

Intervention orale à la Cellule de Support éthique du 2/02/2023
sur invitation du Dr Michèle Levy-Soussan

par
Jean-Pierre Pascal
(Dr es sciences physiques)

Le propre de l'Homme c'est la pensée et celui de l'Humanité c'est qu'il peut la partager.

Réflexions à partir du cas de sa fille sur le thème :

Ethique narrative

le récit des aidants dans l'accompagnement soignant

Contexte

Après avoir été greffée une première fois en 2003 à la Salpêtrière, ma fille ainée, Charlotte Valandrey, y est décédée à 54 ans dans le service de réanimation cardiaque le 13 juillet 2022 un mois après une deuxième greffe de cœur le 14 juin.

Toute sa vie Charlotte a partagé son histoire comme comédienne ou comme auteure. En effet, après avoir d'abord gardé le silence sur sa séropositivité HIV acquise à 18 ans, elle s'était rendu compte que le silence était invivable et elle a déployé des récits de ses pathologies dans plusieurs livres qui l'ont reliée à ses contemporains. Son souvenir reste vif et chaleureux, sa tombe est fleurie en permanence.

Je peux témoigner de son long parcours médical avec mes deux approches personnelles :

- d'une part avec une optique de chercheur scientifique en sciences dures, qui me pousse à apprécier la démarche de la médecine 'scientifique' basée sur les résultats numériques des examens et sur les machines ; cette médecine a permis à Charlotte 36 ans de survie admirable.
- et d'autre part, bien sûr, avec la sensibilité particulière de ma compassion paternelle qui me met en position de ressentir douloureusement la sécheresse de cette médecine scientifique quand elle ignore la personnalité du patient, sécheresse caractérisée par la pauvreté des récits de parts et d'autres ; cette absence de récit a abouti à une dernière semaine de la vie de Charlotte inutilement épouvantable pour sa famille et ses amis proches.

Les derniers jours de Charlotte

Charlotte, ayant lutté depuis un mois contre une pneumonie installée et résistante aux antibiotiques, épuisée, au terme d'une discussion d'un quart d'heure, devant moi le 5 juillet, avec le médecin qui n'avait plus rien à lui proposer pour la soulager, a demandé et obtenu selon la loi d'être endormie en 'sédation profonde et continue'. Nous nous sommes dits au revoir, elle souriait.

Ensuite, à partir du 7 juillet, lorsque le même médecin a voulu interrompre la sédation pour opérer une trachéotomie, la famille s'est opposée au médecin au nom de la volonté déjà exprimée de Charlotte. Mais, selon une interprétation littérale de la loi Clayes-Leonetti, je n'avais pas légalement pouvoir de m'opposer au médecin puisque seule l'aurait pu l'expression de la volonté du patient s'il avait été conscient, elle ne l'était plus !

Cette situation de conflit famille-médecin, a été désastreuse pour la famille et l'entourage proche, tous convaincus qu'il aurait été cruel et insupportable pour Charlotte d'être réveillée ainsi. Le conflit n'a pu être apaisé que le 12 juillet par une réunion dans le service sollicitée par ma petite-fille, (22 ans), qui, aidée par Michèle Levy-Soussan, a dû développer devant 7 personnes de l'équipe médicale, un récit-plaidoyer racontant sa maman avec ses mots et son émotion et pourquoi il fallait qu'on la laisse mourir en paix.

Ce récit émouvant de sa fille a finalement convaincu l'équipe médicale de laisser partir sa maman sans ajouter d'autres souffrances à une vie exemplaire arrivée de toute évidence à sa complétude.

Le Ciel a permis qu'il n'ait pas été besoin d'intervenir sur le traitement de Charlotte qui s'est éteinte naturellement des suites de son infection le lendemain.

Questions :

Comment justifier que cette médecine « scientifique » ait pu développer un tel aveuglement conduisant à l'aberration d'obliger une jeune femme à plaider pour la mort de sa mère pour obtenir que l'humanité des médecins prenne le pas sur leur technicité ?

N'était-ce pas trop cher payer cette absence de communication?

*Ne peut-on penser que s'il y avait eu écoute attentive par le médecin des récits de sa vie racontés par la patiente elle-même et/ou son entourage, dans des échanges réciproques où **le praticien ne retient pas lui non plus ses informations**, cela aurait naturellement entretenu **le lien humain, vital, nécessaire, essentiel à notre nature commune?***

Au lieu de générer le conflit absurde et destructeur pour l'entourage de Charlotte, comme pour l'équipe médicale, ces liens humains auraient naturellement permis à tous de comprendre et d'accepter qu'elle était fière de ce qu'elle avait accompli dans une vie qui ne l'avait pas épargnée ayant acquis la certitude qu'on ne lui en demandait désormais plus davantage.

PS : Les rapports avec les infirmiers et les infirmières ne sont pas concernés par cette communication.