

Homage à Doris Nadel

enfants, parents et soignants, les temps de la construction.

7 et 8 avril 2016 La Cigalière à SERIGNAN.



« Le nouveau-né en agonie : un temps de
dévastation, un temps de reconstruction »



Christian Dageville

Pédiatre en réanimation néonatale

Espace Ethique Azuréen – CHU de Nice

Nos tout Petits - Nice

Position du problème

« il a eu une belle mort »

C'est quoi, une belle mort ? Les soignants peuvent-ils y contribuer ?

« il a eu une belle mort » = « il a eu une belle agonie »

Agonie : temps du passage de la vie à la mort ; les forces de vie déclinent inéluctablement mais résistent encore face à la mort

Importance du temps dans le vécu de l'agonie par les proches

(Expérience clinique / Nos Tout Petits de Nice / V Fournier. Puisqu'il faut bien mourir. Paris: La Découverte; 2015)

Mission Sicard – Avis 121 du CCNE

La sédation profonde et continue – loi Claeys et Léonetti

(loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie)

Les parents du nouveau-né en agonie :

le temps du séisme,

le temps de l'effroi,

le temps de l'élaboration,

Un temps de dévastation / Un temps qui prépare la reconstruction ?

L'histoire de Quentin et de ses parents

Les parents de Quentin \Leftrightarrow les parents de Ahmed, de Laetitia, de Jules,...

Quentin ne souffre pas (soulager la souffrance au risque d'abréger la vie)
exposé centré sur ses parents

Les parents d'un nouveau-né en fin de vie : une problématique spécifique ?

Non, mais ... (autorité parentale, mort contemporaine de la naissance)

Les parents de Quentin : le temps du séisme

Quentin : grossesse sans problème (un petit excès de liquide à partir de 34 SA) ; rupture de la poche des eaux à 36 SA et naissance par voie basse.

Hypotonie majeure et insuffisance respiratoire le médecin annonce aux parents
« *nous suspectons une forme grave de myopathie* »

En attendant la certitude du diagnostic, nutrition par sonde gastrique et assistance respiratoire non invasive avec O₂ .

Se protéger : « *il n'y a pas de maladie héréditaire dans nos familles* »,
« *aujourd'hui, il va déjà mieux, il a bougé* », « *il est solide, il va s'en sortir* »...
retrait dans le peau à peau ,...

Les parents de Quentin : le temps de l'effroi

A J7 annonce « définitive » du diagnostic et du pronostic :

Forme congénitale de dystrophie myotonique de type1 (maladie de Steinert)

état de choc, commotion physique et psychique,

silence, sidération, retrait,...

révolte, colère, violence verbale, défiance,...

questions

« Qu'est ce qui va se passer maintenant ? Qu'est ce qu'on peut faire ?

Qu'allez-vous décider ? »

Les parents de Quentin : le temps de l'élaboration

Réfléchir ensemble, puis décider

Discussions approfondies avec ses parents (on prend tout le temps nécessaire) :

« le plus humain serait que la vie de Quentin s'arrête maintenant ; il ne faut pas s'acharner. »

Arrêt de l'assistance respiratoire

+ sédation douce pour confort parfait

Quentin va entrer en agonie

Les parents de Quentin : le temps de l'élaboration

Organiser ensemble, soutenir, ritualiser...

- Délai de 48 heures pour permettre à la famille de se regrouper
- Cérémonie religieuse
- Changement de chambre, décoration, installation d'un lit pour adulte, musique/silence,...
- Organisation d'un tour de veille autour de l'enfant et des parents (ils ne veulent plus quitter leur enfant)
- Retisser les liens familiaux, se parler, se consoler, se retrouver, être ensemble,...
- Vigilance sur le confort de Quentin, gestes et paroles à son égard,...
- Soins de puériculture

**Ce temps là de l'agonie = temps social, familial, affectif,
temps apaisant,
temps de « démedicalisation »**

**Mais l'agonie, lorsqu'elle se prolonge au-delà du supportable
pour les proches, peut être dévastatrice**

Les parents de Quentin : le temps de la dévastation

L'agonie de Quentin se prolonge « au-delà du supportable » pour ses parents

Perte de sens

« combien de temps cela va-t-il durer ? à quoi tout cela sert-il ? »

Emergence de vœux de mort

« on ne peut rien faire ? »

Epuisement physique et psychique

« je n'en peux plus, je n'ai plus la force de continuer ! »

Dépérissement de la relation au mourant

« il n'est plus là ; seul reste son corps »

Aggravation de la dégradation corporelle

Sentiment d'abandon, de défiance

Les parents de Quentin : le temps de la dévastation ?

Le sentiment d'abandon et de défiance

- Un désaccord fondamental

« C'est insupportable, faites quelque chose / nous ne ferons rien, votre enfant doit mourir naturellement ».

- Un ressenti affectif face à raisonnement cartésien

« Quentin souffre / physiologiquement Quentin ne peut pas ressentir de la douleur

- Un troisième malentendu parfois

« Abréger l'agonie de Quentin pour le libérer de sa souffrance / Accélérer la survenue de la mort de Quentin serait malfaisant (meurtre) »

Si les principes sont portés par les soignants avec rigidité

∅ aggravation de l'effondrement les parents

la question de la sédation

Serait-il, parfois, légitime d'accélérer la survenue de la mort
en renforçant la sédation ?

« sédation terminale » ?

Claeys - Léonetti (02/02/2016) - article 3 « ... Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable ..., dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie ».

Sédation terminale sédation profonde et continue

Deux prises de position (1)

Le rapport de la mission SICARD (décembre 2012)

Conclusion (page 96) :

«... la commission souligne avec force...le danger de franchir la barrière d'un interdit.... »

Recommandations (page 93) :

Il serait cruel de « laisser mourir »... (la personne) sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. »

Deux prises de position (2)

L'avis 121 du CCNE (juillet 2013)

(page 2) :

« ...la loi actuelle... opère une distinction essentielle... entre "laisser mourir" et "faire mourir" ... »

(page 36) :

« ...dans ces situations... il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable... »

(page 39) :

« ...il est évident que, en phase avancée / terminale... ... le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect ... »

Conclusion

Rôle de prévention des soignants

Accompagner les parents d'un nouveau-né en agonie

Pour essayer de les protéger de destructions psychiques irréremédiables

Comment ?

Conclusion

Rôle de prévention des soignants

Accompagner les parents d'un nouveau-né en agonie

Pour essayer de les protéger de destructions psychiques irrémédiables

Comment ?

En favorisant la mémoire de vie

Conclusion

Rôle de prévention des soignants

Accompagner les parents d'un nouveau-né en agonie

Pour essayer de les protéger de destructions psychiques irrémédiables

Comment ?

En humanisant la mort

= proposer une ritualisation et une socialisation de la mort

+ être vigilant sur les conditions matérielles qui favoriseront la

reconstruction future des parents

En particulier : prise en compte du temps

Conclusion

Une « sédation terminale », parfois,
lorsque l'agonie se prolonge au-delà du supportable ?

a
u
t
o
r
i
s
é

accepter la mort

faciliter la mort

~~donner la mort~~

**Et n'allez pas confondre et l'effet et la cause,
La mort est délivrance,**

...

**Le temps c'est le tic tac monstrueux de la montre,
La mort c'est l'infini dans son éternité.**



« Ne chantez pas la mort » Léo Ferré / Jean-Roger Caussimon



Tolten, il me semble que
la salle va avoir besoin de vous !



Tolten, il me semble que
la salle a besoin devous !