contre la distinction que vous faites. Dans les deux cas, en 2016 comme en 2025, nous abordons ce difficile sujet pour des personnes qui vont mourir.

Quand la mort est là, au fond, quelle est la « moins mauvaise » des voies pour le malade ? On ne peut pas comparer cela aux campagnes de lutte contre le suicide. Vous connaissez trop bien le sujet pour vous permettre ce raccourci.

Vous parlez de l'opinion publique. À la question « Voulez-vous mourir sans souffrir et dans la dignité ? », je m'étonne que seulement 97 % des personnes interrogées répondent par l'affirmative ! L'opinion publique est donc importante, mais je n'y vois qu'un indicateur parmi d'autres.

Concernant le caractère incurable de la maladie, il est question d'affections entrées dans un processus irréversible, au regard des connaissances scientifiques dont l'on dispose à un instant t . Ainsi, la maladie d'Alzheimer, qui ne fait pas partie de la liste de celles qui sont retenues dans la proposition de loi, sera sans doute curable d'ici à cinq, dix ou vingt ans - du moins je l'espère. Il en est de même pour la maladie de Charcot.

Je ne suis pas d'accord avec l'idée selon laquelle légiférer sur l'aide à mourir serait une facilité pour les responsables publics, qui éviteraient ainsi de se confronter à la question de la précarité. En revanche, votre remarque soulève une autre question, qui n'a rien à voir avec cette proposition de loi : celle du grand âge. Il est évident, en effet, que le système d'Ehpad, privé comme public, est à bout de souffle.

La volonté du malade doit être manifestée de façon « libre et éclairée ». Les

termes sont importants. La personne peut être autonome et exprimer sa demande, mais le rôle de la collégialité est précisément de s'assurer qu'elle n'est pas influencée par son entourage. C'est pour cette raison qu'est prévu un délai de quinze jours pour que le médecin se prononce sur la demande du malade. Le législateur devra y prêter attention.

Mme Agnès Canayer, rapporteur pour avis de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du règlement et d'administration générale. - À vouloir trop embrasser, on étroit mal : les troisième et quatrième des cinq critères fixés à l'article 4 ne sont-ils pas trop larges ? En voulant englober un grand nombre de situations, ne risquons-nous pas de laisser des marges d'interprétation trop amples, qui susciteraient des cas de conscience sur l'application de l'aide à mourir ?

L'Assemblée nationale a voulu faire de l'aide à mourir un droit-créance. S'agit-il d'un acquis incontournable qui renforcerait le dispositif ?

M. Alain Claeys. - Je pense que nous pourrions plutôt envisager d'en faire une liberté.

Il y a un fil conducteur entre les textes de 2002, de 2016 et celui dont il est aujourd'hui question.

La loi Kouchner a autorisé le malade à arrêter son traitement, même si cela engage son pronostic vital. En 2016, le dispositif de la sédation profonde et continue jusqu'au décès incluait ces cas. Un débat avait d'ailleurs eu lieu au Sénat sur ce sujet.

J'ai une très grande admiration pour les médecins en soins palliatifs, mais certains d'entre eux n'ont pas totalement accepté la loi de 2016 : une ambiguïté persiste. C'est sans doute pour cette raison que la sédation profonde et continue n'est pas suffisamment pratiquée dans les conditions que prévoit la loi. C'est un sujet de réflexion.

À partir de 2016, un produit létal est employé. Mais le texte ne s'adresse pas à des malades qui « veulent » mourir : il s'agit toujours de malades qui « vont » mourir. J'y insiste.

Sur le fond, la question relève de la sensibilité des uns et des autres. Je respecte le choix des soignants. Nous ne pouvons pas faire une loi contre les médecins. Les

enquêtes d'opinion auprès des soignants montrent d'ailleurs que leur position a beaucoup évolué.

M. Bernard Jomier. - Merci pour votre exposé, qui était tout aussi intéressant que celui de Jean Leonetti.

L'équilibre entre les deux principes d'autonomie et de solidarité, que vous avez cités, vous paraît-il satisfaisant dans la loi actuelle ? Le texte qui nous est proposé respecte-t-il le principe fondateur de nos lois de bioéthique, à savoir la non-malfaisance ?

Je veux aborder la question de l'abandon des plus vulnérables. Quelle que soit ma position personnelle, je suis attentif à ce qui peut faire obstacle à un changement de la législation et aux craintes de la société. Philippe Juvin a ainsi eu des mots très forts à l'Assemblée nationale, en qualifiant le texte de « loi d'abandon ». Au même moment, plusieurs associations de défense des personnes en situation de handicap sont montées au créneau, par peur que ce texte n'alimente le « validisme ». Si cette crainte n'est pas nécessairement fondée, il faut y répondre pour faire avancer le débat.

Plus d'une vingtaine d'États dans le monde ont légalisé l'aide à mourir. Quatre d'entre eux - la Belgique, les Pays-Bas et le Canada, avec l'euthanasie, et la Suisse, avec le suicide assisté - la pratiquent de manière bien plus développée que les autres, où l'on ne compte que quelques centaines de demandes par an seulement. Comment l'expliquez-vous ?

Le dispositif des directives anticipées, vingt ans après sa création, ne semble pas fonctionner. Le législateur a d'ailleurs écarté ces directives des critères à prendre en compte dans la proposition de loi dont il est aujourd'hui question. Selon vous, quel est leur intérêt ?

Mme Anne Souyris. - Je vous remercie à la fois pour votre loi et pour votre exposé. Parmi les dispositifs prévus par la loi de 2016, la sédation profonde est finalement très peu utilisée, de même que les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Comment l'expliquez-vous ? Un travail législatif additionnel à la proposition de loi sur l'aide à mourir serait-il nécessaire pour que ces dispositions soient davantage mises à profit ?

Dans le texte qui nous est présenté, les directives anticipées n'ont quasiment plus

de rôle. Ne devraient-elles pas être incluses dans le faisceau d'indices qui permet de s'assurer de la pleine conscience du malade, lorsqu'il prend la décision de raccourcir le temps qui lui est imparti ?

Enfin, la proposition de loi tend à faire des soins palliatifs un droit opposable. Qu'en pensez-vous ?

M. Olivier Henno. -J'ai été très heureux de vous entendre dire que l'aide à mourir, dans l'état actuel de la législation, n'est pas loin d'exister. J'en ai été témoin lors du décès de mon père, qui avait exprimé sa volonté de mourir, alors qu'il était sous respirateur, tout en étant totalement conscient. Ma soeur, ma mère et moi-même avons tenté de le dissuader lorsque nous avons été convoqués par les soignants, sans y parvenir. Il a donc été débranché, est entré en sédation profonde et est décédé quelques heures plus tard.

Par la suite, je me suis interrogé : ma mère était dans un état de santé plus détérioré que le sien, et réfléchissait sans doute sur la fin de sa propre vie. Cependant, comme elle ne se trouvait pas dans les mêmes conditions, elle ne disposait pas de ce choix. Or ma famille vit non loin de la Belgique, puisque je suis sénateur du Nord.

Tout cela m'a bouleversé. On peut finalement changer d'avis : quand les convictions passent de Leonetti à Claeys, c'est qu'il faut aborder le sujet sans le caricaturer, avec une part de doute, et la main tremblante, pour citer Montesquieu !

La question porte sur le « vouloir » mourir, puisque nous allons tous mourir. L'aide à mourir doit aujourd'hui résulter d'une volonté libre et éclairée. J'ai été gêné par ce débat sur la possibilité, ou non, que l'on puisse exprimer une volonté de mourir : mon père l'a bien manifestée, par exemple. Or dans la loi telle qu'elle existe, on refuse cette réalité. Pourtant c'est une situation qui existe bien. J'ai d'ailleurs posé cette question à Jean Leonetti, et j'ai eu du mal à comprendre sa réponse. Au fond, en adoptant un texte sur l'aide à mourir, n'irions-nous pas dans ce sens ?

M. Alain Claeys. - Je suis d'accord avec vos propos sur la non-malfaisance.

L'idée qu'il s'agirait d'une loi d'abandon, notamment à l'encontre des personnes handicapées, a fait l'objet de discussions pendant le débat parlementaire. Un

député en situation de handicap, notamment, a eu l'occasion de s'exprimer. Le grand âge, de même que le handicap, ne sont pas le sujet de cette proposition de loi.

Selon l'expression consacrée, la volonté du malade doit s'exprimer de manière « libre et éclairée ». Mais la collégialité aussi entre en jeu : son rôle est d'évaluer l'environnement dans lequel est effectuée la demande. C'est précisément ce que le législateur essaie d'encadrer.

Dans le cas de votre père, qui se trouvait sous respirateur, monsieur Henno, le contexte est tout à fait différent. Je n'ai pas de réponse à vous apporter.

Il me semble qu'il faut laisser la possibilité de ce dialogue singulier entre le malade, la famille et les médecins. En réalité, la loi n'est pas un cadre contraignant. Elle fixe une direction, avec des bornes bien précises. Mais chaque fin de vie est un cas particulier, avec un contexte spécifique. Ce n'est pas parce que nous avons donné plus d'éléments au patient pour exprimer ses souhaits que le dialogue avec le soignant est rompu : ce serait une bêtise que de voir les choses ainsi ! Faisons donc confiance à ce cadre : la loi permet de répondre à une demande et de sécuriser le personnel soignant. C'était d'ailleurs l'objet de la loi de 2005 : ce sont des réanimateurs qui ont demandé l'introduction dans le texte de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, car c'était un véritable problème. Mais n'oublions pas le dialogue entre les personnes et les médecins.

À ce titre, les consultations que le président de la République a menées auprès des soignants et des représentants des cultes ont revêtu une importance majeure. Vous-mêmes, en tant que parlementaires, êtes en contact permanent avec ces acteurs, sur le terrain, et avez des appréciations diverses sur ce sujet : je ne m'en inquiète nullement. Cependant, on ne peut faire de loi contre les soignants. En Espagne ou au Portugal, par exemple, il y a des problèmes d'application de la loi, face au refus très ferme exprimé par les médecins. En France, ce n'est pas du tout le cas, même si tous n'y sont pas favorables.

D'ailleurs, la question du délit d'entrave devra être abordée dans votre assemblée à l'occasion des débats sur le texte. Sans caricaturer les positions, en cas d'interrogation ou de crainte, il sera important de se demander comment y répondre. Je peux entendre les inquiétudes des médecins.

Le droit opposable aux soins palliatifs émane d'un amendement : il faudra voir

quelle en sera la traduction juridique. Ce n'est pas rien ! Un conseiller d'État m'avait dit que, sur ces sujets, il fallait utiliser la gomme plus que le crayon : mieux vaut ne pas être trop bavard tout en restant le plus précis possible.

Vous me demandez pourquoi les directives anticipées sont si peu utilisées. Jean Leonetti a dû vous le dire : nous voulions qu'elles figurent sur la carte vitale. On nous avait répondu que c'était impossible. Par ailleurs, il faut s'interroger sur la rédaction de ces directives. Certes, des modèles existent, mais un temps doit être prévu avec un médecin pour y procéder. C'est là que nous peinons à trouver la bonne solution. Par ailleurs, le rapport entre le médecin et le patient a évolué depuis lors. C'est une question de démocratie sanitaire, qui devra faire l'objet de notre réflexion. Mais une campagne nationale ne suffira pas à régler ce problème : c'est une question de sur-mesure ! J'interrogerai le CHU de Poitiers pour savoir ce qu'il en est dans cet établissement.

Vous souhaitez savoir pourquoi l'aide à mourir reste marginale dans certains États où elle a été légalisée. Des études montrent que cette situation peut être liée à des facteurs culturels. Par ailleurs, dans les pays nordiques, les soins palliatifs sont plus fortement ancrés dans les pratiques médicales qu'en France. La prise en charge du bien-être, parallèlement à la dimension curative, provient précisément de ces pays.

Enfin, concernant l'étude que vous citez sur l'Oregon, il faut noter que seulement 60 % des personnes qui demandent une aide à mourir vont jusqu'au bout de la démarche.

Mme Anne-Sophie Romagny. - J'ai quelques craintes concernant le texte sur l'aide à mourir. En effet, chaque cas est particulier et suscite des émotions différentes, dans un environnement familial spécifique. Dans la situation où le patient ne parvient pas à s'autoadministrer la substance létale, du fait d'une trop grande émotion, de stress ou de peur, à quel consentement la priorité est-elle donnée ? Le stress du malade peut-il signifier que celui-ci pourrait, *in fine*, ne pas vouloir mourir ? Doit-on alors donner la priorité à son consentement antérieur à l'injection ? Ou fait-on primer sa volonté jusqu'au dernier moment ?

Il a été démontré que les demandes de mort exprimées par les patients en souffrance en fin de vie disparaissaient lorsque ceux-ci étaient pris en charge par les services de soins palliatifs. Dès lors, quelle est la pertinence de l'aide à mourir,

alors que la souffrance justifiant le choix de mourir pourrait être atténuée par des soins ou par une sédation profonde, ce que prévoit déjà la loi, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme ?

Enfin, la question du « vouloir » se posera nécessairement à la suite de ce texte. Dans l'hypothèse où le Parlement se prononce en faveur de l'aide à mourir, faut-il respecter le principe d'égalité ou de solidarité, tel que vous l'exprimez, et ne plus tenter de réanimer un patient qui aurait échoué à se suicider ? Il démontre en effet que sa décision de mourir est plus importante que son choix de vivre. Il serait ainsi paradoxal d'aller contre sa volonté. Que faire, alors, du rôle protecteur de l'État dans de telles situations ?

M. Daniel Chasseing. - Je vous remercie pour le travail que vous avez réalisé avec Jean Leonetti.

Vous avez évoqué l'interdiction de l'obstination déraisonnable, introduite dans la loi de 2005, puis le passage aux soins palliatifs, avec un traitement médicamenteux, lorsque la maladie est incurable, qu'elle s'aggrave et qu'elle finit par entraîner des souffrances physiques et morales. La loi intègre également l'accompagnement des proches. Enfin, dès lors que la personne ne peut plus s'alimenter, qu'il y a des problèmes de perfusion ou encore que les traitements sédatifs administrés à domicile ou en Ehpad ne suffisent plus, il faut recourir à l'hospitalisation à domicile (HAD). Grâce aux conseils des soignants, lorsque la personne est à quelques jours ou quelques semaines de la mort, une sédation profonde et continue est possible. Et contrairement à ce que prétend ma collègue, cela rend un service très important, et les familles sont satisfaites de la HAD et des soins palliatifs. Même si le département ne dispose pas de services de soins palliatifs, il existe des équipes mobiles qui fonctionnent bien.

Ne pensez-vous pas que, si les soins palliatifs étaient suffisamment développés, il n'y aurait pas de demande d'aide à mourir ? En effet, l'offre est insuffisante en France, tant en ce qui concerne le personnel que l'accompagnement. Vous avez cité des exceptions à la règle, comme la maladie de Charcot. La proposition de loi sur l'aide à mourir prévoit qu'un médicament létal est administré par l'infirmier, le médecin ou le malade lorsque le pronostic vital est engagé à moyen terme. Mais cette notion ne veut rien dire, d'un point de vue médical ! Cela peut être six mois, un an... Cela n'est pas satisfaisant.

Mme Bonfanti-Dossat et M. Milon ont parlé des Pays-Bas. Les soins palliatifs y ont été instaurés tardivement. Ainsi, 1 800 personnes ont eu recours à l'euthanasie en 2002 dans ce pays, lorsque cette pratique est devenue légale, contre 7 800 en 2021. Or entre 500 à 700 d'entre elles auraient pu vivre plusieurs années de plus. Ne voyez-vous pas un danger dans l'élargissement progressif de cette pratique, opéré au nom de la liberté ?

M. Alain Claeys. - Comme vous, j'ai des doutes. Demandons-nous, avant tout, pourquoi un sujet aussi intime est débattu au Parlement. Pourquoi la collectivité et la démocratie doivent-elles s'en saisir ? La raison est à la fois simple et très complexe : c'est un devoir premier que d'être auprès des plus vulnérables et des plus démunis. Or ce sont bien de telles situations qu'il est ici question. Nous devons donc nous pencher dessus. Pour autant, ne pensons pas un seul instant, quelle que soit la qualité de la loi que vous produirez, qu'elle règlera ces situations comme du papier à musique ! Elle posera un cadre nécessaire, comme la loi Kouchner l'a fait par le passé. On peut diverger sur le fond : néanmoins, nous devons tous reconnaître les explications différentes exprimées par les uns et les autres.

Je le répète : la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec l'arrêt de tous les traitements, selon moi, est une aide à mourir. J'en suis convaincu. Cependant, je comprends que ceux qui s'y opposaient déjà à l'époque n'y voyaient qu'une aide à soulager la douleur, qui peut avoir comme conséquence le décès. Ce n'est pas mon point de vue, mais je l'entends. Cependant, nous retrouvons aujourd'hui cette ambiguïté dans la pratique. Le débat est de nature différente selon qu'il s'agit d'une sédation profonde ou d'un produit létal. Cependant, la question est là. Certains médecins, dès la loi de 2016, se demandaient où s'arrête le soin. C'est peut-être ce qui explique que la loi n'est pas toujours utilisée comme elle devrait l'être.

Concernant les soins palliatifs, le combat sera long. Mais ne pensons pas que rien n'a été fait. Le monde médical a évolué. Des progrès considérables ont été faits sur le rapport à la douleur. Néanmoins, il faut désormais passer à la vitesse supérieure. Plutôt que d'investir un milliard d'euros supplémentaires - qui restent bienvenus ! -, il convient de mieux intégrer les soins palliatifs, car nous restons encore trop souvent dans un modèle curatif.

Madame Romagny, dans l'avis du CCNE, nous avons distingué les deux situations que vous évoquez. Dans tous les cas, la personne doit exprimer sa demande. Cependant, il ne nous paraissait pas éthique d'aborder la situation dans laquelle le malade ne peut pas, physiquement, faire le geste, rendant ainsi nécessaire l'action d'un tiers - ce qui pose la question de l'identité de celui-ci.

La commission spéciale de l'Assemblée nationale a souhaité qu'un malade, même s'il est autonome, puisse demander qu'un tiers opère le geste. Un amendement de la ministre, qui a été adopté, différencie bien les deux cas. Vous mentionnez l'émotion ou le stress du malade. Ces notions n'apparaîtront pas dans la loi, mais plus probablement dans les décrets d'application, qui joueront un rôle essentiel.

À ce titre, je rappelle que, en 2016, le président Hollande avait souhaité que les deux rapporteurs du texte soient associés à l'élaboration des décrets d'application : cela avait bien été le cas. C'est un élément très important, car un décret peut déformer l'ambition d'une loi.

La notion de moyen terme ne concerne pas le patient, mais le médecin. La Haute Autorité de santé, dont j'ai lu tous les rapports, ne retient pas cette notion, mais celle d'irréversibilité. Les douleurs réfractaires et le processus d'irréversibilité sont, selon moi, des garanties suffisantes. Je rappelle que la notion de court terme avait été retenue dans le cadre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec des interprétations parfois différentes.

Nous terminons finalement cette audition avec plus de questions que de réponses !

M. Philippe Mouiller, président. - Monsieur Claeys, je vous remercie.

La réunion est close à 17 h 45.