

France Traumatisme Crâniens – Colloque – 2010 – SAINT-ETIENNE
PRISE EN CHARGE DES PATIENTS CEREBRO-LESES GRAVES
LIMITATION OU ARRET DES TRAITEMENTS
Décisions et orientations aux différents stades de l'évolution.
Questionnement éthique
Le point de vue des familles, La place et le rôle des familles

Pour introduire la voix des familles dans cette journée de « question éthique » rappelons brièvement l'histoire des liens qui unissent France Traumatisme Crânien et l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés.

En mars 2006, l'UNAFTC atteint sa 20ème année. C'est le moment de cet évènement que France Traumatisme Crânien et l'UNAFTC choisissent pour renforcer leurs liens déjà existants. C'est ainsi que les professionnels du traumatisme crânien et les Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés, actent leur collaboration dans une charte de partenariat dans laquelle les deux associations, France Traumatisme Crânien et l'UNAFTC s'engagent à travailler ensemble sur tous les aspects de cette pathologie.

En mars 2007, l'UNAFTC tient sa 21ème Assemblée Générale à Lyon, adossée à cette occasion, l'UNAFTC proposait une réflexion sur l'accompagnement des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel « Les traumatisés crâniens et cérébro-lésés aux frontières de la vie ». On se souvient encore des débats chargés d'émotion qu'a suscités l'échange entre les intervenants à la tribune et les participants dans la salle. A la pause qui s'en est suivie, le débat se prolonge, c'est alors que dans la ligne droite des accords qui ont été conclus un an auparavant, Jean Barucq alors Président de l'UNAFTC, le dr François Tasseau Vice-président de France Traumatisme Crânien, le dr Emanuel Chevrillon alors secrétaire général de France Traumatisme Crânien constituent le premier groupe de travail en commun des deux associations : le groupe « Ethique ». D'autres personnalités ont enrichi le groupe : pour France Traumatisme Crânien, le dr Xavier Debelleix, le dr Catherine Kiefer, le dr Françoise LaLoua, le dr Hélène Oppenheim, Mme Nelly Montrobert assistante sociale, Pour l'UNAFTC Emeric Guillermou.

Les problèmes de santé de Jean Barucq l'ont empêché d'être assidu aux réunions de travail du groupe « Ethique ». C'est alors, que, mandatée par le conseil d'administration de l'UNAFTC pour représenter notre association au sein du conseil d'administration de France Traumatisme Crânien, j'ai naturellement mais humblement occupé la place vacante. Je dis « occupé » car ma présence a été plutôt passive, j'ai beaucoup écouté, la constitution du groupe faisait que j'étais de l'autre côté du mur, celui de l'ombre pour nous les familles, celui où, habituellement, les familles et les professionnels ne se retrouvent pas ensemble.

Après les témoignages, les échanges d'expériences, les doutes, les certitudes, les interrogations qui ont nourri la réflexion du groupe, la participation à l'évaluation de la loi de 2005, le colloque d'aujourd'hui marque le temps d'un ultime questionnement : faut-il limiter ou arrêter les traitements des personnes cérébro-lésées graves ?

Me voilà donc à cette tribune pour apporter le point de vue des familles au regard de cette question, dire la **place**, le **rôle** de l'entourage dans l'inévitable et redoutable réponse qu'il faut y faire.

L'UNAFTC, au nom des familles, peut-elle apporter ici un point de vue unanime à ce troublant questionnement : limiter les traitements ? les arrêter ? l'UNAFTC peut-elle dire la **place**, que doit prendre, que peut prendre l'entourage ?

Troublant en effet que ce questionnement ! Dans l'esprit de tout un chacun, le rôle du médecin n'est-il pas de prodiguer les meilleurs soins, de trouver et d'administrer les meilleurs traitements au malade pour le guérir, lui sauver la vie ?

Dès lors, ce questionnement, doit-on l'envisager sous l'**éthique** pour la vie ou l'**éthique** pour la mort ?

Dans la terrible réalité que nous évoquons, le blessé est inconscient, c'est sa famille, ses proches qui sont confrontés à l'interrogation. Impossible exercice que de rassembler dans quelques phrases la diversité infinie du vécu des familles. Chaque famille est une histoire unique dans laquelle, depuis sa naissance (voire sa fécondation) le blessé, sujet unique lui aussi, s'est construit, sa destruction par les aléas de l'existence n'est pas concevable, sans lui l'ensemble s'écroule. N'y-a-t-il plus rien à faire ? Cette question commune à toutes les familles varie à l'infini dans sa formulation et sa compréhension, pourtant, elle se décline le plus souvent en deux autres questions Pourquoi ? Comment ?

Rares sont les familles qui disent avoir envisagé de soumettre cette question au médecin ou à l'équipe médicale. Elles espèrent c'est tout, et si la mort a pu être un moment acceptée, c'est dans le tourbillon de l'urgence, dans la précipitation des événements qui s'enchaînent au moment et dans les jours qui suivent l'accident.

L'histoire qui suit en témoigne, écoutons ce que disent les parents d'un enfant heurté à l'âge de 14 ans par un automobiliste alors qu'il était sur son vélo :

« Avec un recul de 8 ans et un fils en état pauci-relationnel actuellement âgé de 22 ans, cette question est au coeur de nos préoccupations.

Nous pensons que la question de la pertinence des soins se pose de façon cruciale à la phase aiguë, au décours immédiat de l'accident, avant même l'admission en réanimation, en fonction du bilan lésionnel.

Mon épouse et moi avons, à ce stade, des positions différentes :

- *je voulais que tout soit fait pour que mon fils ne meure pas.*
- *elle voulait qu'on ne fasse pas survivre son fils à tout prix, surtout si la perspective de lourdes séquelles était à prévoir, et avait donné son accord, dès les urgences, pour le don d'organes.*

Il se trouve que notre fils a vécu : nous avons alors considéré, ensemble, que, si lui avait choisi de vivre, ce n'était pas à nous de décider si cette vie valait ou non la peine d'être vécue, mais de tout faire pour qu'elle ait du sens, pour lui comme pour nous.

Il n'est pas exclu que la question se pose à nouveau un jour, par exemple à l'occasion d'une complication et d'une pathologie grave qui viendrait se surajouter à son état, ou s'il exprimait une souffrance que l'on ne soit pas en mesure de soulager, nous exigerions alors d'être associés à une réflexion collégiale et loyale où les médecins auraient l'humilité de nous laisser décider. Cela pourrait conduire à une décision d'arrêt des soins actifs, voire à une intervention active que nous assumerions en conscience, mais sûrement pas par un "laisser mourir" en interrompant la nutrition, comme on l'a vu faire dans d'autres pays par décision de justice, et qui nous apparaît parfaitement inhumain.

Au total, nous considérons que, dès lors que la vie a prévalu, elle doit être respectée et accompagné, la vraie problématique à nos yeux aujourd'hui est plus dans la qualité de la prise en charge proposée dans beaucoup d'unités EVC/EPR (état végétatif chronique, état pauci-relationnel), que dans la question de la vie elle-même. J'ai rejoint le mouvement des familles dans le but de participer à la réflexion concernant ces états limites et les réponses apportées. »

Généralement, c'est donc d'abord d'un point de vue médical que la question se pose de limiter ou d'arrêter les traitements. Le médecin avec son équipe, fait le constat d'une réalité thérapeutique mais peut-il objectivement apprécier les retombées sur la famille de la dégradation d'un enfant, d'un parent d'un frère, d'un conjoint d'un être qu'on aime et qui fait la vie de toute une famille. **Comment** annoncer, expliquer cette insupportable réalité, **comment** faire reconnaître les limites thérapeutiques, **comment** faire accepter qu'il est préférable de ne plus faire alors même que le « miracle » de la réanimation a déjà rendu la vie au blessé. Combien de mamans rapportent presque fièrement ces propos « le médecin m'a dit : votre fils est un miraculé ! » Alors pourquoi ne peut-il pas continuer à vivre ? Avec les traitements, les soins, il vit, si on les arrête, il va mourir. Que reste-t-il de la vie du parent blessé ? Faut-il la préserver ? **Pourquoi ? Ce pourquoi** qui se fait pressant est une source de souffrance extrême.

Les familles souffrent, c'est une affirmation qui n'a pas d'exception, mais l'espoir d'une survie transcende toutes les composantes psychologique, sociale, spirituelle ou religieuse. Et pourtant nombreuses sont les familles qui déclarent avoir abordé le sujet d'une manière ou d'une autre, qui en discutent volontiers d'un point de vue théorique ou lorsque le cas échéant elles connaissent un cas qui n'est pas le leur. Ainsi, dans les circonstances pour lesquelles nous nous interrogeons aujourd'hui, la famille ne pense qu'à sauver la vie de son membre. Dans ce questionnement, l'avenir du blessé et de la famille n'est pas présent spontanément à l'esprit du proche. Dans nos associations de familles de traumatisés crâniens on se rend compte que si les attitudes de l'entourage peuvent être fortement marquées par la religion, l'appartenance sociale, toutes les familles sont à la recherche d'un **sens** à donner à ce qu'elles vivent. La place qui est laissée à la famille et le rôle qu'elle a dans cet épisode d'une haute intensité émotive peut permettre à la famille de trouver un **sens** à l'épreuve qu'elle traverse.

Aujourd'hui, l'entourage est sollicité pour participer à la prise de décision proposée par le médecin responsable de l'équipe médicale. La **place** faite aux familles, est une lourde charge morale et psychologique, pourtant la plupart des familles souhaite l'occuper. Cette **place** va permettre à la famille de prendre conscience des réalités présentes et à venir, elle va favoriser la compréhension de l'état de santé du blessé, elle va faire cheminer la famille vers une décision et l'aider à en mesurer les conséquences. Pour les proches, c'est une étape d'autant plus difficile qu'ils doivent se mettre à la **place** d'une personne, inconsciente mais vivante, pour décider à sa **place** du maintien d'une vie dégradée physiquement et psychologiquement ou d'une mort inacceptable, injuste. Cette **place** s'installe sur un terrain d'anxiété, de détresse et la famille a souvent un comportement ambivalent : volonté d'en finir avec la souffrance et les soins, révolte devant un manque de soins. Et puis, sur ce terrain miné par le désespoir, il y a des familles qui ne peuvent pas faire face à la réalité, inconsciemment elles refusent d'entendre les messages, la réception de l'information est altérée par la colère qui les anime, et la crainte qui les paralyse. Mais quelque soit le degré de participation de l'entourage, la concertation et l'information doivent faire partie du processus décisionnel. Enfin il ya aussi l'absence totale de l'entourage, la **place** est vide, le devenir du patient reste entre les mains de l'équipe médicale.

Voici la suite du témoignage

« ce qui précède est notre réflexion personnelle, vis à vis de l'état de notre propre fils.

elle doit être nuancée à la lumière de situations différentes que nous avons eu à connaître dans le cadre de la vie associative :

- toutes les familles ne sont pas unies. Il convient dans les cas de familles éclatées, de s'attacher à consulter toutes les parties, afin d'approcher au plus près ce qu'aurait pu être le choix du blessé lui même.*
- il faut se garder de juger trop vite des familles peu présentes : elles ont parfois des problèmes de distance, d'argent, d'âge ou de santé.*
- beaucoup de familles expriment de la souffrance vis à vis de l'état de leur blessé très dépendant, et de l'impuissance à établir une relation de confiance avec l'équipe qui s'en occupe. force est de constater que, dans unités EVC/EPR que nous connaissons, les familles ne sont pas associées aux décisions, et parfois même pas tenues informées. seules les familles "à problème", réputées exigeantes, ont droit à un entretien avec le médecin une fois par an.*
- nous avons connu aussi des familles disant à l'équipe : "en cas de problème laissez le s'en aller" et qui, en situation, ont reproché à l'équipe de ne pas réanimer. La décision à froid doit être revalidée en situation critique car il y a une grande ambivalence des familles sur ces questions.*

Bref, c'est très compliqué et difficile à gérer dans l'urgence : pourtant c'est aux phases critiques que la question se pose. Il faut répondre à la question : "ce blessé doit il aller en réa ?"

C'est sur des critères de gravité initiale indiscutables et fiables qu'on peut prendre une telle décision. Par la suite, c'est sur le dialogue et la confiance avec les familles qu'elle pourra s'appuyer. En dehors de ces phases "critiques", la vie doit être respectée sans aucune concession. »

Quand la relation soignant famille est instaurée dans le respect des deux parties, et que le temps nécessaire a été donné à la famille pour exprimer ses doutes, ses réticences, ses peurs, la famille trouve naturellement sa **place** mais elle attend beaucoup de tact et d'humilité de la part de l'équipe soignante car si elle est contrainte de passer la main à d'autres, elle entend garder le sentiment de rester le père ou la mère de son enfant, le mari ou la femme, le frère, la sœur, l'ami. Dans un climat de confiance, l'entourage peut alors exercer un rôle auprès de l'équipe soignante dans la prise de décision. En effet, les proches, sont une ressource précieuse et indispensable pour les soignants, ils renseignent sur la personne cérébro-lésée, son histoire, son contexte de vie, ses valeurs, son environnement social, ses souhaits en pareille circonstance quand il a pu les exprimer (attend-on d'un enfant qu'il écrive des directives anticipées ?). L'évaluation de la poursuite des soins s'en trouve facilitée. D'autre part, l'équipe soignante qui manifeste son intérêt pour les proches et accueille avec discernement l'expression de leur désarroi, offre à la famille un appui considérable, la famille peut confier ses ressentis, ses attentes. En effet souvent la famille dissimule ses sentiments devant le patient et même entre ses membres, surtout comme cela arrive parfois, quand une mésentente s'installe en son sein.

Ainsi aidée, la famille va pouvoir cheminer vers la décision de limiter ou non les traitements, d'arrêter ou non les soins. Si l'équipe médicale et la famille convergent autour du constat des limites thérapeutiques, la famille a toujours sa place dans la mise en œuvre de la décision et si elle le souhaite, elle pourra être présente aux moments critiques de la mise en

œuvre et surtout au moment du décès. Pour permettre à la famille d'exercer son rôle d'accompagnant, l'équipe médicale accompagnante, elle aussi, favorisera par exemple, un aménagement de l'accueil et des horaires.

En revanche si des réticences persistent au sein de la famille, la décision doit être différée, mais sa **place** ne peut pas être remise en cause.

Enfin je vous livre la conclusion d'un écrit signé « une famille persévérante » dont l'histoire se rapproche fortement de celle que l'on vient d'écouter :

« Chaque patient est différent, mais j'encourage toutes les personnes qui liront mon témoignage à ne pas baisser les bras, à garder espoir et à écouter leur cœur »

Et je me permets de citer une phrase qu'on attribue à un pape contemporain :

« On ne peut donner la mort mais on peut accepter de ne pas l'empêcher. »

Puisse cette participation effective de la famille à l'ultime interrogation combattre les préoccupations telles que le rationnement des soins et l'obligation socio-économique de mourir.