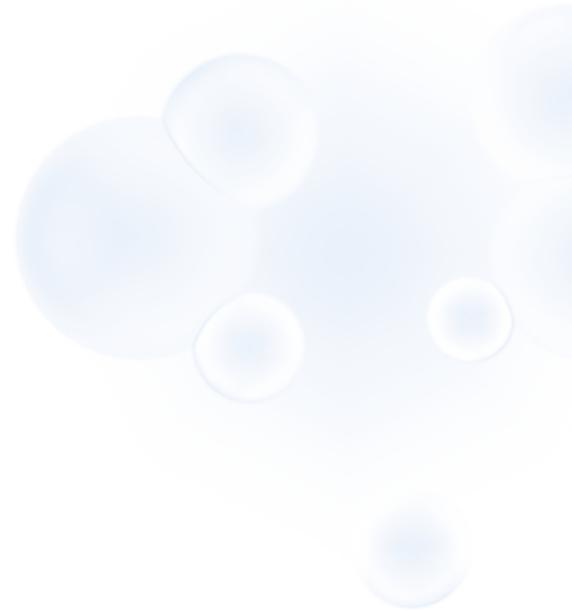


L'euthanasie



Manuel
sur
l'euthanasie

Manuel sur l'euthanasie



EUTHANASIE

— INTRODUCTION

Dès le lendemain du premier tour de la présidentielle 2022, Emmanuel Macron a annoncé que l'euthanasie serait la grande loi sociétale du quinquennat. Une réforme qui ne sera pas difficile à conduire tant les esprits ont été préparés à cette évolution. Le succès de la loi annoncée repose sur une mécanique inéluctable : le continuum entre l'arrêt des soins et l'euthanasie.

Pour bien comprendre, revenons en arrière. La loi Leonetti de 2005 a autorisé l'arrêt des traitements qui ont pour seul effet le maintien « artificiel » de la vie du patient. Largement sujette à interprétation, cette disposition a permis au Conseil d'Etat de juger légale la décision de provoquer la mort par arrêt de l'hydratation et de l'alimentation « artificielles » d'un homme – Vincent Lambert - incapable d'exprimer ses volontés et qui n'était pas en fin de vie. Au regard des souffrances provoquées, la loi Claeys-Leonetti de 2016 a associé systématiquement le protocole à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Une pratique qui vise à accélérer voire à provoquer la mort du patient. Aujourd'hui, les partisans de l'euthanasie ont beau jeu de dénoncer l'hypocrisie d'un système qui conduit à faire mourir une personne consentante dans un délai qui peut aller jusqu'à trois semaines alors que quelques heures suffisent.

Ce type de législation d'arrêt des soins s'est répandu en Europe, notamment en Italie où la Cour constitutionnelle a exclu la pénalisation du suicide assisté qui s'exécute dans le respect des conditions légales s'appliquant aux personnes qui pouvaient déjà choisir de mourir en renonçant à tout traitement. La Cour a ainsi établi une continuité entre l'action du médecin pour anticiper la fin de vie et son action pour précipiter la mort. Ne s'agirait-il pas de deux actes médicaux au profit des mêmes patients « autodéterminés » et dont les effets sont identiques ? On le voit, le glissement d'un arrêt des soins avec sédation – type loi Leonetti-Claeys – vers

l'euthanasie dite « active » est en marche parce que le continuum est inéluctable.

Prétendre éviter l'euthanasie par le développement des soins palliatifs, en même temps qu'une meilleure application de la loi Leonetti-Claeys, est donc illusoire. Si le développement des soins palliatifs est nécessaire c'est à condition d'exclure clairement de leur pratique tout arrêt des soins bien tolérés par le patient. Car anticiper la fin de vie par l'arrêt des soins ou précipiter la mort par l'euthanasie ne sont pas des actes médicaux. Les politiques n'ont pas à imposer à la médecine de mettre en œuvre des lois sociétales qui dénaturent sa vocation.

Jean-Marie Le Méné,

Président de la Fondation Jérôme Lejeune

SOMMAIRE

Définition  pages 6-12

Médecine  pages 13-28

Éthique  pages 29-43

Droit  pages 44-62

Solutions  pages 63-73

Définition

« Le médecin est fait pour se battre contre la mort. Il ne peut subitement changer de camp et se mettre du côté de la mort. »

Jérôme Lejeune.

Eu-thanatos, étymologiquement « la bonne mort », le sens donné au mot euthanasie a bien évolué au cours des siècles. Désignant à l'origine une mort naturelle et sans souffrance, il est employé au XVII^e siècle par le philosophe Francis Bacon qui encourage les médecins à soulager autant que possible les agonies des mourants, sans jamais provoquer la mort.

C'est à partir du XIX^e siècle que s'opère un glissement de sens par lequel euthanasie se met à désigner l'acte de provoquer intentionnellement la mort d'un malade incurable pour lui épargner des souffrances. Toute réflexion sur l'euthanasie exige ainsi de bien définir les termes afin de distinguer les pratiques euthanasiques des pratiques médicales qui visent à calmer la douleur ou à éviter des traitements thérapeutiques non nécessaires et disproportionnés par rapport à l'état du patient.

L'euthanasie

L'euthanasie consiste à **provoquer intentionnellement la mort** d'une personne par une **action ou une omission** afin de **supprimer une souffrance présente, suspectée ou à venir**.

Euthanasie par action ou par omission

Il est possible de provoquer une euthanasie de différentes manières :

1. Par une action :

Il s'agit de **provoquer intentionnellement la mort d'une personne souffrante par un ou plusieurs gestes**.

Exemple : en administrant sciemment un produit à dose létale pour provoquer la mort. Cela inclut le surdosage volontaire de calmants prescrits à doses mortelles pour « accélérer la mort » du malade.

2. Par une omission :

Elle consiste à **ne pas donner à un malade un soin normalement dû, proportionné et bien toléré par lui**, de manière à provoquer intentionnellement sa mort.

Exemples :

- ▶ Ne pas donner à un grand vieillard son traitement pour le cœur, afin de provoquer un arrêt cardiaque, car sa vie paraît dénuée de sens.
- ▶ Interrompre les moyens de support vitaux : oxygène, alimentation, hydratation...chez des personnes dépendantes mais qui ne sont pas en fin de vie, comme ce fut le cas pour Vincent Lambert.





Apparition de formes d'euthanasie qui ne sont plus limitées à la fin de vie :

► **Euthanasie néonatale** : cas du nouveau-né gravement handicapés. Certains suggèrent de cesser de l'alimenter pour lui éviter une vie de souffrance et qu'il soit un poids pour la société.

► **Euthanasie « sociale »** : choix de la société lorsque les charges financières requises pour l'assistance au malade atteint d'une maladie longue semblent trop importantes.

« Tuer ? C'est de cela dont il s'agit aujourd'hui. Derrière le vocabulaire cosmétique qui veut anesthésier la pensée, se camoufle une réalité : la violence du geste. Déjà la confusion s'instaure : on promet pour certains un « suicide assisté », alors que le drame du suicide est un fléau national qui endeuille si brutalement tant de familles ; on invoque la compassion comme s'il n'y avait pas d'autres solutions, pour certains patients, que de précipiter leur mort ; avec l'apparition de l'expression « euthanasie palliative » on ose même désormais prétendre que l'euthanasie ferait partie des soins palliatifs. Or ces deux pratiques sont antinomiques ; en les amalgamant à l'euthanasie, on dénature les soins palliatifs, au risque de ruiner la confiance du patient et de ses proches. »

Par Olivier Jonquet, Marie-Béatrice Nogier et Jean Fontant,
Le Figaro, 7 avril 2021

Soins et traitements

Le traitement et le soin ne sont pas directement synonymes. On traite quelque chose alors que l'on soigne quelqu'un : le traitement s'attaque à la maladie, le soin touche à la personne. **Le traitement est thérapeutique** : il vise à supprimer une maladie (on traite un ulcère, un cancer, une grippe...). C'est pourquoi, **s'il est inefficace, il peut être arrêté. Le soin s'adresse à la personne, il vise à garantir la qualité de sa vie, à préserver sa santé et son bien-être. Il est ainsi dû à toute personne quelle que soit sa situation, comme un devoir d'humanité.** Ainsi, nourrir et hydrater un malade, tant que son organisme est capable de recevoir cette alimentation et cette hydratation, qu'elles soient naturelles ou artificielles, est un soin de base dû à toute personne humaine et ne doivent pas pouvoir être arrêtés.

“

« Soigner. Donner des soins, c'est aussi une politique. Cela peut être fait avec une rigueur dont la douceur est l'enveloppe essentielle. Une attention exquise à la vie que l'on veille et surveille. Une précision constante. Une sorte d'élégance dans les actes, une présence et une légèreté, une prévision et une sorte de perception très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, de poème (et qui n'a jamais été écrit), que la sollicitude intelligente compose. »

Paul Valéry, « Mélange », *Œuvres*

”

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus dont le but est de soulager **la douleur et d'apaiser la souffrance psychique**, non de soigner la cause de la maladie. Les soins palliatifs correspondent à une approche globale de la personne atteinte d'une

maladie grave, évolutive ou terminale. Leur but est non seulement de soulager la douleur physique et les symptômes de la maladie, mais aussi de prendre en compte la souffrance **psychique, sociale et spirituelle**. Ils considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. C'est pourquoi **la démarche des soins palliatifs s'oppose aussi bien à l'euthanasie qu'à l'acharnement thérapeutique.**

Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable

L'acharnement thérapeutique, aussi appelé obstination déraisonnable, désigne, d'après les critères légaux, le fait de pratiquer ou d'entreprendre **des traitements ou des actes inutiles, disproportionnés ou visant au seul maintien artificiel de la vie**. Ils imposent des thérapies lourdes pour le patient, alors que le résultat attendu n'est pas proportionné par rapport aux souffrances rencontrées. Ils peuvent poser



de véritables cas de conscience, car leur refus a généralement pour suite la mort du patient. Mais maintenir un patient en situation d'acharnement thérapeutique peut aussi être contraire à sa dignité et à sa liberté.

Euthanasie active vs euthanasie passive ?

On distingue parfois entre l'euthanasie active et celle dite « passive ».

L'euthanasie active consiste à provoquer directement la mort par l'injection d'un produit létal et l'euthanasie passive consiste à ne plus soigner, en s'abstenant d'administrer un traitement ou un soin utile au patient, et sans l'orienter vers les soins palliatifs.

Dans les deux cas, il y a volonté et choix de précipiter la mort du patient.

LE SAVIEZ-VOUS ?

En 2014, la Belgique est devenue la première nation du monde à dépénaliser l'euthanasie pour les mineurs sans limite d'âge. L'enfant doit seulement être doté de la « capacité de discernement » et se trouver dans une situation médicale sans issue, provoquant par ailleurs une souffrance constante et insupportable. Il peut alors demander lui-même l'euthanasie et les parents doivent donner leur consentement, une fois sa décision prise.

Le Serment d'Hippocrate

Médecin et philosophe grec du IV^e siècle avant Jésus-Christ, Hippocrate est considéré comme le « Père de la médecine ». Il va en effet largement contribuer à rendre la médecine indépendante des autres champs de connaissance, de la religion et des superstitions afin d'en faire une discipline à part entière. Il édicte par ailleurs un certain nombre de règles éthiques pour la médecine, dont le très célèbre « Serment d'Hippocrate », que les médecins prêtent toujours, bien que dans une version modernisée.

« Je jure par Apollon, médecin, par Asclépios, par Hygie et Panacée, par tous les dieux et toutes les déesses, les prenant à témoin que je remplirai, suivant mes forces et ma capacité, le serment et l'engagement suivants :

Je mettrai mon maître de médecine au même rang que les auteurs de mes jours, je partagerai avec lui mon savoir et, le cas échéant, je pourvoirai à ses besoins ; je tiendrai ses enfants pour des frères, et, s'ils désirent apprendre la médecine, je la leur enseignerai sans salaire ni engagement. Je ferai part de mes préceptes, des leçons orales et du reste de l'enseignement à mes fils, à ceux de mon maître et aux disciples liés par engagement et un serment suivant la loi médicale, mais à nul autre.

Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion ; semblablement, je ne remettrai à aucune femme un pessaire abortif. Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté.

Je ne pratiquerai pas l'opération de la taille, je la laisserai aux gens qui s'en occupent.

Dans quelque maison que j'entre, j'y entrerai pour l'utilité des malades, me préservant de tout méfait volontaire et corrupteur, et surtout de la séduction des femmes et des garçons, libres ou esclaves.

Quoi que je voie ou entende dans la société pendant, ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais des hommes ; si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire ! »

Médecine

« Comment la transgression, même exceptionnelle, de l'interdit de tuer, pourrait-elle être sans effet sur ceux dont la mort approche et sur ceux qui les accompagnent ? »

Claire Fourcade

Savoir comment agir devant une situation de souffrance ou d'extrême fragilité est un enjeu singulièrement difficile. Nos capacités techniques nous placent aujourd'hui dans des situations radicalement nouvelles, puisque nous sommes capables de réanimer des patients victimes d'accidents particulièrement graves, de maintenir les fonctions vitales de corps en état de « mort cérébrale », de maintenir des vies par des respirateurs artificiels, d'alimenter et hydrater des patients par sondes, de greffer des nouveaux organes pour remplacer des organes déficients... Notre pouvoir d'action sur le corps humain et contre la maladie s'est radicalement transformé au cours du XX^e siècle, octroyant au monde médical un pouvoir prométhéen sur la santé, la vie et la mort de leurs patients. Bienfait ou malédiction ? Ce pouvoir, comme toute capacité technique, est une chance inouïe pour la vie humaine qui peut cependant se retourner contre son auteur lorsqu'il perd de vue les principes qui doivent guider son action comme, dans le cas de la médecine, le respect absolu et inconditionnel du malade et de sa vie.

EUTHANASIE VERSUS ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

1. Eu-thanatos : la bonne mort

Si l'on se réfère à son étymologie, l'euthanasie désigne la bonne mort. En réalité, l'euthanasie est le fait de donner intentionnellement la mort à quelqu'un – considéré en fin de vie ou dans un état de souffrance ou de dépendance insupportable.

Le problème de l'euthanasie se pose effectivement dans des situations complexes et douloureuses : agonie d'une personne âgée, maladies neurologiques dégénératives, réanimation avec des séquelles extrêmement graves, cancer généralisé... La guérison n'est pas ou plus possible mais la fin de vie peut être longue et douloureuse, physiquement mais aussi parfois moralement. C'est alors que certains patients – ou leur famille – sont tentés de réclamer l'euthanasie pour que cessent leurs souffrances.

2. L'acharnement thérapeutique

L'acharnement thérapeutique est la mise en œuvre de moyens disproportionnés en vue de prolonger la vie d'un patient. Il est aujourd'hui désigné sous le terme d'obstination déraisonnable. Il désigne les actes de prévention, d'investigation ou de soins déterminés comme « *inutiles, disproportionnés ou visant au seul maintien artificiel de la vie¹* ».

L'acharnement thérapeutique intervient lorsque la guérison n'est plus possible. On estime alors que la lourdeur des traitements est sans commune mesure avec les bénéfices attendus.

Cette obstination peut être le fait du corps médical dont la vocation propre est de tenter de sauver le patient qui lui est confié, mais il peut aussi venir de la famille, prête à tout tenter.

3. Procédure collégiale, directives anticipées et personne de confiance

Pour tenter de répondre aux situations com-

plexes de fin de vie, sans acharnement, le système médical français s'appuie sur trois éléments :

- la **procédure collégiale**
- les **directives anticipées**
- la **personne de confiance**

▣ La procédure collégiale

La procédure collégiale intervient dans 2 situations :

Lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté et qu'il faut prendre la décision d'arrêter ou de poursuivre un traitement.

Lorsque le patient demande une sédation profonde et continue jusqu'au décès afin de vérifier que les conditions d'accès à cette sédation sont bien réunies.

¹ Code de la santé publique, article L. 1110-5-1

EUTHANASIE VERSUS ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Cette procédure collégiale peut être demandée par le médecin en charge du patient, par la personne de confiance, la famille ou un proche, soit, de façon anticipée, par le patient lui-même dans ses directives anticipées.

Le but de la procédure collégiale est de rechercher la meilleure solution possible pour le patient et sa famille, tout en évitant l'arbitraire ou le poids d'une décision solitaire.

Pour sa mise en œuvre, on recherche dans un premier temps tous les éléments connus de la volonté propre du patient : directives anticipées, témoignages de la personne de confiance, de la famille, à défaut de proches voire du médecin traitant.

Un autre médecin est appelé comme consultant pour participer à la réflexion.

On organise enfin une consultation avec

l'équipe de soins responsable du patient. Il s'agit alors d'analyser la situation, confronter les points de vue, trouver les solutions possibles.

A l'issue de cette procédure, c'est le médecin en charge du patient qui doit prendre la décision. Les avis et l'argumentaire sont inscrits dans le dossier du patient.

▣ Les directives anticipées

Les directives anticipées sont l'expression, par toute personne majeure et consciente, de ses volontés quant aux décisions médicales qui le concernent pour le cas où elle serait inconsciente.

Ce sont des instructions que l'on peut donner à l'avance sur les traitements et les actes médicaux que l'on souhaite ou que l'on ne souhaite pas recevoir. On peut ainsi se prononcer sur la volonté de la mise en route ou

de l'arrêt d'une réanimation, sur le maintien artificiel de fonctions vitales, la mise en place d'une sédation profonde et continue...

Introduites par la loi Leonetti de 2005, ces directives anticipées ont été renforcées par la loi Claeys-Leonetti de 2016 puisqu'elle les a rendues contraignantes et sans limite de temps. Le corps médical est donc obligé de les suivre.

Il existe deux exceptions à cette contrainte :

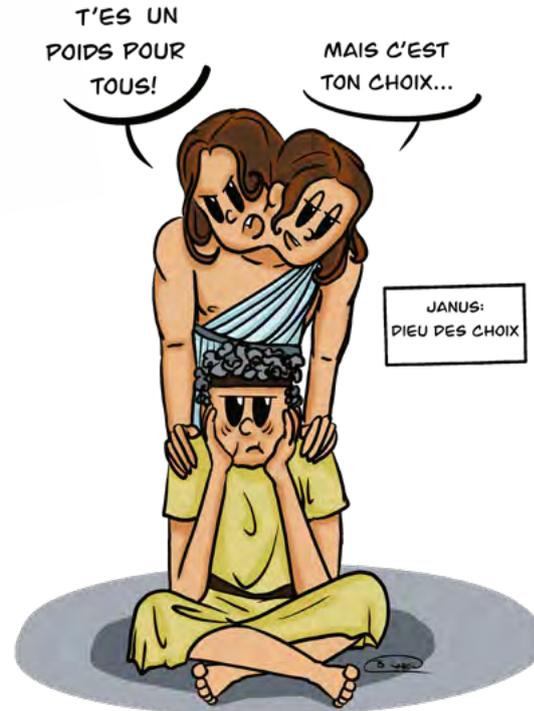
- en cas d'urgence, le temps d'évaluer la situation : le médecin cherche d'abord à sauver la vie du patient
- si elles semblent non conformes ou inappropriées à la situation actuelle du patient. Il faut alors une procédure collégiale pour décider de ne pas les suivre.

EUTHANASIE VERSUS ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

■ La personne de confiance

La personne de confiance est la personne que nous pouvons choisir pour nous représenter dans le cas où nous ne serions plus en état de nous exprimer. C'est la personne de confiance qui sera consultée par les médecins pour connaître nos volontés si nous ne pouvons plus les donner.

Elle peut également nous assister dans nos démarches médicales, avoir accès, en notre compagnie, à certains éléments de notre dossier. Ce n'est pas elle qui prendra les décisions nous concernant, mais elle a un rôle de témoin de nos volontés.



LE SAVIEZ-VOUS ?

« État végétatif » et « état de conscience minimale » ou pauci-relationnel

Les personnes que l'on dit en « état végétatif » sont des personnes victimes de **lésions cérébrales qui affectent leur conscience**. La partie de l'encéphale qui contrôle la pensée et le comportement (le télencéphale) ne fonctionne plus tandis que l'hypothalamus et le tronc cérébral qui contrôlent les fonctions vitales fonctionnent. Ainsi, la respiration, le rythme cardiaque, la température corporelle, les cycles du sommeil...tout cela se poursuit. Le patient semble éveillé, il garde les yeux ouverts, peut respirer et déglutir mais il ne peut pas se déplacer ni parler ou agir avec une intention consciente.

- On appelle « **état végétatif persistant** » un état végétatif qui se prolonge depuis plus d'un mois.
- Il peut arriver que la personne connaisse une légère amélioration de son état : on parle alors d'un « **état de conscience minimale** » ou d'un état « **pauci-relationnel** ».

Les personnes en état de conscience minimale ont une altération de la conscience sévère mais non complète. Elles peuvent accomplir certains gestes qui manifestent une conscience d'elle-même et de leur environnement, comme établir un contact visuel, suivre un objet des yeux, tenter d'atteindre quelque chose, répondre avec un même mot...

Tout cela nous indique que ces personnes en état végétatif ou pauci-relationnel ne sont pas en fin de vie et nécessitent d'importants soins de confort, de l'accompagnement, d'être alimentées et hydratées par sondes etc. Elles sont totalement dépendantes.

Provoquer leur **mort** en arrêtant l'alimentation et/ou l'hydratation artificielles peut alors apparaître comme une solution. On se demande : « *Quel sens peut avoir une telle vie ?* » Pourtant, ces personnes ne sont pas en fin de vie et le devoir de la médecine reste de leur assurer les soins de base dus à tout être humain, quelle que soit sa situation et les difficultés rencontrées.

GÉRER LA SOUFFRANCE

Pour réussir à apaiser la douleur du patient, deux pratiques médicales ont cours. La première est la **sédation**, contrôlée ou continue, la seconde sont les soins **palliatifs**.

1. La sédation

La sédation consiste à endormir le patient afin de lui permettre de ne plus ressentir la douleur.

Il existe deux sortes de sédation :

La sédation symptomatique proportionnée, ou sédation temporaire.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès.

► La **sédation proportionnée** est une sédation temporaire : face à certains malades en situation de grande souffrance, il est possible de proposer une sédation temporaire. Son but est d'endormir le malade, de façon plus ou moins profonde selon le symptôme à soulager.

Cela peut ainsi être le cas pour des situa-

tions comme de l'asphyxie grave ou des hémorragies. Elle se pratique par voie intraveineuse ou sous-cutanée.

Ces sédations peuvent être légères ou profondes, courtes ou longues selon le symptôme, mais elles sont **toujours réversibles**.



« La sédation temporaire ne vise pas à 'déconnecter' le patient, moins encore à précipiter le décès (...) Face à des symptômes réfractaires aux traitements plus conventionnels, elle atténue la vigilance du patient de telle sorte que sa situation redevienne tolérable... et l'accompagne ment possible justement. La sédation s'insère dans une dynamique qu'elle cherche à soutenir et non à évincer : tel est son but. Et, si le moyen n'est pas conventionnel, les principes mis en œuvre le sont assu-

² Fin de vie, « sédation et soins palliatifs », Dr Jérôme Sinton, 25 avril 2019

rément, à commencer par celui de proportionnalité des soins : la vigilance du patient ne sera diminuée qu'autant et pas plus que nécessaire pour le soulager.² »

**Fin de vie,
« sédation et soins palliatifs »,
Dr Jérôme Sinton,
25 avril 2019, Gèneéthique**



► La **sédation profonde et continue jusqu'au décès** est une sédation définitive. Introduite par la loi Claeys-Leonetti de 2016, elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable pour mettre fin à toute souffrance.

En même temps que la sédation, on administre au patient des **analgésiques**³, pour supprimer la sensibilité à la douleur, et surtout, **on met fin à tous les traitements de maintien de la vie.**

GÉRER LA SOUFFRANCE

Cette sédation peut être mise en œuvre :

Sur demande du patient s'il est atteint d'une maladie grave et incurable, que son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une douleur réfractaire aux traitements ou s'il demande l'arrêt des traitements – arrêt qui engage son pronostic vital à court terme et sera suivi d'une douleur jugée insupportable.

Sur proposition médicale si le médecin référent estime être en situation d'obstination déraisonnable et que le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté.

Dans tous les cas, cette décision donne lieu à une **procédure collégiale** pour motiver la décision.

La loi distingue également la situation du patient capable d'exprimer sa volonté de celui qui ne l'est pas.



Le problème de la loi Claeys-Leonetti est qu'elle a défini l'alimentation et l'hydratation parentérales comme étant des traitements et non plus des soins. C'est pourquoi, depuis 2016 en même temps que l'on sédate un patient de façon profonde, on peut arrêter de l'alimenter et de l'hydrater. **C'est un geste euthanasique car il consiste à retirer aux malades les soins de première nécessité⁴ et à rendre la mort inéluctable.** Ce geste provoque une mort lente pour laquelle il est difficile d'évaluer le niveau de souffrance.

2. Les soins palliatifs

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit depuis 2002 les soins palliatifs comme l'ensemble des soins dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronos-

³ Médicament qui prévient ou diminue la sensation de douleur

⁴ Pour plus de précisions, voir la partie Droit.

GÉRER LA SOUFFRANCE

tic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les patients et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés par une équipe multidisciplinaire incluant la personne concernée et ses proches.

Les soins palliatifs comprennent :

Les soins médicaux prodigués par les équipes soignantes ;

Un accompagnement global de la personne malade par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle, notamment sa famille et ses proches, mais aussi des professionnels d'horizons divers : psychologue, assistante sociale, bénévoles, etc. ;

Un soutien relationnel et social des proches.

Les soins palliatifs visent à soulager la personne malade et à accompagner les proches selon plusieurs axes :

Physique, pour contrer les douleurs, les difficultés respiratoires, les nausées ;

Psychologique, afin de prendre en charge l'angoisse, les inquiétudes pour l'avenir, la tristesse, le sentiment d'injustice ;

Spirituel, pour répondre au souhait éventuel de faire un bilan de sa vie et ses actes ;

Social, afin de régler les problèmes financiers, d'apporter de l'aide aux proches.

Les soins palliatifs ne remplacent pas les soins curatifs qui visent à guérir : ils viennent les compléter, puis s'y substituer.

À quel moment les soins palliatifs sont-ils proposés à la personne malade ?

▶ Lorsque le malade traverse une période critique, les soins palliatifs viennent compléter les soins curatifs.

▶ Lorsque les soins curatifs n'améliorent pas l'état du malade, les soins palliatifs prennent une place plus importante afin de sauvegarder la meilleure qualité de vie possible pour le malade et son entourage.

Les soins palliatifs peuvent être dispensés à l'hôpital et à domicile.

L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation ainsi que la sédation profonde et continue ne sont pas des soins palliatifs.

LA PROBLÉMATIQUE DE L'ALIMENTATION ET DE L'HYDRATATION ARTIFICIELLES

1. Qu'appelle-t-on alimentation et hydratation artificielles ?

Le terme d'alimentation et d'hydratation artificielles est ambigu car il laisse penser que le corps de la personne n'est plus capable de recevoir ni nourriture ni boisson. Ce n'est pas le cas. Dans l'alimentation et l'hydratation dites artificielles, c'est le mode de transfert de l'alimentation et de l'hydratation qui est artificiel et technique, car le patient n'est plus capable d'assurer ces besoins par voie orale. On va donc utiliser ses voies digestives pour lui assurer l'apport de ces éléments vitaux.

Il existe deux techniques de nutrition artificielle :

■ La nutrition entérale

Elle consiste à utiliser une sonde pour apporter un mélange nutritif directement dans le tube digestif.

Il existe trois sortes de sondes :

■ **La sonde gastrique** qui passe par le nez et l'œsophage

■ **La sonde de gastrotomie**, qui passe directement dans l'estomac par une ouverture pratiquée dans la paroi abdominale

■ **La sonde de jéjunostomie**, qui passe dans le jéjunum, partie de l'intestin située après l'estomac.

C'est la méthode la plus proche du fonctionnement physiologique : les nutriments sont digérés normalement et le tube digestif continue de fonctionner.

■ La nutrition parentérale

La nutrition parentérale fonctionne **par voie intraveineuse**. On perfuse un mélange nutritif dans les veines via un cathéter.

La question de l'alimentation et de l'hydra-

tation artificielles peut se poser dans **des situations de fin de vie difficiles** – par exemple un malade cancéreux en phase terminale, une personne qui fait des fausses routes et risque d'inhaler des liquides dans ses poumons... – mais aussi pour des **patients en « état végétatif »** qui ne peuvent se nourrir eux-mêmes mais **ne sont pas en fin de vie**. On trouve ainsi des patients en état végétatif persistant, suite par exemple à un traumatisme crânien, qui ont été réanimés mais ne retrouvent pas leur état de conscience normale. Ils peuvent respirer et leur état est stable mais ne peuvent plus se nourrir ni s'hydrater.

L'alimentation et l'hydratation artificielles sont des soins dits invasifs, c'est-à-dire qu'ils nécessitent une intrusion dans le corps du malade. Autant que possible, il faut alors son consentement pour entreprendre ou poursuivre cette pratique.

LA PROBLÉMATIQUE DE L'ALIMENTATION ET DE L'HYDRATATION ARTIFICIELLES

L'alimentation et l'hydratation artificielles soulèvent des questions importantes : **est-ce un soin de base dû à tout être humain et qui ne peut être arrêté sous peine de refus d'assistance à personne en danger et d'acte euthanasique ?** Ou est-ce un traitement médical, qui peut et doit être stoppé en cas d'obstination déraisonnable, quand il n'y a plus aucun espoir de parvenir à une amélioration de la situation du patient ? Que faire lorsqu'il est impossible de recevoir le consentement du malade ? Les directives anticipées doivent-elles être absolument suivies sur ce point alors que la personne en bonne santé ne pouvait présager de sa situation actuelle ?

2. Dans quelles situations est-il légitime d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles ?

Puisque s'alimenter et s'hydrater sont

des besoins vitaux essentiels de tout individu, au même titre que respirer, l'alimentation et l'hydratation artificielles sont dues à toute personne qui ne peut satisfaire seule ces besoins de première nécessité.

Les seuls cas dans lesquels l'arrêt de cette alimentation et de cette hydratation peuvent être justifiés sont les situations dans lesquelles elles n'atteignent pas leur propre but. Alimenter et hydrater un patient deviendrait alors pire pour lui. Ainsi :

▣ Lorsque la nourriture **n'atteint pas son but**. Elle peut par exemple partir en diarrhée ou refluer dans les poumons.

▣ Lorsqu'elle est **dangereuse pour le malade**. Dans certains cas, il n'est plus possible de nourrir la personne par voie intestinale (entérale), mais seulement par voie veineuse (parentérale). Sur le long terme,

l'utilisation de cette voie peut entraîner des complications multiples comme des infections, une altération des veines, une défaillance cardiaque...

▣ Lorsqu'elle devient **matériellement impossible à administrer**.

▣ Dans **les toutes dernières heures de vie**, lorsqu'elle n'est plus nécessaire et pourrait représenter une gêne pour vivre paisiblement sa fin de vie.

3. Dans quelles situations l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles relèvent de l'euthanasie ?

Certains sont tentés de provoquer la mort d'une personne gravement handicapée et non communicante (ex : état végétatif persistant), bien qu'elle ne soit pas en fin de vie, en stoppant son alimentation et son hydratation artificielles pourtant bien

tolérées. Ce n'est pas la douleur qui motive ce geste, mais l'idée que cette vie serait dépourvue de sens.

En 2016, la loi Leonetti-Claeys a assimilé l'alimentation et l'hydratation artificielles à des traitements. Elles peuvent donc être considérées comme des actes « *disproportionnés* », qu'il est possible d'arrêter. Cet arrêt est possible à condition qu'une procédure collégiale rassemblant les proches et les médecins soit suivie.

Dans la lettre de la loi, la définition de l'euthanasie est restreinte à l'administration d'un produit létal. Elle exclut de cette définition la privation volontaire de nutrition et d'hydratation associée à une sédation profonde et continue. Cette pratique conduit pourtant de manière irrémédiable à la mort du patient.

Ce point de la législation est remis en cause par de nombreuses personnes et institutions



LA PROBLÉMATIQUE DE L'ALIMENTATION ET DE L'HYDRATATION ARTIFICIELLES

morales – comme il est apparu dans les débats concernant l'« affaire » Vincent Lambert – **qui rappellent que l'alimentation et l'hydratation (qu'elles soient naturelles ou artificielles) sont des soins dus à tout être humain dès lors qu'elles sont bien tolérées** car les apports nutritionnels sont constitutifs de la vie. Le 25 janvier 2012, le Conseil de l'Europe a réaffirmé : « *L'euthanasie, dans le sens de l'usage de procédés par action ou par omission permettant de provoquer intentionnellement la mort d'une personne dépendante dans l'intérêt allégué de celle-ci, doit toujours être interdite.* » (Résolution 1859).

“

« Les lois Leonetti, en 2005, et Leonetti-Claeys, en 2016, à partir desquelles le Conseil d'État a statué, ont été voulues comme des réponses médicales à une question anthropologique. Fallait-il autoriser l'euthanasie, oui ou non ? Le résultat législatif a été une aberration saluée à l'unanimité. On a formulé un « non » au mot d'euthanasie mais un « oui » à la chose. La première loi a ouvert la voie à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation considérées comme des traitements à options alors qu'il s'agit de soins qui sont dus. La seconde loi devait réparer l'inconscience de la première en associant une sédation profonde et continue à la cruauté d'une mort de faim et de soif. »

Jean-Marie Le Méné, Valeurs Actuelles, 1^{er} mai 2019

”

« L’AFFAIRE » VINCENT LAMBERT

En 2008, Vincent Lambert, infirmier de 32 ans, est victime d’un accident de la route à la suite duquel il se retrouve en état « **pauci-relationnel** » ou « **état de conscience minimale plus** ».

Il reçut pendant plusieurs années les soins adaptés à son état, ce qui lui a permis, entre autres, de pouvoir passer quelques jours dans sa famille, hors de la structure hospitalière. Mais, en 2013, la situation évolue de manière tout à fait inattendue. Sans que le reste de la famille ne soit prévenu, la femme de Vincent Lambert, Rachel Lambert, initie une procédure collégiale d’arrêt des soins avec son médecin, le Docteur Kariger. Celle-ci aboutit à la décision de mettre fin à l’alimentation et à l’hydratation de Vincent...alors même que celui-ci n’est absolument pas en fin de vie, mais porteur d’un grave handicap.

Pendant 31 jours, il ne fut pas nourri ! Ses parents finirent par découvrir la situation,

firent appel de cette décision devant le tribunal qui ordonna finalement la reprise des soins.

Durant de longues années, la situation va alors évoluer de façon très fluctuante. Le Conseil d’Etat confirma la décision d’arrêt des traitements, ce que la CEDH va alors suspendre...jusqu’à septembre 2017 où, à la demande du neveu de Vincent Lambert, une nouvelle procédure collégiale est lancée, sous la responsabilité du docteur Sanchez. Entre-temps avait en effet été votée la loi Claeys-Leonetti, qui définissait l’alimentation et l’hydratation artificielles comme des traitements et non plus comme des soins.

Après un combat juridique d’une tragique âpreté, le Dr Sanchez interrompt la nutrition et l’hydratation de Vincent Lambert le 2 juillet 2019, pour la troisième fois depuis 2013 après qu’un précédent protocole a été annulé par une décision de la Cour d’appel de Paris

à la demande de ses parents. Le 8 juillet, les parents Lambert annoncent qu’ils ne déposeront plus de recours et le 11 Vincent Lambert meurt, des suites de cette interruption de soins.

Le cas de Vincent est particulièrement significatif de l’ambiguïté du débat sur l’euthanasie. Car il est important de comprendre qu’il n’était pas en fin de vie. Il n’était pas en situation d’acharnement thérapeutique et rien ne permettait de dire qu’il souffrait particulièrement, physiquement ou psychologiquement. Il n’était pas non plus malade mais porteur d’un handicap particulier qui demandait des soins particuliers... Ce que certains médecins ont proposé et qui lui a été refusé. Placé dans un hôpital qui n’avait pas de service spécifique pour les patients en état pauci-relationnel, sans rééducation à la déglutition, Vincent Lambert a été la victime d’un courant pro-euthanasie et de l’application d’une mauvaise loi.

Lettre ouverte de la mère de Vincent Lambert au président de la République

Mon fils a été condamné à mort. Il s'appelle Vincent Lambert, il est père d'une petite fille, il vit, et n'a commis aucun crime. Et pourtant, ce lundi 9 avril 2018, en France, un médecin m'a annoncé que dans dix jours commencerait la lente et longue agonie de mon enfant, qui va mourir de faim et de soif.

Ce même lundi, vous étiez au Collège des Bernardins, à Paris, pour parler du handicap et de la vulnérabilité. Vous avez évoqué l'exigence de l'effectivité. Et vous vous êtes engagé personnellement, avec ces mots : « *Je pense, pour ma part, que nous pouvons construire une politique effective, une politique qui échappe au cynisme ordinaire pour graver dans le réel ce qui doit être le premier devoir du politique, je veux dire la dignité de l'homme.* »

Permettez-moi de vous prendre au mot, Monsieur le Président : mon fils n'a pas mérité d'être affamé et déshydraté. Qui oserait, à cet égard, parler de « *mourir dans la dignité* » ? Pourquoi lui infliger cette peine ? Quelle faute Vincent a-t-il commise ? Permettez-moi, pour que vous puissiez en juger, de vous le présenter, et de vous rappeler son état.

Vincent est un homme de 42 ans, en situation de grand handicap. À la suite d'un accident de voiture, il est en état pauci-relationnel. C'est un état de conscience minimale qui l'empêche de communiquer verbalement. Mais c'est tout ! Vincent n'est pas dans le coma, il n'est pas malade, il n'est pas branché. Ce n'est pas une machine qui maintient mon fils en vie. Il respire sans assistance. Il se réveille le matin, et s'endort le soir. Quand nous, ses parents, sommes avec lui, il a des réactions. Il nous suit du regard, parfois intensément, également avec son frère David qui est très proche de lui. Il a eu en notre présence plusieurs vocalisations dont une que nous avons filmée et qui a impressionné les médecins spécialistes à qui nous l'avons soumise et qui affirment qu'il n'est pas en état végétatif.

Alors qu'il avait perdu le réflexe de déglutition, il l'a retrouvé. J'ai pu lui donner à manger de la nourriture qu'il a déglutit sans aucune difficulté. Nous avons soumis ce film également à ces dizaines de spécialistes qui, tous, ont affirmé qu'il devait être rééduqué à remanger par la bouche. Mais il faut le faire selon des protocoles spécialisés, avec une équipe pluridisciplinaire, dans une unité spécialisée, dans le cadre d'un projet de vie en lien avec sa famille. Au lieu de cela, il n'y a plus pour lui qu'un projet de mort. Et un médecin, à Reims, sans tenir aucun compte de tous ces avis spécialisés, a décidé d'arrêter son alimen-

tation et son hydratation donnée par sonde, sans lui permettre d'être pris en charge ailleurs pour être rééduqué et stimulé.
[...]

Comme les 1700 personnes porteuses du même handicap que lui, Vincent aurait donc dû être placé dans un service spécialisé pour personnes cérébrolésées. Mais il a été mis en soins palliatifs, sans traitements adaptés, sans le service de kinésithérapie qui lui permettrait de faire les progrès permis par son état. Plusieurs établissements qui accueillent des personnes victimes de graves accidents de la route sont prêts à l'accueillir, et le voilà retenu dans le centre de soins palliatifs d'un hôpital incompétent pour une telle prise en charge.

Pourquoi cet acharnement contre mon fils ? Et est-ce que ces 1700 personnes handicapées en état pauci-relationnel vont aussi être condamnées à mort ?

[...]

L'état de Vincent, tenace bien qu'il soit immobilisé depuis 2008, toujours en vie bien qu'on l'ait affamé pendant un mois, témoigne de sa réelle volonté de vivre. Les vingt-cinq spécialistes que nous avons consultés l'ont affirmé par écrit : le fait qu'il ait survécu 31 jours sans alimentation et avec une hydratation réduite est incompatible avec une prétendue volonté de mourir.

Et pourtant, ce lundi 9 avril, un médecin a, de nouveau, décidé la mort de mon fils, pour la quatrième fois. Même ce médecin écrit que la volonté de Vincent Lambert est incertaine. Alors, dans le doute de sa volonté, il doit mourir ? On vous dira que c'est une décision médicale pour refus d'acharnement thérapeutique. Mais c'est faux. Vincent n'est pas en fin de vie. Il n'est pas malade. Il ne souffre pas. Lors de la procédure collégiale, vingt-quatre spécialistes ont adressé un courrier à l'hôpital de Reims pour indiquer que Vincent Lambert n'est pas en situation d'obstination déraisonnable. S'il faut qu'il meure, ce n'est pas pour sa dignité : c'est par volonté euthanasique. Vincent va être sacrifié pour faire un exemple. Mon fils doit être un cas d'école.

[...]

Viviane Lambert, *Le Figaro*, 11 avril 2018

La question de la réanimation

La réanimation est un service spécialisé où sont admis les patients dans les situations les plus graves. L'objectif est de surveiller de façon constante leurs fonctions vitales voire de mettre en place une assistance à ces fonctions vitales si cela est nécessaire à la survie du patient.

Ces fonctions vitales sont principalement la ventilation, l'oxygénation, la pression artérielle, les fonctions cardiaques et rénales.

En effet, suite à des pathologies ou accidents graves, il arrive que ces fonctions soient profondément altérées mettant en danger, à court terme, la vie de la personne. C'est le cas par exemple lors d'une infection grave (septicémie), une intoxication médicamenteuse, un coma, une insuffisance rénale ou respiratoire aiguë, après un arrêt cardiaque...

La réanimation exige des services spécialisés, l'utilisation de techniques sophistiquées, une surveillance constante de l'évolution de la situation du patient. Pour autant, il est très difficile d'évaluer les chances de survie du patient, et surtout, la lourdeur des séquelles qui vont s'ensuivre.

C'est pourquoi la réanimation pose de graves questions éthiques : faut-il réanimer coûte que coûte un patient ? **Faut-il prendre en compte la possibilité des séquelles irréversibles qu'il devra supporter en cas de réanimation ou pratiquer le geste qui sauve la vie quoi qu'il arrive ?**

Dans bon nombre de cas, on fait bien de « s'acharner » à sauver la vie de certains malades en réanimation car ils retrouveront un état satisfaisant, mais dans d'autres cas, le prix à payer est très lourd... Les séquelles sont majeures. C'est ici que les tentations d'euthanasie deviennent importantes. Elles le sont d'autant plus que les places en réanimation sont chères... Certains réanimateurs peuvent décider de provoquer intentionnellement la mort pour libérer plus rapidement des lits qui serviront à d'autres.

Afin de limiter les risques d'euthanasie, la Société de Réanimation de langue française a proposé un guide de bonnes pratiques et des protocoles afin d'aider les médecins à limiter et à arrêter les traitements devenus disproportionnés sans pour autant interrompre les soins de base et les soins palliatifs.



Éthique

« La médecine, c'est la haine de la maladie et l'amour du malade. »

Jérôme Lejeune.

L'euthanasie est une forme de l'hédonisme : c'est la réponse d'un peuple qui ne veut plus voir la souffrance parce qu'on lui a répété que tout était possible et que la technique viendrait à bout de la maladie. Et pourtant, la vision de la maladie et de la fin de vie a quelque chose à nous apprendre sur l'être humain. En la retirant du monde des vivants, nous perdons une vérité essentielle : nous oublions que l'homme n'est pas tout puissant, qu'il n'est pas illimité, et que la mort le prendra un jour. Le malade, le vieillard et la personne en fin de vie ont moins besoin d'être éliminés que d'avoir auprès d'eux quelqu'un qui les assure de la valeur de leur existence et les soutienne de leur affection dans les épreuves.

LES PRINCIPES PHILOSOPHIQUES DÉFENSEURS DE L'EUTHANASIE

La défense de l'euthanasie ne se fait pas sans raison mais au nom d'un certain nombre de principes philosophiques porteurs d'une conception matérialiste de la morale et de la personne humaine.

Le premier et principal d'entre eux est l'utilitarisme.

1. L'utilitarisme

L'utilitarisme est une doctrine de philosophie politique et morale, inspirée par Jeremy Bentham au XVIII^e siècle, qui donne comme **fondement à la morale** le fait de **maximiser la quantité de bien-être possible. L'homme étant un être sensible, serait moral ce qui permet de produire le maximum de bien-être ; immoral ce qui génère de la souffrance.**

Cette conception utilitariste de la morale conduit à considérer que tout acte qui permet de mettre fin à des souffrances imposées à l'individu par la maladie est à l'évidence un geste éthique.

2. L'hédonisme

Cet utilitarisme prolonge une philosophie hédoniste active depuis l'Antiquité, qui fait du plaisir, cette fois personnel et non collectif, la norme du bien et du mal. Qui n'a en tête la célèbre Ode à Leuconoe d'Horace léguant aux générations à venir l'envoûtant *Carpe diem* ? « Cueille le jour », car tandis que nous parlons, le temps jaloux aura fui. L'hédonisme voit dans le plaisir présent, le culte de l'instant, la seule véritable réponse à l'écoulement du temps et à l'angoisse de la mort. Puisque nous devons mourir, acceptons la fuite du temps et vivons avec art le présent que nous avons.

« Seule la conscience aigüe de la mort fonde le tragique d'un être qui lui, et lui seul, peut être hédoniste. Sans le tragique, l'hédonisme est une posture, une imposture. Il est l'avvers d'une médaille dont le revers est la mort. »

- Michel Onfray -

Mais lorsque le présent n'offre plus ce plaisir ? Lorsque la sensation n'apporte plus que souffrance et douleur ? Lorsqu'il n'y a plus rien à cueillir ? Alors il reste à l'homme une porte de sortie qu'il est capable de prendre seul et en pleine conscience, la mort. À l'homme qui souffre, l'hédonisme propose comme la conséquence parfaitement logique et rationnelle la mort volontairement choisie. Elle vient comme l'accomplissement logique d'une morale fondée sur le plaisir et le bien-être matériel.

LES PRINCIPES PHILOSOPHIQUES DÉFENSEURS DE L'EUTHANASIE

COMMENT ÇA LES
HUMAINS SONT MA
RESPONSABILITÉ ?
CARPE DIEM! JE LEUR
DONNE LE VIN, QU'ILS
SE DÉBROUILLENT
AVEC!

DIONYSOS :
DIEU DU VIN



« Si de nombreux et graves aspects de la problématique sociale actuelle peuvent de quelque manière expliquer le climat d'incertitude morale diffuse et parfois atténuer chez les individus la responsabilité personnelle, il n'en est pas moins vrai que nous sommes face à une réalité plus vaste, que l'on peut considérer comme une véritable structure de péché, caractérisée par la prépondérance d'une culture contraire à la solidarité, qui se présente dans de nombreux cas comme une réelle « structure de mort ». Celle-ci est activement encouragée par de forts courants culturels, économiques et politiques, porteurs d'une certaine conception utilitariste de la société. »

Jean-Paul II, *Evangelium Vitae*

3. L'essentialisation de l'autonomie

À cette double conception hédoniste et utilitariste s'ajoute une vision de l'individualisme propre aux sociétés occidentales contemporaines qui ont sacralisé un concept qui doit désormais déterminer le degré de dignité des personnes humaines : **l'autonomie**.

L'autonomie, étymologiquement *auto-nomos*, désigne la capacité d'agir en se donnant à soi-même sa propre loi. Est autonome celui qui peut prendre des décisions pour lui-même et par extension effectuer les actes de la vie courante. C'est pourquoi, d'un point de vue médical, l'autonomie désigne aussi le droit du patient à choisir librement entre les propositions thérapeutiques qui lui sont faites.

Dans une conception très individualiste et juridique du sujet, l'autonomie devient essentielle pour que l'individu soit reconnu comme

tel, et pour qu'il puisse jouir pleinement de ses droits. A l'inverse, il est considéré comme « indigne » de devenir « dépendant », d'être soumis aux soins et à la charge de quelqu'un. De nombreux discours sur la fin de vie expliquent que la perte d'autonomie est une souffrance insupportable qui justifie le désir de mourir. Ces discours sous-entendent malgré eux l'idée que la dignité de l'individu n'est pas un absolu, qu'elle est relative à sa capacité d'action et de communication individuelle, à son autonomie. Celui qui ne peut parler, se mouvoir, décider : celui-là serait alors frappé d'indignité.

Appel de Philippe Pozzo di Borgo*, Parrain du collectif *Soulager mais pas tuer*, héros du film *Intouchables*

N'abolissez-pas nos vies ! Avec toutes les bonnes intentions du monde, à l'aide de mots apparemment incontestables comme « compassion » et « dignité », ou encore « aide à mourir », voilà qu'on veut légaliser la mise à mort de certains patients par leurs soignants, en pleine pandémie, au moment où ces mêmes soignants se battent pour sauver des vies. Parrain et soutien du Collectif Soulager mais pas tuer, je lance aujourd'hui un appel solennel aux parlementaires d'aujourd'hui et de demain : n'abolissez-pas nos vies ! Surtout pas celles des plus fragiles. Vous ne vous rendez pas compte du désastre que provoque chez les personnes qui se débattent avec des vies difficiles votre soutien à l'euthanasie ou au suicide assisté comme des morts « libres, dignes et courageuses ». Aurais-je manqué de dignité, de courage et de liberté en restant en vie, moi l'intouchable, cent pour cent dépendant de l'aide d'autrui pour vivre et donc participer à la société ? Plus d'un quart de siècle de tétraplégie, marqué – j'ose le dire – par autant de joies que de douleurs réelles, m'a vacciné contre le piège du mot « liberté » :

- En toute liberté, après mon accident, quand je ne voyais pas de sens à cette vie de souffrance et d'immobilité, j'aurais exigé l'euthanasie si on me l'avait proposée.
- En toute liberté, j'aurais cédé à la désespérance, si je n'avais pas lu, dans le regard de mes soignants et de mes proches, un profond respect de ma vie, dans l'état lamentable dans lequel j'étais. Leur considération fut la lumière qui m'a convaincu que ma propre dignité était intacte. Ce sont eux – et tous ceux qui m'aiment – qui m'ont donné le goût de vivre.

En réalité, affirmer qu'au menu de la vie on pourrait « choisir sa mort » est une absurdité et une violence, de même qu'il est absurde et violent d'exiger d'un soignant qu'il transgresse l'interdit de tuer. Car c'est cet interdit qui limite sa toute-puissance, nous met sur un pied d'égalité, m'autorise à exister et, si j'en éprouve le besoin, à me plaindre sans craindre d'être poussé vers la sortie.

On nous dit : « C'est un droit qu'on vous propose ; il ne vous enlève rien. » Mais si ! Ce prétendu droit m'enlève ma dignité, et tôt ou tard, me désigne la porte. Ne voyez-vous pas la pression – pour ne pas dire l'oppression – qui monte quand une société rend éligibles à la mort les plus humiliés, les plus souffrants, les plus isolés, les plus défigurés, les moins résistants à la pitié des autres, et – certains le revendiquent déjà – les plus coûteux ?

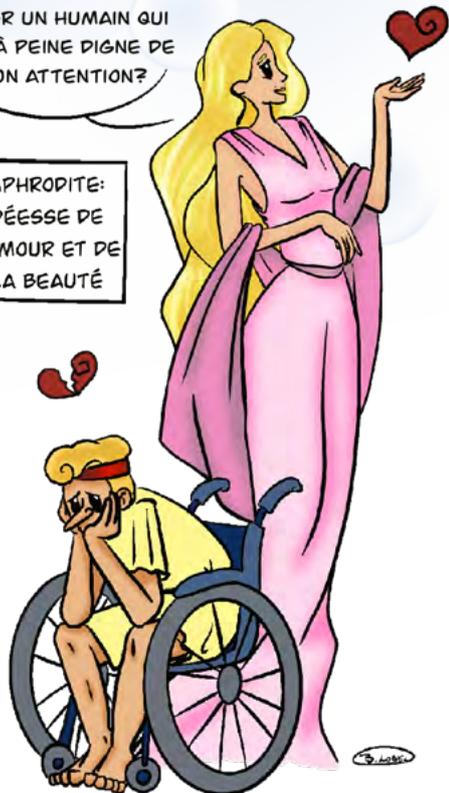
Avec mes amis de Soulager mais pas tuer, je lance cet appel solennel : le moment est à prendre soin les uns des autres, à accompagner chacun, à soulager toute douleur, peine et souffrance, à retisser des liens de solidarité avec les personnes malades, dépendantes, isolées. Le moment est plus que jamais à soulager, pas à tuer.

Philippe Pozzo di Borgo, 8 avril 2021.

* Philippe Pozzo di Borgo est devenu tétraplégique suite à un accident. Il parraine le collectif Soulager mais pas tuer, qui, en avril 2021, a lancé un appel aux parlementaires pour affirmer leur opposition à la proposition de loi alors débattue.

SI FAIBLE, SI LAID...
POURQUOI DEVRAIS-JE
AIDER UN HUMAIN QUI
EST À PEINE DIGNE DE
MON ATTENTION?

APHRODITE:
DÉESSE DE
L'AMOUR ET DE
LA BEAUTÉ



MOURIR DANS LA DIGNITÉ MAIS QU'EST-CE QUE LA DIGNITÉ ?

La défense de l'euthanasie se fonde sur l'idée de « préserver la dignité des malades », de leur permettre de « mourir dans la dignité ». Ces arguments sont très surprenants car ils reviennent à affirmer qu'une personne pourrait perdre sa dignité. Bien plus, que la souffrance et la dépendance sont causes de la perte de cette dignité.

Pour étudier cela, il convient de revenir sur le concept de dignité.

Le terme de *dignitas* désigne chez les Romains un honneur que l'on reçoit en fonction de son mérite. Les dignités sont des charges, elles renvoient à la place que l'on occupe dans la société, aux missions que l'on remplit et pour lesquelles on mérite d'être respecté et honoré par les hommes. Le concept de dignité est donc à l'origine extérieur à la personne : il révèle des qualités intérieures, mais il se mérite et doit être attribué.

C'est progressivement que la dignité va devenir intrinsèque à la personne, comme le reflet de sa valeur propre, en tant que personne, sans condition de mérite ou d'action. L'idée d'une dignité essentielle émerge progressivement avec le développement de la conception chrétienne de la personne, qui deviendra celle de la civilisation occidentale.

Celle-ci reconnaît la valeur propre de l'individu humain parce qu'il participe à une nature rationnelle, raisonnable, qui le rend capable de choisir le bien ou le mal, en toute conscience, de rechercher la vérité et de pratiquer la justice et les autres vertus. Or, il y a une dignité à subsister ainsi dans cette nature raisonnable, et c'est pourquoi on nomme cet individu « personne » et l'on reconnaît que cette personne a, en tant que telle, une dignité propre.

MOURIR DANS LA DIGNITÉ MAIS QU'EST-CE QUE LA DIGNITÉ ?

Cette dignité qui ne dépend plus du mérite personnel mais du seul fait d'être un individu et une personne humaine, ne peut, par cela même, jamais être perdue. Quelle que soit l'indignité de la personne dans ses actions, dans son existence, elle est une personne humaine, dotée de la dignité propre de cette nature à laquelle elle participe avec tous les autres hommes.

C'est pourquoi, **la dignité de l'homme** a deux caractéristiques : **elle est inviolable et indisponible.**

► **Inviolable** : si la personne est digne par elle-même et non par ses qualités ou son mérite, alors elle est digne aussi longtemps qu'elle existe. La dignité ne peut pas être retirée ou perdue puisqu'elle est essentielle à la personne. Le pire des criminels reste un être humain, même s'il déshonore sa dignité de personne humaine, elle ne peut lui être retirée.

► **Indisponible** : de la même façon, la dignité n'est pas quelque chose que l'on peut décider de se retirer à soi-même. Elle n'est pas « à notre disposition » : nous sommes dignes, que nous le voulions ou non.

Par conséquent, penser que la fin de vie, le handicap, la maladie... sont des causes de perte de sa dignité n'a fondamentalement aucun sens. La dignité de l'être humain n'est pas liée à sa puissance, à son autonomie, son indépendance, sa santé... Quelle que soit la situation de celui qui souffre, il est irréductiblement, pour le meilleur et pour le pire, essentiellement digne.

“

« S'il est particulièrement grave et inquiétant de voir le phénomène de l'élimination de tant de vies humaines naissantes ou sur le chemin de leur déclin, il n'est pas moins grave et inquiétant que la conscience elle-même, comme obscurcie par d'aussi profonds conditionnements, ait toujours plus de difficulté à percevoir la distinction entre le bien et le mal sur les points qui concernent la valeur fondamentale de la vie humaine. »

Jean-Paul II, *Evangelium Vitae*

”

Les partisans de l'euthanasie se gargarisent de mots dont ils dévoient la signification à un point tel qu'ils ne devraient même plus avoir le droit de les prononcer. Dans le cas de la « compassion », le mensonge est palpable. En ce qui concerne la « dignité », c'est plus insidieux. Nous nous sommes sérieusement écartés de la définition kantienne de la dignité en substituant peu à peu l'être physique à l'être moral (en niant la notion même d'être moral ?), en substituant à la capacité proprement humaine d'agir par obéissance à l'impératif catégorique, la conception, plus animale et plus plate, d'état de santé, devenu une sorte de condition de possibilité de la dignité humaine, jusqu'à représenter finalement son seul sens véritable.

Dans ce sens je n'ai guère eu l'impression, tout au long de ma vie, de manifester une dignité exceptionnelle ; et je n'ai pas l'impression que ce soit appelé à s'améliorer. Je vais finir de perdre mes cheveux et mes dents, mes poumons vont commencer à partir en lambeaux. Je vais devenir plus ou moins impotent, plus ou moins impuissant, peut-être incontinent, peut-être aveugle. Au bout d'un certain temps, un certain stade de dégradation physique une fois atteint, je finirai forcément par me dire (encore heureux si on ne me le fait pas remarquer) que je n'ai plus aucune dignité.

Bon, et alors ? Si c'est ça, la dignité, on peut très bien vivre sans ; on s'en passe. Par contre, on a tous plus ou moins besoin de se sentir nécessaires ou aimés ; à défaut estimés — voire admirés, dans mon cas c'est possible. Ça aussi, c'est vrai, on peut le perdre ; mais, là, on n'y peut pas grand-chose ; les autres jouent à cet égard un rôle tout à fait déterminant. Et je me vois très bien demander à mourir juste dans l'espoir qu'on me réponde : « *Mais non mais non, reste avec nous* » ; ce serait tout à fait dans mon style. Et en plus j'avoue cela sans la moindre honte. La conclusion, j'en ai peur, s'impose : je suis un être humain absolument dépourvu de toute dignité.

Demeurent les médecins, en qui j'avais fondé peu d'espérance, sans doute parce que je les connaissais mal, mais il est indéniable que certains d'entre eux résistent, se refusent obstinément à donner la mort à leurs patients, et qu'ils resteront peut-être l'ultime barrière. Je ne sais pas d'où ça leur vient, ce courage, c'est peut-être juste le respect du serment d'Hippocrate : « *Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion* ». C'est possible ; ça a dû être un moment important, dans leurs vies, la prononciation publique de ce serment. En tout cas c'est beau, ce combat, même si on a l'impression que c'est un combat « *pour l'honneur* ». Ce ne serait d'ailleurs pas exactement rien, l'honneur d'une civilisation ; mais c'est bien autre chose qui est en jeu, sur le plan anthropologique c'est une question de vie ou de mort. Je vais, là, devoir être très explicite : lorsqu'un pays - une société, une civilisation - en vient à légaliser l'euthanasie, il perd à mes yeux tout droit au respect. Il devient dès lors non seulement légitime, mais souhaitable, de le détruire ; afin qu'autre chose — un autre pays, une autre société, une autre civilisation — ait une chance d'advenir.

Michel Houellebecq, « Une civilisation qui légalise l'euthanasie perd tout droit au respect », *Le Figaro*, 5 avril 2021

RETROUVER LE SENS DE LA FIN DE VIE

1. Le refus de voir la souffrance

La question de l'euthanasie est rendue particulièrement complexe, parce qu'elle est moins défendue comme une réflexion philosophique et juridique qu'une société doit avoir sur les soins à donner à ses personnes âgées et à ses malades que comme une réponse émotionnelle à des situations radicales. **Elle est traitée à travers des exemples frappants et médiatisés de cas douloureux et de situations tragiques.**

Cette démarche **empêche d'avoir une réflexion sur ce qu'il est juste de faire.** On ne va envisager la question de l'euthanasie que sous le prisme de la souffrance et de la contrainte et particulièrement la souffrance des autres et les contraintes qu'elle produit : faut-il passer des années à soutenir ses grands-parents dans le besoin ? Doit-on souffrir pendant des années auprès de son mari immobilisé à l'hôpital ? Suis-je prêt à

prendre le risque d'être un jour moi-même cloué à un lit, faible, dépendant de la charité de ceux qui m'entourent et du travail du personnel hospitalier ? Quand l'autonomie est devenue le principal critère de la dignité, il devient très difficile d'accepter ce genre de situations.

L'expression « mourir dans la dignité » est en réalité une erreur conceptuelle dramatique : car elle revient à déclarer que nos malades, nos personnes âgées, ceux qui souffrent et qui acceptent d'être soignés et soutenus ont perdu leur dignité. Cette expression concentre le mépris que notre société porte en réalité sur ses membres les plus fragiles. Elle illustre, non pas la dignité, **mais l'indignité de leur regard sur les personnes vulnérables.** C'est une insulte à ceux qui savent ce que c'est que d'être dans une situation de faiblesse ou d'aimer quelqu'un qui l'est.

“

« Et je n'ai nul besoin de réclamer comme un droit ce que je possède de toute façon comme un fait. En effet, je suis membre de droit d'une société plus large qui s'appelle l'espèce humaine. Or, tout homme étant digne, la mort de tout homme est digne. C'est notre regard sur le mourant qui peut la croire indigne.

Ma propre mort ne sera pas nécessairement agréable ou paisible. Je souhaite bien sûr qu'elle ne soit pas trop douloureuse ou angoissée. J'aimerais, comme nous tous, mourir soigné, entouré, accompagné. Mais ma mort sera de toute façon digne. Ma dignité, nul ne peut me l'enlever. Elle tient à ce que je suis une personne, non à l'état dans lequel je me trouve. »

Rémi Brague, « Euthanasie, digne et dépendant », Le Figaro, 2014

”

RETRouver LE SENS DE LA FIN DE VIE

ADMD : Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité

L'expression « mourir dans la dignité » a été largement diffusée par l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité, fondée en 1980, qui prône un droit de chacun à choisir sa fin de vie, en fonction de ses conceptions personnelles de liberté et de dignité.

Présidée par Jean-Luc Romero, l'association milite pour la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, en considérant que ce choix relève uniquement du désir personnel et que leur refus revient à condamner les personnes à une fin de vie misérable.

« *Il n'y a pas de principe supérieur dans notre République qui oblige les patients en fin de vie à vivre leurs souffrances jusqu'au bout* », peut-on lire sur la page d'accueil de son site.

Une de ses figures emblématiques et membre du comité d'honneur est l'actrice Line Renaud, qui, dans un message filmé adressé aux Français, se demande « *comment ne pas rater sa descente de la grande scène de la vie ? Simplement en restant maître de ses propres décisions, en ne laissant personne décider pour soi ce qu'il convient de faire lorsque l'horloge de la vie indique que la fin du spectacle est arrivée.* » Il s'agit donc de penser que la mort n'est digne que si elle est décidée, choisie et programmée par le patient lui-même.

2. La rupture du lien intergénérationnel

L'euthanasie a par ailleurs comme conséquence **une violente rupture du lien qui unit les générations**. Une famille, et plus largement une société, est constituée par la cohabitation de plusieurs générations qui toutes, s'apportent mutuellement quelque chose. Enfants, parents et grands-parents cohabitent ou, au moins, coexistent, et les personnes âgées incarnent pour leurs enfants et petits-enfants, l'expérience d'un temps passé, une forme de sagesse qui leur est propre, l'affection parentale qui n'a plus à être éducative et possède par là une forme de liberté plus grande que celle des parents. **Dans la vision de leurs grands-parents, les enfants comprennent la réalité du temps qui passe, le poids de l'âge, et voient aussi, peut-être, l'apparition de la maladie, de certaines souffrances**

RETROUVER LE SENS DE LA FIN DE VIE

et de la mort. Et ils apprennent que ces réalités font partie de l'existence et qu'il ne sert à rien de vouloir les nier. Un lien véritable entre les générations permet une conscience plus aiguisée de la réalité de la vie.

De même **pour les personnes âgées, l'euthanasie est une façon de les exclure brutalement et de façon anticipée du monde des vivants, leur ôtant, par-là, la radicale singularité des derniers instants.** Si difficile que soit une fin de vie, elle est aussi le moment où les cœurs peuvent s'ouvrir, où les derniers gestes de tendresse peuvent être posés, où la pudeur du monde des adultes disparaît parce que l'on sent qu'il n'y a plus de temps à perdre – ce que les directives anticipées, rédigées en pleine santé, ne pouvaient prévoir.

L'euthanasie vient rompre cela avec une

grande violence, rendant la personne âgée, ou celle qui a décidé l'euthanasie pour une personne inconsciente, responsable du deuil et de cette mort.



Choisir sa mort implique un certain nombre de choix : à savoir où, quand et comment. Cela engage directement ou indirectement les familles, et un grand travail de médiation qui ne peut être effectué que par le patient. Depuis la loi du 4 mars 2002, relative au droit des malades, les médecins ne sont pas habilités à donner des informations confidentielles aux familles. Or, ce dialogue entre le patient informé et sa famille peut être très difficile. Les patients procèdent par métaphore, et ont parfois du mal à formuler clairement qu'il n'y a plus d'espoir. Par exemple, des patriarches peuvent éviter d'aborder franchement leur impuissance, ce qui entretient l'espoir de leurs proches. D'autres craignent que leur faiblesse n'engendre des situations d'usurpation et gardent donc le mystère autour de leur santé. Les fins de vie sont souvent l'heure des révélations de secrets de famille et de situations de crises en tout genre. Ce sont rarement des contextes apaisés et cela peut engendrer des sentiments contradictoires.

Même lorsqu'une personne accepte la décision de mourir d'un proche, elle peut développer une culpabilité inconsciente, encore plus forte que dans le cadre d'un décès « naturel ». Un conjoint va par exemple se demander ce qu'il a pu faire ou ne pas faire pour arriver à cette situation d'une action qui précipite la mort. Est-ce qu'il a choisi le bon médecin ? Est-ce qu'il a suffisamment accompagné et pris soin du malade ? La décision implique d'accepter l'irréversibilité de la mort, et notre société n'est absolument pas prête à cela.

Autrefois, les familles, et plus particulièrement les femmes, prenaient automatiquement part à la fin de vie. Tout individu avait déjà rencontré un mourant et bénéficiait des enseignements familiaux à ce sujet, par exemple, avec les toilettes mortuaires. Les générations cohabitaient et le savoir de la mort était partagé au sein du foyer. Aujourd'hui, c'est devenu une situation totalement inconnue, qui effraie. La société veut s'y confronter avec l'euthanasie, mais elle n'y est pas forcément prête.

Coline Renault, « Euthanasie : « pour les proches, il s'agit de deuils à haut risque » », *Le Figaro*, 9 avril 2021

RETROUVER LE SENS DE LA FIN DE VIE

3. Le respect du geste médical

L'euthanasie est par ailleurs **une inversion du geste médical**. La réclamer d'un médecin est une grande violence qui lui est faite. En effet, la médecine est la science du soin, elle cherche à guérir le patient, à traiter la maladie. Demander à un médecin de mettre à mort son patient, même par compassion, parce qu'il le veut, pour lui éviter des souffrances : c'est inverser l'acte médical qui passe de faire vivre à faire mourir. C'est profondément injuste et contraire au serment d'Hippocrate pour le médecin dont le métier est de soigner le patient et de sauver des vies.

Cette inversion serait par ailleurs un précédent extrêmement dangereux. Comment faire confiance à un médecin qui aurait provoqué la mort de certains de ses patients ?

4. Une compassion inversée

Lorsqu'elle est proposée par des tiers, l'euthanasie peut relever d'une forme de pitié, de compassion qui s'émeut devant la souffrance de son proche et qui souhaite l'aider à mettre fin à ses douleurs. **Mais cette compassion est une forme inversée de la générosité.** La véritable compassion se met au service de son prochain, l'accueille, l'écoute et l'accompagne à travers ses épreuves en se mettant à son service. **Elle ne supprime pas celui qu'elle prétend accompagner.**

Cet acte est d'autant plus révoltant qu'il est réclamé ou accompli par ceux qui, en première ligne, sont chargés du soin et du soutien au malade : sa famille et le personnel médical.

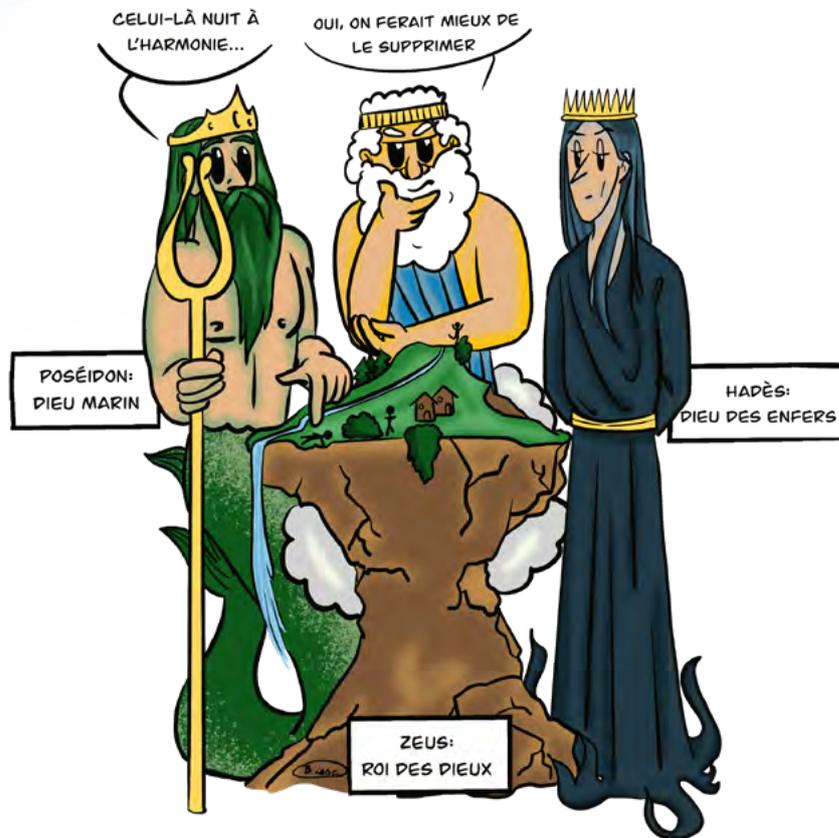
Un appel à la mort est toujours à prendre au sérieux ; il est toujours le signe d'une détresse radicale. C'est pourquoi il appelle plus que tout à notre responsabilité. Celui qui veut

mourir a besoin de nous à ses côtés pour lui montrer que sa vie vaut la peine, qu'il compte pour nous, qu'il n'est pas seul face à sa peine.

UNE EXIGENCE POLITIQUE

Le refus de l'euthanasie est par ailleurs une exigence politique fondamentale. Elle engage notre sens du bien commun, de la société, et le respect de l'interdit de tuer.

Contrairement à ce qu'affirme nombre de ses défenseurs, l'euthanasie n'est pas uniquement une question individuelle qui relèverait des droits subjectifs de l'individu, de la liberté de chacun à « choisir sa mort ». L'euthanasie ne peut pas être réduite au choix volontaire de sa mort, car elle est un projet politique qui engage toute la société. Elle détermine le rapport qu'un Etat entretient avec le fait de donner la mort et le sens du bien commun de ses citoyens.



UNE EXIGENCE POLITIQUE

En effet l'actuelle réclamation de l'euthanasie s'appuie sur l'idée que la société est « prête » et que dans une démocratie pluraliste, la loi doit être la chambre d'enregistrement de la volonté majoritaire des individus. On ne s'interroge plus alors sur ce qu'est réellement le bien commun de la communauté politique, mais on se demande quelle est l'opinion majoritaire.

Cette tendance fait l'impasse sur un fait fondamental : **la société repose sur l'interdit de tuer l'innocent, sur le fait que la vie du plus faible est protégée par la loi. Si ce principe fondateur du corps politique tombe : quelle raison reste-t-il d'obéir à la loi ?** Pourquoi faire confiance à un Etat qui ne protège pas la vie inno-

cente de façon absolue ? La légalisation du fait de tuer est un coup fatal porté à la confiance des citoyens envers la loi, mais aussi des citoyens entre eux puisque fondamentalement, même entouré de multiples conditions, mes proches et mon médecin peuvent devenir mes fossoyeurs.

Le rappel de l'interdit de tuer l'innocent est une nécessité politique sans laquelle il n'est plus d'Etat de droit.





DROIT

« Nous, soignants, devons faire la distinction entre ce qui est légal et ce qui est juste. »

Odile Guinépain

L'euthanasie n'est pas, à ce jour, une notion juridique : elle n'est pas, comme telle, mentionnée dans la loi. En effet, il s'agit d'un acte visant volontairement à provoquer la mort d'autrui, c'est donc un crime relevant du Code pénal. D'un point de vue juridique, la question doit donc être traitée au travers des textes qui établissent les principes organisant la prise en charge de la fin de vie et qui visent à protéger les personnes de toute atteinte à leur intégrité physique.

Si l'euthanasie venait à être légalisée, cela constituerait donc une révolution juridique qui ébranlerait tout notre système de droit, fondé sur la défense de la personne humaine.

Le 27 septembre 2017, le député Jean-Louis Touraine déposait au Parlement une proposition de loi visant à légaliser l'aide médicale active à mourir. Le 17 octobre 2017, Olivier Falorni en déposait une à son tour. Six propositions se sont ainsi succédées à l'Assemblée jusqu'en janvier 2021, contribuant à créer une pression législative sur le sujet de l'euthanasie.

La question de la fin de vie est, d'un point de vue juridique, aujourd'hui déterminée par les lois Leonetti et Claeys-Leonetti, qui voulaient garantir les droits des malades en fin de vie, notamment par les soins palliatifs, tout en maintenant l'interdiction de l'euthanasie.

La réalité est que ces lois ont malheureusement contribué à ouvrir des brèches euthanasiques qui ont fragilisé la législation jusqu'à préparer les mentalités à cette nouvelle étape que le Parlement semble être prêt à franchir.

LÉGISLATION EN VIGUEUR

☑ **Toute personne a le droit de recevoir les traitements et les soins dus à son état**

Article L1110-5 (Code de la santé publique) : Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, **le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des traitements thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance** au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. [...]

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

L'interdit de tuer

☑ **L'homicide volontaire**

Article 221-1 du Code Pénal : « Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. »

Article 221-4 du Code Pénal : « Le meurtre est puni de la réclusion criminelle à perpétuité lorsqu'il est commis : [...] 3° Sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur. »

☑ **La déontologie médicale**

Article 38 du code de déontologie médicale (article R4127-38 CSP) : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

THANATOS :
DIEU DE LA MORT



VOUS VIENDREZ
RÉCUPÉRER LE
PATIENT DEMAIN A
6 HEURES?



LÉGISLATION EN VIGUEUR

*Les principaux enjeux de la loi
Claeys - Leonetti de 2016*

▣ Le refus de l'acharnement thérapeutique

Article L1110-5-1 : Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

▣ L'encouragement aux soins palliatifs

Article L1110-5 : Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont

LÉGISLATION EN VIGUEUR

pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

Mais aussi

▣ L'alimentation et l'hydratation artificielles peuvent être arrêtés

Art. L. 1110-5-1 : « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés »

▣ La sédation profonde et continue jusqu'au décès

Art. L. 1110-5-2 : « À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements

de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

▣ En l'absence de directives anticipées, le médecin peut décider pour le patient et contre l'avis de la famille

Art. L. 1110-5-2 : « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans

le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. La sédation profonde et continue associée à une analgésie (...) est mise en œuvre selon la procédure collégiale. »

L'INTERDIT DE TUER

En France, le fait de mettre fin à la vie de quelqu'un, quelle que soit la forme prise par cet acte, est interdit et puni par la loi.

Jusqu'à ce jour, l'euthanasie n'est pas reconnue en France : elle n'est donc pas mentionnée dans la loi ni définie juridiquement. Elle ne constitue pas une incrimination particulière, ni un fait justificatif ou une circonstance atténuante de responsabilité. **L'euthanasie n'intéresse donc le droit que dans sa conséquence : la provocation volontaire de la mort d'une personne.**

À ce titre, un acte d'euthanasie relève du droit pénal et va être réprimé :

Comme un empoisonnement si le moyen utilisé est « l'emploi ou l'administration d'une substance de nature à entraîner la mort », par exemple, une substance létale.

Comme un homicide volontaire si le moyen employé a été différent.

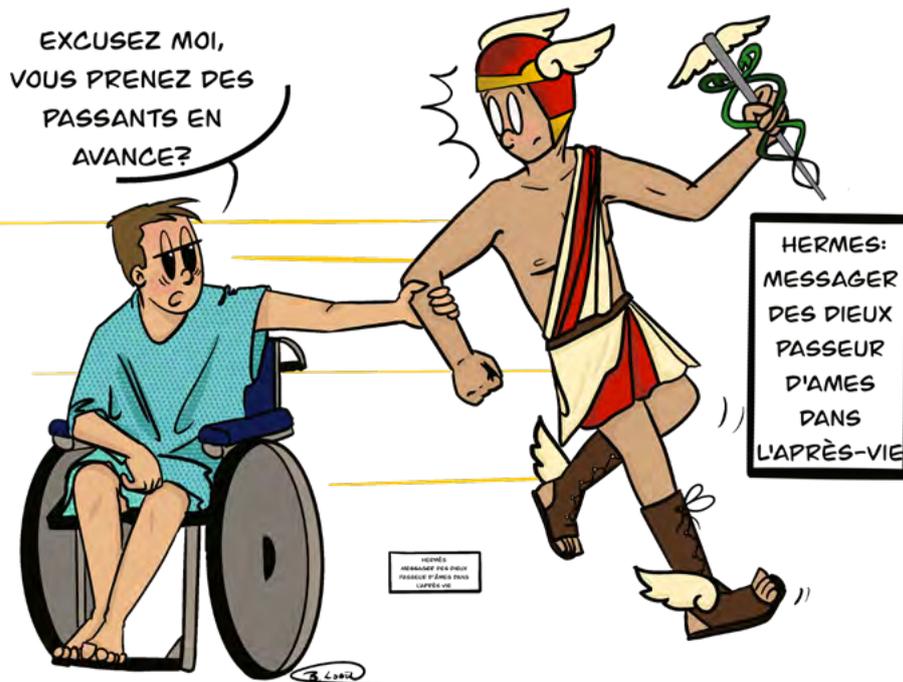
L'euthanasie peut également être réprimée comme non-assistance à personne en danger. C'est le cas lorsqu'elle résulte **d'une omission injustifiée ou d'une maltraitance.**



Remarque Le consentement n'est pas valide

En droit, la volonté ou le consentement de la victime ne justifie jamais le crime. Le fait que le patient réclame la mort n'autorise pas à la lui donner.

Tout au plus, la demande pressante d'un patient pourra éventuellement justifier, selon les cas, des circonstances atténuantes. Mais un médecin ou un infirmier doivent être poursuivis s'ils ont pratiqué une euthanasie, même réclamée par la personne euthanasiée elle-même. De même l'aide au suicide est susceptible de sanctions pénales.



Terminologie juridique

L'homicide est l'action de tuer quelqu'un, quelles que soient l'intention et les circonstances.

Le meurtre est un homicide volontaire.

L'assassinat est un homicide volontaire réalisé avec préméditation.

Si l'euthanasie relève parfois du meurtre – *par exemple, lorsqu'un homme étrangle sa femme souffrante, sous le coup d'un grand sentiment de détresse* –, le plus souvent il s'agit d'un assassinat : la personne qui pose l'acte réfléchit à l'avance aux modalités pratiques qu'elle va utiliser.

Lorsque le moyen utilisé pour provoquer la mort est une substance létale, les poursuites sont réalisées sous l'incrimination d'empoisonnement.

En pratique, les tribunaux font souvent preuve de clémence lorsque l'acte est réalisé par un membre de la famille, à la demande d'un malade en grande souffrance et si la personne qui pose le geste est comme aveuglée par son propre sentiment d'impuissance. Les juridictions sont beaucoup plus sévères à l'égard des membres du personnel médical, au surplus lorsqu'ils agissent seuls, et lorsque le patient n'a rien réclamé.

« C'est en inspectant les armes des combattants que l'on peut discerner les chances de gagner des uns ou des autres. Du côté des partisans de l'euthanasie, il y a de l'armement lourd, fort bien manié par Jean-Luc Mélenchon dans l'hémicycle : « *L'être humain est auteur de son histoire. Chaque pas qui rend une personne plus maîtresse d'elle-même la fait avancer en humanité, même si c'est cruel d'éteindre la lumière. La liberté c'est se posséder soi-même, c'est être créateur de soi* ». De l'existentialisme chimiquement pur dans lequel nous baignons depuis près de 80 ans. Pourquoi s'en offusquer ? C'est la philosophie qui sous-tend déjà la légalisation de l'avortement et la procréation médicalement assistée. Les deux faces de la même médaille.

Face à l'idéologie dominante de l'homme architecte de lui-même, les opposants à l'euthanasie sont armés de lance-pierres. La plupart d'entre eux choisissent une stratégie de contournement qui se résume en trois arguments. D'abord, « *ce n'est pas le bon moment* ». Le gouvernement devrait prioriser ses objectifs. Il y aurait donc un bon moment pour légaliser l'euthanasie ? Ensuite, « *il faut exiger un grand débat national* ». Un classique dès lors qu'il s'agit de faire passer une transgression. On sait ce qu'il en est des états généraux et autres conventions citoyennes. Enfin, « *il faut éviter l'euthanasie à cause des risques de dérives* ». Lesquelles ? Comme si l'euthanasie n'était pas LA dérive ? Arguments de pure forme dont aucun n'invoque la seule raison qui vaille : l'interdit de tuer ne souffre pas d'exception.

L'abîme appelle l'abîme et l'assassinat par amour n'a aucune raison de ne pas s'étendre de l'enfant au vieillard sans oublier la personne handicapée. Au nom de quelle morale défunte pourrait-il en être autrement ? On ne contredit pas l'influence de Sartre à coups de sous-amendements. Il faudra de plus grands efforts pour décrocher son effigie tutélaire du pinacle intellectuel français. En attendant, une vérité mériterait d'être répétée. Le politique charge indûment une certaine médecine d'apporter des réponses techniques à des questions qui ne le sont pas. Attenter à la vie fragile, usiner à façon l'enfant en éprouvette ou précipiter la mort ne sont pas les gestes d'un médecin. La mission de la fondation Jérôme Lejeune est simplement d'en témoigner par ses actes. »

**Jean-Marie Le Méné, « Attenter à la vie fragile, précipiter la mort, ne sont pas les gestes d'un médecin »,
Lettre de la Fondation, 25 mai 2021**

LA CHRONOLOGIE DES LOIS VERS L'EUTHANASIE

1. Les soins palliatifs et la loi du 9 juin 1999

La loi du 9 juin 1999 a fait entrer les soins palliatifs dans la législation française : elle **assure l'accès aux soins palliatifs pour toute personne malade ou dont l'état le requiert**. Elle donne également le droit à tout malade d'arrêter ou de refuser un traitement s'il ne souhaite pas le poursuivre et la possibilité d'être suivi par des bénévoles formés à l'accompagnement. Elle crée également **un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie** d'une durée de trois mois.

Cette loi s'inscrit dans la logique du droit français sur la fin de vie : la loi refuse le recours à l'euthanasie et tente de prendre en charge la souffrance de la fin de vie par le développement des soins palliatifs.

2. La loi Kouchner du 4 mars 2002 et la coopération médecin-patient

La loi Kouchner fait partie des textes juridiques qui visent à préciser et renforcer les droits des patients. Son but est de poser les principes d'une « démocratie sanitaire ». Parmi ses principes essentiels, on trouve :

▣ Le droit de tout patient à être informé sur son état de santé.

▣ Le droit de tout patient de prendre les décisions qui concernent sa santé. Le patient doit donner son consentement libre et éclairé pour les actes médicaux et les traitements que l'on va lui appliquer. Il peut retirer ce consentement et le médecin doit respecter ce choix.

Les seuls cas où le médecin peut passer outre ce consentement ainsi que celui de la famille, c'est en cas d'urgence lorsque

le traitement est nécessaire au maintien de la vie du patient et proportionné à son état.

La loi Kouchner prévoit également le choix d'une personne de confiance par le patient, personne qui prendra les décisions en son nom s'il se trouve dans l'impossibilité de communiquer sa volonté.

3. La loi Leonetti du 22 avril 2005 : première grande loi sur la fin de vie.

La loi Leonetti est la « *loi relative aux droits des malades et à la fin de vie* ».

La question de l'euthanasie a commencé à être particulièrement incarnée en novembre 2002, avec l'**appel de Vincent Humbert au Président Chirac dans une lettre intitulée : « Je vous demande le droit de mourir »**.

LA CHRONOLOGIE DES LOIS VERS L'EUTHANASIE

Vincent Humbert était un jeune homme tétraplégique, aveugle et muet suite à un accident de voiture. Sa demande fut refusée et le jeune homme fut finalement euthanasié illégalement par sa mère et son médecin.

C'est dans le contexte de ce scandale juridique et médiatique que fut votée, en 2005, la loi Leonetti, loi sur la fin de vie qui introduit plusieurs éléments nouveaux dans la prise en charge de la fin de vie.

Elle comporte 3 éléments principaux que nous pouvons retenir :

▣ **L'introduction de directives anticipées** : consignes données au corps médical pour notre prise en charge dans le cas où nous serions inconscients.

▣ **Création d'une procédure collégiale** : procédure initiée par le médecin pour dé-

cidier d'arrêter ou de poursuivre les soins si le malade est inconscient. Cette décision d'arrêt des soins doit aussi être présentée à un proche ou à la « personne de confiance », auparavant désignée par le malade.

▣ **Le statut de la personne de confiance est renforcé** et son avis prévaut sur tout autre avis non médical.

▣ **Elle appelle à éviter l'« obstination déraisonnable »**, c'est-à-dire l'acharnement thérapeutique, déterminé par 3 critères possibles. Un acte médical est considéré comme de l'acharnement thérapeutique si c'est :

un acte **inutile**

un acte **disproportionné**

un acte qui **vise au seul maintien artificiel de la vie.**

Malheureusement, il manquait dans la loi Leonetti 2 éléments de définition importants :

La loi ne fait pas de distinction entre **le refus d'un traitement disproportionné et l'euthanasie par omission**

Elle ne donne pas de définition du **mot traitement.**

Cette absence de précision a conduit 11 ans plus tard, avec la loi Claeys-Leonetti, à la définition de l'hydratation et de l'alimentation artificielles comme des traitements et non comme des soins, ce qui signifie que la procédure collégiale peut aboutir à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation d'une personne en fin de vie.

La loi Leonetti du 22 avril 2005 a posé des principes fondamentaux : le développement des soins palliatifs et le refus de l'acharnement thérapeutique (évoqué

LA CHRONOLOGIE DES LOIS VERS L'EUTHANASIE

sous l'intitulé de refus d'obstination déraisonnable). **Mais cette loi a autorisé implicitement des dérives euthanasiques**, dérives euthanasiques qui ont été confirmées et aggravées par la loi dite Claeys-Leonetti de 2016, en application aujourd'hui.

4. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 :

C'est en effet dans le contexte du drame de « l'affaire » Vincent Lambert, que fut débattu et voté une nouvelle loi sur la fin de vie, fruit d'une proposition confiée à deux rapporteurs d'appartenance politique différente : Alain Claeys à gauche et Jean Leonetti à droite. La loi Claeys-Leonetti, du 2 février 2016 se fixait comme objectif d'apporter une réponse aux besoins des malades et des personnes en fin de vie

« Dans plusieurs pays occidentaux, la chosification de la vie humaine pousse à établir un lien entre l'euthanasie et les prélèvements en vue de greffes. Peu de personnes savent que la loi Leonetti de 2005 a rendu juridiquement possible une nouvelle activité consistant à prélever des organes chez des donneurs décédés après arrêt cardiaque contrôlé. En effet, auparavant, l'arrêt volontaire des traitements chez des personnes en fin de vie étant interdit, cet enchaînement douteux n'était pas envisageable. Un amendement de Jean-Louis Touraine à la loi santé a renforcé le principe du consentement présumé au don d'organes au point d'en faire une obligation contre la volonté des familles. Fin 2014, un premier hôpital a été autorisé à réaliser des prélèvements selon cette procédure. En 2015, deux autres ont suivi. Fin 2017, 18 centres étaient habilités. Aujourd'hui, la majorité des donneurs décédés le sont à la suite de la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques. L'avenir est cousu de fil blanc. Donner la mort deviendra un acte d'amour sublime. Dès lors, comment s'opposer à des demandes ou propositions d'euthanasies « altruistes » pour fournir des organes capables de sauver des vies ? La sémantique faussement généreuse du « don » stérilise l'opposition à l'appropriation du corps humain et interdit l'évocation d'inévitables conflits d'intérêts. »

Jean-Marie Le Méné, « La réaffirmation du principe de l'interdit de tuer est la seule réponse efficace à l'euthanasie », *Généthique*, 20 février 2018

LA CHRONOLOGIE DES LOIS VERS L'EUTHANASIE

en exprimant que le but de la médecine n'était plus seulement de chercher à soigner, mais d'assurer le « *complet bien-être physique, mental et social* » des patients, en cohérence avec leur « *projet de vie* ».

La réalité est que cette loi eut pour effet de préciser et d'élargir la brèche euthanasique de l'appareil législatif français par un certain nombre de mesures :

▣ **L'alimentation et l'hydratation artificielles ont été considérées comme des traitements et non plus comme des soins.**

La loi de 2005 ne proposait aucune définition du mot traitement. La loi Leonetti-Claeys a précisé que l'alimentation et l'hydratation sont considérés comme des traitements susceptibles d'être arrêtés.

Par cette décision, **l'euthanasie par omission** est donc en réalité entrée dans notre droit, sans être mentionnée.

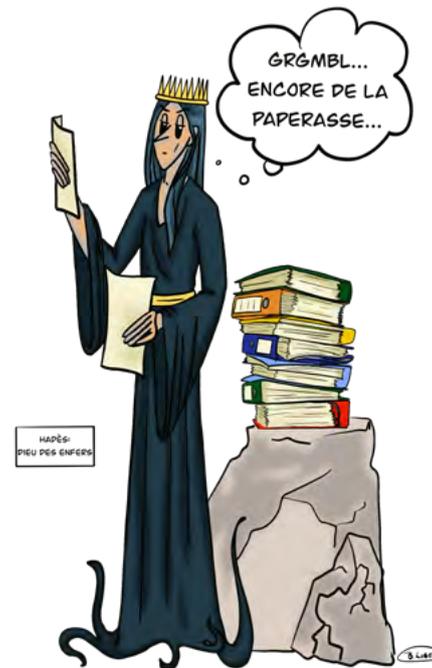
▣ **Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.**

Lorsque le médecin décide, à l'issue d'une procédure collégiale, que le patient est dans une situation d'obstination déraisonnable, ou à la demande du patient lui-même en cas de douleur ou en prévision d'une douleur jugée insupportable à venir, le médecin peut **mettre en place un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation couplé à une sédation profonde et continue jusqu'à la mort.**

▣ **Les directives anticipées deviennent contraignantes** : elles s'imposent au médecin comme l'expression de la volonté du malade lorsqu'il est hors d'état de le faire et il est tenu de les suivre.

Il est à noter que la loi Leonetti-Claeys a aussi été appliquée à **des personnes gravement handicapées alors qu'elle ne devait concerner que des personnes**

en fin de vie. Ce fut le cas de Vincent Lambert. C'est une mort provoquée.



La Vie publiait le 30 avril 2018 une enquête sur Jean-Louis Touraine. Les ambitions de celui que l'article surnomme « Monsieur Euthanasie » dépassent de très loin le cas des personnes en fin de vie. Un extrait de l'enquête :

« En 10 ans, Touraine a toujours fait preuve de constance à défendre l'euthanasie au palais Bourbon. En 2015, il avait déposé un amendement très médiatisé à la loi Leonetti-Claeys. Avec 122 collègues socialistes, il avait défendu « une assistance médicalisée active à mourir », rejetée par 35 voix contre 26. Dès septembre 2017, rebelote : il déposait une proposition de loi pour une « assistance médicalisée active à mourir ». Il assume qu'elle avait pour seul objectif de lancer le débat. Et dévoile ses intentions futures : **« Il ne faut pas tout faire tout de suite, mais procéder par étapes, d'abord questionner les adultes en capacité de donner un avis, puis envisager ultérieurement le cas des grands prématurés, par exemple. (...) Lors d'une réunion d'En marche, dans le X^e arrondissement parisien, courant mars, il allait plus loin encore : 'Il faudra aussi envisager les cas particuliers, les malades d'Alzheimer par exemple.' Avec Touraine, ce serait, à terme, l'euthanasie 'pour tous', même s'il se retient d'utiliser ce mot. Dans 'euthanasie', il y a le mot 'nazi', ose-t-il nous dire lors d'un premier déjeuner au restaurant de l'Assemblée nationale. Cela rappelle des populations décimées contre leur gré ou l'euthanasie des animaux vieux et paralysés. »**

À terme, M. Touraine ambitionne donc l'euthanasie des malades d'Alzheimer et des grands prématurés.

L'Affaire Marwa Bouchenafa

« C'est finalement avec l'affaire Marwa Bouchenafa, pour laquelle le Conseil d'Etat a statué le 8 mars 2017, que quelques correctifs sont apparus — même si le Conseil d'Etat aurait pu donner une toute autre solution en droit. La petite Marwa (16 mois) a fait l'objet d'un accident médical, peut-être à la suite d'une faute médicale. Elle souffre de lésions cérébrales définitives, est polyhandicapée, communique de façon très limitée, nécessite un respirateur, une alimentation et une hydratation artificielles. Son état de conscience réelle n'est pas certain.

Estimant que Marwa resterait toute sa vie handicapée lourde, le médecin a mis en œuvre la procédure dite collégiale applicable en cas d'arrêt de traitement d'une personne hors d'état d'exprimer son avis, et a décidé seul, malgré l'avis contraire des parents, d'arrêter le respirateur artificiel. Saisi par référé liberté, le tribunal administratif de Marseille a ordonné une expertise médicale puis, au vu de celle-ci, a ordonné le maintien de soins. L'hôpital a décidé de former un recours devant le Conseil d'Etat. Celui-ci, par ordonnance du 8 mars 2017, a également décidé le maintien des soins. Ce dossier posait deux difficultés : peut-on parler d'obstination déraisonnable dans le maintien du respirateur artificiel, au vu d'une situation médicale gravement compromise ? Quelle place donner au refus des parents d'arrêter un soin, alors même qu'ils sont les titulaires de l'autorité parentale ?

Au regard de l'expertise ordonnée, le tribunal puis le Conseil d'Etat ont tous les deux considéré que Marwa n'est pas en situation d'obstination déraisonnable : « malgré le pronostic extrêmement péjoratif établi par les experts médicaux, compte tenu des éléments d'amélioration constatés de l'état de conscience de l'enfant et de l'incertitude à la date de la présente ordonnance sur l'évolution future de cet état, l'arrêt des traitements ne peut être regardé comme pris au terme d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences de ses lésions neurologiques ». Cette appréciation est réalisée sur la base de faits résultant de l'expertise judiciaire. On constatera ici que le Conseil d'Etat a pris en compte, comme critère essentiel, la question de la conscience de l'enfant, et considéré qu'il n'était pas anormal de laisser plus de temps pour voir l'évolution de Marwa dans la durée. On remarquera également la prise de position du député Jean Leonetti, qui s'exclame à propos de cette affaire : [l'obstination déraisonnable implique, dans le cas de lésions cérébrales graves], « que l'on soit dans une situation où les lésions cérébrales attestent de manière définitive qu'il existe une absence totale de conscience » (interview francetvinfo 9 mars 2017). Ceci permet d'envisager une révision complète de la situation de Vincent Lambert, dont les parents continuent à prétendre qu'il n'a pas totalement perdu toute conscience.

La deuxième question essentielle est la confrontation entre les droits des parents, tirés de leur autorité parentale (article 371 du Code civil) et justifiant qu'ils décident, pour le compte de leur fille, de ce qu'il convient de faire pour celle-ci, notamment en matière médicale, et le droit que donnent au seul médecin les lois Leonetti et Claeys-Leonetti de décider, après procédure collégiale, d'un arrêt de traitement lorsqu'il estime être en présence d'une obstination déraisonnable. Le Conseil d'Etat aurait parfaitement pu écarter l'applicabilité de la procédure collégiale, en considérant que celle-ci est un palliatif à l'impossibilité pour un patient de décider lui-même de cet arrêt de traitement dans l'hypothèse où il est inconscient, alors que ce serait à lui seul de décider s'il était conscient. Or dans le cas d'une enfant de 16 mois, même si l'enfant était conscient, ce serait à ses parents de décider d'un arrêt de traitement en vertu de leur autorité parentale, sauf à ce que les parents eux-mêmes soient empêchés de décider.

Il en résulte que le refus par le Conseil d'Etat de remettre en cause l'applicabilité de la procédure collégiale dans le cas d'un mineur pourrait signifier que la procédure collégiale est applicable à tout majeur inconscient ou sous administration légale, et à tout mineur qui n'est pas en mesure, par son âge ou sa santé, de s'exprimer personnellement. Le fait que la décision médicale ne soit prise que par un médecin est d'autant plus préoccupant et doit amener à réfléchir à une réforme de la procédure collégiale, afin que celle-ci débouche sur une véritable concertation médico-familiale. Le Conseil d'Etat, lui-même, reconnaît dans cette affaire que le refus des parents « revêt une importance particulière ». Il est fort probable que cette « importance particulière » a pesé dans la décision du juge unique ayant statué. Mais en soi, ce n'est qu'un élément d'appréciation. Et on voit bien que le médecin n'en a absolument pas tenu compte. Il conviendrait que la loi le précise clairement.

Au demeurant, et en présence d'une telle différence d'appréciation entre l'équipe médicale et les parents, cristallisant une perte de confiance des seconds envers la première, la seule solution reste désormais un transfert de Marwa dans un autre établissement, selon le docteur Deva-lois (interview francetvinfo 9 mars 2017). Là encore, on ne peut que faire le parallèle avec le cas de Vincent Lambert, pour lequel la demande de transfert est posée depuis 2014 (!...), sans résultat à ce jour. »

Maître Jean Pailot, « Les critiques des lois Leonetti et Claeys-Leonetti », in *Bioéthique, Transhumanisme ou humanisme ?*, 2017

LES PROJETS DE LOI EUTHANASIE DU DERNIER QUINQUENAT

Ces différentes lois sur la fin de vie n'apparaissent pas suffisantes, notamment pour de nombreux défenseurs de l'euthanasie qui estiment que « l'on meurt mal en France ». C'est pourquoi de nouvelles propositions de loi sont fréquemment déposées au Parlement depuis 2017, afin d'arriver à une véritable légalisation de l'euthanasie.

Le but affiché est que chacun puisse « choisir sa fin de vie ».

La première proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie remonte à 1978. Elle a été débattue en 1980. A son origine : le sénateur Henri Caillaud. Depuis, les parlementaires ont vu défiler des dizaines de textes, dont six lors du premier quinquennat d'Emmanuel Macron (cf. L'Impasse de l'euthanasie – Henri de Soos *Généthique.org*).

► **En 2018** : un texte de Caroline Fiat (Une troisième proposition de loi pour légaliser l'euthanasie ; La Commission des

affaires sociales rejette une proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie ; Euthanasie : débat amorcé sur une proposition de loi à l'Assemblée *Généthique.org*)

► **En 2020**, un texte initié par la sénatrice Marie-Pierre de la Gontrie (cf. Euthanasie : la revendication de certains sénateurs en temps de crise sanitaire ; Euthanasie : offensives au parlement sur *Généthique.org*)

► **En 2021** (cf. Euthanasie nouvelle salve prévue à l'assemblée sur *Généthique.org*) :

Une proposition de Caroline Fiat,
une autre de Marine Brenier,

un texte de Jean-Louis Touraine cosigné de 164 députés (cf. Une nouvelle offensive pour autoriser l'euthanasie ; des députés LREM déterminés à faire évoluer la loi vers l'euthanasie sur *Généthique.org*),

un autre d'Olivier Falorni (cf. L'euthanasie examinée en commission par les députés ; Premiers pas vers l'euthanasie entre émoi et effroi sur *Généthique.org*)

La plus emblématique de ces propositions est celle d'Olivier Falorni. Emblématique car 240 députés ont été jusqu'à voter son premier article* : « *Toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à disposer, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant, par une aide active, une mort rapide et sans douleur* ».

Le texte est emblématique aussi par sa teeneur. L'encadrement « *strict* » parfois reven-

LES PROJETS DE LOI EUTHANASIE DU DERNIER QUINQUENNAT

diqué pour accepter la dépénalisation de l'euthanasie dans un premier temps y est ici déjà bien lâche :

Etre en « fin de vie » n'est pas requis, être « en phase avancée » suffit.

L'euthanasie est possible en cas de souffrance psychique seule (l'article premier indique souffrance physique ou psychique)

La relative objectivité de la souffrance inapaisable est supprimée par la totale subjectivité des souffrances « insupportables ». Subjectivité d'autant plus grande en cas de souffrance uniquement psychique.

La demande est faite par le malade, consacrant une pseudo-autonomie. Aucune procédure collégiale n'est prévue.

La quantité importante d'amendements qui a été déposée par l'opposition a permis que les discussions soient interrompues par le temps limité de la niche parlementaire.

Dans son article 2, le délai d'obtention de l'euthanasie était extrêmement court (jusqu'à être réduit à 6 jours).

Dans son article 3, la proposition prévoyait l'euthanasie de personnes inconscientes, dès lors qu'elles avaient rédigé des directives anticipées.

Dans son article 4, le texte prévoyait la création d'une commission de contrôle chargée d'une vérification a posteriori. Et « lorsqu'elle estime que [les exigences légales de réalisation d'une euthanasie] n'ont pas été respectées pu en cas de doute, la commission

susvisée peut saisir du dossier le procureur de la République ». Une possibilité, pas une obligation légale donc.

Par ailleurs, ces différentes propositions incluent souvent un « *droit universel aux soins palliatifs* », quand un « *droit aux soins palliatifs* » est reconnu dans la loi depuis 1999. « *De l'affichage politique* », donc, « *pour laisser penser que leur préoccupation porterait concrètement sur les soins palliatifs, pour lesquels ils ne font rien, alors qu'elle n'est que de faire légaliser l'euthanasie* » (cf. Euthanasie : « *la ligne d'arrivée de cette course à l'émancipation, c'est l'isolement et la solitude* » *Généthique.org*)

* Seuls 48 s'y sont opposés.

LA DIGNITÉ HUMAINE, PRINCIPE CENTRAL DU DROIT

La réclamation de la légalisation de l'euthanasie s'appuie toujours sur le droit à « mourir dans la dignité » ! Mais qu'est-ce que la dignité dans le droit ?

Le principe de la dignité humaine a été introduit dans le droit français par la première loi de bioéthique en 1994. Devant les avancées techniques et scientifiques, celle-ci voulait légiférer pour encadrer les pratiques médicales sur le corps humain. Elle pose donc en préambule le principe de dignité de la personne humaine, qui vise à la protéger de toute atteinte faite à sa vie.

Article 16 du Code civil :

« La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. »

L'article 16 du Code civil pose ainsi le principe de dignité de la personne qui va ensuite être décliné. **Il s'agit de protéger le corps humain de toutes les attaques dont il pourrait être victime et qui atteignent l'intégrité de l'être humain.**

À la suite de l'article 16, la loi dispose donc que :

- ▶ Chacun a le droit au respect de son corps
- ▶ Le corps humain est inviolable
- ▶ Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial
- ▶ Le respect du corps humain ne cesse pas avec la mort.

Avec une exception prévue :

Article 16-3 :

« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »

Le droit prévoit donc que la protection du corps humain, dans son intégrité, son inviolabilité et sa non-patrimonialité est absolument constitutive de sa dignité.

À partir de là, comment peut-il être possible que l'acte euthanasique qui consiste

LA DIGNITÉ HUMAINE, PRINCIPE CENTRAL DU DROIT

à arrêter le fonctionnement de ce corps, soit réclamé au nom de la dignité ? La dignité de l'être humain exige la protection de sa personne dans toute son intégrité.



L'extension de l'euthanasie aux vies considérées comme « indignes »

La situation de Vincent Lambert démontre que l'application de la loi Claeys-Leonetti peut aboutir à l'euthanasie d'une personne qui n'est pas en fin de vie. Puisque Vincent Lambert a pu être euthanasié, les 1 700 patients pauci-relationnels pourront abusivement être considérés comme faisant l'objet d'acharnement thérapeutique car simplement alimentés et hydratés.

Pourtant, certaines personnes peuvent être alimentées ou hydratées artificiellement sans être en fin de vie. C'est le cas notamment de certains enfants polyhandicapés (infirmes moteurs cérébraux ou souffrant de maladies dites orphelines), des patients qui font subitement une première thrombose avec trouble de la déglutition mais aussi des patients atteints d'un cancer de la sphère ORL.

Même si ces patients sont nourris artificiellement, il serait faux de dire, comme le Conseil d'Etat l'a fait pour Vincent Lambert, qu'ils sont maintenus artificiellement en vie et qu'il s'agit donc d'un acharnement thérapeutique. L'expression « alimentation artificielle » est ambiguë car ce n'est pas l'alimentation qui est artificielle, mais la voie d'apport de la nourriture qui passe par un moyen technique.

SOLUTIONS

« Alors que la fin de vie reste un sujet tabou, et que les progrès techniques repoussent les frontières de la mort de plus en plus loin, l'amélioration de la qualité de sa prise en charge doit être une priorité pour notre société tout entière. »

Claire Fourcade

La question de l'euthanasie est particulièrement complexe en France, parce qu'elle n'est pas développée comme une réflexion philosophique et juridique qu'une société doit avoir sur les soins à donner à ses personnes âgées et à ses malades. Elle est traitée à travers des exemples frappants et médiatisés de cas douloureux et de situations tragiques. Cette démarche empêche d'avoir une réflexion sur ce qu'il est juste de faire. On ne va envisager la question de l'euthanasie que sous le prisme de la souffrance et de cas particulièrement douloureux qui serviront d'exemples.

Ce biais empêche de se concentrer sur les pistes de solutions qui devraient faire l'objet de toute l'attention et des efforts, aussi bien juridiques que médicaux et financiers, de la société, comme celles, encore trop peu développées en France, des soins palliatifs.

PRISE DE CONSCIENCE PHILOSOPHIQUE ET POLITIQUE

1. La primauté de la dignité humaine et de la protection de la personne

Les progrès de la pensée euthanasique dans la mentalité collective sont fulgurants et exigent que l'on rappelle, en toute situation, que la dignité de l'être humain est inaliénable et ne dépend jamais de son état de santé.

« Dans sa décision rendue en 1994, le Conseil constitutionnel affirme ceci : le principe de dignité implique que la personne humaine ne soit pas traitée comme un objet, dégradée, ou qu'elle ne soit pas utilisée à une fin qui lui est étrangère, asservie – « dégradée » et « asservie » sont les deux termes qui figurent dans sa décision. Le principe de dignité n'est donc pas un principe moral auquel chacun pourrait se référer en fonction de son propre système

de valeurs, mais l'interdiction de dégrader et d'asservir la personne humaine. » (...)
« la dignité n'est conditionnée que par l'humanité de l'être qu'elle protège. Aucune autre considération, tenant par exemple à la qualité de la vie de cet être, à ses caractéristiques génétiques, ne peut conditionner la reconnaissance de cette dignité, sauf à méconnaître le principe lui-même ».
Bertrand Mathieu, Professeur de droit à l'Université Panthéon Sorbonne Paris I, conseiller d'État en service extraordinaire⁶.

⁶ <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/cr-soc/17-18/c1718065.pdf>

2. Redéfinir les soins dus à toute personne humaine.

L'ambiguïté de la situation française est le résultat de la confusion introduite par la loi Claeys-Leonetti. C'est pourquoi, pour lutter contre l'arrivée de l'euthanasie en France, il est absolument indispensable de revenir sur la distinction entre les traitements et les soins. Les soins sont les gestes qui répondent aux besoins de première nécessité et ils sont dus à toute personne humaine quels que soient son âge et son état de santé. Alimenter et hydrater un être humain est un soin de première nécessité.

3. Associer le développement des soins palliatifs à l'interdiction de l'arrêt des soins

La seule manière efficace de combattre la légalisation de l'euthanasie est donc d'œuvrer, médicalement et politiquement, pour le développement des soins palliatifs, en les associant à une interdiction stricte de tout arrêt des soins.

« La présence d'un proche fait oublier le désir d'une piqûre : « Bénévole d'accompagnement, je me souviens d'un homme admis en long séjour. Seul et malade, il demandait aux soignants « une piqûre ». Parfois on l'entendait dans le couloir crier sa demande. Comme les soignants lui ont dit qu'on n'avait pas le droit de faire cela, profitant d'un moment de solitude, il a cassé son verre et s'en est taillé le visage et le bras. C'était impressionnant et la réaction a été rapide. On l'a vite confié aux bénévoles d'accompagnement et alerté sa famille. Nous ne lui avons pas reproché son geste. L'accompagnement était tout en écoute et en bienveillance, même quand il se remettait à réclamer de nouveau « qu'on en finisse », en lançant les objets par terre. Sa famille longtemps absente, a fait venir auprès de lui son fils auquel nous avons conseillé de réprimer ses reproches. Ses visites étant de plus en plus fréquentes et visiblement plus intimes, nous avons accompagné le fils également. Il lui a pris sa main et caressait son front, gestes au début impensables. Notre malade ne parlait plus de la piqûre. Il est mort en présence de son fils retrouvé ».

Martine, infirmière dans une clinique de soins palliatifs

LES SOINS PALLIATIFS

1. Naissance des soins palliatifs

Nés du modèle des hospices médiévaux, les soins palliatifs sont une manière toute particulière d'accompagner la fin de vie, pensée par une Anglaise, le médecin **Cicely Saunders**. En 1967, Cicely Saunders fonde le Saint Christopher's Hospice à Londres. Cet hospice accueille les malades incurables et les personnes en fin de vie en leur proposant non seulement le traitement médical adapté, mais aussi un accompagnement social, spirituel et émotionnel. Le but est de prendre en compte la totalité des dimensions de la personne, et non ses seuls besoins physiques. C'est ainsi que naît le mouvement des soins palliatifs modernes.

Longtemps objet de méfiance parce que considéré comme une « sous-médecine », les soins palliatifs ont acquis en

France leur titre de noblesse dans les mentalités. Mais leur développement reste compliqué et insuffisant.

Voici la définition qu'en donne la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) dès 1992 : « *les soins palliatifs sont des **soins actifs** dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. **Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.** Les soins palliatifs et d'accompagnement sont **interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.** »*

Le but des soins palliatifs est donc de préserver la qualité de vie du patient, dans

une approche globale de la personne. Cela signifie qu'on prend en charge le malade ou la personne en fin de vie dans son unité : son corps, mais aussi son cœur et son esprit.

Les soins palliatifs se fondent ainsi **sur un rejet de l'acharnement thérapeutique mais aussi fondamentalement de l'euthanasie**. La sédation profonde et continue associée à l'arrêt des traitements n'est donc pas un soin palliatif.

Dans la perspective de soins des corps, les soins palliatifs œuvrent à **soulager la douleur et les symptômes** de la maladie. Ils peuvent donc avoir recours à des moyens techniques – comme des perfusions sanguines ou des sondes de nutrition – mais désormais dans la perspective de préserver la qualité de vie du patient, non plus de le guérir ou de retarder absolument la mort.

LES SOINS PALLIATIFS

Au cœur de l'accompagnement, il y a l'idée d'aider les malades à prendre conscience de leur situation, de leur état et de la valeur de leur fin de vie. **C'est pourquoi l'on essaye de les maintenir dans un état de conscience et de lucidité autant que possible, afin de leur permettre de vivre pleinement ces derniers instants, de mettre en ordre leurs affaires familiales, affectives, spirituelles.**

Pour favoriser cette approche globale de la personne, les soins palliatifs ont une organisation spécifique. Ils sont assurés par des équipes multidisciplinaires réunissant médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues, assistantes sociales et bénévoles.





« Je me souviens, il y a quelques années d'une jeune femme de 30 ans, foudroyée en quelques mois par un cancer de la vessie. Elle était mariée et mère de 6 enfants dont le dernier n'avait pas 1 an. Cette femme était en proie à des douleurs abdominales résistantes à divers traitements antalgiques. Notre équipe s'efforçait, tant bien que mal, à trouver une solution efficace pour la soulager en même temps que nous faisons et organisons un certain nombre de démarches pour l'avenir de la famille qui vivait dans une situation très précaire. Or, un jour, alors que nous nous apprêtions à la « sédation » de façon mesurée afin de lui permettre de se reposer, nous avons réalisé que ces douleurs abdominales étaient en fait, la manifestation de son inquiétude pour l'avenir de sa famille et notamment de ses enfants dont elle craignait le placement en familles d'accueil après sa mort. Une fois que l'on a compris cela et qu'elle a pu être rassurée, ses douleurs abdominales ont totalement disparu. Elle est décédée paisiblement quelques jours plus tard. Aujourd'hui, cette femme aurait certainement eu une « sédation profonde, continue, jusqu'au décès » ! »

**Odile Guinnepain, infirmière en soins palliatifs,
fondatrice de « Nos mains ne tueront pas »,
antenne d'écoute et de formation à destination des soignants,
Entretien, 17 mai 2017**

VOCABULAIRE

Unité de soins palliatifs (USP) : ces unités sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits, qui accueillent des patients en soins palliatifs pour une durée limitée. Ces USP sont entièrement dédiées à la pratique des soins palliatifs, et, généralement réservées aux situations les plus difficiles et complexes.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) : ce sont des équipes spécialisées dans la prise en charge des soins palliatifs dont la mission est d'intervenir dans les services hospitaliers qui prennent en charge des patients en fin de vie dans des services non palliatifs.

Lits dédiés en soins palliatifs : il s'agit de lits réservés à l'accueil de patients en soin palliatif dans d'autres services hospitaliers.

Réseau de soins palliatifs au domicile : organisation permettant la prise en charge palliative à domicile, des équipes de coordination spécialisées des dits réseaux facilitent l'organisation et assurent des missions de conseils auprès des professionnels de ville.

L'arrivée des soins palliatifs en France

Les soins palliatifs arrivent en France en 1986, avec la circulaire Laroque.

Dans les années 1960-1970 émerge une vague de débats dénonçant la médicalisation de la mort et une médecine excessivement technique, propice à l'acharnement thérapeutique.

Geneviève Laroque se voit alors confier par le ministre de la Santé la responsabilité de présider un groupe de travail sur les modalités de la prise en charge de la fin de vie en France. Une circulaire ministérielle est alors publiée qui recommande un développement hospitalier d'unités de soins palliatifs, sur le modèle anglais et prévoit qu'à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds devront être en mesure de pratiquer des soins palliatifs.

En 1987 est ouverte la première unité de soins palliatifs.

Pour réaliser une unité de soins palliatifs, il a fallu construire des structures auparavant inexistantes dans le système hospitalier, avec une architecture pensée sur le modèle d'une maison, une forte densité de personnel, une organisation du travail permettant une importante présence de soignants auprès du malade, la présence d'un psychologue...

Le développement de ces soins palliatifs dans les dix années qui vont suivre va être lent et difficile.

Parce qu'ils sont financièrement coûteux pour des personnes que l'on n'espère plus guérir : il est très difficile d'obtenir les budgets nécessaires.

En 1997, on dénombre seulement une cinquantaine d'unités de soins palliatifs et autant d'équipes mobiles. Quelques années avant, l'Ordre des médecins, tout en soutenant l'approche des soins palliatifs s'oppose à la généralisation de services d'hospitalisation dédiés aux personnes mourantes, pour éviter la ségrégation de cette catégorie de personnes dans ce qui ressemblerait à des « mouiroirs ».

LES SOINS PALLIATIFS

2. Les soins palliatifs à domicile

Les soins palliatifs peuvent également être reçus à domicile, ce qui permet de rester en famille et de se préparer à mourir là où l'on a vécu.

Il existe deux types de dispositifs conçus pour permettre cette prise en charge et aider les familles à en porter les difficultés.

Les premiers sont **les services d'hospitalisation à domicile**. Ils dépendent d'une structure hospitalière et s'appuient sur les professionnels libéraux du patient : médecin traitant, kinésithérapeute, orthophoniste...

Les seconds sont **les réseaux de soins palliatifs** qui coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Ils facilitent l'organi-

sation de la prise en charge à domicile et assurent des missions de conseil auprès des professionnels de la ville.

3. Le choix d'une démarche palliative plutôt que de structures de soins palliatifs.

Aujourd'hui, que ce soit sous forme d'équipes mobiles ou de coordination, les équipes transversales représentent plus de 80 % des structures spécialisées. Elles sont actuellement la figure dominante du secteur des soins palliatifs en France.

De même, les textes les plus récents promeuvent la création de lits de soins palliatifs au sein des services, afin de permettre aux soignants de mettre en œuvre la « démarche palliative » sans être forcément spécialisés dans ces soins.

La loi Leonetti de 2005 s'est fixée comme un objectif principal d'encourager le développement des soins palliatifs, notamment en exigeant la présence d'un volet sur « l'activité palliative des services » dans tout projet médical d'établissement.



LES SOINS PALLIATIFS

4. Les problèmes des soins palliatifs

▣ La question des moyens :

La politique des soins palliatifs reste encore bien en deçà de leurs enjeux. En 2004, six régions métropolitaines n'avaient aucune USP.

« Si l'offre en soins palliatifs continue de progresser (+14 % depuis 2015), on dénombre seulement 7 500 lits (LISP et lits des USP cumulés) dédiés aux soins palliatifs à l'hôpital. Un nombre « très largement insuffisant » », selon L'article publié le 16 mars 2021 sur le site Essentiel santé magazine - Soins palliatifs : des inégalités d'accès en France.

Il semble y avoir une volonté budgétaire de ne pas généraliser les USP et de leur préférer les équipes mobiles moins coûteuses. Mais celles-ci sont aussi plus fragiles et précaires.

Le bénévolat dans les soins palliatifs

Une des particularités du travail en soins palliatifs est l'importance des bénévoles. On compte de nombreuses associations en France, dont les deux tiers sont regroupés au sein de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs) ou de la fédération JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie). Ce mouvement associatif sociétal a souvent été à l'origine de la prise de conscience des professionnels de la nécessité de mettre en place des soins palliatifs.

Ce qui fonde le bénévolat est avant tout une dimension relationnelle. Le bénévole est là, présent, disponible, pour écouter, parfois pour briser la solitude de celui ou celle qui fait face à la maladie et à la mort. Il ne remplace pas les soignants ni les proches de la personne malade. L'accompagnant est un témoin, une personne, qui exprime simplement sa solidarité et son soutien à son semblable.

Grâce à des formations et des groupes de parole, le travail d'écoute est au centre de l'engagement des bénévoles d'accompagnement.



CONCLUSION

« Rappeler que la loi naturelle - antérieure au christianisme- s'impose à tous y compris à la République est la seule façon d'empêcher la civilisation de basculer dans la barbarie. »

Jean-Marie Le Méné

La question de légaliser l'euthanasie ayant été posée aux différents candidats à l'élection présidentielle de 2022, une partie d'entre eux s'y est montrée favorable. Le lendemain de la réélection d'Emmanuel Macron, son entourage a annoncé que l'euthanasie serait la grande loi sociétale du quinquennat.

En s'autorisant à tuer un être humain par le biais d'une euthanasie, on se place devant le choix moral impossible de devoir évaluer la valeur de la vie d'un tiers. La question a été posée, déjà, pour des personnes tétraplégiques comme l'était Vincent Lambert. Elle se posera demain exactement dans les mêmes termes pour les personnes handicapées mentales vieillissantes.

L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation prévu par la législation actuelle (Loi Claeys-Leonetti) est une façon de provoquer la mort. C'est une forme d'euthanasie qui ménage peut-être la conscience de celui qui en prend la décision mais qui ne change rien au fait qu'une décision de mort est prise. Le glissement d'un arrêt des soins avec sédation vers l'euthanasie dite active est inéluctable car elle en est la suite logique.

Pourquoi le suicide assisté continuerait-il à être pénalisé alors que l'arrêt des traitements suivi d'une sédation profonde et continue jusqu'à la mort ne l'est pas ?

La seule manière efficace de combattre la légalisation de l'euthanasie est le développement des soins palliatifs mais en excluant clairement de son contenu tout arrêt des soins. Ceci est absolument nécessaire pour rompre un continuum inexorable, comme l'a montré récemment l'exemple italien.

Il est indispensable que la loi redéfinisse ce qui relève des traitements et ce qui relève des soins, de manière à ce que l'administration des soins dus à tout patient, quel que soit son niveau de conscience, ne puisse plus être interprétée comme relevant de l'acharnement thérapeutique.

Il y a derrière ce débat sur l'euthanasie un véritable enjeu de civilisation. La préoccupation du respect de tout homme, même diminué aux yeux du monde, est le cœur du message de Jérôme Lejeune. La Fondation qui porte son nom est directement concernée par des mesures eugéniques qui s'appliquent déjà à ses patients en début de vie et par des mesures euthanasiques qui s'appliqueront à eux en fin de vie.



Le 3 avril 1994 s'éteint le Professeur Jérôme Lejeune. Ses travaux scientifiques sont toujours une référence et constituent indéniablement les fondements de la génétique moderne.

Jérôme Lejeune commence à étudier la génétique médicale à partir de 1952 au Centre National de la Recherche Scientifique. C'est avec le professeur Turpin et le docteur Marthe Gautier qu'il découvre la trisomie 21 et le lien entre un retard mental et une anomalie chromosomique.

Le 24 juin 1961, Jérôme Lejeune soutient sa thèse ès science sur le mongolisme. La thèse est un succès et les prix pleuvent.

En 1964, il est nommé à la tête de la première chaire de Génétique fondamentale de la Faculté de Médecine de Paris. Il continue ses travaux et décrit de nouveaux syndromes (maladie du cri du chat et sa réciproque, monosomie 21...).

Le 11 août 1968, il est lauréat du Prix William Allen, la plus haute distinction destinée à un généticien.

En parallèle de ses activités de recherches médicales, il reçoit des patients atteints de trisomie 21 et leurs familles.

En 1981, Jérôme Lejeune est élu à l'Académie des Sciences morales et politiques et rejoint en 1983 l'Académie nationale de médecine.

Il meurt le 3 avril 1994 des suites d'un cancer.

Bon de commande

A renvoyer à l'adresse suivante :

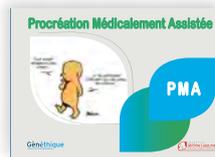
Fondation Jérôme Lejeune, 37 rue des Volontaires 75725 Paris cedex 15

Le Manuel Recherche sur l'embryon humain, le Manuel PMA et le Manuel GPA sont gratuits.
Ils peuvent être commandés en nombre pour des classes, groupes, conférences...



◀ **Manuel Recherche sur l'embryon humain**

Quantité :



◀ **Manuel PMA**

Quantité :



◀ **Manuel GPA**

Quantité :

Ma libre participation aux frais de création et de diffusion des manuels gratuits :€

(Coût indicatif de l'envoi d'un manuel : création + envoi : 1 manuel : 9€ ; 10 manuels : 50€ ; 100 manuels : 425€)

Chèque à libeller à l'ordre de la « Fondation Jérôme Lejeune »

Je souhaite recevoir ma commande à l'adresse suivante :

Nom : Prénom :

N° et rue :

Code postal : Ville :

Tél. : Email :

Bulletin de soutien

A renvoyer accompagné de votre don à l'adresse suivante :
Fondation Jérôme Lejeune 37, rue des Volontaires 75725 Paris cedex 15

**La Fondation Jérôme Lejeune propose ces manuels gratuitement.
Elle a besoin de votre aide pour les diffuser largement !**

Chaque Manuel coûte 4 € (frais de port inclus), la Fondation en distribue gratuitement plus de 20 000 par an !

Oui, je fais un don par chèque à l'ordre de la « Fondation Jérôme Lejeune »

40€

soit 13,60€

60€

soit 20,40€

90€

soit 30,60€

150€

soit 51€ (après déduction fiscale)

autre montant :€

Je souhaite recevoir un reçu fiscal

Impôt sur le revenu (IRPP)

Impôt sur la fortune immobilière (IFI)

J'indique mes coordonnées

Nom : Prénom :

N° et rue :

Code postal : Ville :

Tél. : Email :

La Fondation Jérôme Lejeune a une triple mission : elle développe et soutient des programmes de recherche visant la mise au point de traitements pour corriger la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique ; elle a créé et finance l'Institut Jérôme Lejeune, centre de consultations médicales et paramédicales spécialisées ; elle défend la vie et la dignité des patients.

Parce qu'elle défend la vie, la Fondation Jérôme Lejeune est vigilante aux questions de bioéthique : dans un contexte où l'accélération des progrès scientifiques et la pression idéologique posent à la société des interrogations fondamentales, la Fondation apporte son expertise scientifique jointe à ses valeurs éthiques.



● Edité par la Fondation Jérôme Lejeune, ce manuel peut être distribué gratuitement grâce à la générosité de nombreux donateurs attentifs à la nécessité d'éduquer toutes les générations sur ce projet.

Génétique

Premier site d'actualité bioéthique

1^{er} site francophone d'actualité bioéthique, www.genethique.org, carrefour d'information et d'analyse pour étudiants, médecins, chercheurs, juristes, etc. :

- Revue de presse quotidienne et *Lettre mensuelle Génétique*
- Dossiers pédagogiques : euthanasie, lois de bioéthique, recherche sur les cellules souches, etc.
- Sélection de textes officiels nationaux et internationaux



Fondation Jérôme Lejeune
37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15
Tél. : 01 44 49 73 30
Courriel : lesgratuits@fondationlejeune.org
www.fondationlejeune.org

Rejoignez-nous !
Twitter : [@FondLejeune](https://twitter.com/FondLejeune)
Facebook : facebook.com/fondationjeromelejeune

Généthique

Premier site d'actualité bioéthique

Rejoignez-nous !
Twitter : [@genethique](https://twitter.com/genethique)
Facebook : www.facebook.com/genethique

Edition 2022