



État végétatif chronique ou pauci relationnel

**Parcours de soin jusqu'au terme
de l'existence**

→ **Contribution à la concertation
nationale sur la fin de vie**
13 février 2014

« La personne malade a droit
au respect de sa dignité¹. »

Sommaire

- Avant-propos p. 3
- Considérations liminaires : quelques exemples p. 10
- I. Clinique des états de conscience altérée p. 12
- II. L'entourage des patients p. 26
- III. Soins, limitations et arrêts des traitements p. 32
- Synthèse p. 38
- Point de vue de l'UNAFTC :
la question des choix raisonnables p. 42
- Contributeurs p. 44



1 Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L1110-2.

AVANT-PROPOS

Exigence de dignité et de prudence

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, université Paris Sud

La circulaire du ministère chargé de la Santé du 3 mai 2002 est consacrée « à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état paucirelationnel ». Le concept de « soins prolongés » y est évoqué en tenant compte de ses spécificités : ils s'adressent à des personnes « atteintes de maladies chroniques invalidantes avec risque de défaillance des fonctions vitales, nécessitant une surveillance médicale constante et des soins continus à caractère technique ». L'approche des modalités d'accueil et de suivi des personnes cérébro-lésées n'y est à aucun moment conditionnée par une réflexion portant sur la fin de leur vie, même s'il convient d'anticiper de manière concertée les phases d'évolution.

Des professionnels compétents ont su développer une expertise indispensable dans un contexte douloureux, complexe et incertain qui sollicite une qualité d'attention et de retenue tant à l'égard de la personne en état de conscience minimale que de ses proches. L'existence de ces personnes se poursuit sans le recours aux moyens qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » que réprovoque la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Se pose certes la question du pronostic lorsqu'à la suite d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien, les séquelles sont susceptibles de compromettre la qualité de vie de la personne et ses facultés relationnelles. Tout semble indiquer que les décisions s'envisageraient désormais en amont, « dans les premières heures », ne serait-ce qu'avec le souci

« *Ce sont des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité.* »

2 Avis n° 7 sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique, CCNE, 24 février 1986.

d'éviter l'engrenage de situations estimées insupportables. Le doute est-il alors favorable à la survie de la personne alors qu'elle aura rarement anticipé une réalité aussi catastrophique et qu'il peut paraître humainement impossible de se la représenter ? Les proches sont-ils à même d'exprimer un point de vue fondé, alors que l'impact d'un tel désastre que rien ne permettait de présager bouleverse leurs repères et les soumet à des dilemmes sans véritable issue satisfaisante ? Serait-il possible de définir un seuil temporel au-delà duquel la situation serait considérée irrévocable, s'agissant par exemple de traumatismes crâniens dont l'évolutivité est incertaine ? Dans ces cas, c'est en termes de mois, voire d'années que le processus décisionnel s'élabore, et aucune législation actuelle n'intègre précisément la situation d'une personne stabilisée dans un état de conscience minimale dont la poursuite des soins apparaîtrait à un moment donné injustifiée. Certes, reste posée la question de la douloureuse situation de ces personnes dont le suivi peut apparaître à certains, tout particulièrement aux familles, comme relevant d'une forme d'obstination déraisonnable. Il conviendrait, dans le cadre d'une

approche au cas par cas, d'évaluer la pertinence de la composante strictement médicale de l'intervention, y compris dans le *nursing*. Ces cas doivent relever d'arbitrages émanant de décisions collégiales.

Dans ce contexte extrême, éprouvé dans sa violence, son injustice, l'arbitrage de la décision ne saurait relever de la seule procédure médicale formellement recevable. D'autres enjeux conditionnent la recevabilité d'une décision qui doit tenir compte de la pluralité des points de vue et surtout de l'intérêt direct de la personne concernée. Lorsque la discussion porte sur l'irréversibilité d'un traumatisme, sur les possibilités, même limitées, d'évolution dans le temps, quels principes ou quelles valeurs faire prévaloir alors que rien n'indique ce que serait la préférence de la personne ? Peut-on se satisfaire de l'interprétation hasardeuse de postures, de crispations qui inclineraient à y voir l'expression d'un refus ou au contraire d'une volonté de vivre ? Au nom de quelle autorité et selon quels critères assumer le choix de renoncer ou au contraire celui de poursuivre ? Les compétences médicales elles-mêmes n'auraient-elles pas parfois leurs limites dans la capacité

de discernement lorsque le soin d'une personne relève de considérations humaines et sociales autres que strictement techniques, et plus encore lorsque certains aspects de ce qui apparaît de l'ordre de la survie semblent échapper aux tentatives d'évaluations strictement scientifiques ? Quant à la position des proches, si d'évidence elle est déterminante, ne convient-il pas de l'intégrer au processus décisionnel en tenant compte de ses significations du point de vue de leur vie au quotidien ? À cet égard, la relation au temps parfois vécu comme une durée insupportable semble justifier des modes d'accompagnement spécifiques.

« La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés.³ »

Le débat portant sur les caractéristiques mêmes d'un état pauci relationnel en disent long des incertitudes qu'il importe par prudence de ne pas négliger. Les valeurs de solidarité et de compassion sont sollicitées, ainsi que l'importance de situer de

3 Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005, article 3, Dignité humaine et droits de l'homme.

tels enjeux au plan de la responsabilité politique. Mais outre l'importance qu'il y aurait à clarifier les concepts afin de nous prémunir d'interprétations préjudiciables à l'intérêt direct de la personne malade, il serait en tout état de cause opportun de consacrer une véritable réflexion aux situations inhérentes à la chronicité de certaines maladies, aux conséquences des maladies évolutives ou aux handicap sévères qui limitent ou abolissent les facultés cognitives, voire la vie relationnelle de la personne. Il n'est pas sage d'appréhender ces réalités humaines sous le seul prisme des conditions du terme de l'existence.

Ne devrions-nous pas repenser notre approche d'obligations qui, pour s'avérer plus fortes à l'égard de la personne du fait même de son extrême vulnérabilité, engagent en toutes circonstances à ne se préoccuper que de son intérêt propre et à y consacrer les dispositifs adaptés ? D'autres droits doivent donc être reconnus à la personne malade susceptibles de répondre avec humanité et compétence à des attentes jusqu'alors négligées. De telle sorte que le « parcours de vie » dans le « parcours de soin » évoqué avec tant de justesse dans la Stratégie

nationale de santé puisse relever de l'engagement effectif d'« assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » ? La dignité du soin tient essentiellement aux conditions qui favorisent une relation de confiance. Cela engage à tenir compte de valeurs d'humanité qui ajoutent à la complexité d'arbitrages redoutables, notamment dans un contexte d'incertitudes. Ne convient-il pas dès lors d'approfondir notre réflexion et de mieux comprendre nos responsabilités dans les circonstances qui nous interpellent aujourd'hui ?

Cette contribution à la concertation nationale sur la fin de vie initiée dans le cadre d'un partenariat avec le Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), a pour objet d'apporter quelques repères dans un débat qui, de manière surprenante, ignore certaines situations justifiant, tout autant que d'autres, un éclairage à la fois éthique et politique.

Considérations liminaires : quelques exemples

En Ile-de-France (12 millions d'habitants), depuis la diffusion de la circulaire ministérielle du 3 mai 2002 recommandant les conditions dans lesquelles devaient être prises en charge les personnes dites en état végétatif chronique (EVC) et/ou en état pauci relationnel (EPR), dix-huit unités ont été autorisées à ce jour dans cette région pour les accueillir dans un projet de soin, ce qui concerne 150 patients⁴.

Au cours de l'année 2013, un effort particulier a été réalisé par les autorités de gestion et de tarification – ARS Ile-de-France notamment à partir de la base EVC/EPR du CRFTC, permettant ainsi la création d'une dizaine de lits dans la région. Néanmoins, plusieurs personnes restent en attente de placement et résident aujourd'hui soit dans des unités non adaptées, soit chez elles (dans leur domicile) à défaut de solutions alternatives ou de choix personnels qu'ils auraient exprimés.

⁴ Nombre d'unités en France (2011) : 134 (dont 130 rattachées à des SSR) ; nombre de lits : 1 112 (sources : SAE 2011, bordereau plans nationaux).

En région Rhône-Alpes (6 millions d'habitants), mieux dotée en nombre de lits, 120 personnes sont aujourd'hui accueillies dans des unités dédiées. Depuis 2011 une équipe mobile régionale d'orientation, de coordination et de suivi des patients EVC/EPR a été mise en place.

Il convient de noter également que si l'étiologie chirurgicale (traumatisme crânien surtout) prédominait il y a 10 ans, les circonstances médicales (anoxie et accident vasculaire cérébral grave) sont aujourd'hui plus nombreuses.

Il existe très peu de données épidémiologiques sur ces réalités médicales.

1

Clinique des états de conscience altérée

1.1 Le terme « états de conscience altérée » englobe deux réalités distinctes bien que très proches : l'état végétatif (EV) ou état d'éveil non répondant, et l'état pauci relationnel (EPR) ou état de conscience minimale.

Les patients dits en état végétatif sont sortis du coma, ils ont récupéré leurs fonctions végétatives (régulation de la tension, de la respiration, etc.) et ne dépendent plus d'une ventilation assistée. Ils ont des moments de sommeil et des moments d'éveil mais sans manifestation de conscience d'eux-mêmes ou de leur environnement. Les patients se trouvant véritablement dans cet état végétatif chronique (EVC) sont très rares.

Les patients en état pauci relationnel ont une certaine conscience d'eux-mêmes et de leur environnement qu'ils parviennent à manifester par leur comportement : ils peuvent présenter des réactions émotionnelles adaptées (pleurs, sourires, vocalises, etc.), des comportements moteurs « simples » comme le suivi du regard, ou plus complexes comme des mouvements volontaires de la tête ou des membres, spontanés et dirigés vers un but (comme se gratter, attraper un objet, etc.) ou en réponse à un ordre simple. Ces capacités d'interaction avec l'entourage sont fluctuantes dans le temps et selon la personne impliquée mais elles sont cependant bien réelles et reproductibles.

Selon les études réalisées pour discriminer l'état pauci relationnel de l'état végétatif, le patient est considéré comme étant en état pauci relationnel et non plus en état végétatif dès lors qu'il présente un suivi du regard soutenu (idéalement testé avec un miroir).

L'état pauci relationnel (EPR) est beaucoup plus fréquent que l'état végétatif, que ce soit après un

traumatisme crânien grave ou après une anoxie cérébrale.

La circulaire DHOS/DGTS/DGAS n° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci relationnel établit la distinction de la façon suivante : « Il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement arelationnelle. La plupart du temps, il existe un degré minimal de réponse volontaire à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée : cette situation clinique est qualifiée d'état pauci relationnel. » Ces patients présentent alors des troubles de la participation motrice et cognitive majeurs. Il en résulte une dépendance motrice totale et des troubles de la conscience responsables d'un défaut de communication et d'interaction avec le monde extérieur. Qu'ils soient en état végétatif ou pauci relationnel, ces patients sont totalement dépendants de tierces personnes pour tous les gestes de la vie quotidienne (en raison d'une double hémiplégie ou hémiparésie). Ils sont généralement alimentés par voie entérale (en raison des troubles de déglutition et des troubles de conscience), certains sont porteurs d'une trachéotomie. Ils

ont tous des capacités limitées de communication et d'interaction (de manière variable d'un patient à un autre). Ils peuvent donc être considérés objectivement comme présentant une limitation très sévère d'activité et de participation.

1.2 On peut distinguer trois étapes dans l'évolution des patients en état de conscience altérée :

- 1 La première, aiguë, intervient les tout premiers mois après l'accident causant les troubles neurologiques. Le patient est alors hospitalisé en réanimation ou en neurochirurgie, puis dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisé en neurologie. La démarche soignante vise alors à donner au patient un maximum de possibilités d'évolution positive, d'où une médicalisation forte de la prise en charge .
- 2 Une fois passée la situation aiguë (trois à douze mois en fonction des pathologies à l'origine de l'état végétatif ou pauci relationnel), l'état

du patient relève d'une chronicité stabilisée par des soins de support. À ce stade, le patient, bien que dyscommuniquant (c'est-à-dire non communiquant verbalement), en état de conscience altérée, avec des déficiences et incapacités motrices et cognitives extrêmement sévères, peut être capable d'interagir comme sujet avec ses proches. Tant que son état reste stable, sans événements intercurrents, l'approche soignante est celle d'une attention aux besoins de la personne, distincte d'une stratégie de fin de vie.

- 3 Lors d'une troisième phase qui peut survenir à n'importe quel moment, parfois dix à quinze ans après l'accident, se pose la question de la fin de vie dans le contexte d'un épisode aigu mettant en jeu le pronostic vital du patient et entraînant une dégradation brutale de son état clinique.

On notera que l'évolution postérieure à la phase aiguë entraîne le plus souvent un transfert de la personne vers un nouveau lieu de vie (unités EVC-EPR ou domicile), distinct d'une structure de fin de vie.

1.3 En pratique, de ces trois différentes étapes procèdent trois types de prises en charge et de questionnements spécifiques :

- 1 Lors de la phase précoce, si le patient reste en état végétatif après la sortie du coma, la question de la limitation, voire de l'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation peut être évoquée dans certaines étiologies (anoxie par exemple).
- 2 Si le patient reste en EVC ou en EPR chronique stable (par définition trois mois après une anoxie et douze mois après un traumatisme crânien), il est alors totalement dépendant de soins (hygiène et *nursing*) et d'une alimentation par voie entérale. Il s'agit d'assurer le maintien des fonctions vitales, un bon état neuro-orthopédique et cutané, mais aussi d'entretenir le lien humain par une sollicitation relationnelle quasi constante de la part des proches et des équipes pluridisciplinaires. Dans ce cadre, la personne est recentrée en tant que sujet, notamment par le port de ses vêtements personnels, l'utilisation d'objets lui appartenant, autant que

possible dans le respect de ses habitudes et de ses préférences, telles qu'elle étaient connues avant la survenue de l'accident. Elle est aussi resocialisée notamment par la médiation d'échanges formels, verbaux ou non, avec les soignants et ses proches. De plus, si le tissu familial et/ou social du patient a résisté à l'épuisement consécutif à une situation qui s'installe dans le temps et à la violence du traumatisme que constitue la perte de l'être tel qu'il était avant l'accident, ce lien social et affectif avec le patient est accompagné, favorisé et privilégié dans le cadre d'un projet de vie adapté à chaque personne. La situation à la fois singulière et grave du patient ne peut être comprise et intégrée qu'en tenant compte de son contexte spécifique et évolutif. Rien ne saurait être anticipé et systématisé de manière prédéterminée, la nécessité de l'adaptation s'imposant à tous. Les stratégies doivent faire l'objet de discussions collégiales intégrant les proches et sollicitant dans la mesure du possible les informations significatives des choix qu'aurait pu exprimer le patient dans le passé.

3 Dans le cadre de la fin de vie de la personne en EVC ou en EPR, des soins palliatifs doivent toujours être mis en place dans le cadre de décisions collégiales et raisonnées avec les proches. Le patient ne peut en effet exprimer de manière objective ses volontés. Quant à l'éventuelle application de directives anticipées, elle est difficilement envisageable : la brutalité de l'accident à l'origine de l'état végétatif ou pauci relationnel n'a qu'en de rares circonstances permis son anticipation. Il conviendrait certainement à cet égard de développer une réflexion qui actuellement fait défaut et justifierait un cadre réglementaire argumenté et adapté.

« L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable⁶. »

6 Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005, article 10, Égalité, justice et équité.

1.4 L'état de conscience de ces personnes peut fluctuer pendant un temps très long, souvent pendant plusieurs années.

Ces situations individuelles complexes ne sauraient donc être analysées exclusivement d'un point de vue médical. Le regard que la société porte sur ces réalités extrêmes de la maladie et du handicap accentuent la difficulté des décisions et incitent parfois aux logiques du renoncement. Dans ces circonstances, la vie est en partie définie par les moyens mis en œuvre pour prendre soin de la personne en EVC ou en EPR. C'est en reconnaissant le caractère spécifique de cette vie humaine vulnérable, qui nécessite des attentions particulières, qu'est rendu possible l'investissement progressif de la relation entre la personne et ses proches. Mettre en cause la valeur et la dignité de l'existence de la personne la fragilise davantage, compromet tout investissement des proches et des soignants et renforce le sentiment que les différentes initiatives d'intervention auprès d'elle maintiennent artificiellement, voire de manière injustifiée, une vie dénuée de sens.

1.5 Il convient d'ajouter que l'approche statistique et probabiliste recourant à l'imagerie médicale et/ou à l'électrophysiologie comme outils pertinents dans la prise de décision soulève d'importantes questions touchant notamment à l'anticipation du devenir possible de la personne.

Face aux complexités de circonstances dont il semble *a priori* difficile de tirer immédiatement un consensus décisionnel, les approches doivent relever d'une exigence de pluridisciplinarité, de pluralisme et de prudence. Trop souvent, au cours de la phase initiale, semble plutôt prévaloir une conception minimaliste de la réponse thérapeutique qui peut consister en un arrêt *a priori* des soins provoquant une réelle perte de chance pour les patients. À cet égard et dans ce contexte si particulier, l'arbitrage des choix thérapeutiques devrait inciter à des procédures réellement attentives à l'intérêt direct de la personne et non déterminée par les représentations souvent trop péjoratives de son devenir.

1.6 L'annonce diagnostique à la fois complexe et sensible, notamment du point de vue de son impact sur les familles, ne saurait ainsi se limiter à un diagnostic d'imagerie cérébrale ou d'imagerie fonctionnelle.

Les faisceaux d'arguments nécessaires au diagnostic d'état de conscience altérée doivent intégrer à l'imagerie l'étude des comportements « interpersonnels », l'aspect évolutif et fluctuant, l'électroneurophysiologie spontanée et/ou après stimulation.

Par ailleurs, l'annonce vise à apporter des explications portant sur le « sens du soin » et sur la démarche médicale depuis l'accident initial.

« *Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit*⁷. »

7 Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005, article 11, Non-discrimination et non-stigmatisation.

1.7 **S'agissant de la capacité d'accueil de la société à l'égard de personnes atteintes de ce type de handicap comme de son soutien aux familles concernées, les soignants de réanimation et de neurochirurgie manifestent à bon droit une inquiétude.**

En effet si leur projection du devenir de la personne s'avère par trop péjorative (manque de place d'aval, contexte socio-familial déjà fragile au moment de l'accident, incertitude quant à la réinsertion sociale de la personne, etc.), la logique pourrait les inciter à renoncer à s'engager pour la survie d'une personne dont le handicap serait incompatible avec une vie sociale respectée et digne. Or, les examens cliniques et paracliniques précoces ne permettent pas d'affirmer le pronostic fonctionnel à long terme, ce qui ajoute à la complexité de la décision.

S'il est important de noter que le patient ne peut être considéré à ce stade en situation de fin de vie, encore semble-t-il indispensable de porter une attention qui fait défaut à une meilleure compréhension de sa condition existentielle. Peut-on la définir exclusivement du point de vue de sa médicalisation et de son omni-dépendance d'un

dispositif paramédical, ce qui limiterait l'approche à des déterminants essentiellement techniques et organisationnels ? Selon quelles valeurs et quels critères reconnaître son humanité à la personne et dès lors énoncer explicitement ses droits et nos obligations à son égard ?

1.8 **Les troubles cognitifs entravent la faculté d'affirmation d'une volonté ou d'analyse du réel ; pour autant la personne peut et doit toujours être reconnue dans ses attachements et ses préférences.**


Les dilemmes sont précisément dus à la non-pertinence du principe de consentement dans le contexte de ces handicaps, ce qui n'équivaut pas à la révocation de leurs capacités propres. Nombre de questions éthiques justifient de toute évidence des approfondissements tenant compte de contextes singuliers. À ce propos, les controverses relatives au statut de la nutrition et de l'hydratation ne sauraient relever exclusivement d'approches médicales. La signification symbolique qui leur est attribuée explique

pour beaucoup les difficultés à décider dans ce domaine. Il semble tout indiqué de favoriser dans la pratique quotidienne une intégration du questionnement éthique aux réflexions portant sur les bonnes pratiques professionnelles.



Mieux savoir ce qu'est la personne humaine, c'est mieux voir ce qui y est à respecter, de son identité physique à sa liberté de sujet.

Mais qu'est-ce que respecter ?

Et pourquoi au fond, comment au juste est-elle à respecter ? C'est ici le cœur de la réflexion proprement morale⁸. 

8 Recherche biomédicale et respect de la personne humaine, explication d'une démarche, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, la Documentation française, 1988.

2

L'entourage des patients

2.1 Les professionnels et les familles témoignent bien souvent de valeurs et d'engagements profonds dans une relation qui peut se maintenir et se développer dans le temps, pour autant que des dispositifs adaptés et des réponses compétentes favorisent un accompagnement.

Un certain nombre de familles organisent le retour au domicile de la personne en EVC ou en EPR et ce choix peut être vécu très sereinement. Il convient toutefois de favoriser les conditions d'un environnement propice susceptible de soutenir cette démarche au long cours. Cet état de handicap très sévère s'inscrit sur une période potentiellement longue et justifie un projet qui se

construit progressivement. De véritables liens se tissent entre la personne, la famille et les soignants à tel point qu'il arrive que les proches désignent parfois les soignants comme étant la « famille d'hôpital » du patient.

2.2 Ainsi la personne doit-elle être reconnue dans ses possibilités d'interaction avec son environnement.

La notion de « capabilité » (Amartya Sen, Martha Nussbaum) est en ce sens éclairante : elle invite à repérer, parmi les « fonctionnements » visibles de la personne, ceux que la personne aurait « choisi » d'adopter si elle avait été en mesure de choisir ou encore ceux que la personne « préfère ». Par la stimulation sensorielle informelle (verbale, tactile, visuelle, auditive) qu'il met en place lors de ses soins au quotidien auprès du patient, le soignant engage l'interaction. C'est l'observation des réactions et des modifications du comportement du patient à cette sollicitation qui permet d'entrer en lien, en relation, en communication. La fiabilité de cette interaction s'affine au cours du temps

par la découverte de la personne, de ce qu'elle était (grâce à l'apport des témoignages des proches) et de ce qu'elle est désormais avec ses incapacités et son handicap mais aussi avec ses capacités résiduelles. De même, la famille guidera les soignants dans la compréhension de l'humanité de la personne, notamment par ce qui est révélé dans les réactions si exclusives entre la personne et ses proches. La personne en état de conscience altérée n'est donc pas inerte ou aréactive au contact de son environnement, mais ses difficultés de communication, ses troubles de conscience et ses déficits moteurs sont parfois tels qu'ils nécessitent une véritable attention. La connaissance de la personne permet d'avoir un meilleur accès à l'expression de ces interactions. Cette approche guide les professionnels et les proches dans la prise de décision et permet de fixer des lignes directrices dans le projet de soins et le projet de vie de la personne.

2.3 La relation avec la personne sollicite des compétences, des moyens et des méthodes spécifiques, de sorte que soit créé un environnement propice à l'analyse des comportements propres à ces états de handicap.

À cet égard, comme dans d'autres domaines, s'impose un devoir d'information.

2.4 La personne en état de conscience altérée peut aussi se définir par ses interactions ainsi que sa place au sein du groupe familial.

Les proches sont déterminants dans les soins à prodiguer. L'organisation familiale est structurée autour de la personne en EVC ou en EPR qui en est souvent devenue l'élément central. Le système familial retrouve un « certain équilibre » autour de la personne cérébrolésée. On constate de la part des proches davantage de demandes en faveur de prouesses techniques et médicales qui permettraient de retrouver la personne telle qu'elle était avant l'accident, que de demandes

de limitation ou d'arrêt de traitements. *A priori*, les familles s'inscrivent plutôt dans une pulsion de vie. Si parfois une demande d'euthanasie est formulée, elle procède souvent d'une souffrance consécutive au deuil de la vie préexistante à l'accident. Le fait d'accompagner ces proches dans leur « ajustement » au regard de l'existant et de leur réaffirmer la vigilance de l'équipe pour mettre en place tous les soins de confort nécessaires, y compris à l'approche de la fin de vie, apporte habituellement une réponse à ce questionnement. Parfois, les entretiens avec les proches au cours de l'admission en unité EVC-EPR permettent de clarifier les positions au regard de ce que serait la crainte d'une obstination déraisonnable et de préciser les apports en termes décisionnels de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cela permet éventuellement d'apporter une réponse à une demande d'euthanasie sous-jacente dans le discours.

« Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité, sont à même d'être menacés⁹. »

⁹ Déclaration de Barcelone, *Propositions politiques à la Commission Européenne par des partenaires du BIOMED-II Projet, sur les Principes éthiques de base en bioéthique et biodroit*, novembre 1998.

3

Soins, limitations et arrêts de traitements

3.1 Une partie déterminante du soin dispensé à ces patients est davantage d'ordre relationnel que technique.

Il est toutefois tentant de nier la complexité de la relation avec un patient qui préserve certaines capacités relationnelles au point de parfois la limiter à des protocoles de soins.

3.2 Les soins de support ont toute leur place dans les deux premières phases de l'évolution.

Une question se pose toutefois : s'agit-il de maintenir la vie ou de repousser la mort ? La notion

d'intention du soin permet de se repérer entre les soins qui préservent la vie et ceux qui repoussent la mort. Il convient de rappeler que les personnes en état pauci relationnel ne s'inscrivent pas dans une démarche de soins palliatifs, mais dans celle d'une prise en charge d'un handicap au long cours avec un projet de vie confortable et de qualité, centré sur les relations sociales et l'interaction avec l'environnement du malade. Il s'agit avant tout de réussir à mettre en place un projet de vie qui varie en fonction de chaque patient selon ses capacités résiduelles, l'importance du lien social extérieur et du lien avec ses proches, de ses préférences (avant l'accident, mais parfois depuis l'accident chez certains patients en EPR). Cela peut passer par l'organisation de pauses thérapeutiques pour les fêtes et les week-ends, par une sortie culturelle ou sportive qui conviendrait bien aux goûts du patient ou, à terme, par un retour dans un domicile aménagé.

3.3 Les soins palliatifs sont spécifiques chez les patients en EVC/EPR avec une évaluation vers la fin de vie plus difficile à déterminer, précisément du fait de l'absence de points de repères.

En effet, les patients peuvent présenter des modifications symptomatologiques liées aux séquelles cérébrales ou faire preuve d'une résistance hors du commun aux pathologies intercurrentes. Ces personnes ont vécu tellement de circonstances difficiles, survécu à tellement d'épisodes où le pronostic vital était engagé, qu'il est parfois difficile de dire s'il s'agit de la « dernière fois ».

3.4 Ces situations posent très fréquemment la question de la limite entre vie et survie.

Les conditions de maintien de leur vie assistée par des soins de support interrogent le concept d'obstination déraisonnable tout en justifiant une réflexion portant sur ce que serait dans de telles circonstances une obstination raisonnable. De nombreux professionnels considèrent que les soins de *nursing*, l'alimentation entérale, les traitements simples comme des antibiotiques *per os* ou par voie parentérale relèvent des bonnes pratiques. *A contrario*, des thérapies lourdes telles que les chimiothérapies ou les dialyses

sont habituellement considérées comme relevant de l'obstination déraisonnable. Entre ces deux extrêmes, des traitements peuvent être discutés au cas par cas comme, par exemple, une intervention chirurgicale neuro-orthopédique dont l'objectif est un meilleur confort. La question d'un transfert ou non en réanimation à l'occasion d'une complication vitale initiale est soit exclue d'emblée, soit discutée au cas par cas selon les équipes.

3.5 **Dans ces circonstances, l'anticipation s'avère bien illusoire et précaire.**

Une directive anticipée peut-elle garder sa pertinence alors que la gravité d'un EVC ou d'un EPR est impensable *a priori* ? Comment anticiper certaines conditions de vie à venir ? Des directives anticipées opposables sembleraient difficilement compatibles avec l'évolution d'avis variant selon les fluctuations de l'état des malades. Les équipes soignantes doivent se concerter avec les proches pour déterminer les limites qu'il leur paraîtrait abusif de dépasser en cas de complication grave. Et c'est là que les disposi-

tifs de la loi du 22 avril 2005 prennent toute leur place, notamment du point de vue des décisions collégiales.

3.6 La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie permet actuellement de répondre aux situations complexes de patients communicants, rendant possible un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation après décision collégiale avec avis consultatif de l'entourage (la personne de confiance n'a en effet que rarement été désignée du fait de la survenue brutale de l'accident).

C'est dire la difficulté qu'il y a actuellement à l'appliquer pour les personnes en état EVC ou EPR. Il en serait de même d'une loi relative à l'euthanasie. Selon quels critères seraient estimés un niveau de handicap ou un seuil de temps qui seraient considérés incompatibles avec le maintien de l'existence ? Une extrême prudence s'impose tout particulièrement dans ces circonstances, et la notion d'exception d'euthanasie souvent avancée aujourd'hui justifierait des analyses approfondies.

3.7 L'état végétatif n'est pas la cause de la mort du patient.

Habituellement, celle-ci survient dans le contexte de complications, notamment d'un choc septique d'origine pulmonaire ou urinaire (infection pulmonaire secondaire à une inhalation en rapport par exemple, et donc en lien direct avec la dépendance et la fragilité). D'autres causes pourront être à l'origine du décès mais auront la plupart du temps un rapport avec les nombreuses déficiences de la personne, si l'on excepte les cas de patients développant un cancer, ce qui est de plus en plus fréquent avec l'allongement de leur durée de vie.

3.8 On peut en conclure que la prise en soin est basée sur la reconnaissance du patient en tant que personne et sur l'organisation de soins de support susceptibles de favoriser des interactions jusqu'au terme de l'existence.

Synthèse

- Il existe une distinction fondamentale entre un « état végétatif chronique » (appelé aussi « syndrome d'éveil non-répondant ») et un « état pauci relationnel » (appelé également « état de conscience minimale »). L'état pauci relationnel (EPR) est beaucoup plus fréquent que l'état végétatif, que ce soit après un traumatisme crânien grave ou après une anoxie cérébrale.
- La démarche soignante initiale vise à donner au patient un maximum de chances d'évolution positive au patient, d'où une médicalisation forte de la prise en charge. Ce dernier n'est pas "en fin de vie" mais peut le devenir à l'occasion d'une complication intercurrente. L'état végétatif n'est pas la cause de la mort du patient. Celle-ci survient habituellement dans le contexte de complications et d'une aggravation de l'état de santé.

- Mettre en cause la valeur et la dignité de l'existence de la personne la fragilise davantage, compromet tout investissement et renforce le sentiment que les différentes initiatives d'intervention auprès d'elle maintiennent artificiellement, voire de manière injustifiée, une vie dénuée de sens.
- L'arbitrage des choix thérapeutiques devrait inciter à des procédures réellement attentives à l'intérêt direct de la personne et non déterminée par les représentations souvent trop péjoratives de son devenir.
- L'approche statistique et probabiliste recourant à l'imagerie médicale et/ou à l'électrophysiologie comme outils pertinents dans la prise de décision soulève d'importantes questions touchant notamment à l'anticipation du devenir possible de la personne.
- La personne doit être reconnue dans ses possibilités d'interaction avec son environnement. La personne en état de conscience altérée n'est pas inerte ou aréactive au contact de son environnement, mais ses difficultés de communication, ses troubles de conscience et ses déficits moteurs sont tels qu'ils nécessitent une véritable attention.

- Le projet de soin vise à entretenir le lien vital mais aussi le lien humain par une sollicitation relationnelle quasi constante faite par les proches et les équipes pluridisciplinaires.
- Les personnes en état pauci relationnel ne s'inscrivent pas dans une démarche de soins palliatifs mais dans la prise en charge d'un handicap au long cours.
- Les troubles cognitifs entravent la faculté d'affirmation d'une volonté ou d'analyse du réel ; pour autant la personne peut et doit toujours être reconnue dans ses attachements et ses préférences. Les dilemmes éthiques sont précisément dus à la non-pertinence du principe de consentement dans le contexte de ces handicaps, laquelle n'équivaut pas à la révocation des capacités et des valeurs propres à ces personnes.
- Les soins de support ont toute leur place dans les deux premières phases de l'évolution de ces états. Mais s'agit-il de maintenir la vie ou de repousser la mort ? La notion d'intention du soin permet de se repérer entre les soins qui repoussent la mort et ceux qui préservent la vie.

- Dans le cadre de la fin de vie de la personne en EVC ou en EPR, des soins palliatifs doivent toujours être mis en place dans le cadre de décisions collégiales et raisonnées avec les proches.
- Des directives anticipées opposables sembleraient difficilement compatibles avec l'évolution d'avis variant selon les fluctuations de l'état des malades. Les équipes soignantes doivent se concerter avec les proches pour déterminer les limites qu'il leur paraîtrait abusif de dépasser en cas de complication grave. Et c'est là que les dispositifs de la loi du 22 avril 2005 prennent toute leur place, notamment du point de vue des décisions collégiales.
- La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie permet actuellement de répondre aux situations complexes de patients communicants, rendant possible un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation après décision collégiale avec avis consultatif de l'entourage (la personne de confiance n'a en effet que rarement été désignée du fait de la survenue brutale de l'accident). C'est dire la difficulté qu'il y a actuellement à l'appliquer pour les personnes en état EVC ou EPR. Il en serait de même d'une loi relative à l'euthanasie.

Point de vue de l'UNAFTC¹⁰ : la question des choix raisonnables

Pour la représentation des familles (UNAFTC), les personnes en EVC ou en EPR sont des personnes en situation de dépendance extrême mais elles ne sont pas en fin de vie : elles vivent parfois très longtemps et il est rare qu'elles restent totalement relationnelles. Dans un contexte favorisant, les personnes traumatisées crâniennes accèdent, le plus souvent, à un état pauci relationnel traduisant une interaction indéniable, bien que fluctuante.

Nous souhaitons combattre l'amalgame actuel qui les considère comme des personnes en fin de vie, et qu'on s'intéresse davantage à leurs conditions de vie et à la question de leur projet de vie. La société doit se préoccuper du sens de cette vie et de ce qu'elle fait pour les accompagner le mieux possible. Aujourd'hui ce débat est complètement occulté par la projection des peurs individuelles et collectives sur le caractère réputé invivable de ces situations auxquelles il conviendrait de mettre un terme, par « compassion ». Pour autant, nous sommes pleinement conscients

10 Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens

que la question des choix raisonnables se pose à chaque fois que survient une situation critique qui nécessiterait le recours à des mesures de réanimation. Elle doit être abordée loyalement dans une consultation collective qui inclut l'entourage familial. Dans ce cadre, nous considérons que l'alimentation entérale et l'hydratation assurent des besoins élémentaires sans constituer un maintien en survie artificielle. Les interrompre, au contraire, consiste à faire mourir de faim et de soif.

Enfin, nous sommes très préoccupés par la tendance actuelle de vouloir prédire ces situations par l'imagerie et limiter précocement les soins dès la réanimation, pour les empêcher de survenir. Nous n'acceptons pas que l'expression de l'entourage puisse alors être confisquée par les réanimateurs sous prétexte que l'avenir prévisible est trop sombre pour le faire supporter à la famille. Nous pensons au contraire que, dans ces situations en particulier, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie doit s'appliquer, et que la décision doit être prise collégialement et respectueusement, en tenant compte du souhait de la famille loyalement informée du pronostic.

Contributeurs

Béatrice ALBINET-FOURNOT

Médecin, clinique Korian - Canal de l'Ourcq, Paris

James CHARENTON

Directeur du Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien

Armelle DEBRU

Philosophe, conseiller de l'Espace de réflexion éthique
de la Région Ile-de-France

Anne-Claire DE CROUY

Médecin MPR, Service de médecine physique et réadaptation,
CMPA-FSEF, Neufmoutiers en Brie

Edgar DURAND

Interne de santé publique, Espace de réflexion éthique
de la Région Ile-de-France

Hélène GODARD

Psychologue clinicienne, Unité EVC/EPR, clinique Korian -
Canal de l'Ourcq, Paris, EMSP Jeanne Garnier,
détachée sur le groupe hospitalier Paris Saint-Joseph

Nicolas GEGOUT

Psychologue clinicien, Unité EVC/EPR, clinique Korian -
Canal de l'Ourcq, Paris, EMSP Jeanne Garnier,
détachée sur le groupe hospitalier Paris Saint-Joseph

Emmanuel HIRSCH

Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la Région
Ile-de-France

Catherine KIEFER

Médecin, Unité EVC/EPR, Hôpital Nord 92, Villeneuve la Garenne

Bernard LANGE

Médecin, neurologue, Centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle, Saint-Blancard

Marie-Françoise LAPLANTE

Médecin, clinique Korian - Canal de l'Ourcq, EMA et douleur chronique, Centre Hospitalier d'Argenteuil

François TASSEAU

Médecin réanimateur et MPR, Président de France Traumatisme Crânien

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Chercheur en philosophie, Espace de réflexion éthique de la Région Ile-de-France

Jean-Jacques WEISS

Médecin, Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien

»» OUVRAGE COLLECTIF FINS DE VIE, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie confère à de telles questions une dimension politique. Les conditions du mourir interrogent à la fois nos obligations humaines, sociales et les exigences du soins. Désormais doit s'instaurer au cœur de notre cité une nouvelle culture de la fin de vie, de nouvelles solidarités, des pratiques professionnelles différentes, au service de la personne malade et de ses proches. Cet ouvrage collectif s'intègre à cette démarche qui tient pour beaucoup à la qualité des analyses développées à partir des pratiques.

Ces situations toujours singulières, irréductibles aux débats généraux portant sur « la mort dans la dignité » justifient une exigence de clarification, la restitution d'expériences et la transmission de savoirs vrais.

Cette réédition en poche entièrement revue, actualisée et augmentée, propose dans une approche pluridisciplinaire associant les meilleures compétences, la synthèse la plus rigoureuse et la plus complète de réflexions et d'expériences au cœur des débats les plus délicats de notre société.

Au-delà des professionnels de santé, ce livre concerne chacun d'entre-nous.



Éditions érès,
599 pages,
25 euros

La circulaire du ministère chargé de la Santé du 3 mai 2002 est consacrée « à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci relationnel ». Le concept de « soins prolongés » y est évoqué en tenant compte de ses spécificités : ils s'adressent à des personnes « atteintes de maladies chroniques invalidantes avec risque de défaillance des fonctions vitales, nécessitant une surveillance médicale constante et des soins continus à caractère technique ».

Des professionnels compétents ont su développer une expertise indispensable dans un contexte douloureux, complexe et incertain qui sollicite une qualité d'attention et de retenue tant à l'égard de la personne en état de conscience minimale que de ses proches.

Se pose la question de la douloureuse situation de ces personnes dont le suivi peut parfois apparaître à certains, tout particulièrement aux familles, comme relevant d'une forme d'obstination déraisonnable. Il conviendrait, dans le cadre d'une approche au cas par cas, d'évaluer la pertinence de la composante strictement médicale de l'intervention, y compris dans le *nursing*. Ces cas doivent relever d'arbitrages émanant de décisions collégiales. Le débat portant sur les caractéristiques mêmes d'un état pauci relationnel en disent long des incertitudes qu'il importe par prudence de ne pas négliger. Les valeurs de solidarité et de compassion sont sollicitées. Cette contribution à la concertation nationale sur la fin de vie initiée dans le cadre d'un partenariat avec le Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), a pour objet d'apporter quelques repères dans un débat qui, de manière surprenante, ignore certaines situations justifiant, tout autant que d'autres, un éclairage à la fois éthique et politique.

Espace de réflexion éthique de la Région Ile-de-France
www.espace-ethique.org

