



Perpignan, le 13 juin 2012

**Participants :**

*RSP66*

*Centre Bouffard Vercelli*

*ASP L'Olivier*

*EMSP Clinique Saint Pierre*

*CSSR Mer Air Soleil*

SB N° 107-2012

**«Rencontre Pluri Professionnelle  
sur les pratiques en soins palliatifs » du 22 mai 2012**

**Thème : L'accompagnement en soins palliatifs de patients non communicants.**

**Cas cliniques présentés par l'équipe du Centre Bouffard Vercelli (M. Michel ENJALBERT, Médecin ; Mme Marie-José CLASTRES, Cadre de santé ; Mme Agnès GIROUSSE, Psychologue ; Mme Anne-Marie SOLBES, Infirmière ; Mme Nadine GARCIA, Assistante sociale et Mme Isabelle LE MAITOUR, Ergothérapeute) :**

Spécificité de l'établissement avec des patients en état végétatif chronique.

Rappel des définitions des soins palliatifs de la SFAP et l'OMS avec les notions de globalité, de maladie évolutive grave et terminale et de souffrance des patients et de leurs proches.

Questionnements et problématiques :

- Face à des patients qui ne peuvent pas communiquer, comment comprendre leurs ressentis ? Problématique de l'acharnement thérapeutique pour l'équipe soignante qui est « seule » face au patient non communicant pour « deviner » ce qu'il désire.
- Les proches sont-ils à même de relater la volonté du patient (avec souvent absence des directives anticipées). Place importante de la famille comme étant « la voix » du patient. Peut-on demander à une famille de se prononcer et doit-on toujours aller dans le sens demandé par les familles lorsqu'on s'aperçoit qu'on oublie le confort et peut être l'humanité du patient non communicant ?
- Problématique de la durée de séjour des patients en état végétatif.
- Projections et interprétations des professionnels de santé par rapport aux expressions du patient non communicant.

L'équipe gère des patients non communicants qui ne sont pas capables de décider par eux même. Ces patients sont dans un état végétatif ou dans le coma suite à un accident brutal (accident de la voie publique, A.V.C...). L'équipe soignante prend en charge le patient (réanimation, soins...) et met en place une dynamique de soins avec de l'espoir. Ensuite avec ce protocole de soins mise en place, le temps passe (mois, puis années...), les patients se maintiennent et les familles s'habituent à cette situation.

Cas exposés de deux patients : Deux jeunes adultes dans un état végétatif chronique depuis 15 et 18 ans à la suite d'accident de la voie publique et qui sont maintenus en vie. L'équipe soignante demande à la famille de s'exprimer à la place du patient non communicant ou parfois aussi la famille qui prend elle-même cette place. Dans la situation d'un patient dans un coma chronique avec ventilation artificielle, se pose un problème d'éthique clinique. Dès son admission, il y a débat au sein de l'équipe sur la question de l'acharnement thérapeutique et à l'inverse du refus de soulager la souffrance du patient. Les soignants peuvent alors se sentir maltraitant. Se pose également la question : qui soigne-t-on ? Le patient ou la famille ?

Interrogations et remarques diverses des participants :

Que prévoit la loi Léonetti pour ces patients ?

Rappel de la loi par rapport au patient maintenu en vie. Concernant l'attitude des proches, il est précisé que l'opinion de la famille est un des éléments de décision. La décision reste médicale et collégiale.

Sur les situations évoquées, il est proposé d'anticiper avec les familles en fixant les limites jusqu'où les soignants n'iront pas.

Il est important qu'une décision collégiale soit prise entre les médecins concernés (médecin du centre, neurochirurgien, réanimateur) et qu'elle implique également l'équipe soignante. La collégialité donne une légitimité et une cohérence aux décisions prises ou à prendre.

Les familles font le deuil de la personnalité du patient mais pas de la personne. Quand l'équipe aborde la notion de soins palliatifs avec la famille, il y a souvent un refus de cette démarche. D'autant plus qu'avec le temps qui passe et le maintien de l'état du patient, c'est encore plus difficile pour la famille.

Questionnement sur la prise en charge psychologique de l'aidant. Il pourrait être proposé dès l'admission du patient une rencontre avec la psychologue du service ainsi qu'un suivi annuel.

Les bénévoles d'accompagnement peuvent également apporter un soutien aux aidants.

**Prochaine rencontre pluri-professionnelle sur les pratiques en soins palliatifs le :**

**Mardi 18/09/2012 à 9 h 15 à l'A.S.P. l'Olivier (3 rue Déodat de Séverac à Perpignan)**

**Thème proposé :**

L'accompagnement singulier ; le rôle des bénévoles auprès des patients en soins palliatifs (avec présentation de un à deux cas cliniques).

P/Le GCS « RSP66 »,  
Le Cadre de coordination

**Laurent FONT**