

[texte](#)

[article](#)

## **Des soignants extrémistes de l'extrême**

"Soigner un patient en état végétatif persistant, signifie forcément se questionner sur des concepts existentiels qui prennent alors toute leur réelle dimension. D'où la nécessité d'une réflexion partagée au sein de l'équipe et de l'organisation d'un espace de parole. La réflexion se doit d'être insufflée par le cadre infirmier et le médecin responsable de l'unité de soins. Elle repose sur des valeurs partagées par les membres d'une équipe pluridisciplinaire."

Par: Marie-Christine Guénin, Cadre supérieur infirmier, hôpital Maritime Berck, AP-HP /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## **Fichiers**

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11 \(2.2 Mo\)](#)

## **Poursuivre la réflexion**

*Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.*

## **Nos responsabilités conjointes**

Il n'existe pas de dilution de la responsabilité juridique, donc pas de responsabilité partagée. Dans le droit français, chacun est responsable de ses actes devant la loi. En revanche, il peut

y avoir un poids moral et psychologique partagé dans la décision. Plus que de responsabilité partagée parlons de responsabilité conjointe. Mais souvenons-nous qu'il s'agit d'une approche d'équipe et qu'elle est toujours singulière, d'autant plus qu'elle repose sur la conscience de celui qui décide.

Face à une personne en fin de vie, à son image que nous ne pouvons fuir, sommes-nous isolés ou faisons-nous preuve d'une prise de conscience collective à partir de l'analyse de nos pratiques professionnelles ?

De toute façon, il ne peut s'agir que d'un travail d'équipe nécessitant un espace de parole, des débats basés sur nos convictions (personnelles, religieuses), sur notre déontologie et nos valeurs professionnelles partagées, sur la confrontation et le consensus. Que partageons-nous ? Une philosophie de soins ? un secret ? un acte ?

Plutôt que d'évoquer le travail d'équipe et les valeurs professionnelles, je vais simplement expliquer la réalité du travail infirmier à l'hôpital Maritime de Berck auprès d'une population soignée très spécifique : celle des personnes en état végétatif persistant ou qui présentent un locked in syndrom.

## **Auprès des personnes en état végétatif persistant**

Un patient en état végétatif persistant est reconnu digne de vivre : sa qualité de vivant ne saurait être mise en cause. S'agit-il d'une personne humaine ou d'un être humain au même titre qu'il existe un être animal ou végétal ? Peut-on parler à son égard de personne en fin de vie ? Si tel est le cas, celle-ci peut-être longue, très longue et s'apparenter ainsi à une agonie.

La première responsabilité de l'équipe vise alors à s'interroger sur la signification de ce qu'est la vie. Est-ce penser ou respirer ? Elle se doit de partager une conception de l'existence qui repose sur la dignité humaine : la valeur la plus fondamentale pour un individu.

Il est évident qu'un "proche en fin de vie" détruit une famille, provoque son éclatement. Il n'est pas rare de voir la mère devenir psychopathe et le patient considéré comme son bébé. La conséquence d'un tel phénomène pour l'équipe provoque une capacité à l'écoute de l'autre. Il est donc nécessaire de dépasser un sentiment d'impuissance afin de réaliser un effort d'adaptation à un projet qui devient un projet de survie.

Dans cette situation, la responsabilité de l'infirmier(e) face à un patient en fin de vie, si on accepte ce postulat pour un malade en état végétatif persistant, consiste à lui prodiguer tous les soins de confort que nécessite son état sans sombrer dans la compassion, au sens étymologique de souffrir avec, ce qui représente un risque encouru par le soignant dans la rencontre de la personne malade.

Soigner un patient en état végétatif persistant, signifie forcément se questionner sur des concepts existentiels qui prennent alors toute leur réelle dimension. D'où la nécessité d'une réflexion partagée au sein de l'équipe et de l'organisation d'un espace de parole. La réflexion se doit d'être insufflée par le cadre infirmier et le médecin responsable de l'unité de soins. Elle repose sur des valeurs partagées par les membres d'une équipe pluridisciplinaire. Ce groupe de professionnels réfléchit également sur la finalité de son travail : à quoi sert-il ? à éviter une position vicieuse, une infection, une souffrance supplémentaire ? Chacun est directement

renvoyé à ses pratiques. Il n'est pas rare de voir un soignant innover pour installer un malade, voire même "bricoler une installation". Je peux assurer que nous sommes devenus très ingénieux !

Il est primordial de toujours rester conscient de nos limites, de ne jamais endosser le malheur du monde afin de nous garder en bonne santé mentale.

La question de la persévérance thérapeutique se pose régulièrement. Pourquoi ? Tout simplement parce que le risque infectieux est majeur chez un patient en état végétatif persistant, entraînant perfusion, antibiothérapie, voire réanimation.

Nous avons adopté à l'hôpital Maritime une attitude très claire afin de pouvoir assumer l'évolution des situations. Nous respectons la volonté de la famille. Si celle-ci souhaite la réanimation, nous répondons à sa demande. Notre devoir de professionnel, à ce moment tout particulièrement, consiste à accompagner la famille, à l'aider autant que faire se peut afin qu'elle parvienne à prolonger ce bout de chemin. Jamais nous ne prenons la décision à sa place. Nous essayons seulement de l'aider à réfléchir. Nous ne devons jamais nous substituer à elle. D'où l'importance pour l'équipe d'un travail de formation, de recherche afin de dédramatiser la décision en fin de vie. L'hôpital n'a pas à prendre de décision à la place de la société.

## **Auprès des personnes atteintes d'un locked in syndrom**

Le patient atteint de cette pathologie se perçoit comme destitué de son identité, en dépit du principe intangible de respect auquel nous tenons tout particulièrement et que nous lui témoignons. En effet, il sait qu'il est entièrement à la merci de l'autre (le soignant) puisque totalement dépendant, totalement grabataire. Il relève de notre devoir de lutter contre le manque de dialogue et contre son isolement, son enfermement par l'apprentissage d'un alphabet adapté.

Là aussi, la fin de vie peut-être réduite à une très longue agonie puisque cette pathologie incurable dure dans le temps. Comment dans un tel contexte préserver la dignité de l'homme ? si ce n'est en tenant compte de valeurs de solidarité, d'humanité, d'amour et en réalisant un travail relationnel, à la fois possible et nécessaire, inspiré par de tels principes.

La demande d'aide à la mort existe. Elle est respectable mais elle nécessite un décryptage car l'ambivalence est profonde. Néanmoins, il y a toujours une manière d'entendre une demande de mourir. C'est pour cela qu'il faut accepter nos limites et savoir les partager.

Mais la concertation suppose une connaissance de la maladie, de son évolution et plus encore de la personnalité du malade. La décision est le fruit d'une réflexion commune évitant la fuite et la notion de culpabilité. Le choix qui peut en procéder relève de la responsabilité du médecin.

Pour l'infirmier(e), la responsabilité morale ne renvoie pas à un exercice intellectuel, rationnel, à une délibération qui se concevrait à distance des réalités. Le sens de la responsabilité est en permanence stimulé par des situations concrètes qui impliquent des personnes concernées par la souffrance.

L'infirmier(e) est saisi par ce drame humain et la souffrance que génère la présence de la souffrance d'autrui. Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie, a écrit : " Le soleil et la mort ne peuvent se regarder en face. Ceux qui sont dans l'obligation professionnelle et humaine de les contempler doivent impérativement être préparés, aidés, soutenus. "

C'est pourquoi, je me permets de dire qu'à l'hôpital Maritime de Berck, nous sommes les extrémistes de l'extrême.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire