

Suppléances techniques vitales en situation de dépendance : la question est celle de leurs limites.

V DANEL BRUNAUD MD

Centre SLA, Neurologie A, Pr Destee CHRU de Lille,
Ethique Science, Santé et Société Pr Hirsch Université Paris-
Sud 111

veronique.danel@chru-lille.fr

Fondements du droit de non obstination thérapeutique

- Malade autonome : « autonomie »
- Malade informé : « in-former »
- Malade libre : « liberté, libre-arbitre »

Objectifs

- Quels seraient les enjeux d'une légalisation de l'euthanasie dans un contexte « dé-éthisé » ?
- Proposition d'examiner au travers de cas cliniques de malades en situation de handicap:
 - La Polysémie du mot « autonomie »
 - Les conditions de liberté d'un consentement
 - La qualité de l'information médicale
 - La place des proches dans les décisions
- Le rôle politique et anthropologique du médecin

AUTONOMIE

- Autonomie décisionnelle : « c'est mon choix ! »
 - Relative aux contexte de vie, limites de la solidarité, diagnostic médical
 - exemples de conflits générés par la décision de suppléances vitales dans la SLA
 - Place des directives anticipées : non prescriptives

AUTONOMIE

- Autonomie de la volonté : « vouloir ou ne pas vouloir ... ? »
 - à l'épreuve des troubles de la motivation (apathie, dépression, confusion..)
 - Volonté comme capacité
 - Faible taux de DA
 - volonté de ne pas vouloir : une posture existentielle
 - Exemple des malades de SLA trachéotomisés : 50 % n'indentifient pas de limites...

informations graves et liberté du consentement.

- Retentissement psychologique de certaines annonces qui touchent l'angoisse de mort : c'est inévitable
 - Mécanismes de défense psychologique
 - Temps d'adaptation, temps du deuil
 - Psychologie : anxiété, dépression.
- Effet du scientisme : l'incertitude médicale est vécue comme un abandon (de la science ...) quand elle n'est pas prise pour de l'incompétence ou un mensonge (du médecin...)
 - incertitude comme inhérente à la médecine (hippocrate...) : une même lésion ne donne pas le même symptôme (qualité et quantité) chez tous. Épigénétique, environnement social et familial....
- Représentations, média, images (exemple de la GPE dans la SLA : « blessure, trou », « peur qu'on abîme son ventre », « stade terminal de la maladie »)
- Explications de choses de plus en plus complexes en un temps de plus en plus court (effet T2a) à des personnes de moins en moins confiantes a priori.

Place des proches

- Malades qui s'en remettent totalement au plus proche aidant (décision de GPE : le « je » n'existe plus, remplacé par « on »)
 - perte de subjectivité induite par la dépendance
 - protection du proche (culpabilité, souci)
 - une impossible promesse de ne pas peser sur...
- Le plus proche est un aidant naturel par sa connaissance du malade et son expérience partagée de la maladie mais pas toujours possible de l'impliquer dans la PEC !
 - Pb des conjugopathies
 - Pb des maladies neurocognitives qui bouleversent la relation (DFT, MH...)
- Perte du secret médical
 - le malade dissimule (Hippocrate)
 - perte de la confiance, enjeu sur la confiance
- Conflits d'intérêts : exemple de la décision de trachéotomie dans la SLA.

Répondre à l'appel sous conditions de liberté et de confiance : cas clinique

- Cas de malades SLA trachéotomisés :
 - Idée de « CI sociale »
 - Durée de séjour hospitalier et équité d'accès aux services de soins
 - Logique sacrificielle
 - Idée de Limite à la poursuite de la VI
 - Résistance des malades
- Conclusion : une liberté de vivre sous condition de celle du médecin de LAT.

Enjeux d'une autorisation de l'euthanasie

- Erreur médicale pronostique ou diagnostique
- Incertitude sur les symptômes et l'évolution des maladies (vs idéologie de vérité scientifique) : exemple de la MH, de la DFT, de l'Alzheimer
 - facteurs sociétaux, affectifs, et d'environnement de gravité de toute maladie
- Solidarité à dimension variable ...
 - Les malades « inadéquats » : korsakoff, troubles du comportement et de la cognition sociale
 - Les maladies longues et coûteuses : dépendances, maladies chroniques
 - Le temps physiologique du vieillir et du mourir
- Choix médico-économiques et politique de santé
 - sous-développement de l'accompagnement et de la lutte contre le handicap, des soins aux personnes handicapées, de l'adaptation du système de soins aux handicaps.

Enjeux d'une légalisation de l'euthanasie

- Formalisation là où prévalait l'innovation humaniste
 - Qualité de la relation de soins (care ou cure ou procedure?)
 - Rites, spiritualité, art, religions...
- Confiance des malades envers leur médecin et leur médecine
 - Prendre RDV chez le médecin toucherait l'angoisse de mort !
- Représentation de l'humain, de la dignité, de la mort et du mourir :
 - glissement d'un absolu vers une perception relative à...

Conclusion :

le rôle anthropologique et politique du médecin

- Nouvelle vulnérabilité, nouvel handicap du fait d'une politique fondée sur l'autonomie
 - Obligation d'une reconnaissance sociétale de situations d'incapacités à exercer son autonomie
- Questions des médecins aux politiques
 - Quelles missions reçoivent les médecins ?
 - Quid de la compréhension de l'homme à l'épreuve de la maladie, de la souffrance, de la mort ?
 - Quid de la liberté du médecin dans l'exercice de son art ?
 - Quels sont les fondements de la confiance de notre société en la médecine et les médecins ?