

Délibération chez les personnes avec un état de conscience altérée : « *Des déplacements à vivre* »

Donatien Mallet

*Fédération inter hospitalo universitaire de soins
palliatifs CHU Tours-CH Luynes, 2019*

Préambules

- Pas de compétence délibérative spécifique des acteurs de soins palliatifs dans ces situations
- Nécessité d'une insertion en amont dans la délibération si les acteurs de soins palliatifs sont potentiellement concernés
- Nécessité d'un apprentissage de la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie dans ces situations singulières
- Proposition de réflexions sur la qualité de la délibération plus que sur les données scientifiques et les concepts

Une relation sans repère

- Une rupture brutale de la relation
« *C'est plus lui* », « *Il ne reviendra plus* »...
L'incertaine possibilité d'un nouveau « *cycle de vie* » avec un « *présent-absent* » (Goldebeter-Mereinfeld, 2005)
- Une relation avec une « *proximité énigmatique* » (Cadoré, 1993)
- Un éprouvé quotidien de culpabilité, responsabilité et incertitude du sens
On se culpabilise de « *souhaiter que tout cela s'arrête* »
« *On souffre d'être en partie responsable de son état* »

Une restructuration familiale

- Une réactivation des relations de la prime enfance
« *Elle réenfante* » (Gegout, 2010)
- Un corps sexué
- Le couple parental en tension
- La fratrie sur le coté
- La question du sacrifice

Une ambiguïté de la relation avec les soignants

- Une proximité famille-soignant au sein d'un isolement social
 - Des projections sur les médecins
 - Des rivalités, soupçons et agressivité envers les soignants
 - Un ressentiment
 - « *Tout cela, in fine, conduit au ressentiment et à la perte de confiance dans l'institution médicale. Celle-ci devait prévenir et soigner les handicaps, voilà qu'elle les crée et les entretient !* » (A.-L. Boch, 2013)
- Construire la délibération comme espace de paroles singularisées et différenciant les différents protagonistes

Entre pouvoir et reconnaissance d 'une altérité

- Un corps pleinement livré entre les mains d'autrui
 - L'exercice inéluctable d'un pouvoir
 - Une appropriation totalisante
 - Histoire de vie, volonté, repères d'existences
 - « *Il me fait comprendre qu'il ne faut pas le laisser comme cela* »
 - Statut d'humain, de personne (Gaille 2010, Singer 1997)
 - « *Y a plus rien* »
 - Détermination du « *bien* »...
- Concevoir la délibération comme processus de reconnaissance d'une altérité énigmatique

Une procédure de délibération légalement posée mais contestée

- Qui délibère ? Qui décide ? Médecin (s), famille, juge ?
 - « *J'ai tout fait depuis le début. C'est à moi de mettre fin à son calvaire* »
 - Critique de la position médicale de « *juge et partie* »
 - « *Aux experts : attention de ne pas voler la vie de notre enfant ; attention de ne pas se faire voler notre vie de parents ; attention de ne pas se faire voler le sens de nos existences.* » Groupe poly-handicap France
- Faut-il un consensus ?
 - Juridiquement, le dissensus familial ne fait pas obstacle à une décision (Conseil d'État, 2014)
 - « *En l'absence de consensus familial, pas de décision d'arrêt* » (Associations de parents de personnes cérébro-lésés, 2014)

JOURNÉE D'ACTUALITÉS MÉDICALES ET DE MÉDECINE PALLIATIVE RÉSERVÉE AUX MÉDECINS ET INTERNES

- Déplacer le « pouvoir sur autrui » vers la « responsabilité pour autrui »
- Grader une pluralité d'objets décisionnels
 - Réa, chirurgie, antibiotiques, traitement préventif, alimentation, lieu de vie...
- Introduire un médecin représentant les proches dans la délibération (CCNE, 2014)
- Ouvrir à des tiers (Caenepeel D, Jobin G, 2005)
 - Contre expert : philosophe, juriste, USP ou EMSP...
 - Non expert : représentant citoyen
 - Médiateur avec délai d'intervention limité (CCNE, 2014)
- Articuler au mieux les différentes temporalités

Une évaluation scientifique, nécessaire, incertaine et réductrice

- Un savoir incertain, des investigations évolutives, une classification contestée
 - Une opposition herméneutique
 - La technique induit des présupposés éthiques sur le statut de la personne
 - Pas de conscience « objectivée » = pas de personne
- Reconnaître la pertinence et les limites du savoir biomédical
- Maintenir une dimension existentielle au questionnement éthique

Une focalisation « excessive » sur la volonté de la personne

- Conseil d'Etat, 2014 : « *Accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens* »
- La volonté est-elle la caractéristique première de la personne ?
La ruse de la raison consiste à faire croire aux individus que « *le sujet, dès l'origine et jusqu'au bout, sait ce qu'il veut* ». Lacan, 1966 ; M Marzano, 2011
- La volonté est elle une caractéristique singulière de la personne ?
Qui va exprimer sa volonté d'être prolongé si EVC ?

JOURNÉE D'ACTUALITÉS MÉDICALES ET DE MÉDECINE PALLIATIVE RÉSERVÉE AUX MÉDECINS ET INTERNES

- La volonté est-elle une caractéristique durable de la personne ?

Ex de locked-in syndrome

- 65 personnes, handicap depuis 8 ans
- Êtes vous dans un état de bien être ? Oui : 72 %
- Êtes vous malheureux ? Oui : 28 %
- Mais la moitié des patients se déclarant heureux ne souhaitent pas être réanimés si arrêt cardiaque

« Une fois que l'on devient sa propre statue, on est obligé de renoncer à tout le reste, à tout ce qui risque de déformer la statue. Une fois statue, on doit à chaque instant éliminer tout ce qui n'est pas digne de faire partie de la construction et pourrait l'abîmer ». M Marzano, 2011

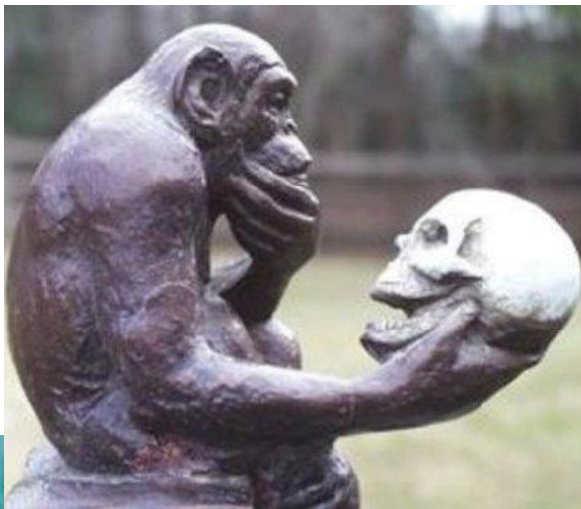
→ Articuler recueil d'une volonté et identité narrative (Ricoeur, 1990)

Un dialogue sur les représentations et significations plus que sur les concepts

- Le croisement des informations, représentations et significations
 - « *Ne pas prolonger artificiellement sa vie* »,
 - « *Mourir de faim* »
 - « *L'abandonner* »
 - « *Un acharnement à vouloir le faire vivre envers et contre tout* »
- L'anticipation de la forme du mourir
 - « *Il s'est endormi peu à peu* »... », « *Elle est partie comme cela, on est soulagé* »
 - « *Juste abominable* » avec cette « *agonie choisie* » et « *cette tête qui pesait comme un poids plume* » ... « *Une euthanasie aurait été aussi violente* »
 - « *Cruel de laisser mourir ou de laisser vivre* » (Sicard, 2012)

- Concevoir d'abord la délibération comme espace de créativité langagière, relationnelle et symbolique
- Anticiper, accompagner, contenir collectivement sans prétendre répondre

« Attester de la communauté de destin de la socialité humaine incapable de posséder le dernier mot sur son fondement métaphysique » (Cadoré, 1998)



Absence de lien d'intérêt déclaré par
l'intervenant