

# GÈNE éthique

*Lettre d'information et d'analyse sur l'actualité scientifique*

2000

N°4 : avril

---

## **Euthanasie ? par le Professeur Lucien Israël <sup>1</sup>**

---

### **« Une euthanasie d'exception »**

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) vient de se prononcer en faveur d'une euthanasie d'exception et déclare dans le même texte qu'« arrêter une vie ne pourra jamais être une pratique comme une autre ». On le remercie de cette précision. Il fut déjà, dans notre histoire récente, indiqué que l'avortement ne serait pratiqué dans nos hôpitaux qu'afin de répondre à une situation exceptionnelle. Il remplace aujourd'hui, avec l'agrément de la Sécurité Sociale, la contraception dans un nombre de plus en plus élevé de cas. Une telle dérive ne saurait épargner la pratique de l'euthanasie dans une société au sein de laquelle la longévité s'accroît régulièrement, et avec elle hélas les diverses dépendances, ce qui pèsera de plus en plus sur le budget de la santé, d'où certaines tentations... Mais avant de discuter le principe d'une telle

mesure, exceptionnelle ou non, on souhaite présenter ici quelques réflexions nées d'une longue pratique de la cancérologie médicale.

### **La volonté du patient**

Si en premier lieu la demande d'euthanasie est parfois présentée par le patient, apprenant le diagnostic d'une maladie grave, elle n'est pas renouvelée quand la situation vient à se détériorer. Du moins dans le cas où l'intéressé a perçu clairement que toutes ses chances lui ont été données, et plus encore qu'il a compté en tant qu'être humain pour l'ensemble de l'équipe soignante, qu'il a été réconforté, respecté et entouré.

Ce qu'il demande alors c'est de ne pas souffrir, ce qui peut toujours être obtenu par une combinaison de soins locaux et généraux, auxquels il faut ajouter des mesures

anti-dépressives. Il demande de ne pas être négligé du point de vue de l'hygiène, ni du point de vue relationnel, ni du point de vue des symptômes non douloureux mais gênants. Et en outre, chose étonnante pour certains, il demande d'être prolongé, tout en sachant la fin inéluctable et proche <sup>2</sup>. Et ce répit est mis à profit pour régler divers problèmes, pour instaurer avec ses proches une relation parfois nouvelle, pour revenir s'il y a lieu à une spiritualité négligée et même pour témoigner sa reconnaissance à l'équipe soignante toute entière.

Les patients qui n'ont pas été désespérés par des médecins indifférents et peu compatissants ne demandent pas qu'on les tue. Il leur reste d'ailleurs jusqu'à la fin un mince espoir qu'on n'a pas le droit de détruire sèchement. Et c'est pourquoi le terme de consensus utilisé par le Comité d'Éthique sonne faux.

## La demande d'euthanasie

La demande d'euthanasie par le patient n'est faite et alors parfois réitérée, qu'en réaction à la négligence, ou à l'indifférence, ou à l'incapacité des médecins, à leur manque de compassion agissante et de formation. Dans la situation dont il est ici question, la maladie cancéreuse terminale, bientôt responsable d'un décès sur deux chez les gens âgés, la demande d'euthanasie faite par le patient n'est que la condamnation de pratiques inadéquates.

## La nature humaine banalisée

Pourquoi y-a t- il parfois une telle pratique inadéquate ? La réponse qui a le plus de chance d'être la bonne est que la nature même de la vie humaine est occultée, banalisée dans la culture moderne. Le corps est instrumentalisé. L'esprit est

assimilé au fonctionnement d'un ordinateur.

Le fait que, compte tenu de la diversité conjuguée des génomes et des vécus, il n'y aura jamais deux humains identiques sur cette planète est méconnu.

Le fait qu'il n'y ait pas de modèle plausible de l'émergence de la vie, et à fortiori d'une vie consciente d'elle-même, capable de comprendre et de modifier son environnement, de se savoir mortelle, de déléguer à la science qu'elle construit ainsi qu'à la solidarité de ses semblables le soin de reculer l'échéance, ce fait est tenu pour contingent.

Si pourtant on en venait à lever l'interdiction d'arrêter volontairement cette vie, la médecine d'abord, mais bientôt la civilisation humaine

toute entière en seraient définitivement altérées dans leur finalité. Les représentants de notre espèce aujourd'hui présents sur cette terre devraient en prendre conscience et mesurer leurs responsabilités. (2)

(1) Professeur Emérite de Cancérologie, Membre de l'Institut.

(2) Il ne s'agit pas d'acharnement thérapeutique, mais d'obstination thérapeutique puis quand il y a lieu, de paix thérapeutique. L'obstination thérapeutique c'est de trouver la meilleure chance à offrir au patient aussi longtemps que cela a un sens. La paix thérapeutique c'est arrêter les traitements pour s'occuper du confort du patient : confort physique, psychologique, moral.

Article paru dans le Figaro du 7-4-2000

---

## Une réponse à l'euthanasie ?

---

### Quels traitements ?

Les personnes qui revendiquent l'euthanasie pour elles-mêmes ou (plus souvent) pour les autres et celles qui s'opposent à l'euthanasie se reconnaissent toutes dans le rejet de « l'acharnement thérapeutique ». La ténacité est légitime : sans elle, pas de chirurgie moderne, pas de cancérologie efficace ... Mais l'escalade thérapeutique que nous craignons tous pour

nous-mêmes ou pour nos proches, c'est cette médecine très efficace mais trop technique, trop agressive, inhumaine, qui ne prend pas le temps de s'interroger sur le sens et l'utilité de ses actes.

### La proportionnalité des soins

Il arrive pourtant inévitablement un moment où la science médicale ne peut plus guérir. Il n'est alors en aucun cas question d'abandon mais au contraire de combattre pour

calmer les symptômes, pour donner au malade et à ses proches vérité et écoute, pour accompagner et soulager.

Cette attitude du médecin, faite de compétence et d'humilité, implique le respect du principe de proportionnalité des soins : ce traitement, ce soin, cette proposition médicale faite au patient, sommes-nous convaincus, patient et médecin, qu'elle apportera au

malade plus d'avantages que d'inconvénients ? Si non, nous aurions non seulement le droit, mais sans doute même le devoir de nous abstenir.

C'est souvent pour ne pas avoir respecté ce principe de proportionnalité des soins que malade et médecin se trouvent dans des impasses qui vont conduire l'un ou l'autre vers la demande d'euthanasie.

Le CCNE vient de rendre un avis dans lequel il rappelle la dignité du malade, le devoir d'accompagner les mourants, la nécessité des soins palliatifs et le refus de l'acharnement thérapeutique. Le CCNE rappelle son opposition à l'euthanasie réalisée sans la

demande ou le consentement du malade ou de sa famille.

### Un appel au secours

Mais le CCNE évoque la possibilité « d'exceptions d'euthanasie ». Pourtant, il n'y a pas d'exception justifiant l'euthanasie. Il n'est pas possible de justifier le meurtre, même sous le prétexte que la victime l'aurait demandé. Le CCNE prétend qu'il existe des demandes d'euthanasie qui ne correspondent pas à des appels au secours. Ce n'est pourtant pas ce que l'on constate ni ce que nous relatent tous ceux qui font des soins palliatifs. Par la demande d'euthanasie, qui

reste très exceptionnelle et labile, le malade lance à son médecin le dernier cri qu'il peut lui adresser pour traduire son désespoir, pour exprimer qu'il ne se sent plus reconnu comme une personne. Si nous allons vers une dépénalisation de « l'exception d'euthanasie », nous ne saurons plus demain entendre en profondeur et en vérité le cri de souffrance de celui qui ne voit plus que l'euthanasie comme réponse à sa peur et à sa révolte. Nous ne saurons alors ni l'aider, ni l'accompagner mais seulement étouffer son appel.



---

## Peut-on breveter le génome humain ?

---

### Une constellation de gènes

" Au commencement, il y a un message. Ce message est dans la Vie. Ce message est la Vie ". C'est par ces mots que le professeur Jérôme Lejeune résumait la génétique moderne. Ce message est une constellation parfaite de 100 000 gènes, ou mots d'ADN, apparemment perdus dans le génome humain, un océan de trois milliards de lettres dont la plupart, placées sans ordre, ne nous sont pas intelligibles. Les gènes dictent la structure des protéines, les briques des cellules et du corps, tandis que le livre du génome

humain, par sa diversité, et son ordre parfait, orchestre et gouverne le corps. En son sein, selon les différents états du corps et des cellules, le ballet des gènes supporte la vie.

### Déclaration du 14 mars

En des termes forts, le président américain Bill Clinton et le premier ministre britannique Tony Blair ont conjointement déclaré le 14 mars dernier que "le décodage de tout le génome humain, et de ses variations, le livre dans lequel toute la vie humaine est écrite,

appartient à chaque membre de la race humaine." Ces mots font écho à la formidable aventure scientifique et humaine qui, au prix d'un effort concerté et mondial, a pour objet de décoder et rendre publique et accessible à tous, l'ensemble de la suite des lettres de tout le génome humain.

Parce que cette connaissance brute est susceptible de mener aux causes de nombreuses maladies et à leur traitement, des entrepreneurs privés ont engagé des sommes et des efforts considérables

aux fins de développer ce même savoir, mais pour des motifs commerciaux.

Protégées par des brevets, les lettres du livre ne seraient plus librement accessibles aux chercheurs du monde.

La protection intellectuelle a joué, et doit jouer un rôle majeur dans le financement, et donc la vitesse à laquelle les inventions à partir des

gènes permettent de nouveaux traitements.

La compréhension du génome est

le fruit de l'intelligence du chercheur, et doit financer sa recherche. Et c'est bien ainsi.

Par contre il est absurde de breveter à des fins lucratives

une connaissance brute de séquences de lettres dont on

ne connaît pas le sens, et encore moins la fonction, le


rôle. La protection d'une séquence inintelligible

empêchera la science de découvrir son sens.

Le génome ne se protège pas, il est le patrimoine de tous.

Parions que ce débat sera forclos sous peu, car les deux projets

concurrents dans cette course sont au coude à coude.

Il est encore loin le jour où l'ordre du livre sera compris 

**GENE<sup>o</sup>thique** lettre mensuelle gratuite, publiée par la Fondation Jérôme Lejeune.

Directeur de la publication et Rédacteur en chef : Jean-Marie Le Méné

Contact : Aude Dugast - 31 rue Galande 75005 Paris - Tél/Fax : 01-53-10-08-30

adugast@fondation-jerome-lejeune.asso.fr

