



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

Dormir pendant sa mort : une technique?

Christèle Riberon, IDEC AJA

Dr Elodie Vial Cholley, psychiatre équipe ESPPÉRA

Le contexte lyonnais

- Historiquement :
 - CLB >18 ans 321 lits
 - IHOPe <21 ans depuis 2008 54 lits
- Depuis juin 2012
 - DAJAC : AJA jusqu'à 25 ans à l'IHOPe
- ESPPERA
 - À Lyon depuis 2011

La situation d'un point de vue médical

- Aout 2017 : patient âgé de 18 ans au diagnostic / RMS alvéolaire multi métastatique de mauvais pronostic
- Chimiothérapies, chirurgie impossible, radiothérapie (7 mois de traitement lourd), chimiothérapie d'entretien (3 mois)
- Rechute : deuxième lignée de chimiothérapie (2 mois)
- Progression très rapide, douleurs majeures, épanchement intrapéritonéal, besoin de ponctions d'ascite, d'une SNG en aspiration
- Décès 15 mois après le diagnostic

La situation d'un point de vue familial

- **Au moment du diagnostic**
 - Une sœur de 15 ans, une maman qui élève ses enfants sans présence paternelle depuis plus de 7 ans, un beau-père très présent
 - Etudiant en 1^{ère} année d'école d'ingénieur en informatique, AJA dans la maîtrise et la réflexion, très pragmatique, haut niveau intellectuel
- **Pendant les traitements**
 - Maman très présente
 - Poursuite des études, passage en 2^{ème} année, aménagement des traitements en fonction de ses études

Décrypter la demande = comprendre ce que nous demande le patient

Directives Anticipées

Je veux :

- que les symptômes créant douleur ou mal être soient traités pour me permettre de vivre le plus confortablement possible
- mourir chez mes parents (ma mère et mon beau père) , a Neyron, dans mon lit
- être placé dans un état de sédation prolongée si la souffrance est trop grande et ne peut pas être traitée, si , de ma maladie, je suis dans l'incapacité de bouger de moi même, si je ne peux plus vivre hors de l'hôpital. Pour cette procédure, je veux être endormi chez mes parents (ma mère et mon beau père), puis transporté à l'hôpital.

Je ne veux pas :

- être maintenu en vie artificiellement
- respirer à l'aide d'une machine
- être intubé
- être réanimé en cas d'arrêt cardiaque
- de traitements dont le seul but est de prolonger ma vie

Si un jour ces directives doivent être suivies, je veux mourir dans les plus brefs délais.

Si un cas non prévu dans ce document se présente, ma personne de confiance, à savoir ma mère, aura le droit prendre des décisions en mon nom.

Je souhaite être incinéré.

06/05/2018


Décrypter la demande = comprendre ce que nous demande le patient (2)

« Attendre sa mort à 19 ans, c'est difficile »

- Une euthanasie « déguisée » qu'il pense être autorisée voire exigible depuis la loi Clayes Léonetti de 2016 .
Confusion entre donner la mort ET la SPCMD
- L'engagement de son médecin à ne pas le laisser souffrir.
- De ne pas vivre sa propre mort ≠ de propos suicidaires.
- De ne pas vivre une vie sans autonomie : enjeu particulièrement crucial pour les AJA

« Demander à être endormi en fin de vie c'est aidant, surtout pour un AJA »

« Ca fait quoi de veiller quelqu'un qui n'a plus de conscience? » : difficulté du regard vide d'Alex le matin
« merde je suis encore là... »

« C'est illogique C'est anti-tout d'entendre qu'on va mourir à 19 ans »

- « Ce n'est pas que j'ai vraiment peur de mourir, mais je préfère ne pas être là quand ça arrivera » Woody Allen

Une technique encadrée par la Loi (1)

- Loi Claeys Leonetti 2 février 2016
- Les termes de la loi comme garants d'un cadre indispensable alors que nous touchons aux frontières de notre « art ».
- Ses OBLIGATIONS

Une technique encadrée par la Loi (2)

- Ses IMPRECISIONS / marges d'INTERPRETATION
 - « si le patient présente une **souffrance** réfractaire au traitement »
 - « que le pronostic vital soit engagé à **court terme** ».

« Souffrance physique bien traitée, souffrance morale difficile à évaluer, peu parlée »

« Entre deux » trop long : « sa vie n'a plus de sens mais il en a conscience »

SPCMD : une technique exigeant l'accordage de plusieurs temporalités

- La temporalité du patient et de sa famille
- La temporalité du médecin
- La temporalité de l'équipe de soins au sens large

« Quand on n'a plus de temps sur la longueur, il faut en prendre sur la hauteur »

*« 2 premières semaines d'octobre : moments forts avec sa sœur, ses grands parents
2 dernières semaines de trop »*

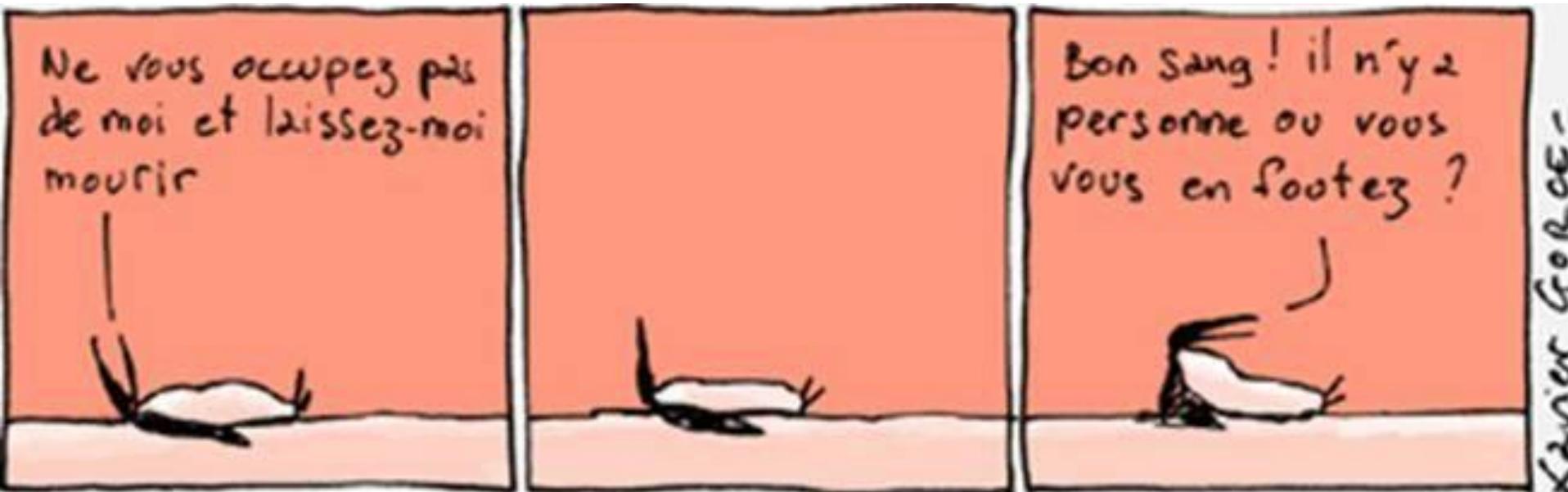
« on meurt toujours trop tôt, ou trop tard »

Jean Paul Sartre

Conclusion : la SPCMD

- une technique au service de l'éthique....et vice versa?
- Une technique dont l'humanité réside dans la capacité de ces techniciens à se laisser « déformer » ?
- Une tentative de l'Homme de techniquer le mourir?

MERCI DE VOTRE ATTENTION



on aime s'endormir mais non dormir; on voudrait être mort mais pas mourir

JC Brisville

12