

Euthanasie

Pour nous les Grecs,
eu = bon et thanatos = mort.



Et...
Un bon mort,
c'est quoi ?

C'est celui
qui ne dérange
plus personne ?



Génétique
Premier site d'actualité bioéthique

 FONDATION
Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

Euthanasie



Depuis Caïn, nos congénères n'ont jamais manqué d'idées pour justifier les atteintes qu'ils portent à la vie de leur prochain. Au moins, pendant des millénaires, ont-ils tué pour de « bonnes » raisons qui, si elles étaient ingénieuses, avaient cependant un point commun plus ou moins explicite : la haine. Les sociétés civilisées, de leur côté, déployaient des efforts louables pour corriger les mœurs et hâter le retour de meilleurs sentiments. Les succès étaient inégaux mais les choses étaient dites : on ne supprime pas son semblable.

Il revient à notre époque le privilège d'avoir inventé l'homicide par amour, sa légalisation, voire son remboursement par l'assurance maladie, quand ce n'est pas sa promotion au rang d'une vertu républicaine. Ainsi vivons-nous un retour des surhommes et des sous-hommes, les surhommes obtenant le droit de se débarrasser des sous hommes avec élégance – puisque par altruisme - dans la bonne conscience empesée des démocraties affaiblies.

Voilà maintenant des lustres qu'on élimine, par l'avortement, la plupart des enfants handicapés. Et nous n'évoquons pas la partie immergée de l'iceberg : 220 000 avortements par an en France depuis quarante ans, sans raison, mais par amour toujours, puisque l'enfant inattendu

est réputé ne pas pouvoir être heureux.

Les adultes ne perdaient rien pour attendre, leur tour devait arriver, et la question devient d'une actualité pressante. Une personne âgée ou malade doit pouvoir faire abrégé – par une médecine complaisante - une vie devenue indigne. Cette nouvelle conquête des surhommes sur les sous-hommes s'appuie d'ailleurs sur la légalisation de l'avortement. Puisqu'on a accepté l'euthanasie *in utero*, on ne voit pas pourquoi on la refuserait *ex utero*. Logique facétieuse qui verra en quelque sorte les rescapés de l'avortement se retourner contre la génération fossoyeuse de la culture de vie et l'expédier *ad patres*.

Introduction

Sommaire

La vie et la mort demeurent de belles inconnues. Plus on cherche à soulever leurs voiles pour dérober leurs secrets, et plus le mystère s'épaissit. La technoscience et l'idéologie cisèlent des définitions utilitaristes de la vie et la mort : leurs intentions doivent être passées au crible.

Pour ne pas céder à la tentation de s'approprier les premières lueurs et les derniers feux de la vie, ce manuel sur l'euthanasie fait le point. Mais il s'arrête au seuil au -delà duquel la seule attitude qui vaille est le recueillement.

JEAN-MARIE LE MÉNÉ

PRÉSIDENT DE LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE

1/	Définition	...❖ pages 6-13
2/	Éthique	...❖ pages 14-23
3/	Médecine	...❖ pages 24-39
4/	Droit	...❖ pages 40-49
5/	Solutions	...❖ pages 50-57

Index ; Bibliographie	...❖ pages 58-59
Bons de commande et de soutien	...❖ pages 63-64

Euthanasie : un terme ambigu

1 / Définition

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.

Le sens du mot “ euthanasie ” a évolué. Dans l'antiquité et jusqu'au XIX^e siècle (Littré, 1876), il avait un sens superposable à son étymologie grecque *eu* - bon, *thanatos* - mort. Il signifiait avoir une mort naturelle douce et sans souffrance.

Au début du XVII^e siècle, le philosophe britannique, Francis Bacon (1561-1626) réintroduit le terme d'euthanasie et encourage les médecins à soulager le mieux possible les agonies des mourants, sans pour autant sortir du cadre d'une mort naturelle.

À partir de la fin du XIX^e siècle, le mot a progressivement changé de sens et désigne dans le langage courant l'acte de provoquer intentionnellement la mort d'un malade incurable en vue de lui épargner des souffrances.

De nos jours, il est souhaitable de n'utiliser le mot euthanasie que dans le sens de « *mort volontairement provoquée* » pour éviter les ambiguïtés de sens dans les échanges à ce sujet.

► Dans ce chapitre, nous détaillerons la définition proposée ci-contre.



EUTHANASIE D'AUTRUI OU DE SOI-MÊME

De nos jours, on a tendance à limiter le sens du mot « euthanasie » à l'intention première de provoquer **la mort d'un autre pour l'empêcher de souffrir**.

Pourtant l'euthanasie dans son sens originel, et certains l'entendent toujours ainsi, peut s'appliquer au fait de **mettre fin soi-même à ses jours** pour éviter de souffrir ou pour mourir « dignement ». A Cicéron qui revendique le suicide comme une bonne mort (*euthanasia*), Atticus répond que cela ressemblerait à une désertion.

Ainsi, selon les acteurs en cause, l'euthanasie peut relever :

1/ D'un suicide lorsque la personne souffrante met elle-même fin à ses jours. Aujourd'hui, par peur de souffrir ou d'être dépendant, de plus en plus de gens revendiquent un droit à la mort : *quand je veux, comme je veux*. C'est d'une grande violence sur l'entourage qui en reste profondément blessé.

2/ D'un suicide assisté lorsque la personne souffrante demande à un tiers de l'aider en mettant à sa portée les moyens nécessaires pour y parvenir. La fragilité morale d'un patient tenté par la mort fait de cette collaboration une incitation criminelle au suicide.

3/ D'un homicide lorsqu'un tiers provoque la mort d'autrui pour le libérer de ses souffrances (NB : on parle d'homicide dès qu'un homme interrompt la vie d'un autre quelles que soient les circonstances).

“ **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.** ”

PROFESSEUR JÉRÔME LEJEUNE



“ *La démarche palliative ne peut se terminer par une démarche euthanasique.*

C'est antinomique. La philosophie médicale de l'accompagnement n'est pas celle de la rupture de vie.

JEAN LÉONETTI, DÉPUTÉ,
RAPPORTEUR DE LA LOI DE 2005,
RELATIVE À LA FIN DE VIE
LE FIGARO 01.12.2009

PAR UNE ACTION OU PAR UNE 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 (Ceci 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** (pour provoquer un arrêt cardiaque) car sa vie nous paraît dénuée de sens.
- **Interrompre des moyens de support vitaux** (alimentation, oxygène, respirateur, hydrata-

tion...) chez des personnes dépendantes mais qui ne sont pas en fin de vie.

L'euthanasie par omission se distingue du refus de l'acharnement thérapeutique, c'est à dire de l'arrêt des traitements devenus disproportionnés à l'état d'un malade parvenu en fin de vie, causes d'un sursis précaire et pénible.





« *Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne.*

(DECLARATION UNIVERSELLE DES DROITS DE L'HOMME, 1948)



AVEC OU SANS LE CONSENTEMENT DU MALADE

1/ Euthanasie non voulue par le malade

C'est une euthanasie réalisée d'office. Elle a été voulue par des proches ou des soignants. Parfois c'est le médecin qui la décide tout seul. C'est une **attitude gravement contraire aux droits de l'homme**.

2/ Euthanasie voulue par le malade

C'est une euthanasie *réalisée sur la demande d'une personne qui souffre*. Administrée par le soignant, elle s'oppose au serment d'Hippocrate sur lequel s'est fondée l'éthique médicale

depuis 2500 ans : « *Je ne donnerai pas de poison, même si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion* » (IV^e siècle av. JC). Dans la très grande majorité des cas, lorsqu'un malade évoque un désir de mort, il s'agit d'un **appel au secours** qui signifie : « *Dites-moi que ma vie continue de valoir le coup d'être vécue* ».

Si à l'inverse, le soignant lui dit : « *vous avez raison, dans votre cas, votre vie ne peut plus avoir de sens* », il le pousse à demander la mort...

C'est une sorte d'euthanasie

symbolique que l'on provoque avant de passer à l'acte de mort proprement dit. C'est comme si on tuait le malade deux fois...





AFIN DE SUPPRIMER UNE SOUFFRANCE PRÉSENTE, SUSPECTÉE OU À VENIR

De nos jours, si l'on fait appel à une équipe compétente, **il est possible de soulager efficacement la plupart des douleurs physiques.**

Le motif classique de recourir à l'euthanasie pour supprimer les souffrances corporelles d'un malade **est inapproprié et irrecevable** compte tenu des progrès de la médecine.

On est capable de calmer avec des moyens simples la plupart d'entre elles. Dans le pire

des cas, s'il n'y a pas d'autre moyen, on peut toujours endormir (sédation) une personne souffrante pour passer un cap difficile.

L'euthanasie est également demandée pour **des souffrances morales** : les plus fréquentes sont liées à des difficultés avec des proches et **à la perte du sens de la vie** lorsque la personne devient vulnérable, vieillissante ou limitée par le handicap.

C'est ce dernier motif qui est souvent invoqué pour justifier des actes euthanasiques chez des personnes qui ne les ont nullement demandés.

La souffrance est ici seulement suspectée.

Depuis les années 1970, on observe **une revendication de plus en plus grande d'un supposé droit à la mort par peur de souffrances à venir.** Ce sont souvent des personnes bien-portantes qui militent dans ce sens.

Témoignage

« J'en ai assez de ce que vous me proposez, je veux passer à autre chose ; vous ne l'entendez pas, alors je vous provoque en parlant d'euthanasie ».

Les patients demandent qu'on arrête des soins trop lourds, qu'on cesse l'acharnement thérapeutique, mais ne réclament pas **« une injection mortelle »**. Bien souvent la transition se fait en douceur vers les soins palliatifs.

DR VÉRONIQUE
FOURNIER, DIRECTRICE
DU 1^{ER} CENTRE FRANÇAIS
D'ÉTHIQUE CLINIQUE

LIBÉRATION,
ERIC FAVEREAU,
26.01.2004





EUTHANASIES SINGULIÈRES OU COLLECTIVES

A côté des euthanasies réalisées dans une situation de détresse particulière, **il existe des « euthanasies » collectives** : des Etats organisent l'élimination institutionnelle d'une catégorie donnée de personnes : handicapés, vieillards... Dans ce cadre, il y a parfois des morts peu visibles, mais bien réelles. Divers motifs sont retrouvés, souvent associés entre eux :

1/ Motifs utilitaristes : on élimine toutes les bouches considérées comme inutiles, comme par exemple, à Sparte, les enfants nés handicapés.

2/ Motifs eugéniques : on élimine ceux qui sont porteur d'une « tare » de manière à améliorer l'espèce humaine : ce fut le cas du régime nazi. Ainsi, Hitler disait faire « *la grâce de la mort* » à de nombreux malades mentaux et personnes âgées.

3/ Motifs économiques : par exemple durant l'été 2012, une proposition de loi a été déposée au Royaume-Uni pour autoriser le suicide assisté des personnes âgées dès lors que l'on estimerait qu'elles ont atteint la dernière année de leur vie, au motif que plus de la moitié

des dépenses de santé sont destinées à des patients mourant dans l'année à venir...

Les raisons économiques sont parmi les plus puissantes de nos jours. Mais pour que l'Etat ne soit pas considéré comme eugéniste, la tendance actuelle est d'amener les personnes concernées à faire elles-mêmes la demande de mort.

Les mots,
c'est comme les chapeaux :

Un mot
peut
en cacher
un autre...



Bien vu muchacho !

euthanasie
peut cacher...
assassinat.

Même nombre
de lettres.



BRUNOR

A la recherche
d'une fin de vie
**respectueuse
de la dignité
des personnes**

2 / Éthique

Qui dit éthique dit rechercher le vrai bien du malade. Supprimer l'homme pour supprimer sa souffrance semble excessif, d'autant plus qu'aujourd'hui on dispose de traitements efficaces contre la douleur.

L'euthanasie pose d'abord le problème de la souffrance dans la vie de la personne. Il y a souffrance physique, il y a souffrance morale. **Il convient de se donner les moyens de bien les soulager**, sachant que la souffrance morale est souvent plus profonde, plus délicate à déceler et donc plus difficile à soulager que la souffrance physique.

Au-delà de la question de la souffrance qui est mise en avant, **c'est la question de mourir dans la dignité** qui se pose avec force.

Qu'est-ce que la dignité ?

Qu'est-ce que mourir dans la dignité ?

La question de l'euthanasie nous amène à réfléchir aux moyens de comprendre le patient et ses vrais besoins. C'est la problématique du sens de la vie avec la maladie ou le handicap qui l'affecte le plus : elle nécessite du temps pour que la personne concernée puisse y apporter un début de réponse.



Le but poursuivi

Le but de l'euthanasie est de supprimer la douleur d'une personne qui souffre.

Faire disparaître ou soulager la douleur d'une personne est évidemment une bonne fin.

SOULAGER LA SOUFFRANCE

La finalité principalement avancée de l'euthanasie est de supprimer définitivement la souffrance physique et/ou morale d'une personne gravement malade ou handicapée.

Si apaiser ou soulager la douleur est un but louable, **il n'appartient pas à l'homme de faire disparaître toute trace de souffrance par la mort.**

A chacun de ses stades, la vie reste marquée à des degrés divers par des peines, des angoisses, mais aussi par des joies et de la sérénité.

Au désir de libérer le malade de ses souffrances quand on envisage de poser un acte euthanasique, il s'associe souvent la volonté (consciente ou inconsciente) de stopper la pénibilité d'une situation difficile à supporter pour soi ou pour l'entourage.

D'autres motifs que le soulagement de la souffrance sont de plus en plus souvent exprimés : d'un côté un hypothétique droit à disposer de sa vie, la peur de vieillir, le sentiment

de non-sens de la vie quand on se perçoit diminué, l'impression de perdre sa dignité en perdant son autonomie.

D'un autre côté, le besoin d'avoir des lits rapidement disponibles dans certains services hospitaliers, le coût financier pour la famille représenté par le séjour dans une maison médicalisée ou par les dépenses de santé pour la société...





Le but poursuivi (suite)

AIMER NOS MOURANTS COMME NOUS AIMONS NOS NOUVEAU-NÉS

Etudions ça ensemble :
Le petit bonhomme que je dessine, c'est moi.
Tu m'enlèves virtuellement des choses
et on regarde à partir de quel moment
je commence à perdre
ma dignité...



A bien des égards, **un mourant est très proche de la situation d'un bébé**. Sa dépendance est quasi totale, l'expression est balbutiante, les gestes de la vie courante sont rendus impossibles.

Souvent, face à notre enfant qui pleure, **nous rencontrons la même détresse, la même colère** que devant ce parent en fin de vie. Tout semble alors très lourd à porter, trop lourd à supporter.

Et pourtant, **dans les deux cas, il s'agit de la chair de notre chair**. Afin de répondre à leurs

attentes de tendresse et de soins affectueux, osons les mêmes gestes, ceux de prendre dans les bras, de tendre la main et d'apaiser ainsi leur angoisse devant la vie, devant la mort.

Retenons la beauté de cet abandon complet et vivons pleinement ces deux formes de passage avec la même attention et générosité, en communion.

L'intention

L'intention de l'euthanasie est une solution radicale car elle vise à provoquer la mort afin de soulager la douleur. Or, provoquer la mort est toujours un acte répréhensible.

POSER L'ACTE DE MORT

Dans un acte euthanasique, l'intention est de provoquer la mort d'une personne. Cela a toujours été considéré comme une limite infranchissable dans la majorité des sociétés humaines.

L'interdit du meurtre fonde la vie en société : je ne peux vivre en confiance auprès de mon voisin que si je sais qu'il n'a pas le droit de me tuer.

Quand une personne souffre beaucoup, la mort peut sembler la seule issue possible, mais dès qu'elle souffre moins, il est frappant de voir que la de-

mande de mort disparaît d'elle-même.

Provoquer délibérément la mort est un acte qui se révèle toujours mauvais vis-à-vis :

1/ de la personne malade qui est privée de vivre des moments ultimes qui peuvent être riches de sens (ex : découverte d'un nouveau sens à sa vie, réconciliation avec un enfant...).

2/ de celui qui pose l'acte : consciemment ou inconsciemment, il souffre de remords de conscience et/ou présente des symptômes qui montrent que

ce geste l'a blessé dans son être profond.

3/ d'autres membres de l'entourage qui peuvent être blessés à des degrés divers (ex : M. Lionel Jospin a mal vécu l'euthanasie de sa mère et a refusé qu'une loi dans ce sens soit votée lorsqu'il était premier ministre).

“ *Si la France demeurait une nation au sein de laquelle des liens solides continuaient à souder entre eux les citoyens, l'euthanasie serait impensable. Car ces liens en auraient assurément renforcé d'autres, plus symboliques, ceux qui unissent les générations entre elles.*

J'ai évoqué plus haut l'énergie avec laquelle les malades saisissent la moindre once d'espoir, pourvu qu'on la leur offre. Les individus malades s'accrochent à la vie, il faut espérer que les sociétés malades s'accrochent elles aussi à leur survie, et qu'une thérapeutique sociale verra le jour, appuyée sur une prévention par l'éducation et par la transmission des valeurs. Médecins des individus, médecins des sociétés : même combat.

LUCIEN ISRAËL, PROFESSEUR DE MÉDECINE, MEMBRE DE L'INSTITUT LES DANGERS DE L'EUTHANASIE, ÉDITIONS DES SYRTES 2002.





L'intention (suite)

LA VIE, UN TRÉSOR INÉPUISABLE



On ne décide pas de vivre, on ne décide pas de mourir. Tout être humain, toute personne vient au monde pour être, exister et vivre. La vie est un don car tout homme la reçoit. Si je n'ai pas la vie, je n'ai aucun autre bien. **La vie est le premier bien sans lequel tous les autres biens n'existent pas.**

En conséquence, **toute personne est digne d'être aimée pour ce qu'elle est.** Que la personne soit en bonne santé ou malade, forte ou fragile, active ou passive, bébé ou personne âgée, elle a le droit d'être respectée

et accueillie comme elle est, d'exister et de vivre.

Un homme peut-il décider de sa vie ou de la vie d'un autre ?

La vie qui m'est donnée répond à un désir inscrit au plus profond de mon intimité, à savoir le désir de vivre. Ce désir donne à chacun la force de se battre pour protéger, garder, faire fructifier la vie. Ainsi, du nouveau né qui est déjà en vie dans le ventre de sa mère au mourant qui donne encore signe de vie par un simple souffle d'air, toute vie est digne de respect, toute vie a de la valeur.



Dignité humaine et souffrance

Durant toute sa vie, l'Homme est confronté à des périodes de souffrances physiques et morales. L'essence de la condition humaine est d'y faire face, le désir de vivre pousse l'Homme à les maîtriser, les dépasser sans pour autant les nier.

LA PERTE D'AUTONOMIE PORTE-T-ELLE ATTEINTE À LA DIGNITÉ ?

Nous sommes tous des êtres dépendants. La perte d'autonomie augmente la dépendance sans nous faire perdre pour autant notre dignité humaine.

« *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* » dit l'article 1 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. Cette affirmation concerne tout homme, qu'il soit malade, handicapé, âgé ou bien-portant. La souffrance ne fait pas perdre à l'Homme sa dignité. La vulnérabilité

appelle le soutien dont il a besoin...

La souffrance fait partie de la vie. Certes, il ne s'agit pas de se complaire dans la souffrance, mais bien de réfléchir sur ce qu'elle signifie et de **trouver des moyens humains adéquats pour la combattre.**

La souffrance révèle toujours un manque, une absence essentielle à mon être. Ce manque est physique, psychique, social ou spirituel. Ainsi conçue,

la souffrance nous met face à une réalité de notre vie, notre finitude et notre fragilité, mais aussi devant la question de la mort, dernière étape de toute vie.

Mais le fait de donner la mort pour soulager une souffrance, est-ce un moyen adéquat et humain ?

Même proche de la mort, la vie garde du sens.

“ *Je n'ai nul besoin de réclamer comme un droit ce que je possède déjà de toute façon comme un fait. (...) Tout homme étant digne, la mort de tout homme est digne. C'est notre regard sur le mourant qui peut la croire indigne. (...) Ma dignité, nul ne peut me l'ôter. Elle tient à ce que je suis une personne, non à l'état dans lequel je me trouve.* ”

Rémi BRAGUE, Philosophe
Le Figaro – 6 février 2014



La mort, un passage obligé

« Naître, c'est commencer à mourir ».

THÉOPHILE GAUTIER

UNE FRONTIÈRE

La mort est pour tout être vivant un passage obligatoire : ce dont je suis sûr, c'est qu'un jour je mourrai. **Mais consentir à la mort ou se donner la mort, c'est différent.**

Si la loi ouvrait un droit à la mort, alors cela signifierait **une perte de la valeur de la vie**. Cela autoriserait à disposer de sa vie comme on veut, quand on veut, parce ce qu'on le veut.

Provoquer la mort deviendrait non-seulement un droit, mais sous-entendrait que cela serait un bien.

De même, le recours à l'euthanasie a des conséquences morales et affectives sur ceux qui restent après le départ provoqué d'une personne chère. Elle engendre une forme de culpabilité.

Allez, je plaisantais.

Mais tu retiendras ceci : même si mon cerveau ne fonctionnait plus, même si je ne savais plus dire mon nom, même si je redevais un enfant en bas âge...

Ce n'est pas cela qui me ferait perdre ma dignité d'être humain.





L'EUTHANASIE : UNE LIBERTÉ OU UNE FUITE ?

L'euthanasie semble être parfois la solution à beaucoup de problèmes, de soucis et de souffrances. Mais sa réalisation procède-t-elle d'une vraie liberté ou d'une fuite de la réalité ?

La véritable liberté est avant tout le fruit d'une réflexion qui amène à discerner le vrai bien et à le choisir.

L'homme libre est un être responsable. Le véritable libre arbitre n'est pas de choisir ce que je veux, quand je veux, comme je veux. **Le libre arbitre procède en fait de la raison et de la volonté, mais éclairée par la vérité de la nature humaine.**

L'EFFET DE MIROIR INSUPPORTABLE

L'effet miroir insupportable correspond à la projection du bien-portant sur le mourant, avec toutes les déformations que cela peut entraîner.

Il peut y avoir parfois plus de souffrance chez les personnes bien portantes qui sont en contact avec des malades que chez les personnes qui souffrent elles-mêmes. Le souffrant ne révèle-t-il pas au bien-portant ses propres souffrances, ses propres manques ?

Devant le mourant, le bien-portant projette, souvent de manière inconsciente, sa propre fin. Fréquemment, le souffrant perçoit cette souffrance morale du bien-portant. Et le souffrant devient de plus en plus mal à l'aise vis-à-vis du malaise du bien-portant. Le malade sent

qu'il pèse sur son entourage et sur la société. Alors mieux vaut pour lui disparaître !

Il est préférable que le souffrant et le bien portant s'entraident mutuellement, échangent et réfléchissent ensemble sur toutes les questions existentielles que pose la souffrance. Il est préférable de se soutenir mutuellement, d'accepter sans honte et avec humilité sa fragilité, sa finitude, son impuissance face à la mort et de s'y préparer le plus sereinement possible.





« Bien mourir » en sachant qu'il faudra bien mourir

Plutôt que de provoquer la mort et de partir avec des regrets, mieux vaut s'y préparer en douceur et avec sérénité. Ce peut être encore l'occasion de poser un geste d'amour à l'égard de ceux que nous aimons.

ENTRE PROVOQUER LA MORT ET Y CONSENTIR, IL Y A UN ABÎME

NE PAS PRIVER LE MOURANT DE SA MORT

Mourir, c'est le dernier acte du vivant.

L'accompagner jusqu'au dernier moment, mais en le laissant acteur de sa vie jusqu'au bout.



Entre provoquer la mort et y consentir, il y a un abîme. **L'euthanasie serait-elle le seul moyen de soulager la souffrance ?**

Puisque la mort fait partie de la vie, **il n'est pas juste de maintenir coûte que coûte la vie d'une personne par acharnement thérapeutique.** Très souvent, par ce biais de la science toute puissante, on idolâtre la biologie, la médecine, sans se préoccuper des autres facultés de la personne.

Entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, **la solution idéale réside dans la mise en œuvre de l'accompagnement et de soins palliatifs** qui acceptent **la mort comme un fait naturel, qui soulagent les souffrances** et qui préparent la personne à mourir de manière respectueuse, naturelle et sereine.

Mourir, une heure de vérité ? L'expérience montre que **c'est dans les dernières heures de sa vie que l'homme révèle ce qu'il a de plus fort et de plus vrai en lui.** C'est au cœur de sa faiblesse qu'il est rendu étonnement capable de transmettre à ses proches le meilleur de lui-même. Est-ce que cela ne vaut pas le coup de vivre sa vie jusqu'au bout ?



Témoignage

LE PÈRE D'UN NOURISSON TÉMOIGNE : *« A peine né, notre enfant avait déjà subi plusieurs interventions chirurgicales très lourdes. Né avec de multiples malformations cardiaques et digestives, sa vie tenait à peu de chose. Ma femme et moi, nous avons choisi la vie pour notre enfant, déjà bien avant sa naissance. Les médecins mettaient toute leur ardeur et leurs talents à rendre cela possible. Nous l'aimions déjà, comme il était, naturellement.*

« Un soir, le chef du service de chirurgie dût avouer que plus rien n'était possible. Il fallait se résoudre, la médecine ne suffisait plus et la réanimation depuis deux mois ne pouvait plus grand chose. A ces mots, une vague de colère s'empara de moi. Je descendis précipitamment en réanimation pour parler à mon fils ; pour lui dire deux mots...

Devant l'infirmier médusé, je lui expliquais qu'il allait mourir, que c'était trop bête, trop injuste, trop de sacrifices avaient déjà

été consentis. Il devait maintenant se battre une dernière fois, qu'après cela serait trop tard, qu'on ne pourrait plus rien pour lui. Malgré ses yeux clos depuis sa naissance, son corps ficelé à son petit lit, immobile, des tubes et des fils partout, il semblait écouter, entendre. Cela dura de très longues minutes. Imperceptiblement d'abord, puis peu à peu, quelques frémissements s'affichèrent sur les écrans de contrôle des machines à ventiler. Une demie heure après, notre enfant commençait à revivre. « Jean-Gabriel, comme tu nous as fait peur » répétait l'infirmier, « quelle leçon tu viens de me donner, la vie c'est d'abord dans la tête ».

Quatre mois après, il sortait de réanimation. Puis vint le moment de sortir de l'hôpital. Une année avait passé. Aujourd'hui, il est étudiant, plein de vie et de malice.

Parfois, il faut rappeler le prix de la vie. Sans elle, rien n'est possible ».

L'Euthanasie
**une mort
 non naturelle,
 traumatisante**

Décider arbitrairement de la mort d'un malade et provoquer intentionnellement celle-ci, que ce soit par action ou par omission, est une violence pour la conscience du soignant et de ses proches.

Il en reste des séquelles, psychiques et/ou physiques, conscientes ou inconscientes, même de nombreuses années après.

3 / Médecine

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

PROFESSEUR JÉRÔME LEJEUNE



Témoignage

UNE INFIRMIÈRE TÉMOIGNE : *« Quand on est jeune et qu'on pratique des euthanasies, il faut avoir le moral et le cœur bien accrochés... Lorsque je me suis rendu compte que ça commençait à me coûter cher, physiquement, moralement et humainement, j'ai lâché prise. J'avais de plus en plus de cauchemars, du cafard, et ma santé s'en ressentait. »*

BÉATRICE PICCINI, infirmière,
« Euthanasie, l'hôpital en questions »,
 Michalon, 1999.



Points de repère historiques

L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE : L'ILLUSION DE LA TOUTE PUISSANCE

Entre les années 1930-1950, sont apparues des possibilités nouvelles de réanimation. Très vite se sont posées des questions éthiques sur le bien-fondé de recourir à ces techniques chez des personnes fragiles et/ou en fin de vie.

Le terme d'**acharnement thérapeutique**, créé en 1962 par le Pr J. R. Debray, désigne les tentatives inutiles de réanimation de personnes en coma dépassé (qui définit la mort cérébrale). Progressivement, il a été étendu à d'autres situations d'**obstination déraisonnable** par les médecins dans les investigations

ou les traitements chez des personnes en fin de vie ou lorsque le maintien artificiel de la vie paraît disproportionné par rapport au bénéfice attendu. Dénoncé par l'opinion publique comme source de souffrances inutiles, **l'acharnement thérapeutique reste encore trop fréquent** dans le monde médical et sert de prétextes aux demandes d'euthanasie.

L'arrêt des traitements disproportionnés a été adopté par la législation tandis que les soins proportionnés à l'état du malade lui restent dûs.

SITUATIONS D'ABANDON, DE MALTRAITANCE ET DE NÉGLIGENCE

Dans les années 70, en réaction à la dérive précédente, sont apparues des **situations de graves défauts de soins appropriés** chez des personnes dépendantes, âgées ou en fin de vie.

Ne pas s'acharner ne veut pas dire renoncer à les accompagner, à répondre à leurs besoins élémentaires et à les sou-

lager dans leurs souffrances physiques et/ou morales.

Dès 1990, le Conseil de l'Europe a défini la maltraitance comme des actes ou des omissions qui portent atteinte à l'intégrité physique ou morale d'une personne dépendante. En France, le **39 77** (Allo-maltraitance) permet de signaler des situations suspectes.



Points de repère historiques (suite)

SUR LA PENTE DE L'EUTHANASIE

Au milieu des années 80, de plus en plus d'actes d'euthanasie ont été constatés dans les hôpitaux et dénoncés dans la presse. Nombre de malades étaient euthanasiés à leur insu. Les médecins n'étaient pas formés à l'accompagnement des mourants ni au soulagement des souffrances physiques et/ou morales.

L'ÉMERGENCE DU MOUVEMENT MODERNE DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

Face à ces dérives euthanasiques constatées et à l'insuffisance de formation du corps médical, **une circulaire ministérielle a été publiée en 1986 permettant la mise en place des soins palliatifs.**

Elle a permis la naissance d'unités de soins palliatifs et la diffusion d'une philosophie de l'accompagnement des personnes gravement malades ou en fin de vie.

DES EUTHANASIES DÉGUISÉES

Depuis, des traitements contre la douleur ou les symptômes pénibles ont été mis au point. Les besoins psychologiques, sociaux et spirituels des malades sont désormais mieux pris en compte. La culture du soin palliatif a pris un bel essor, mais il reste encore des progrès à faire.

De nos jours, on assiste à l'apparition de formes déguisées d'euthanasie. **Certains médecins se servent des calmants utilisés en soins palliatifs en les prescrivant à des doses excessives.**



BIEN DISTINGUER L'ABSTENTION THÉRAPEUTIQUE DE L'OMISSION EUTHANASIQUE

Pour pallier à l'acharnement thérapeutique, l'abstention thérapeutique consiste à renoncer à entreprendre ou à poursuivre un traitement devenu **disproportionné** à la situation du malade et risquant de lui apporter plus de souffrances que de bénéfices réels.

Dans le cas de l'omission euthanasique, l'intention est de provoquer la mort du malade, en ne lui apportant plus les traitements proportionnés, ni les soins nécessaires à sa vie.

EXEMPLES D'ABSTENTION THÉRAPEUTIQUE :

- 1 Renoncer à débiter une nouvelle chimiothérapie** dont on sait que, pour ce malade en fin de vie, elle n'a aucune chance de succès.
- 2 Arrêter de poursuivre la réanimation** d'un malade dans le coma avec techniques de suppléance vitale quand, après un délai suffisant, il apparaît que les chances de vivre de la personne sont pratiquement nulles.

3 Décider de ne plus faire d'examen pénibles (fibroscopie...) à une personne en fin de vie.

Dans tous ces cas, **la dignité du malade est préservée par un accompagnement approprié et l'apport des soins de base** (nourriture, hydratation, réchauffement, rééducation...) et des soins de confort (traitement des symptômes pénibles tels que la douleur, l'anxiété, l'insomnie...) que son état requiert.

Selon le stade où se trouve la personne, on gardera ou non les traitements curatifs (c'est-à-dire qui soignent la cause d'une maladie). Par exemple, on gardera les médicaments habituels pour le cœur s'ils sont bien tolérés et appropriés, mais si dans les dernières heures, le malade n'arrive plus à avaler ses comprimés, on ne cherchera pas nécessairement à les donner par une autre voie. **L'abstention thérapeutique de traitement disproportionné est donc clairement différente de l'omission euthanasique.**





Ne compte pas sur moi
pour te fournir
des arguments religieux
en vue de discuter avec
tes hommes de loi...
hum...

Cela ne servirait
à rien, hélas !...

... Autant essayer
de convertir
ces messieurs
de Wall Street
à la religion
du Père Noël !





Points de repère cliniques

COMMENT FAIRE FACE À UNE DEMANDE DE MORT EXPRIMÉE PAR UN MALADE ?

« *Je n'en peux plus, faites quelque chose ! Plutôt mourir que continuer ainsi...* ». Que faut-il entendre dans cette interpellation ? Est-ce vraiment une demande de mort ? Y a-t-il autre chose à comprendre ? Que faire face à ce cri de souffrance ?

La très grande majorité des demandes d'euthanasie sont des appels au secours. Cela signifie « *Je souffre* » et « *je ne vois pas d'autre issue que la mort pour m'en sortir* ». **La question**

qui se pose est : « quelle est cette souffrance ? N'y a-t-il réellement aucun moyen de la soulager ? ».

Ainsi, le « *plutôt mourir* » signifie en réalité « *calmez ma douleur et mes inquiétudes, soyez présent à mes côtés, répondez à mes questions, montrez-moi que ma vie reste digne d'être vécue* ».

« *L'important, c'est que les malades ne soient pas aculés à l'euthanasie par manque de rigueur dans le soulagement de la douleur, par manque de*

présence et d'écoute à la souffrance morale, par manque de respect pour une personne qui ne correspond pas aux critères ou aux valeurs d'une société » (Jeanine Pillot, psychologue en unité de soins palliatifs).

Les demandes réitérées d'euthanasie sont exceptionnelles. Elles sont généralement le fait de personnes qui, bien que soulagées dans leurs souffrances, pensent avoir le droit d'y recourir au nom d'une certaine idéologie.

Il est néanmoins frappant de voir que ceux qui revendiquent l'euthanasie tandis qu'ils sont bien portants, persistent rarement dans cette demande lorsque la maladie est là.

Il y a dans l'homme de grandes ambivalences.

Même très atteints physiquement, nombreux sont les patients qui finalement préfèrent vivre avec leur maladie.



Points de repère cliniques



QUE PEUT FAIRE LE MÉDECIN QUAND LE MALADE RÉITÈRE UNE DEMANDE D'EUTHANASIE ?

Le médecin a non seulement le droit mais le devoir de dire que cet acte s'oppose à sa conscience et à la déontologie médicale.

Les malades respectent généralement l'éthique du médecin.

En dernier recours, **si le malade le veut, il reste possible de l'endormir pour un temps défini** au moyen d'une sédation contrôlée.

Ce choix de conscience ne désengage pas le médecin de soulager la personne souffrante.



(suite)

QU'EST-CE QU'UNE SÉDATION CONTRÔLÉE ?

Face à un malade difficile à soulager et qui demande à être endormi, après lui avoir laissé le temps de mettre ses affaires en ordre, il est possible de lui proposer de **l'endormir pour 24 heures**.

A son réveil, un temps d'échange est pris avec lui pour recueillir son souhait.

Soit il se sent mieux et on arrête la sédation, soit il de-

mande à être endormi à nouveau et on recommence la même procédure pour les 24 heures suivantes, et si nécessaire jusqu'au jour de son décès.

La sédation est pratiquée sans dépasser les doses requises pour un endormissement simple. **Le malade garde la liberté de l'interrompre.**

QUELLE EST LA DIFFÉRENCE AVEC LA SÉDATION TERMINALE ?

De plus en plus, **les médecins endorment les malades, sans dose excessive, durant toute la phase terminale.**

Il n'est pas rare que ce geste soit posé sans même que le malade l'ait demandé.

A côté de cette attitude déjà discutable, **il peut y avoir une forme masquée d'euthanasie** : dans ce cas, les doses utilisées sont plus importantes que celles nécessaires

à un simple endormissement. C'est une volonté délibérée de provoquer la mort plus rapidement en recourant à des doses excessives de sédatifs.

Le terme de « **sédation terminale** » désigne **cette pratique euthanasique.**



Points de repère cliniques



QU'APPELLE-T-ON LA RÈGLE DU DOUBLE EFFET ?

Introduite dans la Loi Léonetti de 2005, cette règle consiste à dire que, **s'il n'y a pas d'autres moyens de soulager un malade, il est possible de recourir à des calmants qui risquent d'avoir pour effet secondaire, non voulu, de provoquer la mort du malade.**

L'intention n'est pas de provoquer la mort du malade mais seulement de le soulager.

En pratique, **les dosages utilisés doivent être proportionnés à l'intensité des douleurs.**

Si le malade est insuffisamment soulagé, l'augmentation des doses est progressive, selon des règles de bonnes pratiques cliniques.



(suite)

QU'EST-CE QUI JUSTIFIE L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE ?

Se nourrir et s'hydrater sont des besoins essentiels à la vie, y compris de la vie végétative. L'apport d'eau et d'aliments ne soigne pas un processus pathologique, mais répond simplement aux besoins physiologiques de tout être vivant. **Si l'homme ne peut boire, il meurt en trois jours.** S'il est totalement privé de nourriture, il peut tenir plusieurs semaines.

Parmi les causes de maltraitance retenues par le Conseil de l'Europe envers les personnes dépendantes, il y a le défaut d'apport d'eau et de nourriture.

Ainsi, en Angleterre, en 2011, une femme a été condamnée pour avoir laissé mourir de faim son petit garçon de 4 ans et ne pas l'avoir enterré. **Elle a été condamnée pour maltraitance et meurtre.** Cela s'étend même aux animaux.

Dans ce même pays, en 2013, une femme a été condamnée pour avoir laissé mourir de faim et de soif son chien.

Dans bon nombre de maladies ou de handicap, l'alimentation artificielle est pleinement justifiée **pour passer un cap** (ex : infection grave, dénutrition

sévère) **ou pour nourrir tout simplement la personne** (ex : après un accident vasculaire qui provoque des troubles de la déglutition.

En général, après quelques semaines, la personne retrouve la capacité de se nourrir par la bouche. Mais parfois elle garde la nécessité d'être ainsi nourrie pour vivre.

En cas de maladie grave et en fin de vie, la question se pose parfois de poursuivre ou non une alimentation artificielle. **Est-ce un renoncement légitime à l'acharnement théra-**

peutique ou de l'euthanasie ? A vrai dire, cela dépend des cas. Pour y voir plus clair, il convient de garder en tête ce principe de base : **si la personne doit mourir, c'est de sa maladie et non à cause d'un défaut d'alimentation.**



L'AIDE MÉDICALE À MOURIR : UN ARTIFICE DE LANGAGE

De même que l'on en est venu à parler d'« *interruption médicale de grossesse* » pour désigner l'avortement d'un enfant handicapé dans le sein de sa mère, **on parle de nos jours d'« aide médicale à mourir »** pour désigner une euthanasie réalisée par le corps médical à la demande d'un malade.

Il s'agit d'un **artifice de langage**, très fréquent, **quand on veut masquer des actes portant atteinte à la vie humaine** difficiles à faire admettre par l'opinion publique.



Points de repère cliniques

CAS OÙ L'ARRÊT DE L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE EST LÉGITIME

Il y a des cas où légitimement **l'alimentation artificielle peut être provisoirement, voire même définitivement, interrompue** :

- 1** Lorsque la nourriture **n'atteint pas son but** (ex : elle part en diarrhée ou reflue dans les poumons).
- 2** Lorsqu'elle est **dangereuse pour le malade** (ex : dans certains cas, il n'est plus possible de nourrir la personne par voie intestinale -entérale-, mais seulement par voie veineuse -parentérale- : cette voie est limitée

dans le temps car elle entraîne des complications multiples (infections, altération des veines, défaillance cardiaque...).

- 3** Lorsqu'elle devient **matériellement impossible à administrer**.
- 4** Lorsque l'on est **dans les toutes dernières heures de vie**.



(suite)

CAS OÙ L'ARRÊT DE L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE PEUT RELEVER 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 2005, la loi Leonetti a rendu possible l'interprétation selon laquelle l'arrêt de l'alimentation artificielle pourrait être assimilé à l'arrêt d'un traitement devenu disproportionné,

à condition qu'une procédure collégiale soit suivie.

Dans la philosophie de cette loi, **la définition de l'euthanasie est restreinte à l'administration d'un produit létal.** Elle exclut les actes posés par omission de soins proportionnés, niant qu'une euthanasie puisse être ainsi provoquée.

Ce point de la législation est remis en cause par de nombreuses personnes et institutions morales qui considèrent que l'alimentation (qu'elle soit naturelle ou artificielle) est un soin normalement dû à tout être humain dès lors qu'elle est

bien tolérée. **De fait, il paraît impossible de retenir que l'obstination déraisonnable résulterait du seul fait de continuer à vivre. 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).



Points de repère cliniques (suite)

LA QUESTION DE LA RÉANIMATION

En cas d'accident grave sur la voie publique, les secours sont tenus de réanimer tout le monde.

Si nombre de réanimations sont pleinement justifiées, certaines semblent d'emblée non pertinentes (ex : on a débuté chez un homme de 40 ans une réanimation 18 minutes après son arrêt cardiaque alors qu'on sait qu'un manque d'oxygène de plus de 3 minutes entraîne des lésions cérébrales irréversibles... Le cœur de cet homme est reparti, mais il s'est retrouvé atteint de démence et vit en institution).

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.

Cela a permis d'éviter de nombreux dérapages. Avec les équipes de soins palliatifs, les réanimateurs sont **passés de la logique du « sauver à tout prix » à celle d'une réflexion plus éthique, centrée sur le bien du malade.**





J'arrive trop tard !



Mais alors..?
Personne ne t'a informé
qu'il y avait d'autres moyens
que l'euthanasie
pour arrêter la douleur ?





Points de repère cliniques (suite)

LE CAS DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF PERSISTANT

Lorsqu'une personne se trouve dans un coma profond et qu'après avoir tout tenté, les chances de réversibilité du coma apparaissent quasi nulles, il peut être décidé d'interrompre la respiration artificielle puisqu'elle est disproportionnée par rapport aux bénéfices attendus. **Deux situations sont alors possibles.**

Soit la personne meurt, soit elle continue de vivre et de respirer spontanément. S'il n'y a pas d'autres réactions, la personne se trouve dans un état végétatif persistant qui peut durer plusieurs années. Parfois, elle est dans un état paucirelationnel : on détecte quelques toutes petites réactions résiduelles.

On s'occupe d'elle en lui assurant les soins de base (hydratation et alimentation artificielles, hygiène, réchauffement, kinésithérapie...) **et en apportant un soutien humain par la**

parole. Il arrive que la personne sorte de son coma, même après 20 ans, exceptionnellement. Une IRM fonctionnelle chez des malades en état végétatif a montré que **certains gardent la possibilité d'entendre.**

Ainsi, si on lui demande d'imaginer qu'il joue au tennis et de faire un revers, la zone cérébrale concernée s'allume. Il en est de même pour un coup droit.

Les personnes en état végétatif sont totalement dépendantes. La tentation de provoquer leur mort en arrêtant l'alimentation et/ou l'hydratation artificielles est grande. On se demande : *« quel sens peut avoir une telle vie ? »*. Cependant, **qui peut juger de ce qui se passe dans le cœur de la personne en état végétatif ?**

Bon nombre de témoignages des gens qui en reviennent attestent de leur intérêt à vivre.



Témoignage

UN MÉDECIN EN SOINS PALLIATIFS TÉMOIGNE : « J'ai accompagné un malade du SIDA en fin de vie pendant plusieurs semaines. Cet homme me demanda dès notre première rencontre s'il pourrait bénéficier d'une euthanasie le moment venu. Nous avons repris son histoire. Selon ses propres termes, il avait vécu presque toute sa vie dans « le paraître, le sexe, le bien-être ».

Plusieurs de ses amis étaient morts du SIDA. Il trouvait presque normal que ce soit son tour et n'avait pas peur de la mort. Ne croyant pas en Dieu, il voyait sa mort comme le départ en mer d'un bateau. Il en parlait paisiblement presque à chacune de nos rencontres.

Il n'avait pas particulièrement de douleurs. Mais il souffrait surtout de ne pouvoir parler avec sa mère à propos de sa mort prochaine.

Un jeu de masque et de mensonges s'était établi entre eux. Ils faisaient comme si la mort n'était pas au programme, tandis qu'ils savaient bien qu'elle approchait. Cet homme aurait aimé préparer sa mère à son départ et aussi lui dire au revoir.

Il souffrait de cette difficulté de communication.

Il me dit un jour : « pourriez-vous m'aider à lui parler ? ». J'ai acquiescé.

Quelques jours plus tard, je passe dans sa chambre en fin de matinée. Sa mère était là. Je fis mine de m'en aller, mais il me retint et m'invita à m'asseoir. Devant sa mère, il se mit à recommencer mot pour mot la conversation que nous avions eu à propos de sa mort. Et de mon côté, je lui répondais de manière identique. Je percevais que c'était un effort pour lui, mais en même temps, il était heureux de préparer sa mère ainsi. Au bout, d'un moment, je pris congé et il me dit en riant : « Aujourd'hui, je ne vous raccompagne pas à la porte ! ». Cela faisait des semaines qu'il ne pouvait plus bouger de son lit.

Sa mère sidérée s'exclama : « et en plus, il fait de l'humour ! ». Je les ai laissés seuls et ils ont pu se dire au revoir. L'après-midi même, il entra dans un coma et mourut le lendemain matin de sa mort naturelle. »



Euthanasie la loi impossible*

4/ Droit

*Les lois humaines ne peuvent s'opposer
aux lois de la réalité.*

L'euthanasie ne constitue pas une notion juridique : aucun code, aucune loi n'en fait mention.

Dès lors, il n'est possible de traiter de cette question qu'au travers de textes qui tentent d'affirmer des principes organisant la fin de vie ou, à l'inverse, qui visent à protéger les personnes contre toute atteinte à leur intégrité physique.

Tuer quelqu'un relève toujours du Code pénal. C'est toujours une Cour d'assises qui en jugera et les peines encourues sont toujours les plus lourdes en droit français.

Autant dire que la légalisation de l'euthanasie constituerait une révolution juridique ayant un impact très supérieur à la notion même qu'elle comporte, tant **la défense de la vie, sa protection et le fait de tout entreprendre pour la sauvegarder demeurent un principe fondamental de notre droit.**

D'où la difficulté extrême pour le législateur et, par extension, pour le juge de se prononcer sur la fin de vie.

La loi, dite Léonetti, de 2005, tente d'apporter quelques réponses, quoique bien incertaines et fragiles au regard de récentes décisions de justice. **Il est déjà bien difficile de faire des lois sur la vie, est-ce raisonnable de légiférer sur la mort ?**



Principes et définitions

LA DIGNITÉ HUMAINE, UN PRINCIPE CENTRAL DU DROIT :

Le principe de dignité humaine est constamment rappelé dans notre système juridique :

- **Article 1 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne** : « La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée » ;

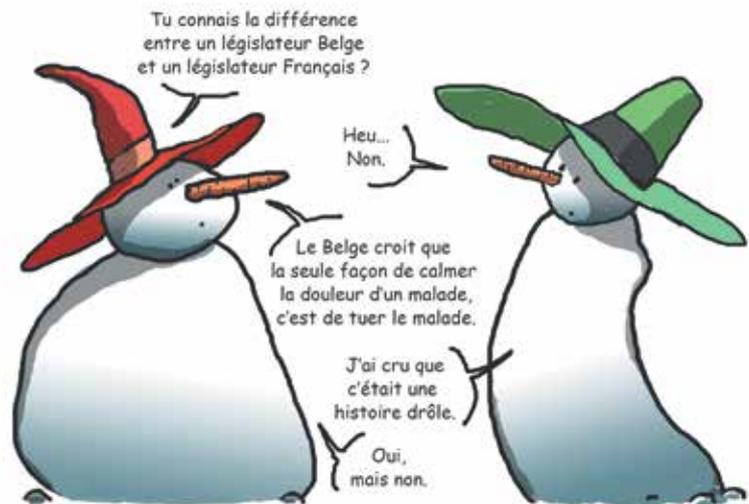
- **Valeur constitutionnelle de ce principe de dignité** conférée par l'arrêt du Conseil constitutionnel du 27 juillet 1994 ;

- **Articles 16 et suivants du Code civil** qui disposent notamment que « 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 ».

Le respect de la vie est garanti à tout être humain. **Sans respect de ce droit, les autres droits n'ont par évidence aucun sens.**

La dignité humaine implique plus généralement **l'interdiction stricte de disposer du corps humain.**





Principes et définitions (suite)

L'ABSENCE DE DÉFINITION DE L'EUTHANASIE EN DROIT FRANÇAIS

Le droit à l'euthanasie n'est pas reconnu en France. L'euthanasie n'est mentionnée dans aucune de nos lois. Elle n'est donc pas définie juridiquement.

L'euthanasie ne constitue pas, en droit français, une incrimination particulière, elle n'est pas non plus un fait justificatif, ni une circonstance aggravante, ni une circonstance atténuante de responsabilité : il ne s'agit pas d'une notion juridique.

L'euthanasie n'est un objet de droit que dans ses conséquences, celles d'avoir recherché et provoqué la mort d'une personne.

L'EUTHANASIE EN DROIT PÉNAL FRANÇAIS

L'euthanasie n'étant pas autorisée par la loi, ses conséquences relèvent du code pénal. **Celui-ci est réprimé :**

- soit comme un **empoisonnement** si le moyen utilisé est « *l'emploi ou l'administration d'une substance de nature à entraîner la mort* » (par exemple toute substance létale).
- soit comme un **homicide volontaire** si le moyen employé a été différent.

L'euthanasie peut également être réprimée sur le fondement de la **non-assistance à personne en danger** dans le cas où elle résulterait d'une omission injustifiée, constitutive le cas échéant d'une **maltraitance**.

En droit pénal, la volonté ou le consentement de la victime **ne sont jamais des faits justificatifs. Ainsi, il ne suffit pas qu'un patient réclame la mort pour qu'il soit possible de la lui donner.** Tout au plus la demande

pressante d'un patient, si elle est suivie d'effet, pourra justifier, selon les cas, **des circonstances atténuantes**. Un médecin ou un infirmier peuvent être poursuivis à raison d'un acte euthanasique, quand bien même la demande en aurait été effectuée préalablement par le malade ou le mourant.

Aider un patient à se suicider pourra également, selon les cas, faire l'objet de sanctions pénales.

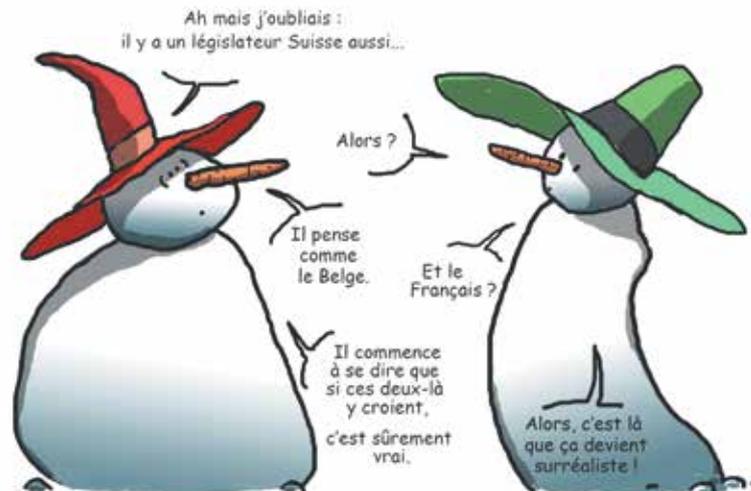


TERMINOLOGIE JURIDIQUE

- **L'homicide** est l'action de tuer quelqu'un, sans préjuger des intentions ou des 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 sa 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.





Lois applicables en la matière

Législation en vigueur

● 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* ”.

Les principaux enjeux de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Léonetti de 2005)

● Droit du malade de limiter ou d'arrêter son traitement

Art. L. 1111-10 CSP (code de la santé publique) : “ *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix* ” (Article 6 de la loi de 2005).

● Refus de l'acharnement thérapeutique

Article L. 1111-13 CSP : “ *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance [...], la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne* ”. (Article 9 de la loi de 2005)



LES SOINS PALLIATIFS ET LA LOI DU 9 JUIN 1999

Le droit français refuse le recours à l'euthanasie et promeut les soins palliatifs.

La première loi française dans ce domaine est celle du 9 juin 1999.

Elle précise le **droit pour tout patient d'avoir recours aux soins palliatifs** ; elle **prend en compte l'activité d'associations de bénévoles** intervenant

dans l'accompagnement des mourants ; **elle crée un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie**, d'une durée de trois mois, qui peut prendre la forme d'un travail à temps partiel pendant cette période, permettant ainsi de s'occuper soit d'un parent, soit de toute autre personne.

LA COOPÉRATION MÉDECIN-PATIENT ET LA LOI KOUCHNER DU 4 MARS 2002

Cette loi définit **les droits des malades et la qualité du système de santé**. Elle a également opéré une vraie révolution, en érigeant comme principes essentiels :

- **le droit de tout patient à être informé sur son état de santé,**
- **le droit de tout patient à prendre les décisions concernant sa santé** (« *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* »).

Toutefois, le médecin peut passer outre la volonté du patient ou de sa famille en cas d'urgence, lorsque le traitement est nécessaire au maintien de la vie et proportionné à son état.

Mais qu'en est-il si, hors urgence le patient ou sa famille refusent de consentir à un traitement pourtant indispensable à sa vie ?

A ce jour, le médecin met sa responsabilité civile en jeu s'il passe outre.

Lois applicables en la matière (suite)

LES FORMES D'EUTHANASIE

Les formes d'euthanasie dépendent du sujet qui provoque la mort d'une personne :

- si l'acte est commis par le souffrant lui-même, il s'agit d'un suicide ;
- si l'acte est commis par le souffrant lui-même et assisté par un tiers ou si l'acte est commis par une tierce personne, il s'agit d'un meurtre (homicide volontaire) ou d'un assassinat (meurtre avec préméditation).

LA LOI LÉONETTI...

Cette loi est plus intéressante pour ce qu'elle ne dit pas que pour ce qu'elle dit.

1/ CE QU'ELLE DIT :

- **éviter « l'obstination déraisonnable »**. Ainsi, lorsqu'un acte apparaît « inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », il peut être suspendu ou ne pas être entrepris. Cet acte peut concerner une thérapie, un soin de base ou même un soin palliatif, sous réserve qu'ils puissent être considérés comme un traitement.

- **assurer l'information du patient**, d'une personne de confiance, de la famille ou d'un proche, au cas où le traitement envisagé « peut avoir pour effet secondaire d'abrégé [la] vie » du patient.

• prendre en compte un refus de traitement par le malade.

Si le refus de traitement met en jeu la vie du patient, le refus devra être réitéré si le malade est conscient.

- **Si le malade est inconscient**, la décision d'arrêt de traitements devenus déraison-

nables sera prise par le seul médecin, après une procédure collégiale initiée par lui, avec au moins un autre médecin, procédure au cours de laquelle la famille et l'éventuelle personne de confiance seront entendues, et les directives anticipées prises en compte. L'avis de la personne de confiance, l'avis de la famille, et les directives anticipées sont toujours supplétifs d'une situation objective d'obstination déraisonnable.



... DU 22 AVRIL 2005

2/ CE QU'ELLE NE DIT PAS :

- **L'absence d'une définition précise de l'euthanasie.**

Loi postérieure à la dramatique affaire HUMBERT, la loi Léonetti refuse de légitimer le recours à l'euthanasie par un produit mortel.

- **Pas de distinction claire entre le refus d'un traitement disproportionné et l'euthanasie par omission.**

L'acceptation de l'arrêt de traitements pour des raisons autres que fondées sur une situation médicale objective amène à considérer que cette

loi pourrait en revanche implicitement légitimer l'euthanasie par omission.

- **Un manque regrettable : pas de définition du « traitement ».**

Les juridictions françaises considèrent aujourd'hui l'alimentation entérale et parentérale (cf p. 34) comme un « traitement », sans faire de distinction entre soin et thérapie. C'est très regrettable.



DEUX DOSSIERS DISTINCTS DEVANT LA JUSTICE

Dans le cas de Vincent HUMBERT, il existait une demande d'euthanasie de la part de l'intéressé, qui était conscient. Il s'agissait de mettre fin à sa vie et cette décision a été réalisée par l'administration de substances létales, d'abord par sa mère, puis par son médecin. Il s'agit ici d'une euthanasie active — ou par action. Cette demande d'euthanasie s'est sans doute faite sous l'influence de tiers entourant Vincent Humbert et sa famille.

Le cas de Vincent LAMBERT est différent sur trois points au moins.

D'une part, Vincent LAMBERT a une conscience limitée et est dans l'incapacité de dire lui-même ce qu'il souhaite. D'autre part, rien ne permet de dire qu'il souffre, physiquement ou psychologiquement.

Son épouse et ses médecins estiment pouvoir mettre fin à sa vie en cessant de l'alimenter et de l'hydrater, considérant que ce « traitement » constitue une obstination objectivement déraisonnable.

A l'opposé, ses parents et d'autres médecins considèrent comme légitime la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation afin que Vincent LAMBERT puisse continuer à vivre.

Lois applicables en la matière (suite)

LÉGALISER L'EUTHANASIE : L'INEXTRICABLE LOI

Légiférer sur l'euthanasie soulève de très nombreux problèmes de droit et d'éthique morale et professionnelle.

D'ailleurs les lois existantes, dans les différents pays, sont presque toutes ou imprécises, ou incomplètes, ou d'application tellement compliquée qu'elles font l'objet de contentieux répétés et d'une abondante jurisprudence.

Pour en prendre très concrètement conscience, il suffit de citer quelques questions auxquelles

le législateur devra répondre :

- Qui aura droit à l'euthanasie ?
- Sur la base de quels critères d'âge, notamment pour les enfants, de santé de consentement, de discernement ?
- À partir de quelles procédures ?
- Qui donnera l'ordre d'arrêter la vie d'un patient ?
- Qui sera l'exécuteur de la décision de provoquer la mort ?
- Quels seront les moyens acceptables pour parvenir à faire mourir ?...

Autant de questions qui mettent chaque fois les décideurs

devant des dilemmes sans réponse satisfaisante et qui justifieraient qu'ils bénéficient d'une clause de conscience.

Il est des sujets sur lesquels la loi doit rester muette afin de permettre à la société de trouver dans l'intimité de la relation humaine la solution la plus juste, au cas par cas.

LA JUDICIARISATION DE L'ACTE DE SAUVER

Peu à peu, le fait de sauver une personne constituera en soi un risque de contentieux pour les équipes médicales. Puis-je tout faire pour aider une personne en danger de mort ?

On en arrivera à condamner le médecin qui sauve.



Pour nous les Grecs,
eu = bon et thanatos = mort.



Témoignage

UNE INFIRMIÈRE TÉMOIGNE : « *Une larme m'a sauvée* »* rapporte le témoignage d'Angèle Lieby, une femme de 57 ans qui, jusque-là en bonne santé, se met à avoir des maux de tête et tombe dans le coma. On l'intube. Elle entend tout, ressent tout, perçoit les douleurs, mais ne peut plus bouger ses membres et n'a plus aucun réflexe, à tel point que l'équipe médicale pense qu'elle est morte. Elle entend ses proches pleurer et prier auprès d'elle. Pendant douze jours, elle reste dans cet état et les médecins se préparent à débrancher l'appareil. Pour elle, c'est l'effolement : « *ce n'est pas possible, ils vont finir par voir que je suis vivante !* ». Le jour de son anniversaire de mariage, sa fille lui dit : « *Maman, je vais m'occuper de papa, ne t'inquiète pas* ». Puis, elle lui dit : « *Il faudrait quand même que tu te réveilles parce qu' imagine-toi, si j'ai un troisième enfant, cet enfant ne connaîtra même pas sa grand-mère, sa mamie* ». A ce moment-là, Angèle versa une larme, et sa fille s'écria : « *Maman, elle nous entend. Elle est encore là !* ». Progressivement, elle put recommencer à bouger et maintenant Angèle Lieby est totalement guérie.»

**Une larme m'a sauvée*, LIEBY A.,
DE CHALENDAR H., ED. LES ARÈNES, MARS 2012.

Choisir l'accompagnement : **Les soins palliatifs**

5/ Solutions

« Les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il y a à faire quand il n'y a plus rien à faire ».

Cette phrase de Thérèse Vanier a fait le tour du monde.

Les médias diffusent des situations qui nous émeuvent et nous conduisent à penser que l'euthanasie serait la seule réponse « humaine » à ces drames.

Pourtant dans la pratique soignante, dès lors que l'on prend bien soin des malades, les demandes d'euthanasie réitérées deviennent exceptionnelles.

Face à une situation difficile, il est important de prendre **le temps de réfléchir paisiblement** à ce qui est source de souffrance pour le malade.

Pour le soulager, il y a **une quatrième voie, plus humaine et respectueuse de la vie, qui se dessine progressivement entre l'acharnement thérapeutique, l'abandon et l'euthanasie :**

C'est celle de l'accompagnement et des soins palliatifs.



SOULAGER LES SOUFFRANCES ET RESPECTER AINSI LA PERSONNE

Personne ne doit mourir dans des souffrances insupportables.

Soulager efficacement la souffrance est aujourd'hui possible grâce aux soins palliatifs qui ont fait des progrès considérables.

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) les définit ainsi :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ».



SOULAGER LES DOULEURS PHYSIQUES ET LES AUTRES SYMPTÔMES

Aujourd'hui, plus de 90% des douleurs cancéreuses peuvent être bien calmées grâce à des traitements (appelés antalgiques ou analgésiques) **simples** (paracétamol, morphine, anti-inflammatoires...).

Pour soulager les autres douleurs, on fait appel à des techniques plus sophistiquées.

Actuellement, on peut soulager la douleur. Certains malades cependant refusent de prendre des antalgiques. C'est leur droit. Ils se sentent surtout soulagés si on est là et si on les écoute.

En soins palliatifs, on cherche tous les moyens possibles pour apporter un soulagement corporel optimum en essayant de faire disparaître, ou au moins d'atténuer, les symptômes pénibles (ex : toux, hoquet, nausées...).

On utilise aussi des techniques non médicamenteuses (ex : relaxation, bains, massages...) pour diminuer les douleurs et l'inconfort physique.

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre américaine, a décrit **5 étapes psychologiques** par lesquels passent nécessairement les malades dès lors qu'ils sont atteints d'une pathologie grave. Dans un premier temps, la personne nie la maladie qui l'atteint : le **déni**. Dans la deuxième phase, la **colère**, voire la **révolte** surviennent. Puis la personne s'apaise et cherche à arranger les choses dans le marchandage. « *Si j'accepte de prendre mes médicaments, peut-être que je pourrai aller au mariage de ma fille ?* » Vient ensuite une période de **tristesse**, voire de

dépression. Elle est liée à la prise de conscience des pertes successives (bonne santé, autonomie...). Enfin, avec le temps, certains entrent dans un certain **lâcher prise** : ils semblent moins angoissés, moins tristes ou moins en colère. On appelle cette phase **l'acceptation**. Chacun vit à sa manière ce processus. Certains restent bloqués en cours de route ou d'autres vivent les étapes dans un ordre différent. **Le chemin de chacun est unique**. Mais l'expérience a montré que **les malades vivent mieux ce processus s'ils sont accompagnés et écoutés**.



SOULAGER LES SOUFFRANCES D'ORDRE SOCIAL

La maladie modifie nos rapports sociaux. Par exemple, un père de famille peut se sentir diminué dans son autorité lorsqu'il se retrouve fragile et dépendant. Si l'entourage regarde ce qu'il n'est plus, il renforce en cet homme le désir de mourir. En revanche, **si les proches regardent ce qu'il est toujours, ils l'aident à reprendre goût à la vie.**

En fin de vie, **les malades et leurs proches ont souvent du mal à communiquer** à travers des paroles vraies ou des gestes d'amour. La tendance

est de faire comme si les jours n'étaient pas comptés...

Les soignants peuvent beaucoup aider à resserrer leurs liens et à se dire des choses importantes qui les aideront à mieux vivre les derniers moments de la vie.

La famille est très importante en fin de vie. Pour favoriser sa présence, la loi prévoit, en cas de maladie grave, un **congé de solidarité familiale.**





L'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL

Dès lors que la maladie est là, tout patient se pose des questions sur le sens et le but de sa vie. C'est la dimension spirituelle. Bien souvent le malade cherche des raisons à sa souffrance.

Il a besoin de comprendre ce qui lui arrive pour pouvoir réorienter sa vie en conséquence. Il fait une sorte de relecture de vie pour en trouver le sens. Il prend à témoin de sa quête de

sens les personnes qui l'entourent. Il cherche à **se libérer des culpabilités** et à vivre des **réconciliations** avec lui-même ou ses proches. Il cherche des lieux de ressourcement. Il se demande si sa vie peut continuer d'une manière ou d'une autre après la mort.

Cette réflexion peut s'exprimer en termes philosophiques ou religieux selon ses valeurs et ses références.

A sa demande, il sera aidé par un bénévole de soins palliatifs, un psychologue, un soignant, un membre de sa famille ou un représentant du culte de son choix.

Le soutien spirituel se fait dans l'écoute et le respect total de ses choix. Souvent, avec le temps, des petites lumières peuvent apparaître au malade et un apaisement sera constaté.



Témoignage

EMMANUELLE BÉART : « j'ai aussi appris que la demande des malades peut évoluer. Certains n'en peuvent plus, ils réclament qu'on les aide à mourir. Mais lorsqu'on leur propose de les accompagner, lorsqu'on prend en charge leur douleur physique et leur souffrance psychologique, lorsqu'on accompagne leur famille, car pour elle aussi le voyage est très dur, la demande de mort cesse souvent. (...) »

En France, on débat beaucoup en effet de l'euthanasie et du suicide assisté, justement parce qu'on ne parle pas assez de soins palliatifs. (...) Moi, cette question-là m'intéresse plus que l'euthanasie. Elle m'en éloigne un peu. Mon regard a changé sur la fin de vie ».

EMMANUELLE BÉART,
interrogée par Claire Legros – 10/10/2012
Site Internet La Vie.



LES SOINS PALLIATIFS, L'ÉTHIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT

« **Les soins palliatifs considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel.** Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés « acharnement thérapeutique »). Ils se refusent aussi à provoquer intentionnellement la mort.

En revanche, ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès

et proposent un soutien aux proches en deuil.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche ». (SFAP)

N'EST-CE PAS RÉSERVÉ À QUELQUES PRIVILÉGIÉS ?

En France, le nombre d'unités de soins palliatifs est malheureusement limité et tous les mourants ne peuvent y accéder. Elles sont réservées en priorité aux personnes dont la souffrance physique est particulièrement difficile à soulager.

La durée de séjour dans ces unités est courte. A l'issue de l'hospitalisation, si la personne n'est pas décédée, la sortie sera organisée pour le mieux.

A côté de ces unités avec lits, il existe aussi des équipes mobiles de soins palliatifs qui interviennent dans les services hospitaliers classiques pour favoriser un meilleur accompagnement et un soulagement optimum des souffrances du malade et de ses proches.



LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE : UNE SOLUTION POSSIBLE !

Les soins palliatifs à domicile sont une solution non seulement possible mais aussi souhaitable : la plupart des personnes préfèrent mourir chez elles !

Aujourd'hui on peut bénéficier chez soi d'un soulagement efficace de la douleur et des souffrances morales grâce à des professionnels de proximité formés, coordonnés par un médecin généraliste compétent (ce peut être le médecin traitant

habituel), aidé par des réseaux de soins palliatifs à domicile.

Lorsque des soins techniques lourds sont nécessaires l'hospitalisation à domicile peut compléter le dispositif.



Témoignage

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 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 ».

Index

A

Abandon : 25
Abstention thérapeutique : 27
Accompagnement : 16/21/39/50/52/53/54/56/57
Accompagnement spirituel : 54
Acharnement thérapeutique :
8/22/25/27/33/36/44
Acte euthanasique : 17/26/31/35/36
Aide médicale à mourir : 34
Aimer nos mourants : 16
Alimentation : 35
Alimentation artificielle : 33/34/35
Appel au secours : 10/29/
Arrêt du traitement : 25/35/47
Assassinat : 43/46

B

Besoins essentiels à la vie : 33

C

Coma : 38
Crime : 40

D

Déclaration des droits de l'Homme : 19
Défaut de soins : 25
Demande de mourir : 29/30
Déontologie : 30/44
Dépendance : 25/38

Désir de vivre : 18
Détresse : 16/53/54
Dignité humaine : 16/19/41/56
Don de la vie : 18
Douleur physique : 11/26/52/55
Droit : 40/42/43/44/48
Droits du malade : 44/45

E

Empoisonnement : 42/43
Espoir : 17
Etat végétatif persistant : 35/38
Éthique : 14/16/20/22/30
Eugénisme : 12
Euthanasie déguisée : 26
Euthanasie non voulue par le malade : 10
Euthanasie par action : 8/35/47
Euthanasie par omission : 8/47
Euthanasie voulue par le malade : 10
Euthanasies collectives : 12

F

Famille : 46
Force de la vie : 23

H

Homicide : 7/40/42/43/44
Hydrater : 27/33

I

Inconscience : 23/46/49

Infirmier/Infirmière : 23/24/49/53
Information du patient : 46

L

Législation : 40/44/48
Liberté : 21/31
Libre arbitre : 21/31
Loi Kouchner : 45
Loi Léonetti : 45/47

M

Maltraitance : 25/33/42
Médecin : 26/30/39/45
Meurtre : 43/46
Mort (la) : 20
Mourant : 16
Mourir : 14/21/22/29/30
Mourir dans la dignité : 14/26

N

Négligence : 25
Non assistance à personne en danger : 42
Nourrir : 27/33

O

Obstination déraisonnable : 46
Omission euthanasique : 27/35

P

Peur de la mort : 21/54
Provoquer la mort : 17/22/24/26

R

Réanimation : 27/36
Règle du double effet : 32
Respect de la vie : 41/51
Respiration artificielle : 38

S

Sédation : 31/32
Sédation terminale : 31
Sens de la vie : 17/19
Soins de base : 38
Soins palliatifs : 11/26/29/39/45/46/
50/51/55/56
Soins palliatifs à domicile : 56/57
Souffrance : 11/14/19/29/52
Souffrance morale : 11/21/52
Soulager / Supprimer la souffrance :
11/15/30/31/32/51
Suicide : 7/46
Suicide assisté : 7/55

T

Traitement disproportionné : 27/35/36/46
Traitement et soins (distinction) : 47
Tribunaux : 43/47

V

Violence de l'euthanasie : 24
Vivre : 18/23
Volonté de mourir : 29/30/42/46

Bibliographie

Les dangers de l'euthanasie

Professeur Lucien Israël, de l'Institut
Editions des Syrtes – Mars 2002

Nous voulons tous mourir dans la dignité

Marie de Hennezel
Editions Robert Laffont / Versilio - Février 2013

Manuel de Bioéthique

T-1 Les fondements et l'éthique médicale

Elio Sgreccia
Editions Mame Edifa - Avril 2004

Solidaires en fin de vie - Rapport d'information n°1287

Jean Léonetti, député
Assemblée nationale

Euthanasie - Alternatives et controverses

Maurice Abiven - Claude Chardot - Robert
Fresco ; Editions Presse de la Renaissance -
février 2000

La bataille de l'Euthanasie

Tugdual Derville
Editions Salvator - Janvier 2012

On ne peut imposer ça à personne

Laurence Henry
Handicap du nourrisson et euthanasie
Editions Salvator - septembre 2013

Deux petits pas sur le sable mouillé

Anne-Dauphine Julliard
Editions Les Arènes - 2011

Ne pleurez pas, la mort n'est pas triste

Elisabeth Mathieu-Riedel
Editions Mame – Criterion - février 1997

L'euthanasie

Nicolas Aumonier, Bernard Beignier, Philippe
Letellier
Collection Que sais-je ? PUF, Paris, 2001

Les soins palliatifs

Monique Tavernier
Collection Que sais-je ? PUF, Paris, 1991

Dignité et euthanasie

Jacques Ricot
Editions Pleins Feux, 2003

Philosophie et fin de vie

Jacques Ricot
Editions Ecole Nationale de Santé Publique
(ENSP), Paris, 2003

Ethique du soin ultime

Jacques Ricot
Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé
Publique (EHESP), Paris, 2010

Du bon usage de la compassion

Jacques Ricot
PUF, Paris, 2013

Face à celui qui meurt

Patrick Verspieren
DDB, Paris, 1999

Un enfant pour l'éternité

Isabelle de Mézerac
Editions du Rocher, Paris, 2004

Manuel de soins palliatifs

Marie-Louise Lamau (sous la direction),
Editions Dunod-Privat, Paris, 2000.

La trisomie 21 est une tragédie grecque,

Jean-Marie Le Méné,
Ed. Salvator, 2009.

Une larme m'a sauvée,

Lieby A., De Chalendar H.,
Ed. Les Arènes, mars 2012.



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 décède le 3 avril 1994 des suites d'un cancer.

La Fondation Jérôme Lejeune a une triple mission : elle développe et soutient des programmes de recherche visant la mise au point de traitements pour 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 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

Bon de commande

Le Manuel Bioéthique des Jeunes est gratuit. Il peut être commandé en nombre pour des classes, groupes, conférences...

La participation aux frais de port est libre (bulletin de soutien au verso de la présente page).

Oui, je souhaite commander gratuitement **exemplaire(s)** du *Manuel Bioéthique des jeunes*.

Je souhaite recevoir ma commande à l'adresse suivante (Merci d'écrire de façon très lisible) :

Nom : Prénom :

N° et rue :

Code postal : Ville :

Tél. : Courriel :



Bulletin de soutien

La Fondation Jérôme Lejeune a besoin de votre aide
pour diffuser au maximum le *Manuel Bioéthique des jeunes*.

Oui, je souhaite soutenir la Fondation Jérôme Lejeune

Je fais un don dès aujourd'hui :

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, j'indique mon adresse au verso du présent bulletin de soutien.

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de **Fondation Jérôme Lejeune** et de le retourner, accompagné du présent bulletin, rempli de façon très lisible, à :

Fondation Jérôme Lejeune
37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15

Génétique

Premier site d'actualité bioéthique



FONDATION

Jérôme Lejeune

chercher, soigner, défendre

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