

# Place du doute

Petit retour de mon mémoire de Master d'éthique sur l'incertitude en  
soins palliatifs pédiatriques

Sabrina Lohezic, infirmière

# Qu'est ce que le doute ?

- ▶ « État naturel de l'esprit qui s'interroge, caractérisé à des degrés différents soit par l'incertitude concernant l'existence ou la réalisation d'un fait, soit par l'hésitation sur la conduite à tenir, soit par la suspension du jugement entre deux propositions contradictoires » Définition du CNTRL
- ▶ Le doute est une constante de la vie, il va nous éclairer et nous permettre d'avancer
- ▶ Le doute amène à choisir, à se déterminer

# Qu'est ce que le doute en soins palliatifs pédiatriques ?

- ▶ Le doute d'être ou non dans cette phase palliative, associé si souvent à tort à l'unique moment de la fin de la vie
- ▶ Est-il ou n'est-il pas en soins palliatifs ? Est-elle ou n'est-elle pas en soins palliatifs ? Comme si le nommer enfermerait dans cette mort à venir
- ▶ Comment alors redonner du mouvement ? Sortir de l'attente de la mort pour remettre au centre ce qui semble être essentielle, l'incertitude de quand, de comment et saisir l'instant présent tout en anticipant les moments délicats qui pourraient survenir afin de les accompagner avec justesse et compréhension

Quand la vie doit advenir  
penser la mort est-ce  
possible ?

# D'une dynamique curative vers une démarche palliative

- ▶ Progrès toujours croissant de la médecine, notamment en onco/hémato ped (+de 85% de guérison)
- ▶ Comment alors penser l'impensable?
- ▶ Grand espoir de guérison vécu par tous

# La notion d'espoir

- ▶ La vie à tout prix amène parfois les équipes à nourrir un seul espoir: celui de guérir. La possibilité de la mort n'est donc pas regarder.
- ▶ Comment alors, lorsque la phase palliative est là, sortir de cet espoir unique de guérison et continuer à espérer malgré tout ?
- ▶ La notion d'espoir apparaît dans la définitions des SPP « soutenir l'espoir malgré la possibilité de la mort »
- ▶ Regarder l'espoir en SPP c'est regarder la part d'incertitude de la vie, c'est pour certain espérer que la souffrance soit amoindrie, pour d'autre c'est continuer à rêver des possibles, maintenir l'école, être le plus possible à la maison, réaliser un souhait

# Les limites et les doutes

- ▶ C'est la fameuse balance bénéfice/risque
- ▶ Penser les limites et la norme c'est penser le jusqu'où va-t-on lorsque nous sommes dans une dynamique curative
- ▶ Les limites de la médecine sont définies par des protocoles qui parfois entravent notre réflexion sur le réel que nous avons face à nous
- ▶ L'éthique peut nous éclairer car elle parlera plutôt de notre rapport à la norme, comment je rentre dans ce lieu entre le réel que j'ai face à moi et la norme attendue ?
- ▶ Est-ce que la norme que j'ai face à moi, être dans un processus curatif, est légitime au regard de la situation que j'ai face à moi ?

Quand la mort doit advenir  
penser la vie est-ce  
possible ?



# De l'annonce de la mort à la dynamique de la vie

- ▶ Comment lorsque la mort doit advenir remettre en mouvement une dynamique ?
- ▶ Que faire de ce quand cela va-t-il arriver ?
- ▶ Accompagner ce temps suspendu et cette incertitude du quand

# La notion de projet de vie

- ▶ Notion précieuse en SPP, une façon de réinvestir le temps qui reste à vivre de façon qualitative
- ▶ Donner du sens au temps qui reste
- ▶ Permettre des actions concrètes en faisant émerger des souhaits et réfléchir avec eux et non pour eux
- ▶ De quoi a besoin cet enfant en SP, de quoi a besoin cette famille ?
- ▶ Les aider à remettre en mouvement une vie suspendue
- ▶ Remettre de la vie là où elle pourrait nous échapper
- ▶ Il n'y a pas de petit projet, c'est la vie pour la vie

# La notion de temporalité

- ▶ Que faire quand il n'y a plus rien à faire ? disent parfois les soignants
- ▶ Aider à vivre l'instant, accompagner ce temps incertain dans ce qu'il a de plus précieux... le moment présent
- ▶ Trouver le moment opportun pour annoncer, pour accompagner
- ▶ Prévoir mais pas prédire
- ▶ Ne pas figer le temps sur une action à réaliser mais sur un processus à activer
- ▶ Le temps de l'enfant sera le temps opportun
- ▶ Le tempo de la famille sera le moment opportun

# Quand nous regardons le réel, penser la vie et la mort est-ce possible ?

Être grave et léger face à elle, nous apprend Montaigne

# La notion de singularité

- ▶ Accueillir la singularité d'un être à la vie
- ▶ Explorer la singularité afin d'entrevoir ce qu'elle a de plus précieux : c'est laisser la place à l'autre d'exister en tant que sujet
- ▶ Accueillir ce qui est c'est accueillir l'incertitude, c'est se laisser porter et être disponible, être embarquer, se laisser surprendre par l'autre
- ▶ L'authenticité de la relation permet d'ouvrir le champ des possibles et laisse la possibilité à l'autre de partager ses craintes, ses doutes
- ▶ Le visage de l'autre me convoque à ma responsabilité, nous dit E.Lévinas
- ▶ Cela m'engage et cette altérité est nécessaire afin de saisir notre propre vulnérabilité d'humain faisant partie du vivant

# La notion de vérité

- ▶ Chaque individu perçoit sa propre vérité définie par sa relation personnelle aux événements, aux situations et aux autres
- ▶ Elle intègre la part de doute et permet de distinguer le vrai du faux
- ▶ Pouvons-nous tout dire en SPP ?
- ▶ La vérité médicale, est-ce la seule vérité ? À l'heure de l'EBM
- ▶ La recherche de la vérité ne serait-elle pas multiple et donc singulière ?
- ▶ L'enfant détient une part de vérité, celle de ce qu'il vit et de ce qu'il en comprend
- ▶ La famille également détient une part de vérité
- ▶ Les vérités sont plurielles et doivent être mises en commun afin de toucher la justesse d'un accompagnement

# Pour conclure

- ▶ Le doute en SPP est une notion qui est présente et que nous devons intégrer afin de ne pas figer ce moment uniquement dans un temps suspendu
- ▶ Nous devons prévoir mais pas prédire

Une citation d'**Edgar Morin** nous éclaire sur ce que nous vivons en médecine et donc en SPP « **La connaissance est une navigation dans un océan d'incertitudes à travers des archipels de certitudes.** »

« Il n'y a pas de hasard, il y a que des rendez-vous » Paul Eluard

« Le hasard c'est Dieu qui se promène incognito » A.Einstein