

mourir après la loi Leonetti

Philippe Bataille, sociologue
Denis Berthiau, juriste
Véronique Fournier, médecin

Groupe de recherche
en éthique clinique

maryse hache, philosophe et poète

Le groupe de recherche en éthique clinique (GREC) rassemble différents praticiens et chercheurs d'origines disciplinaires variées, tous membres du groupe d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.

La méthode d'éthique clinique, à l'épreuve de l'expérience pratique, débusque peut-être plus aisément les ambiguïtés théoriques et tente d'échapper ainsi à un dogmatisme moral qui n'est pas de mise.

Elle suppose de s'engager auprès de ceux qui la sollicitent à propos d'une situation précise, et voici la particularité de la pratique face à la généralité de la théorie.

Elle s'engage en rencontrant tous les protagonistes liés à la décision, pour comprendre le contexte dans lequel la question se pose, la position de chacun et les arguments qui la sous-tendent, avant que de prononcer un éventuel avis.¹

Trois des quatre auteurs de cet article, appartiennent au GREC, ils appartiennent aussi au Centre d'éthique clinique. À ces titres, ils sont parties prenantes dans les consultations et rencontres mises en place pour réfléchir sur les cas proposés ici. Le quatrième auteur suit de près le travail du Centre et a participé au travail d'écriture de l'article. Elle a aussi traduit en poème les cas cliniques exposés.

Ce regard croisé, multi-disciplinaire, permet de mieux comprendre tous les enjeux et toutes les facettes qui naissent au chevet du patient, et dans l'équipe, et de mieux saisir les difficultés qui les accompagnent.

¹ Voir *L'éthique clinique à l'hôpital Cochin. Une méthode à l'épreuve de l'expérience*, ouvrage coordonné par Véronique Fournier et Marie Gaille, Octobre 2007, <http://www.ethique-clinique.com/>

envisage-la
en visage déformé-grotesque-boursoufflé
tout en protubérances_où les yeuxlenezlabouche
dans ces soubresauts de chair
esthésioneuroblasthème les médecins ils disent
tumeur évolutive des sinus et de la cloison nasale on dit
très mauvais pronostic vital ils disent
ni chirurgie-solution ni médicament-solution

elle dans sa maladie i n c u r a b l e
ça y est ils l'ont dit
mot presque aussi cruel que ce visage donné à voir
elles dans ses souffrances elle
seule dans l'atroce de pas supportable
dans plus de vue plus d'odorat plus de goût

la maladie un liseron elle dit autour du nerf olfactif

elle dans sa belle conscience fraîche de vivant
fraîche de vivant assisté chez elle avec infirmier
hôpital à domicile ils disent

l'hôpital à l'hôpital elle en veut pas
l'état comateux abrégeur de douleurs elle en veut pas
l'état comateux permetteur d'attendre la mort elle en veut pas

et sa conscience fraîche absente
ce n'est pas à proprement parler elle qui attendrait la mort

elle veut mourir maintenant
sa fraîche conscience et elle veulent mourir hic et nunc
sa fraîche conscience sa dignité et sa liberté
toutes trois assemblées dans la décision

elle veut couper le fil elle-même
et elle veut aussi que la société l'aide à cette décision
elle réclame
qu'après la loi sur le laisser mourir
viene l'heure de celle du faire mourir

socrate réclame qu'on le laisse acheter la cigüe

chantal sébire réclame à la société ...

Parlons société

à la société
chantal sébire réclame
droit
de se procurer en pharmacie
potion létale
chantal sébire réclame au législateur
ce droit
pour malades comme elle
en situation d'incurabilité et encore conscients
de décider de leur mort en accord
avec médecin traitant
et après décision de comité médical

L'histoire de Chantal Sébire a ouvert, à nouveau, le débat sur la fin de vie qui s'était apaisé après l'adoption en avril 2005 de la loi Leonetti ².

Oui la loi Leonetti permet le *laisser mourir*, mais elle n'a pas souhaité qu'il puisse être répondu à toutes les demandes d'aide au *vouloir le mourir*.

Oui la loi Leonetti permet le *laisser mourir*, mais elle refuse le *faire mourir* comme le réclame Chantal Sébire.

En revanche, elle a largement clarifié le débat pour ce qui concerne les situations d'*acharnement thérapeutique*, autorisant alors le *laisser mourir*. Seulement des demandes persistent qui, ne trouvant pas de réponse, cherchent à se glisser dans le *laisser mourir* alors qu'elles n'en font pas vraiment partie.

Or cette expérience que nous menons au Centre d'éthique clinique nous conduit à nous concentrer sur des demandes de mort qui restent problématiques à accueillir au plan éthique, c'est à dire celles qui ne rentrent pas explicitement dans la catégorie du *laisser mourir* ou celles qui, ne trouvant pas de réponse, cherchent à se glisser dans le *laisser mourir*, alors qu'elles n'en font pas vraiment partie. Et il faut croire que les frontières de la loi sont assez floues pour laisser une ambiguïté dans laquelle s'engouffrent certaines demandes.

En effet nous voyons émerger, sur le terrain, des demandes de mort qui s'expriment d'autant plus librement qu'elles se pensent autorisées depuis la loi. La mort est désormais réclamée dans l'hôpital français, avec en outre des menaces de saisir le juge quand les équipes médicales résistent. Mieux, des familles averties sur les conditions du mourir hospitalier, et qui les craignent, en viennent à s'opposer à des gestes cliniques couramment prescrits, comme la pose d'une sonde d'alimentation par exemple.

² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JO n°116 du 20 mai 2005, p. 8732, texte n°11. Voir annexe.

Oui, des difficultés persistent aujourd'hui pour accueillir certaines demandes d'aide au *vouloir le mourir* en France. Notre analyse nous conduira à faire deux propositions. Elles consolident l'une et l'autre la distinction entre le *laisser mourir* et le *faire mourir* arguant comme la loi Leonetti, que cette distinction est essentielle pour l'heure à préserver.

1. La première proposition consiste à autoriser *l'aide à se donner la mort*.
2. La seconde proposition à reconnaître que, malgré cela, des demandes persisteront auxquelles il ne pourra être répondu que par du *faire mourir* et d'assumer qu'y répondre reste une transgression. Transgression qui, même si elle reste hors du champ aujourd'hui couvert par la loi, peut, parfois et sous certaines conditions, se défendre au plan éthique.

Ces deux propositions, éléments de réponse aux autres demandes de *vouloir le mourir* qui n'entrent pas dans la loi Leonetti, s'autorisent de notre expérience et de sa méthode. Rappelons-en les grandes lignes.

Notre méthode consiste avant tout à accompagner au plus près des situations éthiquement difficiles et qui de ce fait sont nécessairement à l'origine de tensions. Il s'agit de se porter solidaires, et par là même de contribuer à apaiser les dénouements. Chemin faisant, l'approche permet de mieux comprendre la spécificité de chaque demande et participe à clarifier l'énoncé des seuils, des limites, des frontières ou des intentions.

Par exemple, elle met en lumière telle ou telle situation où des parents demandent l'arrêt des soins pour leur enfant, demandent qu'il soit accompagné vers la mort, mais n'acceptent pas ensuite d'attendre le temps que suppose le respect du *laisser mourir*.

Les professionnels les disent alors ambivalents, quand ces derniers ne voient qu'hypocrisie et douleur supplémentaire dans cette attente qui leur est imposée au nom de l'interdit du *faire mourir*.

Nous donnerons à lire trois cas, retenus parmi d'autres, que le Centre d'éthique clinique a eu à traiter. Nous nous efforcerons d'en détailler attentivement les éléments qui les composent : techniques, médicaux, juridiques et humains. Ce n'est qu'à ce prix, examen minutieux de tous les composants, qui nous obligent à nous confronter à la vie réelle, dans toute sa complexité concrète, que la spécificité de la méthode du Centre d'éthique clinique signe son travail et sa force.

Nous nous concentrerons sur les demandes de mort qui restent problématiques à accueillir au plan éthique, c'est à dire celles qui ne rentrent pas, de manière évidente, dans la catégorie du *laisser mourir*. L'idée est d'avancer qu'elles ne sont pas toutes équivalentes. Elles recouvrent au moins trois types de situations distinctes, dont chacun des trois cas choisis est une illustration. Ces cas confirment aussi que la porosité de la loi Leonetti ouvre bien des brèches, sortes de *points de passage*, hors du *laisser mourir* vers le *faire mourir*.

Nous présenterons successivement ces trois cas³ avec leurs points de passage.

³ Les histoires dont il est question dans cet article ont été grimées de façon à strictement respecter la confidentialité due aux personnes qui saisissent le Centre d'éthique clinique.

Elle X

elle

elle a cinquante

dans le mille de sa vie vivante
accident vasculaire cérébral les médecins ils disent
locked-in-syndrome

fraîche conscience oui
mais
seule paupière pour en user vers les autres

usage de brasjambes non
usage de paroles non
usage de poumons non
possible de recouvrer usage non

machine à respirer oui

le temps coule
un mois

on pourrait trachéotomiser les médecins ils disent
pour confort sien
pour reprise possible plus tard de spontanée respiration

fils fille mari la famille dit trachéotomiser non

arrêter la machine
fils fille mari la famille elle demande
l'accompagner avec médecine jusqu'à la mort
fils fille mari la famille elle demande

elle et sa paupière disent oui arrêter la machine et mourir
c'est ça fils fille mari la famille qu'ils ont compris ils disent

laisser mourir fils fille mari la famille ils demandent
loi leonetti le permet fils fille mari la famille ils disent

d'abord trachéotomisons⁴ ils disent les médecins

non ils disent fils fille mari la famille
après médecins vous ne pourrez plus arrêter sa vie
en respectant le laisser-mourir

pas sûr de ce que la paupière souhaite ils disent les médecins
mais n'ont pas osé demander à la paupière ils disent aussi
trop tôt pour lui donner le choix
laissons le temps
il sera toujours temps plus tard
d'accéder à une demande

fils fille mari la famille ils disent qu'ils en doutent

⁴ Trachéotomie : geste qui consiste à faire sous anesthésie locale un trou directement dans la trachée, à hauteur de l'épiglotte pour y descendre une canule. Par cette canule, le patient peut alors être directement relié à son assistance respiratoire plutôt que par l'intermédiaire d'un long tube qui lui passe à travers le nez puis la gorge. Par ailleurs, la trachéotomie facilite la rééducation respiratoire et la récupération d'une autonomie à cet égard. Enfin, elle permet de parler pour ceux qui ont gardé l'usage de la parole, ce que ne permet pas l'intubation.

Parlons loi

1. La nouvelle loi Leonetti permet de demander la mort, pour soi, ou pour l'autre qui n'est pas capable d'exprimer sa volonté, au travers de l'arrêt de tout traitement.
2. Elle permet *l'arrêt de tout traitement* dans certaines hypothèses.

CAS OU LA DEMANDE REITEREE EMANE DU PATIENT LUI-MEME, EN ETAT DE MANIFESTER SA VOLONTE

- *L'arrêt de tout*⁵ *traitement* peut et doit intervenir, que le patient soit *en fin de vie ou non*, et même si le traitement est vital (art. L 1111-4 al. 2 et L 1111-10 du Code de la santé publique, CSP).
- Le médecin doit s'incliner face à la demande, même si, son devoir est aussi de tout mettre en œuvre pour tenter de convaincre le patient, lorsqu'il n'est pas en fin de vie, d'accepter les soins indispensables.

CAS OU LE PATIENT LUI MEME N'EST PAS OU PLUS EN MESURE D'EXPRIMER SA VOLONTE (ART. L 1111-4 AL. 5 ET L 1111- 13 DU CSP)

- Qu'il soit *en fin de vie ou non*, un arrêt de traitement peut intervenir s'il est animé par la volonté de ne pas poursuivre une *obstination déraisonnable*.
- Cette *obstination déraisonnable* est définie par la loi comme l'administration ou la poursuite d'un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant pour objet que de prolonger artificiellement la vie de la personne.
- La demande d'arrêt de traitement peut émaner soit des médecins eux-mêmes, soit de l'entourage proche.
- Le législateur a réservé au médecin la décision d'accéder à cette demande. Celui-ci doit préalablement consulter les *directives anticipées*⁶ qui, si elles existent, ont un statut privilégié, ou à défaut l'éventuelle personne de confiance, voire d'autres proches.
- La décision est soumise à une procédure collégiale nécessitant l'avis d'un autre médecin n'appartenant pas au service en cause, et hors rapport hiérarchique.

3. Il s'agit dans tous les cas de *laisser mourir*, c'est-à-dire de retirer le ou les traitements nécessaires au maintien en vie de la personne.

⁵ voir article 3, en annexe

⁶ Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des *directives anticipées* pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

Rapportons la demande de la famille de *Elle X* à la loi Leonetti.

La demande de la famille de *Elle X* n'entre dans aucun des cadres formels fixés par la loi Leonetti, même si, sur le fond, elle semble s'inscrire dans l'esprit du *laisser mourir*, c'est à dire celui de ne pas poursuivre une *obstination déraisonnable*.

Pourquoi?

Parce que *Elle X* est a priori en état d'exprimer sa volonté puisqu'elle est consciente, même d'une paupière, c'est donc à elle de faire cette demande et pas à sa famille.

Pourtant, les choses ne sont pas si simples. Ses proches ne sont pas sûrs qu'elle soit vraiment à ce jour en état de s'exprimer pour elle-même, même si elle est consciente. Ils estiment que le choc est trop récent et trop brutal et qu'il est difficile de savoir ce qu'elle en a compris. Ils ne sont pas sûrs non plus qu'elle ait eu tous les éléments d'information nécessaires pour se déterminer. C'est pourquoi ils s'estiment légitimes pour la représenter dans l'expression de sa volonté.

Et en effet les médecins avouent qu'ils ne lui ont pas explicitement demandé son avis, ni précisé quelles seraient les probables séquelles de son accident de santé récent.

Ils disent aussi que la trachéotomie qu'ils envisagent n'est pas de *l'obstination déraisonnable*, que ce n'est qu'un soin de confort. En effet elle permettrait de la libérer du long tube qui passe par le nez et la gorge, (voir note 4), de faciliter une rééducation respiratoire et de lui offrir ainsi un peu d'autonomie. Ils refusent donc, à ce moment, la demande, puisque pour eux, elle n'est pas dans le cadre de la loi.

En revanche, ils affirment qu'ultérieurement, une fois la trachéotomie faite il sera toujours possible d'accéder à une demande de mourir, si *Elle X* l'exprimait elle-même.

Il faudrait alors lui retirer soit la canule de trachéotomie, soit la sonde d'alimentation et d'hydratation artificielles, et l'une – trachéotomie – comme l'autre – sonde d'alimentation et d'hydratation – pourraient être enlevées car sont considérées par cette loi comme entrant dans la catégorie désignée par le terme *tout traitement*⁷.

⁷Leonetti s'est positionné pour l'inclusion de l'alimentation artificielle dans l'expression *tout traitement* à plusieurs reprises. Devant la commission spéciale de l'Assemblée nationale, il s'exprime ainsi: « inscrire ce droit au refus de « tout » traitement, c'est conférer un droit au refus de l'alimentation artificielle », à propos de ce qui était alors l'article 2 de la loi. Au cours des discussions devant l'Assemblée nationale, il dit encore: tout traitement veut dire « toute

Et dans le cas où *Elle X* ne serait plus en état de faire cette demande ultérieure elle-même, ses proches pourraient l'exprimer, ils se trouveraient alors, et seulement alors, dans le cadre de l'article de loi concernant la volonté de ne pas poursuivre une *obstination déraisonnable* et dans l'esprit du *laisser mourir*.

Or, *l'obstination déraisonnable*, c'est maintenant que les proches de *Elle X* la ressentent alors qu'*Elle X* dépend d'une grosse machine, preuve pour eux, s'il en est. L'esprit du *laisser mourir*, c'est aussi maintenant pour eux.

Et, pour eux, l'éventualité ultérieure : retirer la canule de trachéotomie_ donc *Elle X* ne pourra plus respirer_ et retirer la sonde d'alimentation et d'hydratation_ donc elle ne pourra plus se réalimenter et s'hydrater seule et normalement, construit des actes violents. À cette violence ressentie s'ajouterait celle d'une décision à prendre à froid, loin du soudain traumatisme de l'accident de santé à l'origine de tous ces bouleversements.

Toutes ces violences conjuguées laissent au proche l'intime sensation qu'ils réclameraient alors, bien plus qu'aujourd'hui, du *faire mourir*.

intervention sur le patient qui a un but médical, et englobe donc bien sûr l'alimentation artificielle » (phrase introductive à la discussion de l'article 3 de la loi le 26 novembre 2004). Pour l'hydratation et lors des mêmes discussions la position est plus ambiguë mais une vision subjective finie par l'emporter lors des discussions: « Remplacer « du traitement » par tout traitement, c'est affirmer la liberté du malade de refuser non seulement les thérapeutiques chimiques, mais toute intervention faite sur son corps pour prolonger artificiellement, à ses yeux, sa vie », ce qui inclut sûrement l'hydratation. Cette remarque fait suite aux propos de Pierre-Louis Fagniez : « en revanche, Catherine Génisson et moi avons proposé de ne pas arrêter l'hydratation, car mourir de soif est tout autre chose. Nous avons tort, et nous tenons à le dire. Lorsqu'on arrête l'alimentation, stopper l'hydratation progressivement est plutôt un élément de confort pour le malade. Les spécialistes de l'État de l'Oregon, qui pratiquent le suicide assisté par arrêt de la nutrition ou injection de substances mortifères, sont parvenus à la conclusion que la meilleure formule est la diminution progressive de la nutrition et de l'hydratation »

Lui Y

lui

il a soixante cinq
il y a dix ans accident de moto
depuis fauteuil roulant et paraplégique mais autonome
réorganisé une existence qu'il aime
pas seul pas dépressif pas inactif
même militant dans organisations pour personnes handicapées

mais douleur toujours là
nuit jour
douleurs des membres fantômes

tout tenté même techniques chirurgicales dernières
douleur toujours là

seules médications abrutissant l'esprit soulagerait
mais non
conscience fraîche veut garder

alors
agir agir agir
pas que la douleur disparaît mais il l'oublie
agir agir agir
agir douze ans agir agir agir

hic et nunc stop

aide à mourir il demande
veut pas souffrir pour mourir
veut pas prendre risque de rater son mourir

question
loi leonetti permet

Rapportons la demande de *Lui Y* à la loi Leonetti

Elle nous met face à un deuxième type de *vouloir le mourir*, clairement différent du premier et encore plus problématique au plan éthique.

Lui Y ne dépend d'aucune médication qui le maintient artificiellement en vie. Il est parfaitement autonome et n'est pas en fin de vie.

Légalement et juridiquement, le *laisser mourir* ne peut pas s'appliquer dans son cas. Du reste, il en est conscient et dit que sa demande est bien d'un *faire mourir*, il demande une « euthanasie active », ce qui est exactement ce que le législateur n'a pas souhaité autoriser.

Ceci dit, la demande de *Lui Y* s'insinue dans une certaine ambiguïté de la loi Leonetti, et il y a bien des points de passage entre *le laisser mourir* et *le faire mourir*.

Premier point. En effet, si la loi vise à condamner *l'obstination déraisonnable*, elle vise aussi à arrêter les souffrances de ceux qui n'en peuvent plus, ce qu'on pourrait appeler son *aspect palliatif*.

C'est cet *aspect palliatif* qui a notamment poussé à la légalisation d'un « double effet », appelé aussi « euthanasie indirecte », comprise comme l'obtention de la mort en effet secondaire d'un traitement visant à lutter contre la souffrance, en phase avancée ou terminale, d'une affection grave ou incurable (art. L 1110-5 al.5 du CSP).

Et c'est bien ce que réclame *Lui Y* : l'arrêt de ses souffrances. C'est bien aussi à cet *aspect palliatif* que se réfèrent ceux qui voulaient faire entrer dans la légalité la demande de Chantal Sébire.

Deuxième point. La loi autorise aussi la suspension d'un traitement vital qui conduit à la mort.

Lui Y, s'il décidait, aujourd'hui, de supporter cette douleur insupportable encore plusieurs années, et qu'il advint qu'il dépendit un jour d'un traitement vital, comme d'une dialyse par exemple, pourrait, alors, demander sa suspension. À sa demande, le médecin serait contraint de répondre positivement (art. L 1111-4 al. 2 du CSP).

Rapportons les deux cas l'un à l'autre

Dans ces deux cas évoqués, pour la personne concernée, l'intention de mort est la même, qu'elle soit émise dans le cadre d'une dépendance à un traitement vital ou non.

De ce point de vue, s'il advenait que *Elle X* demande à mourir dans quelque temps, lorsqu'elle ne dépendra plus que d'une sonde de trachéotomie et/ou d'une alimentation artificielle, *Elle X* exprimerait la même intention que *Lui Y* aujourd'hui, qui ne dépend lui d'aucun traitement vital. Il est facile de comprendre que pour eux, au fond, rien ne les différencie.

Or, c'est précisément sur l'existence ou non d'une dépendance à un traitement vital que s'inscrit la différence, l'écart de légalité. La demande de *Elle X* entre dans le cadre de cette légalité, pas celle de *Lui Y*.

Mais pour eux, le passage est inaudible, car lié à des considérations d'ordre technique, qui apparaissent bien secondaires au regard des enjeux de fonds, autant dire existentiels, qui se jouent dans ce qu'ils réclament.

Autorisons l'aide à se donner la mort

Y a-t-il une réponse possible à ces demandes de *vouloir le mourir* émanant de personnes lucides, conscientes et non en fin de vie, mais pour qui la vie qu'elles vivent est devenue en elle-même, pour une raison ou pour une autre, une *obstination déraisonnable*?

Il nous semble que la société gagnerait à envisager, pour y répondre, l'élaboration d'une loi qui autoriserait sous conditions, à l'instar de nos voisins suisses, *l'aide à se donner la mort*.

Ce n'est peut-être pas la réponse que souhaiterait *Lui Y*. Il préférerait peut-être une loi, comme en Belgique ou en Hollande, qui autorise l'euthanasie active dans certaines circonstances exceptionnelles, c'est à dire pour ceux qui vont bientôt mourir d'une maladie incurable ou qui souffrent sans pouvoir être soulagés. Mais il y a entre ces deux chemins, différemment ouverts par nos voisins, *suicide assisté* d'une part, et *euthanasie active* de l'autre, un saut conceptuel qui nous oblige à défendre notre choix : *le suicide assisté* ou *aide à se donner la mort*.

Pourquoi une loi suisse plutôt qu'une loi belge ou hollandaise ?

Essentiellement parce que l'euthanasie belge ou hollandaise nécessite l'intervention d'un tiers médecin alors que *l'aide à se donner la mort* ne l'impose pas. Pour ceux qui, comme *Elle X* et *Lui Y*, sont les premiers concernés, être accompagnés à s'administrer soi-même la mort est certes différent que de mourir par euthanasie active, mais accepter qu'il en soit ainsi est capital pour le tiers, à qui la demande est faite.

Faire mourir est par essence *transgressif*, quelles que soient les circonstances, même extrêmes. Les médecins le savent bien. De tout temps, ils ont construit leur identité professionnelle en référence à cet interdit et combattu l'évidence de la mort. On peut comprendre qu'ils s'insurgent à l'idée d'être sollicités comme acteurs d'euthanasie active, et on peut comprendre aussi que ce soit un geste peut-être plus transgressif pour eux que pour d'autres, parce que plutôt contraire à leur mission.

A l'inverse, accompagner jusqu'au bout celui qui a choisi, en toute conscience et lucidité de se donner la mort, après que tout ait été fait pour tenter de l'en dissuader et le soulager, pourrait être considéré comme un geste de sollicitude.

Si *l'aide à se donner la mort* était légalisée, une procédure officielle pourrait être organisée, permettant de garantir que les choses se passent le mieux possible du point de vue technique autant que du point de vue humain. La médecine serait convoquée pour ses compétences et pour aider à élaborer les recommandations nécessaires au bon déroulement de la procédure. Elle ne serait pas directement active, au cas par

cas. Rien n'interdirait qu'un médecin soit présent, s'il le souhaite, pour accompagner un patient qu'il a en charge ou un proche qu'il veut assister, mais au même titre, fraternel, que n'importe qui d'autre.

La contrepartie de ce choix de *l'aide à se donner la mort* plutôt que de *l'euthanasie active* est de faire peser sur celui qui veut partir la violence de l'acte nécessaire à son départ. Cruel, dira-t-on, il a déjà tellement souffert. Aura-t-il la force d'aller jusqu'au bout de sa volonté, n'est-ce pas trop lui imposer ? Peut-être, mais n'est-ce pas un prix raisonnable à payer pour ceux qui revendiquent comme faisant partie de leur liberté d'homme de pouvoir choisir le moment de leur mort ?

Ne faisons plus porter par la loi Leonetti ce pour quoi elle n'a pas été faite

Autoriser *l'aide à se donner la mort* aurait aussi pour mérite d'extraire nombre de patients du cadre de la loi Leonetti.

Elle X pourrait être concernée. Après avoir accepté d'être trachéotomisée, elle pourrait plus tard, si elle estime la vie insupportable à distance de l'accident, choisir de mourir mais autrement que par arrêt de sonde, seule solution rendue possible aujourd'hui par la loi et bien difficile à concevoir pour le patient comme pour son entourage. Il y aurait dans cette solution un double bénéfice, car on ne voit plus très bien pourquoi les enfants de *Elle X* s'opposeraient alors à une trachéotomie en amont, celle-ci pourrait être entendue comme l'acte de confort que proposent les médecins et non, comme un acte d'acharnement thérapeutique, fermant la porte à toute demande ultérieure de fin de vie.

La loi y gagnerait en clarté, donc en application. Elle n'aurait plus à supporter des demandes-limites flottant entre le *laisser mourir* et le *faire mourir*.

Se réclamer de la loi Leonetti pour être tenté de répondre favorablement à *Lui X* ou à Chantal Sébire, arguant qu'ils souffrent et s'estiment en situation de vie *d'obstination déraisonnable*, c'est confondre le *faire mourir* avec le *laisser mourir*. A l'inverse, accepter l'éventuelle demande d'un arrêt d'alimentation et d'hydratation de la part de *Elle X*, pour qu'une mort survienne alors qu'elle ne sera pas en fin de vie et ne dépendra d'aucun autre traitement, c'est confondre le *laisser mourir* avec le *faire mourir*.

La frontière entre ces deux concepts se brouille à force de tirer la loi d'un côté et d'autre.

Une fois bien circonscrits ces premiers périmètres, il reste néanmoins un troisième type de demande de *vouloir le mourir* qui ne trouve de réponse ni avec la loi Leonetti ni avec la suggestion d'un éventuel complément législatif autorisant explicitement *l'aide à se donner la mort*.

Il est temps d'introduire notre troisième histoire.

Enfant Z

elle

elle a trois
sur un lit depuis six mois
définitivement absente depuis six mois
depuis six mois définitivement endormie pour
toujours les médecins ils disent

un instant
a pas veillé la famille

l'eau de la piscine l'a noyée

pas assez
réanimation
trop tard pour vivre
mais survécu survécu
réanimation
assez pour vivre dans survécu
et survécu survécu
dans le coeur dans les poumons
survécu dans les vitales fonctions
avec appareils

gravité du pronostic les médecins ils disent
pas poursuivre les soins les médecins ils proposent
acquiescé les parents ils avaient

et survécu survécu survécu
encore
trois fois

depuis six mois
survécu
dans coma neuro-végétatif les médecins ils disent

s'arrêter s'arrêter s'arrêter
s'arrêter maintenant les parents ils disent

Rapportons la demande de la famille de *Enfant Z* à la loi Leonetti

A l'heure de cette histoire, la loi Leonetti n'a pas encore été votée et législativement, le concept d'*obstination déraisonnable* n'existe pas encore. Jusque là, le terme consacré est celui d'*acharnement thérapeutique*. Et aucun médecin n'imagine appeler *acharnement thérapeutique* le fait d'alimenter artificiellement un patient, encore moins un si jeune enfant.

Même dans son état actuel, la demande de mort que formulent les parents pour leur fille ne relève pas, à première vue de la loi. Pourquoi?

Parce que *Enfant Z* n'est pas l'objet évident d'*obstination déraisonnable*. Au stade où la demande est faite, elle ne dépend plus que d'une sonde d'alimentation. Pour le reste, elle ne dépend d'aucun traitement vital. Et son état de santé est tellement bon, mis à part son état d'inconscience, que sa vie est susceptible de se poursuivre des dizaines d'années.

Pourtant, comme dans les deux autres cas présentés ici, il y a dans celui de *Enfant Z* au moins deux éléments qui profitent d'une ambiguïté de la loi Leonetti pour s'y engouffrer et faire points de passage.

1. Premier point de passage

D'abord, la thèse des parents selon laquelle la survie de leur enfant est la conséquence d'un certain *acharnement thérapeutique* est tout à fait recevable. En effet, s'il n'y avait pas eu réanimation trop tardive, puis trop longue, *Enfant Z* ne serait plus là. « Laissez la nature reprendre ses droits », disent-ils, comme beaucoup de familles qui contestent cet idéal de l'intervention médicale ayant pour but de sauver la vie, quel qu'en soit le prix au plan humain et social.

Même si, au moment de l'accident, les parents de *Enfant Z* n'ont pas contesté les efforts accomplis pour tenter de la sauver_ et comment pouvaient-ils alors imaginer le résultat de cette lutte médicale initiale contre la mort_l'état de leur petite fille aujourd'hui leur font juger rétroactivement, dans l'après coup_ et on peut les comprendre_ qu'il y a bien eu *acharnement thérapeutique*. Ce que la médecine a fait, elle doit pouvoir le défaire. Mais pour les médecins, pour la loi, il est trop tard, il faudrait pour cela être actif, c'est à dire faire sciemment mourir *Enfant Z* et outrepasser donc ce que la loi permet qui est le *laisser mourir*. Le peut-on en réparation de cet *acharnement* initial ? Le doit-on à ce titre ?

2. Deuxième point de passage.

Il est lié à l'existence de la sonde d'alimentation artificielle. Objectivement, *Enfant Z* dépend de cette sonde pour survivre. Sa vie dépend donc d'une médecine. Certes, il n'y a pas *acharnement thérapeutique*, au sens où on l'entendait jusqu'à présent. (Jusqu'à présent, les médecins entendaient par *acharnement thérapeutique*, la mobilisation d'un arsenal thérapeutique cher, sophistiqué et important.)

Mais on peut néanmoins admettre que cette sonde fasse partie de ce que la loi appelle désormais *obstination déraisonnable*. On l'a dit, elle définit cette dernière, comme « la poursuite d'un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant pour objet que de prolonger artificiellement la vie de la personne ». Stricto sensu, proposer d'enlever la

sonde d'alimentation chez cette petite fille serait donc admissible selon la loi. Mais n'est-ce pas contradictoire avec l'esprit de la même loi qui serait de ne vouloir autoriser que le *laisser mourir* à l'exclusion du *faire mourir*: Enlever la sonde chez *Enfant Z*, est-ce du *laisser mourir* ou du *faire mourir*?

Comment recevoir alors la demande de ces parents-là?

D'une part, est-ce à eux de décider de cette mort qu'ils réclament, se demandaient les médecins ? N'est-ce pas eux qu'ils voudraient soulager ? Et puis comment faire ? On ne peut tout de même pas « euthanasier » *Enfant Z* ! Certes, il y avait cette sonde d'alimentation dont elle dépendait ... Pouvait-on l'enlever? Était-il imaginable de *laisser/faire mourir* un enfant par privation de nourriture, sous les yeux de ses parents et de tout un service qui s'occupait d'elle depuis des mois?

D'autre part, *Enfant Z*, contrairement à *Elle X* et *Lui Y* ne pouvait pas exprimer sa volonté pour elle-même. Doublement, pourrait-on dire, à la fois parce qu'elle était en état d'inconscience, et aussi parce qu'il s'agissait d'une enfant.

Or, même si une loi existait autorisant *l'aide à se donner la mort*, la demande de ces parents ne serait pas recevable.

En effet, la limite absolue de la loi à laquelle nous réfléchissons, devrait être que la demande ne puisse jamais concerner qu'un individu en état d'exprimer sa volonté.

Si l'on souhaite répondre favorablement au *vouloir le mourir* que formulent avec constance et douleur les parents de *Enfant Z*, cela ne peut se faire que dans la *transgression*.

Quand il n'y a pas d'autre réponse que la transgression, assumons-la

À circonstances exceptionnelles, comme ici le cas de *Enfant Z*: réponse exceptionnelle.

Il nous semble qu'il faudrait savoir assumer le fait que parfois, dans ces circonstances-là, il n'y a pas d'autre issue que la *transgression* si l'on veut répondre positivement à la demande des parents. Une fois cela admis et la décision prise, le moyen _arrêt d'alimentation ou tout autre geste_ n'importe que dans la stricte mesure où il est choisi conformément à ce qui est le plus humainement acceptable par tous ceux qui sont concernés. Même dans ces circonstances les plus humaines possibles, pour tous ceux-là, ces instants seront très difficiles à vivre.

Car il faut aussi, reconnaître que cette décision est transgressive

Car oui, il faut entrer dans la *transgression*, pour aider, de façon plus ou moins active, cette petite fille à partir, que cela soit en enlevant la sonde d'alimentation, ou même si l'on attend plutôt un épisode de vulnérabilité circonstancielle, comme une bronchiolite ou une grippe, occasions qui ne manqueront pas de survenir au cours des mois à venir.

Oui, il faudra entrer dans la *transgression* lorsqu'il s'agira alors de ne pas traiter l'événement anodin qui surviendra, ou lorsqu'il s'agira de l'aggraver, par exemple en donnant des sédatifs qui empêcheront l'organisme de lutter efficacement contre l'infection, ou lorsqu'il s'agira de profiter de la circonstance pour administrer un traitement qui précipite la mort.

La décision est transgressive, dans la mesure où il s'agit de décider de *faire mourir* quelqu'un qui n'est pas en fin de vie, au sens médical du terme, et qui ne peut rien exprimer de ses propres souhaits. Les modalités de réalisation d'une décision telle ne changeront rien à sa nature transgressive.

Ne cédon pas à la tentation de convertir la *transgression* en exception, ni d'une manière éthique ni d'une manière légale, comme cela a pu être suggéré quelques fois. Faire de l'exception un cadre juridique, et même une référence professionnelle dans la pratique médicale, reviendrait à se débarrasser d'une lourde question qu'il convient, à l'inverse, de prendre de front.

Il est possible, l'avenir le dira, que le registre du transgressif agisse ici comme une catégorie passagère qui permette de penser ce que la société n'est pas encore capable de défendre au plan moral, même si le transgressif s'inscrit déjà dans la pratique et trouve des arguments éthiques dans le soin.

Depuis toujours, la pratique transgressive a été une ressource puissante du changement social et un appel à la transformation culturelle. Il a souvent fallu que certaines de ses actions, d'abord appelées perversités ou décrites comme anormalités

selon les temps, soient vouées au bûcher ou au cachot, avant que, bien plus tard, elles trouvent le chemin de leur normalisation, puis leur support juridique.

Il en est sans doute de même aujourd'hui pour notre proposition : oui il est possible d'accéder au *vouloir le mourir* pour un proche hors d'état d'exprimer sa volonté, et ce n'est ni anormalité ni perversité, mais c'est une réponse de *transgression*.

Tempo et collégialité : conditions indispensables à la transgression

Le travail de clarification mené avec les parents de *Enfant Z* et l'ensemble de l'équipe soignante nous a conduits à la conclusion qu'il n'y avait pas d'autre solution que transgressive pour libérer *Enfant Z* de la vie. Arriver ensemble à ce constat et en intégrer la portée avant de prendre une décision a été une étape essentielle. Elle n'a été possible que par l'effet conjugué de deux conditions : une écoute attentive du *tempo* de chacun d'abord, un travail en *collégialité* ensuite.

Le *tempo* d'abord.

Les discussions ont été longues et douloureuses, il fallait tenir compte à la fois de toutes les sensibilités impliquées, et des rythmes nécessaires à chacun pour entrer dans un choix, en toutes connaissances de causes.

Il fallait écouter le tempo de chacun et, petit à petit, accéder à un tempo commun.

Il fallait que le temps qui s'écoule soit celui d'une conquête, d'une création, bien différent du temps vide de la simple attente.

Lentement, ce temps du partage de la conscience à plusieurs est devenu un temps reconquis sur l'urgence et le drame. Un temps nécessaire pour se dégager d'une pure logique de complaisance compassionnelle. Un temps pour ne pas se voiler la face et admettre le sens et la gravité, aux deux sens du terme, des actes à poser. Car s'il fallait agir, cela ne pourrait être qu'en ayant recours à du *faire mourir*, et il faut bien appeler par son nom l'acte posé, quel que cruel qu'il puisse apparaître, jusque dans sa dénomination.

Progressivement, grâce à ce tempo commun, *Enfant Z* a repris sa juste place de sujet, elle a été replacée au centre du système de décisions en tant que personne et non en tant qu'enjeu philosophique.

La *collégialité* ensuite.

Elle est l'élément qui a permis de prendre, à haute voix, conscience de la transgression; de la nommer, sans fard ni tergiversation possible, intellectuelle ou morale, puis de l'affronter. Nous parlons ici d'une collégialité impliquant les équipes, la famille et les proches mais aussi le corps social ou du moins une certaine représentation de lui-même, et non de la simple collégialité médicale telle qu'elle est prévue aujourd'hui par la loi.

En toute circonstance, il convient de partager à plusieurs la réflexion sur ces *intentions de mort*. La première vertu de ce partage est de servir de garde-fou, pour qu'à aucun

prix le recours à la transgression ne puisse devenir banal, mais qu'il soit au contraire toujours discuté avec la même intensité et gravité. Une autre vertu de ce partage s'avère être le soulagement, alors qu'on le présente en général comme culpabilisant. C'est au nom de cette possible culpabilité que certains médecins plaident pour ne pas nommer ces *intentions de mort* et les assumer seuls. Ils pensent ainsi protéger les familles.

Pourtant, selon nous, ce n'est que dans le partage lucide et solidaire qu'une telle *transgression* se justifie et prend sens. Ce n'est qu'à cette condition que l'on peut espérer qu'elle sera comprise comme on l'a pensée, c'est à dire la moins mauvaise des solutions pour cette personne-là dans ces circonstances-là.

Conclure, si possible

La loi Leonetti a eu pour mérite que soit à nouveau abordé de front, pour la première fois depuis bien longtemps dans notre pays, les conditions du mourir, sujet par essence majeur au plan collectif et qu'une société qui se respecte se doit de ne pas occulter.

En prenant pour centre 1. le refus de *l'obstination déraisonnable* et 2. le respect de la volonté de l'intéressé, la loi a pris parti, fortement et courageusement. Mais dans le même temps, elle a aussi tracé 3. une limite, qu'elle voulait claire, entre le *laisser mourir* et le *faire mourir*, portant son choix sur l'un pour mieux se garder de l'autre.

Or, il existe des passages entre les concepts 1, 2 et 3, comme on l'a vu au travers des exemples commentés tout au long de cet article.

Se fondant sur:

1. le refus de l'obstination déraisonnable,
 2. le respect de la volonté de la personne concernée,
- beaucoup n'ont pas compris que l'on puisse, au nom de cette même loi et de son 3. refuser à Chantal Sébire ce qu'elle demandait, à savoir qu'on l'aide à mourir.

Pourtant, c'était là confondre intention et modalités de réalisation: la loi est en cela ambiguë qu'elle joue sur les deux tableaux: d'un côté elle propose d'accueillir favorablement *l'intention* et de la respecter, d'un autre côté elle somme de ne pas *faire* si cela suppose du *faire mourir*.

Il nous semble essentiel que ces passages et confusions soient débusqués et que l'on ne fasse pas l'économie de se confronter à ce qu'ils recouvrent.

Les trois histoires de *Elle X*, de *Lui Y* et de *Enfant Z* montrent comme il est facile de glisser du *laisser mourir* au *faire mourir* et comme du *faire mourir* se masque fréquemment derrière du *laisser mourir* pour éviter la charge de la transgression éthique. En fait, il y a, ces temps-ci, comme une inflation d'un *laisser mourir* qui couvre du *faire mourir* qui ne s'assume pas, ni au plan social ni au plan médical.

Au fond, la ligne défendue est celle du maintien d'une forte exigence morale, mais déplacée : il ne s'agit plus de s'opposer par principe à toute euthanasie, mais d'insister pour qu'elle soit reconnue comme telle lorsque l'intention est clairement de *faire mourir*, et d'en admettre la *nature* profondément *transgressive*. Cela seul permettra le maintien d'une vigilance collective suffisante pour en limiter au maximum l'usage.

Il s'agit d'œuvrer à la fois dans le sens d'une plus grande clarté des intentions et des pratiques, et du moindre recours possible à la *transgression*.

L'explicitation, en droit, d'une possibilité d'*aide à se donner la mort* permettrait de répondre aux demandes émanant de personnes qui, comme *Lui Y* ou *Elle X*, sont conscientes et capables de s'exprimer, voire d'agir pour elles-mêmes. Cela permettrait d'éviter, dans tous ces cas, d'avoir à se retrancher derrière du prétendu *laisser mourir*.

Il ne resterait alors que quelques rares demandes, réduites au minimum, pour du *faire mourir* : celles pour des patients, non en fin de vie au sens médical du terme, et ne pouvant rien exprimer pour eux-mêmes. Il conviendrait qu'elles continuent, sans concession aucune, d'être a priori considérées comme transgressives au plan éthique et traitées comme telles. Elles ne devraient trouver réponse qu'aux deux conditions décrites de *tempo* et *collégialité*, et qu'il soit aussi accepté le risque d'être éventuellement jugé postérieurement, du fait de cette transgression, au travers du procès.

voir ... / ... annexe

Annexe

Voici la loi dite "Leonetti", [no 2005-370 du 22 avril 2005](#), relative aux droits des malades et à la fin de la vie, sur laquelle se base Chantal Sébire, qui a saisi la justice d'une demande d'euthanasie, jeudi 12 mars:

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1^{er}

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « **tout traitement** ».

Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1111-10. »

Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret⁸ en Conseil d'État définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

⁸ Un décret précise que ces directives anticipées doivent être recueillies en un écrit, daté et signé par le malade ou par deux témoins attestant de l'expression de sa volonté. Ces directives sont valables trois ans et peuvent être renouvelées. Elles sont modifiables à tout moment et doivent être accessibles aux médecins, conservées dans le dossier médical.

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10

I. – Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée :

« Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. – Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée :

« Section 1. – Principes généraux ».

III. – Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 6143-2-2. – Le projet médical comprend un volet “activité palliative des services”. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

En application du 7^o de l'article 51 de la loi organique no 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'État.
Fait à Paris, le 22 avril 2005.