

Ethique et états de conscience altérés

Quatre questions étaient proposées à la réflexion

Tous les participants sont passés sur cet atelier quand bien même ils n'étaient pas familiers avec ces personnes handicapées.

1- Peut il y avoir conscience sans communication ?

Embarras pour la question

Qu'est ce que la conscience ?

Est-ce que la vie implique une conscience ?

Est il conscient ou a-t-il une conscience ?

La communication atteste de la conscience de l'autre mais pas de la qualité ni de son contenu.

Peut être que ce n'est pas la bonne question

Plutôt que de s'intéresser à la conscience de quelqu'un qui ne communique pas il faudrait s'interroger sur sa « présence »

La notion de présence nécessite un observateur, un observateur attentif à la recherche de la présence de l'autre à travers ce que donne à voir son corps : regard, grimaces, mouvements spontanés, vocalises.

C'est de la responsabilité des observateurs de les qualifier de réflexes ou de signes de présence

Pour cela il faut que ces manifestations corporelles soient constatées dans des situations variées de vie, à des temps différents et par des personnes différentes (équipes soignantes, familles, visiteurs..)

On est tous égaux pour cette recherche de présence, il n'y a pas de spécialiste mais il faut une ouverture, une disposition et parfois un peu de courage pour accueillir et retenir comme « signes » ce que d'autres personnes rejettent en tant que réflexes .

Pourtant c'est souvent à partir de ces signes de présence que va s'engager une relation malgré l'absence de communication.

2-Y a-t-il permanence de la personne ?

Attention aux préjugés

Personne , notion de droit : un corps dans lequel on peut montrer que l'EEG n'est pas plat

Personne : engager une relation avec quelqu'un qui ne répond pas c'est lui accorder une possibilité de parole

Différence entre personne et personnalité qui est l'ensemble des comportements et attitude qui caractérise un individu. Il est évident que la personne n'a plus les compétences nécessaires pour montrer sa personnalité (d'ailleurs les personnes qui récupèrent reconnaissent ainsi que leur entourage un changement de personnalité)

Différence entre personne et sujet

Cette personne est elle encore un sujet ?

On peut perdre le sujet « désobjectivation »

Est on capable de lui laisser exprimer son propre besoin avec ses propres moyens ?

3-Cette vie vaut elle la peine d'être vécue ?

C'est la question que l'on ne peut pas ne pas se poser

En pleine possession de ses moyens personne ne souhaite connaître cet état

Lorsqu'on est engagé dans le soin de ces personnes la question ne se posera pas :

Tant que l'équipe et la famille ont un espoir d'amélioration et des projets

Tant que la personne est en bon état de santé, stable et engagée dans une vie quotidienne stimulante et relationnelle

La question se pose

Quand un patient non répondant ne montre que des signes interprétés comme de la souffrance

Quand la souffrance apparaît permanente

4- Qui décide ?

La loi Léonetti - Claeys définit la procédure

Le médecin engage une concertation collégiale (équipe, famille) et prendra seul la décision qu'il mettra en application.

Cette procédure légale est acceptée dans la majeure partie des cas lorsque la personne est en fin de vie.

La question se pose de la définition de l'obstination déraisonnable pour les patients non répondant.

L'arrêt des traitements lourds et invasifs en cas de maladie grave est généralement accepté

La question se pose, dans les cas de personnes lourdement handicapées stabilisées dans leur état, de considérer l'alimentation et l'hydratation entérales comme un soin témoignant d'une obstination déraisonnable.

L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en l'absence d'une sédation provoque une mort lente que l'entourage familial et professionnel supporte mal et juge cruelle.

La sédation profonde n'est-elle pas, alors, une euthanasie déguisée ?

Dans tous les cas il est préférable de ne prendre une telle décision que si l'ensemble de l'entourage l'accepte sans conflit.