

27 février 2015

COMMUNIQUÉ DE PRESSE
DES ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAUX ET INTERRÉGIONAUX
SUR LA FIN DE VIE

Les Espaces de réflexion éthique ont vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Instaurés en 2012, ils ont largement participé au débat sur la fin de vie mais leurs travaux ont été peu relayés. Pourtant, dans la quasi-totalité des régions de France, *plusieurs manifestations ont été organisées avec le grand public, avec des professionnels de santé mais aussi avec des proches de malades et des personnes ayant accompagné des fins de vie, pour discuter de cette question. Il en ressort un tout autre discours* que celui des médias, opposant trop souvent et trop facilement les personnes favorables à l'euthanasie et les personnes opposées à l'euthanasie. Le constat est plus complexe, les craintes et les attentes plus diverses.

La loi Leonetti

La loi Leonetti, connue des réanimateurs, des gériatres et des spécialistes de soins palliatifs, doit voir ses modalités portées à la connaissance de l'ensemble des soignants et du grand public. Lorsque les termes (arrêt des traitements, sédation, etc.) sont expliqués, le suicide assisté et l'euthanasie ne sont pas plébiscités. Il est donc nécessaire de poursuivre les efforts de formation auprès de tous les professionnels, y compris des étudiants en médecine, afin de favoriser une diffusion de la culture palliative au sein de toutes les disciplines médicales, sans oublier les citoyens qui méritent de savoir quels sont leurs droits.

Le droit d'écrire des directives anticipées

Il est important *qu'il y ait un contact direct entre les personnes qui souhaitent les écrire et des soignants qui peuvent les guider* et leur expliquer les différentes techniques, leurs finalités et surtout les différentes situations dans lesquelles les patients peuvent se retrouver. Par ailleurs, pourquoi ne pas créer un registre national recueillant les directives anticipées, afin de les rendre accessibles à tout moment et en tout lieu ?

Le droit d'être entendu

Ce qui domine, c'est la crainte de ne pas être entendu, de ne pas voir respecter sa propre dignité. Les enjeux économiques l'emportant de plus en plus sur les préoccupations d'ordre médical et moral, les Français ont peur d'être abandonnés. Or *c'est la solitude face à l'épreuve qui est insupportable*. Il est donc indispensable de *développer les structures mobiles* de lutte contre la douleur et de soins palliatifs pour tous, mais aussi et surtout pour les maisons de retraite et les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Il faut également *que la décision d'arrêter ou de poursuivre les soins soit prise de façon véritablement collégiale*, suite à un dialogue entre l'équipe soignante et la famille.

27 février 2015

L'euthanasie, le suicide assisté, la sédation profonde

Si la totalité des personnes interrogées sont pour le développement des soins palliatifs, l'opinion reste très partagée sur l'aide au mourir que ce soit via l'euthanasie ou via le suicide assisté. La prolongation du droit de ne pas souffrir par l'ouverture d'un droit à une sédation profonde en phase terminale ne doit pas faire oublier les enjeux éthiques d'un tel geste. Chaque fin de vie est unique. *Penser pouvoir tout régler par la législation est un leurre.*

Dans ce cadre, c'est bien la question du dialogue et de l'isolement qui domine, tout comme la crainte de souffrir ou de ne pas faire face. Il s'agit donc maintenant d'entendre ces craintes et de mettre en place des réseaux de soins performants et humains, qui tiennent compte de la dignité et de l'autonomie des citoyens.

Pr Michel Hasselmann, directeur de l'Espace de réflexion éthique région Alsace (ERERAL)
Pr Jean-Etienne Bazin, directeur de l'Espace de réflexion éthique régional Auvergne (ERERA)
Pr Jean-Marc Baleyte, directeur de l'Espace de réflexion éthique de Basse-Normandie (EREBN)
Pr Régis Aubry, directeur de l'Espace de réflexion éthique Bourgogne / Franche-Comté (EREBFC)
Pr Jean-Michel Boles, directeur de l'Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB)
Dr Béatrice Birmele, directrice de l'Espace de réflexion éthique région Centre (ERERC)
Pr Alain Leon, directeur de l'Espace de réflexion éthique de Champagne-Ardenne (ERECA)
Pr Pierre Czernichow, directeur de l'Espace de réflexion éthique de Haute-Normandie (EREHN)
Pr Thierry Lavabre-Bertrand, directeur de l'Espace éthique Languedoc-Roussillon
Dr Gérard Terrier, directeur de l'Espace de réflexion éthique du Limousin (ERELIM)
Pr Xavier Ducrocq, Président de l'Espace Lorrain d'Ethique de la Santé (ELES)
Pr Jacques Lagarrigue, directeur de l'Espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées (EREMIP)
Dr Robin Cremer, directeur de l'Espace de réflexion éthique Nord Pas-de-Calais (ERER NPDC)
Pr Dominique Grimaud, sous-directeur de l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse
Pr Alain de Broca, directeur de l'Espace de réflexion éthique régional de Picardie (ERER-Pic)
Pr Roger Gil, directeur de l'Espace de réflexion éthique régional Poitou-Charentes
Pr François Chapuis, directeur de l'Espace éthique Rhône-Alpes

Contact :

Hélène Gebel, ingénieure de recherche de l'ERERAL

hgebel@unistra.fr ou 06.75.65.89.34