

UNIVERSITE PARIS DESCARTES, FACULTE DE MEDECINE

LABORATOIRE D'ETHIQUE MEDICALE ET DE MEDECINE LEGALE

MASTER 2 RECHERCHE EN ETHIQUE

**Conceptions du soin
envers les patients en état végétatif chronique
et en état paucirelationnel chronique,
au sein d'unités dédiées:
Points de vue de soignants et analyse critique**

Directeurs : Dr Grégoire MOUTEL et Dr François TASSEAU

Etude réalisée avec le soutien de la fondation des « Gueules Cassées »

Présenté par Virginie Saoût

Année universitaire 2007-2008

Sommaire

RESUME	3
INTRODUCTION, GENERALITES	4
PROBLEMATIQUE	12
METHODOLOGIE	13
RESULTATS	15
Globalement, pour l'ensemble des soignants des unités	17
Nature du soin	17
Représentations du soin	20
Concepts	24
Par profession	28
Par unité	30
DISCUSSION	31
CONCLUSION	60
ANNEXES	61
Grille d'entretien semi directif n°1	62
Grille d'entretien semi directif n°2	63
Circulaire DHOS/DGS/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 paucirelationnel	64
Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, avis sur les expérimentations sur des malades en états végétatifs chroniques, n°7, 24 février 1986	70
BIBLIOGRAPHIE	79

Résumé

Après une atteinte cérébrale aiguë, traumatique ou médicale, certains patients restent dans un état séquentiel grave, appelé « état végétatif chronique ». Il est défini médicalement par la présence de cycles veille-sommeil avec un maintien complet ou partiel des fonctions automatiques de l'hypothalamus et du tronc cérébral, mais l'absence de toute manifestation de vie relationnelle. Lorsqu'il existe un degré minimal de réponse à quelques stimulations, réponse en général fluctuante dans le temps, le patient est dit en « état paucirelationnel ». La prise en charge de ces patients, quand ils sont dans ces états de manière permanente, est organisée en France dans des unités spécifiques.

La relation avec ces patients pourrait être décrite comme unilatérale, en l'absence de manifestation de conscience ou quand cette manifestation est très pauvre. Comment alors ces professionnels se positionnent-ils par rapport à ces patients ? A travers le soin apporté aux patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques, quelles conceptions de la notion de personne pourraient être soulevées dans le discours des soignants ? L'étude est descriptive, qualitative, avec pour objectif d'étudier, sur la base d'entretiens semi directifs envers des soignants, leurs conceptions du soin, de la relation avec ces patients. Les entretiens ont été réalisés auprès de médecins, de cadres de santé, d'infirmiers, d'aides-soignants, de kinésithérapeutes, de psychologues travaillant dans des unités dédiées aux patients en état végétatif chronique et en état paucirelationnel, de tailles et de dispositions diverses.

Le soin envers ces patients est toujours le lieu de questionnements, d'incertitudes. L'un des aspects dégagés est celui de l'utilisation d'un nouveau type de langage, celui du corps. Il est décrit comme un savoir, acquis progressivement, il est basé sur une observation minutieuse, une attention, une vigilance, non dénuées parfois d'interprétations et de projections. Par ailleurs, le rapport avec la famille est décrit comme primordial, non uniquement dans le processus décisionnel. Il s'agit en effet de prendre soin également des proches. De plus, le regard institutionnel, la réponse sociale sont importants, dans le sens où ils donnent une place à celui qui est soigné, le définissant, en écho aux conceptions de la plupart des soignants, comme une personne, ayant une dignité et ayant droit au respect. Enfin, ces patients ne sont pas considérés par les soignants comme étant en fin de vie. La prise de décision à leur sujet est toujours voulue comme résultant d'une procédure collégiale, incluant la famille, en considérant la juste proportion entre les avantages et les désavantages des décisions. Le soin a pour visée le confort.

Ces considérations s'incluent dans un vaste débat. Il rappelle l'incertitude qui existe au sujet du diagnostic, du pronostic et de la notion de conscience. Ce débat s'étend aussi du caractère sacré de toute vie humaine à la notion de mort néocorticale. Le statut de personne pour les patients en état végétatif chronique est pour certains auteurs mis en cause. L'alimentation et l'hydratation artificielle sont considérées soit comme un soin de base, soit comme traitement pouvant être interrompu. La prise de décision et la proportionnalité des soins sont discutées.

En entretenant une relation basée sur le langage du corps et le soin envers la famille, soutenu par le travail en équipe et le regard collectif, la plupart des soignants interrogés font leur, dans le discours, la conception du Comité Consultatif National d'Ethique, selon lequel les patients en état végétatif chronique sont « des êtres humains ayant d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité ». Au-delà du discours parfois entendu, les soignants tissent et entretiennent avec chaque patient, considéré comme une personne à part entière, une relation singulière, unique.

Introduction, généralités

Les progrès de la réanimation et de la médecine physique et de réadaptation ont permis une amélioration du pronostic des patients traumatisés crâniens graves. Cependant certains de ces patients restent dans un état séquellaire grave, appelé « état végétatif chronique » (EVC). L'état végétatif est une « forme extrême des séquelles neurologiques majeures des comas » [1, p241]. Il survient à la fin de la période de coma, il est défini médicalement par la présence de cycles veille-sommeil avec un maintien complet ou partiel des fonctions automatiques de l'hypothalamus et du tronc cérébral, mais l'absence de toute manifestation de vie relationnelle. Lorsqu'il existe un degré minimal de réponse à quelques stimulations, réponse en général fluctuante dans le temps, le patient est dit en « état paucirelationnel » (EPR) ou « minimally conscious state ». Ces deux situations peuvent également se rencontrer après une anoxie cérébrale d'origine diverse (arrêt cardiorespiratoire, tentative de suicide,...). Selon la pathologie causale, l'état végétatif est dit « chronique » lorsqu'il perdure après un délai retenu de 12 mois en cas de traumatisme crânien et 3 mois lorsque la cause est une affection médicale.

L'atteinte cérébrale aiguë entraîne le coma, définie par l'absence de motricité volontaire, l'absence de communication, l'absence d'ouverture des yeux. Tout se passe comme si le patient était endormi sans qu'on puisse le réveiller. Après un délai variable, parfois plusieurs mois, survient la phase qualifiée d'éveil. Le patient ouvre les yeux et a des cycles veille-sommeil, c'est-à-dire une alternance d'ouverture et de fermeture des yeux, non forcément rythmée par le jour et la nuit. Quand ces cycles veille-sommeil existent, qu'il n'y a pas de signe de manifestation de conscience de soi ou de l'environnement, le patient n'est plus dans le coma mais dans un état végétatif. En pratique, il est comme éveillé, la respiration, la digestion, le système cardiocirculatoire fonctionnent, mais il n'y a aucune motricité volontaire (des mouvements réflexes peuvent être présents). Un observateur ne peut dépister aucune manifestation de communication, quelle qu'elle soit. Cet état peut être transitoire, il s'intègre alors dans la phase d'éveil du coma, avec une récupération progressive. Cependant, il arrive, rarement, que cet état perdure et devienne permanent (ou « chronique »).

Lorsque l'éveil se poursuit, que le patient manifeste quelques signes, infimes mais indiscutables apportant la preuve d'un certain degré de conscience de lui et de son environnement, il est alors en état paucirelationnel. En pratique, ce peut être un patient qui tourne la tête quand quelqu'un rentre dans la chambre, a un suivi prolongé du regard, a une petite motricité volontaire, a des manifestations émotionnelles (sourire, pleurs motivés), mais toujours fluctuant, dans la même journée et selon les jours, selon les interlocuteurs, jamais jusqu'à avoir une communication interindividuelle ou une manipulation d'objet dans un but fonctionnel. Cet état peut, comme l'état végétatif, être transitoire, durant la phase d'éveil du coma, ou bien il perdure et devient permanent [2].¹

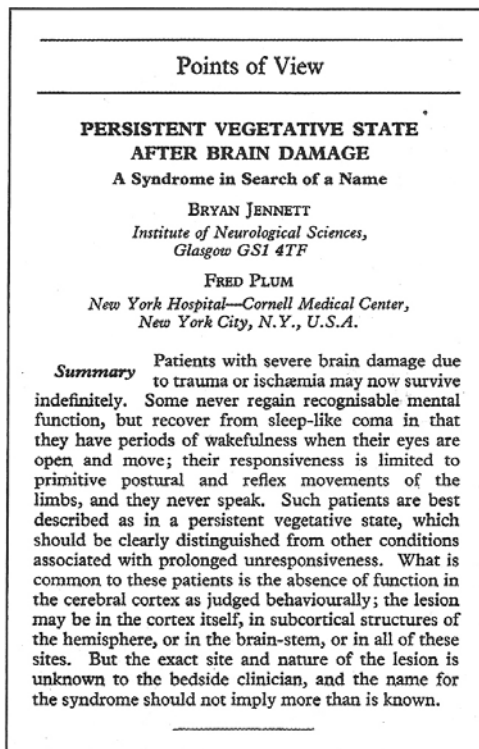
Si l'éveil du coma se poursuit, qu'une communication interindividuelle est possible, la récupération ensuite est variable. La GOS, Glasgow Outcome Scale est une échelle de gravité séquellaire, de handicap et de devenir fonctionnel. Sommaire, rapide et simple d'utilisation, elle est très répandue depuis sa définition, en 1975.

1	Bonne récupération (pas de séquelles ou séquelles mineures)
2	Incapacité modérée (séquelles mais indépendant)
3	Incapacité sévère (conscient mais dépendant)
4	Etat végétatif
5	Décès

La GOS, Glasgow Outcome Scale.

¹ Le qualificatif « chronique » ou « permanent » n'est pas d'usage courant dans ce cas, mais sous entendu.

L'identification de ces syndromes et leur terminologie est assez récente. En 1972, un neurochirurgien et un neurologue, Bryan Jennett et Fred Plum, publient l'article qui deviendra



une référence, « persistent vegetative state after brain damage, a syndrom in search of a name » [3]. Ils proposent un nom pour cette situation clinique récente, issue des progrès de la réanimation. Les patients en état végétatif sont décrits comme dans un état d'éveil sans conscience, « wakefulness without awareness ». Il s'agit d'un syndrome, qui ne présume pas de la cause, il inclut l'absence de réponse à l'environnement, l'absence de manifestation d'un « functioning mind », avec de longues périodes de veille. Les auteurs ont proposé ce terme avec l'objectif clair qu'il puisse être compris hors de la communauté médicale, afin d'être utilisé par tous dans un débat social.

Plus tard, la « Multisociety Task Force on persistent vegetative state » [4,5], qui a lieu en 1994, établit un consensus sur l'état végétatif. Dans cet article, des critères diagnostiques sont retenus, ainsi que le délai pour affirmer la chronicité. L'expression « wakefulness without awareness » est réutilisée. Les causes, les diagnostics différentiels, les examens complémentaires, l'évolution et le pronostic sont précisés. L'état végétatif est dit « chronique » ou « permanent » au terme du délai de 3 ou 12 mois selon l'étiologie, l'adjectif « persistant » qualifie l'état végétatif à 1 mois. Les auteurs rappellent qu'il existe dans la littérature de rares cas d'éveil tardif chez un patient en état végétatif au-delà de ces délais. Selon les auteurs, le niveau de traitement (dont l'alimentation et l'hydratation artificielle, qui sont considérées comme un niveau de traitement) doit être déterminé en concertation avec la famille.

Absence de preuve de conscience de soi ou de l'environnement et incapacité à interagir avec les autres
Absence de preuve d'un comportement approprié en réponse aux sollicitations visuelles, tactiles, auditives ou nociceptives
Absence de preuve de compréhension ou d'expression de langage
Eveil intermittent manifesté par la présence de cycles veille-sommeil
Fonctions de l'hypothalamus et du tronc cérébral suffisamment préservées pour permettre une survie avec des soins médicaux et infirmiers
Incontinence urinaire et fécale
Préservation des réflexes des nerfs crâniens et médullaires

Critères diagnostiques de la Task Force, in Multisociety Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. New England Journal of Medicine 1994; 330:1499-508

L'expression « minimally conscious state » est proposée en 2002 par Giacino [6]. Ce syndrome peut aussi être permanent. Il est à différencier du coma et de l'état végétatif, il s'agit d'une condition marquée par une altération sévère de la conscience dans laquelle il existe des signes minimes et fluctuant, mais évidents, de conscience de l'environnement. Le patient n'est plus considéré en état de conscience minimale si une communication interindividuelle est possible ou si il est capable d'utiliser un objet de manière fonctionnelle. La prise en charge médicale est spécifique [7].

Ces syndromes sont à différencier du mutisme akinétique, de la mort cérébrale, du locked-in syndrom [2, 3, 6, 8].

Dans la pratique quotidienne, les patients en état végétatif et en état paucirelationnel chroniques ont une dépendance complète pour la toilette et l'habillement, qui nécessitent deux soignants, durant environ 30 à 45 minutes. Le transfert du lit au fauteuil se fait au moyen d'un lève-personne, avec deux soignants. Des mobilisations régulières sont effectuées pour éviter la survenue d'escarre. Il y a une incontinence complète, urinaire et fécale. L'alimentation et l'hydratation sont dans la grande majorité des cas assurées par une gastrostomie. La respiration est spontanée, parfois avec une trachéotomie. Le temps de soin quotidien est estimé entre 4h30 et 7 heures par malade.

En France, il n'existe pas actuellement d'étude épidémiologique précise, la prévalence des patients en état végétatif chronique et en état paucirelationnel est estimée à 2,5 pour 100.000 habitants, soit environ 1 500 patients [9].

Ces patients peuvent demeurer dans des unités de réanimation, de médecine physique et de réadaptation, des unités de court séjour ou des hôpitaux locaux. D'autres peuvent également être admis dans des unités de soins de longue durée ou des Maisons d'Accueil Spécialisées. Certains rentrent au domicile. Devant le constat d'absence globale de réponse organisée pour ces patients, d'inégalités sur le territoire, une circulaire du ministère de la santé en date du 3 mai 2002 demande la création d'unités de soins spécifiquement dédiées aux personnes en état végétatif chronique et en état paucirelationnel [9].

Cette circulaire mentionne la notion de « soins prolongés », qui 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 », cadre dans lequel peuvent être inclus ces patients. Les soins prolongés relèvent des soins de suite, sont quasi équivalents à des soins de longue durée mais dans le secteur sanitaire. L'ensemble des soins est donc pris en charge par la Sécurité Sociale, à la différence du soin de longue durée où le forfait hospitalier est à la charge de la famille. Ces unités devront être de 6 à 8 lits, une par bassin de population de 300 000 habitants. Le cahier des charges précise qu'elles doivent être en proximité les unes des autres, accessibles pour les proches. L'accueil et le soutien de l'entourage en fait partie, de même que le soutien des équipes. Des critères d'admission doivent exister. Elles doivent s'intégrer dans la carte sanitaire des soins de suite et réadaptation et fonctionner dans le cadre de filière et de réseau. La filière de soin inclut la prise en charge initiale via le SAMU, les services de réanimation, de neurochirurgie, suivie d'un accueil en service de médecine physique et réadaptation (MPR), afin d'affirmer le diagnostic, faire le bilan des possibilités fonctionnelles et des adaptations nécessaires. Un partenariat doit exister entre ces unités et un service de MPR à orientation neurologique, ainsi qu'un recours possible à l'hôpital général du secteur, notamment en cas d'urgence. En aval, un lien avec les structures médico-sociales de type Maison d'Accueil Spécialisée doit se faire. De même avec les acteurs sanitaires et médico-sociaux impliqués, quand la famille émet le souhait d'un retour au domicile. Un accueil en

hospitalisation de « répit » peut être proposé dans ces situations. Le cahier des charges précise également les ressources humaines nécessaires.

Il est précisé qu'« il est souhaitable que de telles unités travaillent en liaison avec des structures d'éthique médicale ». Mais le cahier des charges de ces unités ne mentionne pas plus précisément la place qui doit être celle d'une attention à l'éthique au sein de la conception et de la mise en œuvre de ces nouvelles unités, elle doit être incluse dans le « projet de service ». Un lien éventuel avec un comité d'éthique, qu'il soit interne ou externe à l'unité, n'est pas explicité. Au regard de la situation de dépendance extrême dans laquelle se trouvent les patients concernés, il semble qu'une réflexion éthique est indispensable et constitue même un préalable à la création et à la vie des structures destinées à les accueillir. On ne peut guère imaginer le fonctionnement de ces unités sans un va-et-vient constant entre d'une part une réflexion soucieuse des enjeux en termes de valeurs et de sens et d'autre part la pratique. C'est là en effet une façon de garantir l'existence d'un questionnement s'inquiétant du sens des actes de soin, du consentement, ou bien encore de la relation tridimensionnelle patient-soignant-famille.

Dans le contexte de ces institutions, l'exigence éthique est cependant d'emblée un problème car les personnes qui en sont l'objet premier, c'est-à-dire les patients, ne peuvent s'exprimer. D'où le caractère particulier des situations ici en question, qui appelle une réflexion spécifique. Les réponses à ces questions et leur mise en œuvre supposent à la fois un cadre théorique de réflexion adapté à la spécificité de ces patients et l'instauration de pratiques d'équipes favorisant la réflexivité et la prise en compte de ces données.

Le débat éthique à ce sujet a émergé publiquement dès 1976 aux Etats Unis, par le biais des cours de justice. Les parents de Karen Quinlan, en état végétatif, demandent alors l'arrêt de la ventilation artificielle. C'est à cette occasion que naissent la notion de droit au refus de traitement prolongeant la vie (« life sustaining treatment ») et de directives anticipées (« advance directives »). Par la suite, en 1990, avec le cas de Nancy Cruzan, le débat porte sur la nutrition et l'hydratation, en considérant qu'il s'agit d'une thérapeutique plus que d'un soin, pouvant par conséquent être suspendu. Apparaît de plus la notion de personne de confiance (« health care proxy »). Récemment, le conflit entre les parents et le mari de Teresa

Schiavo au sujet de l'arrêt de sa nutrition et de son hydratation a rappelé combien le débat n'était pas clos.

En France, le débat est public de façon moins évidente et en tout cas plus récent. C'est en 1986 que le Comité Consultatif National d'Ethique est amené à se prononcer à ce sujet [10]. Son avis est requis après une expérimentation menée sur un patient en état végétatif, expérimentation sans bénéfice attendu pour le patient. Les patients en état végétatif chronique étaient considérés par le médecin en cause comme « des modèles humains presque parfaits et qui constitueraient des intermédiaires entre l'animal et l'homme ». Le Comité Consultatif National d'Ethique émet alors un avis défavorable « pour tout essai sur des sujets en état végétatif chronique confirmé et stable depuis plus d'un an », ces patients étant « des êtres humains ayant d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité ». Parallèlement, en 1990 est publié le travail multidisciplinaire du Centre Sèvres, sous la direction de F. Tasseau, M.-H. Boucand, J.-R. Le Gall, P. Verspieren, Etats végétatifs chroniques, répercussions humaines, aspects médicaux, juridiques et éthiques [11]. A cette période en France, des études sont également menées par F. Danzé et son équipe à l'hôpital de Berck-sur mer [12, 13, 14, 15]. Le débat s'enrichit par la suite en 2005 avec la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie [16]. Cette loi n'a pas précisément pour objet les soins envers les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques. L'article 9 permet la limitation ou l'arrêt de « traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie », en ayant « consulté la personne de confiance » et les « directives anticipées ». On peut noter également que dans la proposition de loi, l'alimentation artificielle est « considérée par le Conseil de l'Europe, des médecins et des théologiens comme un traitement ».

François Tasseau propose une réflexion sur les différentes conceptions de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation administrées artificiellement à ces patients [17]. D'un côté, certains considèrent que le patient en état végétatif chronique est dans une situation « limite » justifiant un « non acharnement thérapeutique ». En considérant que l'alimentation et l'hydratation artificielles sont des thérapeutiques, il est donc légitime de les arrêter, quand le patient a exprimé antérieurement des directives dans ce sens et que la personne de confiance y consent. « Son meilleur intérêt ne requiert pas qu'un traitement prolonge artificiellement sa

vie », c'est à dire, son meilleur intérêt est l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielle. D'un autre côté, l'argumentation inverse est que la patient en état végétatif n'est pas au stade terminal de la vie, que l'alimentation et l'hydratation, même artificielles, ne peuvent en aucun cas être considérées comme des traitements mais comme un soin de base de haute valeur symbolique. L'alimentation et l'hydratation artificielle ne peuvent pas être arrêtées. Dans ce cas, juger la « qualité de vie » d'un patient en état végétatif « revient à porter un jugement sur le sens de cette vie et (qu') un tel glissement nécessite une mise en garde ». Alors que la conscience de l'environnement peut être appréciée par l'interaction, la conscience de soi n'est pas appréciable par une personne extérieure, elle est « inexaminable ». La « vigilance sans conscience » est ce qui caractérise, pour certains, les patients en état végétatif chronique. Or, si la conscience de soi est ce qui caractérise la personne, un patient en état végétatif chronique est-il une personne ? Ce peut être le préalable à un jugement sur le sens de cette vie.

Problématique

Ainsi les questionnements éthiques sont ils véritablement primordiaux dans les unités dédiées aux personnes en état végétatif et paucirelationnel chroniques, au vu du contexte, tant philosophique que médical, juridique, et de l'évolution sociale des concepts.

La relation avec un patient en état végétatif chronique pourrait être décrite comme unilatérale, en l'absence de manifestation de conscience. Il n'y aurait aucune réciprocité, aucun échange. Chez un patient en état végétatif chronique, le système nerveux de la vie relationnelle ne semble plus fonctionner. Chez un patient en état paucirelationnel chronique, il y a peu d'échange, la relation étant, par définition, minime et fluctuante, en deçà d'une communication interindividuelle. Ces relations inhabituelles sont déroutantes et soulèvent des interrogations multiples, au premier rang desquelles se trouvent peut-être les questions concernant l'être humain et la personne.

Si, dans le langage courant, on peut entendre des jugements sur la valeur d'une vie en état végétatif chronique, vie qui ne vaudrait pas la peine d'être vécue, ou des doutes sur le caractère humain de ces patients ; si les termes mêmes de « végétatif » et de « conscience minimale » peuvent porter de telles interrogations, il n'en reste pas moins qu'en France, des soignants prennent soin de ces patients. Comment alors ces professionnels se positionnent-ils par rapport à ces patients ? A travers le soin apporté aux patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques, quelles conceptions de la notion de personne pourraient être soulevées dans le discours des soignants ?

Cette problématique peut être abordée sous trois aspects. Le premier est celui de la nature du soin tel qu'il est décrit par les soignants. On peut ensuite s'interroger sur les représentations des soignants et de leur relation avec ces patients. Enfin, on peut également interroger la pertinence ou la praticabilité des concepts introduits dans la législation, dans la loi du 4 mars 2002, dans la loi dite Leonetti du 22 avril 2005, des concepts des soins palliatifs, de limitation, d'arrêt de soins, de personne de confiance, de directives anticipées. C'est aussi le statut de l'alimentation et de l'hydratation qui soulève une réflexion.

Méthodologie

Pour répondre aux trois points proposés, il a semblé utile de rencontrer et de s'entretenir avec des soignants d'unités dédiées aux patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques, au moyen d'entretiens semi directifs. L'étude est descriptive et qualitative. Cette méthodologie a semblé la plus appropriée, compte tenu des contingences matérielles de l'année de Master 2, pour recueillir le discours de soignants, sur la base du volontariat et de l'anonymat. Les unités ont été choisies pour que l'ensemble fasse preuve d'une diversité concernant les aspects suivants :

- la localisation géographique,
- la date de création,
- le statut sanitaire, le service auquel l'unité est adossée
- le caractère mixte (avec quelques lits au sein d'un service), ou spécifique (lits uniquement dédiés aux patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques)
- le roulement du personnel avec d'autres services ou non (en cas d'unités spécifique),
- le caractère laïque ou religieux.

Au sein des unités, visitées pendant une journée, les entretiens ont eu lieu auprès de plusieurs catégories professionnelles, afin d'avoir une approche également pluridisciplinaire, tant sur le plan du soin quotidien (infirmier, aide-soignant), que rééducationnel (kinésithérapeute), psychologique (psychologue), médical et organisationnel (cadre de santé, de rééducation). Les questions ont été rédigées à partir de l'expérience de personnes référentes, puis testées auprès de professionnels de santé sensibilisés mais non inclus dans l'étude. Elles ont été réévaluées après les deux premières unités visitées.

La problématique et les questions des entretiens ont également été soumises aux séminaires de recherche du Master 2. Des réunions de suivi ont été réalisées, à trois reprises, avec les co-directeurs de mémoire.

Par ailleurs, divers entretiens, libres, non enregistrés, ont été réalisés, non inclus dans l'étude. Un entretien téléphonique a eu lieu avec Gilles Antonowicz, vice-président de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité. Une rencontre a été faite avec le Dr Aubry, président du Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs et d'Accompagnement, qui s'intéresse à la question de l'alimentation au sujet de ces patients. Une rencontre a aussi eu lieu avec Mme Patricia Serres, au Centre d'Ethique Clinique de Cochin, structure qui avait été sollicitée au sujet d'un patient en état végétatif chronique. Le Dr Weiss et Mme Pourret au Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien ont été rencontrés pour leur place dans le réseau des unités franciliennes. Une journée d'observation et d'entretiens a eu lieu d'une part dans le service de rééducation post réanimation, qui fait partie de la filière pour les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques en Rhône Alpes, d'autre part dans l'unité de proximité dédiée à ces patients dont le chef d'établissement est le Dr Tasseau. En 2008 nous avons également assisté au congrès du Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien au sujet des patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques, et aux « Entretiens de Montpellier de Médecine Physique et de réadaptation » dont une demie journée était consacrée à ce sujet.

L'analyse des résultats est qualitative, au moyen d'une grille de lecture, elle s'attache à rechercher dans les entretiens les éléments qui répondent aux trois questions.

Résultats

Il faut noter préalablement qu'il s'agit d'entretiens réalisés avec des soignants travaillant, pour la plupart d'entre eux, sur la base du volontariat. Il ne s'agit pas d'une analyse de pratique et certains entretiens n'échappent pas à une certaine emprise émotionnelle. Cette étude n'a pas pour but l'exhaustivité des points de vue, ni d'approcher la totalité des pratiques au sujet du soin envers les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques. Il s'agit encore moins de juger ces pratiques dont l'expression est respectable, mais plutôt de proposer un éclairage, qui est bien sûr, soumis à la critique.

Au total, 42 entretiens ont été réalisés, dont le nombre en fonction des professions et des unités est décrit dans le tableau ci-dessous.

Unité	médecin	Cadre *	Infirmier	Aide soignant	Kinésithérapeute	Psychologue	Total
N°1	1	1	1	1	2	0	6
N°2	1	1	1	1	1	0	5
N°3	1	1	1	1	1	1	6
N°4	1	1	1	1	0	2	6
N°5	1	2	1	1	1	1	7
N°6	1	1	1	1	1	0	5
N°7	2	1	1	1	1	1	7
Total	8	8	7	7	7	5	<u>42</u>

*Cadre : de santé et /ou de rééducation

Quelques caractéristiques des unités sont résumées dans le tableau ci-dessous.

Unité	localisation	Statut, service adjacent	Date de création	Unité mixte ou spécifique	Nombre de lits	Caractère religieux	Roulement du personnel
N°1	Deux Sèvres	SSR	01/2006	Spécifique	10	non	Non
N°2	Finistère	SSR	11/2005	mixte	6 / 30	non	
N°3	Charente maritime	MPR	01/2006	spécifique	5	non	Oui
N°4	Sarthe	Médecine court séjour et SSR	2 unités 2000 2002	mixtes	6 / 22 6 / 22	non	
N°5	Hauts de Seine	MPR	01/2000	mixte	6 / 18	non	
N°6	Loire	SSR	2 unités 1997 2005	spécifiques	10 11	non	Non
N°7	Yvelines	SLD / soins palliatifs	01/2006	spécifique	8	oui	Non

SSR : soins de suite et réadaptation

MPR : médecine physique et de réadaptation

SLD : soins de longue durée

Globalement, pour l'ensemble des soignants des unités

Nature du soin

Le soin au quotidien décrit par les soignants, est un lieu de création d'une nouvelle forme de relation, via l'utilisation d'un autre type de langage, **le langage du corps**. Il est décrit comme un savoir, acquis progressivement, par la connaissance des patients. Peu explicable en des termes abstraits, ce n'est presque pas de l'ordre du nommable, du dicible, mais du ressenti. Une grande importance est accordée au toucher et au massage, lors des soins de nursing par exemple ou à l'occasion d'une séance de rééducation. Le toucher est l'un des moyens d'appréhension des besoins de la patient soignée et des réactions afin d'adapter les soins (*« mobiliser le corps, le toucher, leur donner du sens, ça permet d'apaiser le patient »*). Le massage peut aussi être réalisé dans un but de bien être, de détente. Le soignant est à l'écoute des signaux corporels que peut émettre le patient, qui renseignent sur l'état de confort ou d'inconfort, de douleur, ou également pour certains soignants sur l'état d'angoisse. L'hypertonie musculaire, lorsqu'elle diminue, par exemple dans le bain, est synonyme pour le soignant d'un meilleur confort, la quantité de sécrétions bronchiques peut être vue comme l'expression d'une agitation (*« leur corps parle (...) quand il y a une souffrance physique, ils sont beaucoup plus contractés, il y a des grimaces »*). L'observation du visage et de ses expressions a une place particulière, l'expression d'émotions, pleurs, sourire, grimace, ont un sens pour les soignants. Certes le soignant paraît assurer là un acte de décodage, mais il lui semble exister, parfois, une interaction avec le patient, qui paraît réagir au propre état émotionnel du soignant (*« souvent quand on est stressée, ils le ressentent, ils sécrètent [sécrétions bronchiques], ils réagissent, quand on essaie de comprendre, on leur parle, ça les apaise »*). Les soignants décrivent leurs soins comme réalisés dans la douceur, avec une disponibilité de temps, d'esprit.

Le soin ne se résume donc pas à un ensemble de techniques. Il est basé sur une observation minutieuse, une attention et une vigilance d'autant nécessaire que le patient est dans l'incapacité de s'exprimer (*« quand on voit que la personne est détendue, apaisée » « on*

essaie de faire au mieux, de les prendre avec douceur », « il faut être d'autant plus vigilant qu'ils ne s'expriment pas »). C'est au soignant de voir les besoins, de les deviner (« c'est à nous de deviner, de penser »), parfois peut-être par interprétation de signaux corporels, ou par projection (« on arrive à se rendre compte de la souffrance physique, on suppose, on interprète, au niveau du visage »), mais pas toujours.

Dans la relation avec un patient en état végétatif ou paucirelationnel chroniques, une certaine forme de **liens affectifs** peut aussi se nouer. Une tristesse peut être ressentie lors de décès ou de départ de l'unité, des pleurs en évoquant des situations lors des entretiens réalisés. Les soignants peuvent se décrire comme attachés aux patients (« j'ai l'impression qu'on est un peu leur famille, et on se place comme ça d'ailleurs », « c'est comme une deuxième famille, d'être ici avec eux, on dit bien qu'il ne faut pas s'attacher, mais ce n'est pas possible autrement »). Selon un cadre de santé, il y a une attitude de « *maternage* » de la part des infirmiers et aides-soignants, qui ne lui semble pas néfaste pour le soin. Un kinésithérapeute dit « *travailler avec ses tripes* ».

Parallèlement, **prendre soin des proches** est considéré comme faisant partie intégrante du rôle des soignants. Ce rôle n'est pas seulement une écoute et une disponibilité, mais constitue réellement, pour les soignants, un véritable soin actif (« *notre rôle c'est le confort, et aussi un peu d'aide à la famille* », le service doit être « *comme un havre de paix* » pour les familles). Le soin envers le patient inclut la famille (« *je fais du bien à la famille* »). Il existe une empathie envers eux et une reconnaissance de leur souffrance (les familles « *sont à vif* », « *c'est une souffrance de la famille, elle n'accepte pas, ça me paraît normal, compréhensible* »). Le soin envers les proches est parfois clairement verbalisé en terme de « *projet de soin* ».

Une confiance réciproque entre les membres de la famille et ceux de l'équipe de soin est considérée comme absolument nécessaire et lorsqu'elle fait défaut, c'est une source de grandes difficultés pour les soignants (c'est l'exemple de situations difficiles le plus souvent évoqué). Il se joue presque parfois un conflit, dont l'enjeu est le bien-être du patient. Le soignant décrit dans ce cas des interrogations sur la place de chacun : dans les soins, dans la

responsabilité envers le patient (par exemple, lorsque le soignant pense que le proche fait des actes potentiellement douloureux ou risqués).

Pour autant, les proches représentent une aide indispensable dans la relation. Ils ont le rôle de **témoin de la vie antérieure** à l'accident ou la maladie. Ils peuvent rapporter l'histoire de vie, les goûts, la personnalité, les habitudes, raconter qui était le patient, « *pour soigner quelqu'un qu'on a cerné a minima* » disait une cadre de santé. La connaissance de ces aspects est très importante, permet d'adapter le soin, le discours, les activités proposées, comme la lecture de journal, la musique, le programme de télévision (« *connaître ce qu'ils étaient avant pour mieux s'adapter actuellement* », « *on n'a pas leur avis mais on a les familles qui peuvent nous dire s'il aimait bien se doucher ou pas, se vêtir etc... on est attentifs à ça* »). Cela permet parfois de mettre du sens dans les réactions du patient. Par exemple tel patient réagit plus avec tel membre de la famille, un autre patient est attiré par les matchs de football à la télévision. Les proches, selon les soignants, « *délèguent* » aussi une part de responsabilité, dont les soignants se sentent investis et pour laquelle ils doivent « *être à la hauteur pour le maximum de bien possible* », dit un kinésithérapeute. Ceux-ci réalisent aussi ce que les proches ne font pas pour leur parent si vulnérable et le soin n'est alors pas toujours facile. Des soignants rapportent leur sentiment de ne pas « *faire assez bien* » (« *des familles nous font confiance, d'autres on a l'impression qu'il n'ont pas confiance, qu'on ne va pas s'occuper assez bien de leur parent* »). Dans la mesure où le patient ne peut pas s'exprimer, des soignants rapportent combien il peut être difficile, pour les proches, de leur faire confiance sur la bonne réalisation des soins.

Représentations du soin

Il y a de la part des soignants une **interrogation permanente** concernant plusieurs éléments (« *je suis toujours dans l'interrogation* », *on n'est pas sûr, on est dans l'incertitude* »). Face à ces patients qui ne communiquent pas ou peu, les soignants s'interrogent sur leur ressenti, leur conscience, le maintien ou non d'une activité intrapsychique, d'une forme d'élaboration mentale. Les questionnements sur ce que pense et sur ce que ressent le patient sont récurrentes (« *on ne sait pas ce qu'il ressent, ce qu'il comprend* »). L'activité intrapsychique est parfois supposée, en l'imaginant comme enfermée dans le corps.

Le rapport au temps a quelque chose de particulier au sein des unités. Il est vécu comme suspendu, figé dans les dernières représentations ressenties par les proches (stabilité supposée des goûts antérieurs du patient), avec une forme de routine, d'habitudes (horaire de la toilette, des activités...). La perspective de durée de soins est longue, de plusieurs années. Le rapport au temps est vécu également dans une vie au jour le jour, mais non dénuée d'une certaine capacité d'évolution et de changement (« *c'est l'inconnu, au jour le jour, tous les jours* », « *on laisse du temps, c'est le temps, de la remise en question* », « *nous on s'est habitués à eux, et eux ce sont habitués à nous* »). Les soignants constatent une évolution des capacités relationnelles, une modification des rapports du soignant avec les membres de la famille. Ils soulignent l'importance de laisser du temps aux proches, pour « *cheminer* », faire (ou non) ce qui est décrit comme « *un travail de deuil* », ne pas décider dans l'urgence. Certains soignants précisent combien ils s'efforcent de ne pas perpétuer une sorte de routine, en proposant de ne pas faire les soins tous les jours à la même heure, de ne pas mettre toujours le même programme de télévision, en proposant aux familles d'essayer de créer de la nouveauté (par exemple, en offrant des vêtements différents). Certains soignants insistent sur la perspective de projet de vie, plus que de projet de soin, ce qui incite à l'organisation d'animations au sein du service, de sorties, de vacances, de retour au domicile, temporaire ou définitif. Projet de vie qui s'exprime également dans le refus de considérer ces patients comme étant en fin de vie. Les soignants interrogés décrivent leur activité comme étant nettement différente de celle des soins palliatifs. Pour plusieurs raisons : la durée de la prise en charge est différente, il n'y a pas d'échéance proche de la mort (« *les soins palliatifs, il y a un arrêt*

dans une limite assez proche dans le temps, alors qu'ici c'est des patients qu'on peut avoir très longtemps ») Les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques sont considérés comme vivants, ni morts, ni mourants, mais dans un état de vie différent (« les patients en état végétatif ne sont pas en fin de vie, d'ailleurs ils nous le montrent tous les jours », « c'est un accompagnement au quotidien, sur la vie et pas la fin de vie », « ce n'est pas accompagner vers la fin de vie, mais recréer une vie, faire en sorte que la vie continue sous une autre forme »).

La prise des décisions, quelles que soient leur importance, mise en place ou abstention de traitement, est décrite comme issue d'une délibération, avec plusieurs intervenants et plusieurs facteurs entrant en jeu. Des soignants précisent également leur exigence d'expliquer directement la décision retenue à tout patient, y compris s'il ne semble pas communiquer (« je trouve ça intéressant que la personne concernée soit mise au courant du questionnement, même si elle est en EVC ou en EPR, qu'elle sache qu'on se pose des questions à ce sujet »). En l'absence de souhaits exprimés actuellement et de directives anticipées, chaque soignant et l'ensemble des membres de la famille est amené à donner son avis (parfois son ressenti). Les souhaits de chaque membre de la famille (vus comme exprimant leurs propres souhaits, et pas uniquement les souhaits antérieurs du patient) sont recueillis. Selon les soignants, l'expression des souhaits fait intervenir de probables phénomènes projectifs (« je pense que je me projette », « il y a sûrement des projections »...).

La décision est issue d'un consensus, au terme d'une ou souvent plusieurs discussions (« écouter les autres [soignants], savoir ce que les autres ont ressenti », « tout le monde donne son avis, on discute », « confrontation de points de vue », « rencontrer la famille », « les informer »). Ce consensus semble primordial, à l'intérieur de l'équipe et à l'intérieur même de la famille (notamment lorsque surgissent ce que les soignants voient comme des conflits anciens). Ce consensus est recherché aussi entre les soignants et les membres de la famille. Cela ne se fait pas toujours lors d'une réunion formelle, les échanges sont également informels. Les membres de la famille sont rencontrés, selon les unités, par le médecin seul ou accompagné du cadre de santé, ou de l'ensemble des soignants. La mise en place de procédures thérapeutiques et surtout d'abstention thérapeutique se fait parfois par anticipation, tout en précisant que les décisions ne sont pas figées dans le temps.

Le soin est vu comme étant un **soin de confort** (« *le projet, c'est le confort* », « *qu'il soit bien, confortable* », « *on fait au mieux* »), dans un registre lexical de bien être. Cette recherche de confort amène une réflexion sur l'ensemble des modalités qui compose le bien-être : bien-être physique, social, mental et pour deux soignants d'une unité, sexuel. Les soignants sont attachés à l'attention envers les signes de douleur (« *physique et morale* »), douleur qui doit être au maximum évitée. Les passages des visiteurs sont très respectés (« *une séance de kiné est moins importante qu'une visite, c'est mieux pour le moral* »). Les soignants sont tout autant attentifs aux signes leur évoquant un malaise psychologique. Dans cette recherche de confort, de façon optimum sans oublier un registre, des similitudes avec les soins palliatifs peuvent être remarquées (« *dans le confort, c'est la même façon de travailler qu'en soins palliatifs* », « *prise en charge globale* »). L'objectif des actes de rééducation, de chirurgie, est toujours la recherche d'un intérêt fonctionnel (« *ne pas chercher à remettre droit* » si cela n'a pas d'intérêt fonctionnel). Enfin, le projet de soin est décrit comme devant prendre en compte de façon primordiale le confort, dans un service qui peut être considéré comme un lieu de vie, le soin implique alors d'organiser des activités.

Dans le soin envers les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques, une importance est accordée à la notion de **collectif**. Cela s'exprime par la nécessité ressentie que les membres de l'équipe travaillent en cohésion (« *avoir une équipe soudée* », « *ici on a différents regards, un panel de professionnels, ça donne de la matière à réfléchir* »). Une équipe décrite comme soudée facilite la collégialité et permet une entraide entre soignants (par exemple quand l'un d'entre eux se sent dans l'incapacité temporaire d'assurer les soins de tel patient). L'unité est parfois comparée à « une grande famille », pour les soignants, les patients et leur famille. D'autres groupes de personnes interviennent : les membres d'une même famille et l'ensemble des familles. Le rapport entre chacun peut être conflictuel ou attentionné, parfois tour à tour les deux. Les patients sont vus comme pouvant avoir une vie en société (animations, repas en salle à manger), maintenus selon un psychologue « *dans un bain relationnel et de langage* », il deviennent des résidents, plus que des patients.

Pour la plupart des soignants, cette notion de soin au sein d'une collectivité n'implique pas qu'il existe une généralisation ou une forme d'automatisation du soin. En effet, chacun a une **place singulière**, vraiment unique (« *c'est toujours au cas par cas, chaque personne est*

différente »). Les soignants interrogés tissent et entretiennent une relation particulière avec chacun d'entre eux, en fonction de l'histoire de vie, des réponses ou de l'absence de réponse aux sollicitations, des signaux corporels, de l'ancienneté de sa présence dans l'unité, du rapport avec la famille. Les soignants frappent avant d'entrer dans la chambre, disent bonjour au patient, lui parlent, expliquent les soins, lisent les cartes postales... La grande majorité des soignants se considèrent réellement dans un rapport entre deux personnes, le patient ayant droit à la dignité et au respect, avec d'autant plus d'attention qu'elle est fragile. Cette relation n'est certes pas identique aux relations de la vie courante ou à celle du soin dans d'autres services. Le soin envers les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques n'est pas jugé facile, notamment au début. Dans la plupart des unités, les infirmiers et aides-soignants sont embauchés sur la base du volontariat et lorsque ce n'est pas le cas, les soignants le jugeraient utile. Le rapport avec un patient en état paucirelationnel chronique est appréhendé sous la forme de rapports dont l'un des deux interlocuteurs est en situation de handicap sévère, mais c'est également le cas avec un patient en état végétatif chronique, pour la plupart des soignants. Finalement, c'est la notion même d'état végétatif chronique, le concept, qui peut être interrogé par certains soignants (« *On a avec tous nos patients, une forme de communication, plus ou moins fruste mais une forme de communication* », « *un état où il n'y a aucune possibilité de conscience, même par flash, même par toute petite séquence, ça doit pas véritablement exister* », « *des états végétatifs francs, on n'en a pas eu tant que ça, peut être même on n'en a pas eu du tout* », « *les personnes en EVC, il y a des petits signes qui montrent que, ou il y a des souffrances, ou il y a des sensations de bien être* »). En effet, le diagnostic d'état végétatif chronique au sens d'éveil « sans conscience » peut être remis en question. Soit en raison d'une évolution par la mise en évidence de signes minimes de communication, soit parce que le soignant considère qu'il existe forcément une activité intra psychique ou une activité de l'ordre du ressenti, soit parce que cliniquement, il existe un continuum d'altération de la vie relationnelle. Par conséquent la réalité du concept d'état végétatif chronique est soit rejetée, soit nuancée, en expliquant la difficulté à « classifier », à suivre dans la pratique les cadres nosologiques (où est la limite entre état végétatif chronique et état paucirelationnel « moins », c'est-à-dire avec des signes vraiment infimes de relation? entre état paucirelationnel « plus » et handicap sévère de la classification de GOS?), « *on s'aperçoit que la définition est très restrictive, rigide, c'est beaucoup plus complexe* » nous dit un psychologue.

Concepts

La définition des concepts de la loi du 22 avril 2005 n'est pas toujours connue des soignants et la référence à ces concepts n'est pas évidente. Pourtant, la pratique n'en est pas éloignée, avec quelques spécificités. La collégialité ne concerne pas pour les soignants uniquement la question de l'arrêt ou de la limitation des traitements comme le prévoit la loi. Les soignants parlent de collégialité pour tous les actes prescrits auprès du patient, dont la décision finale revient au médecin, comme le prévoit sa mission.

Aucun patient n'avait antérieurement nommé de **personne de confiance** dans les conditions prévues par la loi. La survenue de l'accident ou de la maladie ayant conduit au coma est antérieure à la loi du 22 avril 2005 pour la très grande majorité des patients. En pratique, une personne référente est désignée, ceci a été fait soit dans les services qui ont précédé l'entrée dans l'unité, soit lors d'entretiens avec le médecin avant ou à l'entrée dans l'unité. Pourtant, cette personne référente n'est pas toujours la seule interlocutrice de la famille dans les prises de décision, il peut en exister plusieurs. L'ensemble des membres de la famille peut aussi donner son avis, en plus de la personne référente. La ou les personnes référentes ne participent pas uniquement aux prises de décision de limitation ou d'arrêt de traitement, mais également aux instaurations de thérapeutiques (traitement, chirurgie...).

Les soignants peuvent émettre des réserves sur la place de la personne de confiance dans les situations de patient en état végétatif et paucirelationnel chroniques. Les soignants identifient un certain nombre de difficultés pour la prise de décision de la personne de confiance, la charge émotionnelle (*« des proches me parlent de leur difficulté à être dans cette place là »*), l'incertitude sur les souhaits de son proche (*« on est toujours dans la projection de ce que les proches pensent, et ils ne sont pas toujours d'accord »*), *« l'être le plus proche de nous nous est aussi complètement inconnu, même si elles[les familles] ont à en dire quelque chose »*), la crainte d'une obstination déraisonnable (*« les familles pourraient aller à l'excès dans les examens »*). Les soignants peuvent également expliquer combien la décision leur semble devoir absolument être le fruit d'un consensus avec l'ensemble des membres de la famille au sein de laquelle il peut exister des désaccords. Quelques soignants

font le rapprochement entre personne référente et tuteur légal du patient. Deux soignants proposent qu'une personne extérieure, décrite comme objective, sans lien affectif avec le patient, puisse être la personne non soignante ayant le plus de poids dans les décisions médicales.

De la même façon, aucun patient n'avait émis de **directives anticipées** dans les conditions définies par la loi. Dans de rares cas, la famille a rapporté le souhait exprimé oralement de ne pas faire d'« acharnement thérapeutique », souvent dans des situations de tentatives de suicide. Cette expression de « non acharnement » est utilisée différemment selon les familles. Il y a une équivocité sur le terme d'acharnement. Cela va de la non utilisation d'antibiothérapie, au refus de transfert en réanimation, jusqu'au respect du refus d'alimentation et d'hydratation orale de la part d'un patient. Si les éventuelles directives anticipées sont toujours recherchées, ou à défaut les souhaits évoqués oralement, les soignants voient également les limites des directives anticipées telles qu'elles sont définies. D'une part, le jeune âge de la plupart des patients dont l'étiologie est un traumatisme crânien et le caractère aigu de la cause initiale, qu'elle soit traumatique ou anoxique, ne leur paraît pas être des situations où une réflexion a pu être poursuivie, à la différence de pathologies d'évolution lente, comme les cancers ou les pathologies neurologiques dégénératives. D'autre part, en l'absence de connaissance, d'expérience concrète des syndromes d'état végétatif ou paucirelationnel chroniques, il semble difficile de rédiger des directives précises sur un éventuel souhait de non acharnement ou de limitation de traitement. Cela peut en effet être entendu différemment selon les familles et les soignants. L'alimentation et l'hydratation administrées artificiellement, l'antibiothérapie ne sont pas toujours considérées de la même façon. Un soignant rapporte le cas de patients atteints d'un cancer qui souhaitent continuer à vivre, à la différence de ce qu'ils avaient imaginé. Nombre de patients selon lui projettent un certain nombre de préjugés et de jugement de valeur sur une pathologie, et lorsqu'elle survient, ces préjugés et jugements de valeur se modifient. Pour la plupart des soignants, la non obstination déraisonnable a pour corollaire l'absence de transfert en réanimation en cas de complication vitale, même si cette conception « a priori » est réévaluée en fonction de la situation de chaque patient et il arrive que des patients y soient transférés. Par ailleurs, plusieurs soignants s'interrogent sur la réanimation initiale, dans le sens où il leur semblerait préférable de ne pas créer délibérément de telles situations. Une fois la réanimation initiale

faite, « *maintenant ils sont là, on s'en occupe* », dit une infirmière. En ce qui concerne le statut de l'alimentation et l'hydratation administrés artificiellement, la majorité des soignants s'exprimant à ce sujet les considère comme un soin de base et non comme un traitement. Un soignant, cependant, exprime que « *pour des situations exceptionnelles, vraiment exceptionnelles, c'est l'exception dans l'exception, il manque une marche supplémentaire* » à la loi Leonetti, qui « *offre des possibilités* » mais ne « *permet pas d'aller un peu plus loin* ».

Des **comités d'éthique** externes à l'établissement ne sont pas interrogés. En pratique, ils font défaut ou bien il n'est pas arrivé de situations où l'avis d'un comité d'éthique externe a semblé utile. Pour un soignant, un comité d'éthique externe n'apparaîtrait pas comme expert dans ces situations. Pour un autre soignant, il apparaîtrait comme trop lent à se décider. Dans une unité existe un comité d'éthique interne à l'établissement, constitué de soignants de l'unité, qui se réunissent pour réfléchir sur des questions d'ordre général.

Le cadre introduit par la loi Leonetti n'est pas parfaitement adapté, elle est malgré tout considérée, par défaut, comme apportant le plus de propositions. Les principes de l'éthique biomédicale, tels qu'ils sont définis par Beauchamp et Childress, sont également mis en difficulté, imparfaitement utilisables comme appui pour les soignants, ce qui concourt à la difficulté de la prise de décision, pour le soin quotidien comme pour les prises de décisions plus importantes engageant le pronostic vital. En effet, même si ces principes ne sont pas « à appliquer », qu'ils représentent un guide pour les soins en évitant l'arbitraire de la décision, les soignants font part des limites et des difficultés.

Pour les soignants, l'expression de l'**autonomie** du patient en état végétatif ou paucirelationnel chroniques est, par définition, impossible, au moment où il se trouve dans cet état. Dans le respect de ce principe, les soignants tentent alors d'accéder aux souhaits antérieurs du patient, en cherchant à consulter le cas échéant les directives anticipées, en s'attachant à se renseigner auprès de la famille, en reconstituant l'histoire de vie, mais ces considérations leur semblent imparfaites, incertaines et insuffisantes pour la prise de décision.

Par ailleurs, la façon de définir la **bienfaisance** semble délicate aux soignants. Dans la mesure où le patient ne peut pas actuellement la définir pour lui-même, il existe toujours une

incertitude sur le bien à faire pour lui. Une balance entre les souhaits de ceux qui entourent le patient entre en jeu, c'est-à-dire entre les souhaits de chaque membre de sa famille et ceux de chaque membre de l'équipe de soins. Cependant, la définition du bien à l'issue de la balance est là aussi incertaine, les soignants gardant également à l'esprit que des phénomènes projectifs peuvent intervenir, tant de leur part que de celle des proches.

Les soignants craignent également d'être **malfaisant**, de ne pas dépister une douleur, d'engendrer des souffrances, ou de laisser un membre de la famille faire des actes éventuellement douloureux. « *On ne sait pas si on est soignant ou si on est maltraitant entre guillemets, pour la personne, c'est très difficile* » dit une infirmière. Cela justifie une attention extrême aux signaux corporels, « *il faut savoir évaluer les jours où il faut les laisser* » dit un kinésithérapeute au sujet des séances de mobilisation passive, qui peuvent lui paraître douloureuses.

L'**équité** n'est pas spontanément abordée, excepté en cas de liste d'attente longue pour être admis dans l'unité. Dans ce cas, cela est regretté par les soignants.

Par profession

Selon la profession, les soignants parlent du soin envers les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques de manière différente. Il existe de nombreux points communs entre tous les soignants, mais certaines thématiques sont plus souvent abordées, la façon de décrire la relation et les réflexions issues du soin ont quelques similitudes en fonction de la profession.

Les **infirmiers et aides-soignants**, qui sont dans un soin au quotidien, évoquent très spontanément le langage du corps. Dans une attention, au quotidien, le toucher est primordial, avec l'utilisation des massages, des bains, la mobilisation douce des membres. La parole est également importante, le discours, émis avec douceur, en expliquant les soins, semble agir sur le bien-être du patient. Le registre du bien-être est souvent utilisé, avec des termes comme « *chouchouté* », « *cocooner* », « *bien-être* », « *l'important c'est le confort* » « *qu'il soit au mieux* »... Dans la description de leur pratique, les infirmiers et aides soignants ne mettent pas en avant le caractère technique (gestion de trachéotomie, de gastrostomie, mobilisation pour éviter les escarres, gestion de l'incontinence...), qui existe pourtant et qui n'est pas forcément aisé. Tous ces soignants interrogés sont des femmes, elles font le plus fréquemment part de liens d'ordre affectif avec les patients, de possibilité de projection de lien maternel. Enfin, le rapport avec la famille tient une place importante dans le soin, la confiance est souvent évoquée, indispensable. Les situations de conflit avec les membres de la famille sont vécues avec une grande acuité.

Les **kinésithérapeutes** interrogés se placent, de manière attendue, sous l'angle de rééducation. Ils évoquent également le corps, avec ses déformations, l'hypertonie, les rétractions, et envisagent le soin dans un respect absolu des signes évoquant la douleur. Leur objectif est l'installation confortable au lit, au fauteuil, la mobilisation passive douce, le massage à visée de détente, la kinésithérapie respiratoire en cas de besoin. Le soin est tourné vers un objectif fonctionnel, les limitations d'amplitudes articulaires par exemple sont respectées, dans la mesure où elles ne gênent pas le nursing ou l'installation.

Les **psychologues**, dont l'activité est habituellement essentiellement basée sur la parole, doivent trouver un autre accès au patient. Ce peut être via des techniques corporelles, seul ou accompagné d'un autre soignant. Ils s'adressent également aux proches, envers qui un travail psychothérapeutique est entamé, selon la demande. Les psychologues prennent en compte la souffrance des proches, leur difficulté à trouver leur place (par exemple, la place d'épouse d'un homme en état végétatif chronique), à continuer leur vie, en accompagnant son proche dans un état de vie différent, avec des interactions différentes.

Les **cadres de santé** rappellent combien la qualité des soins dépend autant du nursing que des activités organisées par les soignants. Le « projet de soin » est souvent un « projet de vie » et l'unité considérée comme un lieu de vie (pourtant, ces patients sont bien dans une structure sanitaire et non sociale). Très souvent en rapport avec les familles des patients, ils évoquent l'importance de prendre soin d'eux. De même, ils accordent une attention particulière aux infirmiers et aides soignants, leur état de fatigue, leurs conditions de travail mais surtout leurs difficultés psychologiques éventuelles et la mise en place de soutien.

Les **médecins** évoquent de manière plus précise les interrogations sur les cadres nosologiques. Le questionnement se situe essentiellement sur la prise de décision, l'élaboration d'une collégialité, en incluant les familles tout en respectant les souhaits antérieurs éventuels du patient. Les difficultés pratiques sont évoquées, en cas d'urgence, de changement de souhait des membres de la famille, de désaccord intra familial, d'interprétation de la loi Leonetti.

Par unité

Malgré de grandes similitudes entre les unités, il existe des spécificités de discours au sein de chacune.

La rencontre avec les membres de la famille est différente selon les unités. Elle peut se faire de façon informelle pour les infirmiers et aides soignants tandis que le médecin, accompagné ou non du cadre de santé mène la réflexion sur la prise de décision. Dans d'autres unités, la rencontre peut se faire lors de réunions pluridisciplinaires, avec l'ensemble des professionnels de santé et l'ensemble des membres de la famille. Dans chacune de ces situations, les considérations des soignants sur la prise de décision sont différentes.

Selon les unités, les membres de la famille ont un impact différent sur la prise de décision. D'un côté, le consensus entre les membres de la famille est considéré comme indispensable, la décision ne pouvant pas être prise sans, ou de l'autre côté, elle peut malgré tout être prise, tout en recherchant à minimiser les désaccords. Les soignants considèrent dans certaines unités que c'est l'avis des proches qui prime (même s'ils pensent qu'il s'agit d'obstination déraisonnable), dans d'autres unités, l'avis des proches est respecté et suivi, mais pondéré.

Au sujet de la prise de décisions, le transfert en réanimation est considéré de façon différente, et fait globalement consensus au sein de chaque unité. Il est considéré soit « a priori » comme de l'obstination déraisonnable de façon très claire, soit de façon moins affirmée, soit sans considération générale et est possible en fonction des souhaits de la famille, soit les soins sont « a priori » non limités et le transfert en réanimation est possible, après délibération.

Le doute sur l'existence du syndrome d'état végétatif chronique est souvent retrouvé dans les entretiens des soignants d'une même unité. Les patients en état végétatif chronique sont considérées alors comme percevant toujours des sensations, ou bien les soignants pensent n'avoir rencontré quasiment jamais de patients en état végétatif chronique mais tous ou presque en état paucirelationnel.

Certaines unités travaillent en collaboration avec d'autres unités dédiées régionales. Le travail en filière est plus ou moins facile selon les unités.

Discussion

La méthodologie employée a des limites. Il s'agit de discours des soignants, et non pas d'études de pratique. L'entretien semi directif a pour désavantages d'être limité dans le temps, de ne pas aborder tous les concepts voulus, d'orienter l'entretien sans laisser une totale liberté de discours. La rencontre avec les soignants sur une journée ne permet pas une immersion totale dans l'unité et des rapports plus approfondis avec les soignants. Une recherche cumulant plusieurs méthodes serait probablement plus pertinente et efficace, notamment des observations non participatives, une étude anthropologique dans les unités, des entretiens libres. Des questionnaires pourraient également être utiles, par exemple sur le statut de l'alimentation vu par les soignants. Ces méthodologies pourraient être utilisées dans une étude ultérieure.

Par ailleurs, la plupart des écrits trouvés ont pour sujet les patients en état végétatif chronique, peu sont au sujet des patients en état paucirelationnel. Les écrits (articles, ouvrages) en français proviennent souvent d'un petit nombre d'auteurs, dont deux, le Père P. Verspieren sont des prêtres de l'Eglise catholique. Le Père P. Verspieren est directeur du Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres, institut privé d'enseignement supérieur de philosophie, de théologie et de sciences humaines. Le Père B. De Malherbe est enseignant à l'Ecole Cathédrale.

L'étendue de l'incertitude

Le doute, le questionnement, l'incertitude sont des thématiques prédominantes dans les discours des soignants interrogés. Dans les définitions médicales, les termes utilisés d'« éveil sans conscience », de « conscience minimale » ne s'en tiennent pas à l'unique constat d'absence de vie relationnelle. Elles supposent l'absence ou le caractère minime de la conscience elle-même. La conscience définie par Plum et Posner [18] comme « connaissance

de soi-même et de l'environnement » est souvent rappelée dans les écrits au sujet des patients en état végétatif ou paucirelationnel chroniques. Or, en l'absence de manifestation de vie relationnelle (donc de manifestation de connaissance de l'environnement), tout se passe comme si l'absence de connaissance de soi était, par conséquent, extrapolée. Le diagnostic d'absence de conscience ou de conscience minimale est donc porté. En réalité, il semble que les soignants témoignent d'un malaise sur cette notion de conscience. Comme l'écrit P. Verspieren [11, p32], « personne n'a d'accès direct à la conscience d'autrui », un examen clinique attentif, fait par des soignants expérimentés, permet uniquement de constater l'absence ou la présence de manifestation de vie relationnelle. On peut ensuite choisir d'exprimer le diagnostic uniquement par ce constat, ou bien en déduire une absence de conscience (« awake without aware ») ou une conscience minimale (« minimally conscious state »). Certains auteurs ont proposé d'autres expressions que « état végétatif » afin d'utiliser des termes limités au constat d'absence de vie relationnelle (et non d'absence de conscience). Selon F. Cohadon, « isoler un syndrome, lui donner un nom, c'est toujours tracer des frontières dans le tissu complexe d'une pathologie, instaurer un certain ordre » [1, p195], puis « le concept le plus souvent organise et précède la réalité. Le concept d'état végétatif étant défini, l'état végétatif devient un fait clinique isolable, réel » [1, p322]. En français, l'expression « état paucirelationnel » (du latin *pauci*, peu) est plus largement utilisée que celle d'état de conscience minimale. Cette expression, qui n'a pas d'équivalent en anglais, ne se réfère qu'au constat de l'examen clinique.

Dans l'article initial [3], Jennett et Plum rappelle que le mot « vegetative » n'est pas obscur, ce qui doit permettre que l'ensemble de la société puisse le comprendre et non uniquement les médecins. « Vegetative », écrivent-ils, est défini par le dictionnaire anglais d'Oxford comme « vivre une vie seulement physique, dénuée d'activité intellectuelle ou d'interaction sociale (1740) », et que « vegetative est utilisé pour décrire « un corps organique capable de croissance et de développement mais dénué de sensation et de pensée (1764) ». Pourtant, si les termes utilisés sont en effet facilement utilisables, ils ne peuvent être dénués de préjugés.

Par ailleurs, l'incertitude des soignants quant à la présence d'une conscience est relayée par des recherches médicales sur les états de conscience altérés [19], les différences

entre état végétatif et paucirelationnel chroniques [20], la mise à jour du réseau d'aires cérébrales impliquées dans la conscience [21], l'étude des réponses électrophysiologiques à la prononciation du prénom du patient [22, 23] ou à la douleur [24]. D'autres recherches portent sur les tests cliniques évaluant les signes d'éveil [25]. Les questionnements des soignants peuvent également provenir de la crainte des erreurs diagnostiques, tant leur prévalence est élevée, jusqu'à 43% dans les études [26, 27, 28, 29p21]. Comme l'écrit A.-M. Owen [30], « notre capacité à savoir de façon irrévocable qu'un autre est conscient n'est pas déterminé par le fait qu'il le soit ou non, mais plutôt par sa capacité à communiquer ce fait au moyen d'une réponse relationnelle reconnaissable. Mais que faire quand la capacité à cligner des yeux ou bouger une main est perdue alors que la conscience existe? ». Cette crainte de poser le diagnostic d'éveil sans conscience pour quelqu'un qui est conscient est réelle. La crainte de l'erreur diagnostique est confortée par les éveils tardifs [30, 31, 32] qui, même s'ils sont exceptionnels, ne peuvent qu'augmenter le questionnement (et sûrement l'espoir de poursuite de l'éveil) des soignants et des familles. Ces recherches sont donc motivées par d'un côté la crainte de l'erreur diagnostique (l'équipe de recherche citée est également intéressée par le locked-in syndrom, qui ne doit absolument pas être confondu avec l'état végétatif, et dont le diagnostic doit être fait le plus rapidement possible). D'un autre côté, les recherches sont motivées par la méconnaissance des structures cérébrales qui sous tendent l'activité consciente. Cette nécessité de poursuivre les recherches médicales et éthiques, afin d'apporter une aide à la décision, est aussi ressentie par d'autres auteurs [33].

Jennett et Plum dès 1972 dans l'article princeps [3], font bien remarquer l'impossibilité d'objectiver la conscience d'autrui. L'état végétatif persistant « décrit un comportement, et c'est seulement les informations sur le comportement qui seront toujours disponibles ». Selon eux, le fait d'avoir décrit cet état ne signifie en rien que tout est compris et expliqué, mais bien au contraire que des recherches sont à faire. 30 ans plus tard, dans l'épilogue de son ouvrage, The vegetative state, medical facts, ethical and legal dilemmas [29, p221], Jennett soutient encore cette position, malgré les progrès effectués. « Depuis 30 ans que l'état végétatif a été défini et nommé, il y a eu une évolution continue des connaissances médicales au sujet du diagnostic, du pronostic et de la pathologie. Cependant, il reste beaucoup de choses que nous ne savons pas encore - en particulier au sujet de la nature de la

conscience et sur comment une récupération même partielle peut survenir après plusieurs mois. Le diagnostic et le pronostic sont plus de l'ordre de la probabilité que de la certitude. »

La Multisociety Task Force rappelle également l'incertitude du diagnostic. « Il y a cependant une limitation biologique à la certitude de cette définition, puisque nous ne pouvons qu'inférer la présence ou l'absence d'une expérience consciente chez une autre personne » [4,5]. Dans la pratique, cette possibilité est « assez rare » si le diagnostic clinique est fait de façon attentionnée par plusieurs experts. Les examens complémentaires ne permettent pas d'affirmer le diagnostic, qui reste clinique, avec des examens répétés et attentifs. « A eux seuls, les tests de diagnostic neurologique ne peuvent ni confirmer le diagnostic d'un état végétatif, ni prédire le potentiel de recouvrement de la conscience ». Associés à l'examen clinique, « ils peuvent fournir une information complémentaire utile ».

F. Cohadon et E. Richer mettent en garde sur la pertinence de l'association entre atteinte cérébrale et déclaration d'absence de conscience. « De nombreux auteurs, visiblement gênés par les problèmes proprement cliniques du diagnostic d'état végétatif, passent facilement des fonctions aux structures et proclament que ces sujets n'ont pas de conscience, pas d'activité cognitive, parce qu'ils ont perdu l'organe qui sous-tend la conscience, l'activité cognitive... Peut-être une telle approche du couplage structure/fonctions est-elle trop simple. Quelle est la structure qu'il faudra trouver détruite ou muette pour conclure que la conscience a disparu ? » [34]

E. Richer reprend ces questionnements sous la forme d'une « ambivalence » et d'une « ambiguïté » [36]. Il y a pour elle une « ambivalence de la situation clinique », ces patients n'étant « ni mort, ni mourant, mais vivant sans manifestation de conscience », « pas malade, mais en état de fragilité vitale entraînant une dépendance totale », « ni la même personne, ni tout à fait une autre ». L'ambiguïté peut venir également de la structure de soins : « malade dans une structure de soins, handicapé dans un lieu de vie adapté à une extrême dépendance ». Ces patients ont des soins prolongés dans le système sanitaire, pourtant l'unité peut être considérée comme un lieu de vie.

P. Verspieren utilise également la notion de doute, qu'il entend dans un sens précis, « *un doute sur le sens de l'action entreprise, jugée pourtant requise* ». Il précise « par le terme de doute, nous désignons ici un état d'incertitude dans lequel se trouve placé le sujet qui agit. D'un coté, il perçoit le bien-fondé de son action (...). Mais, d'un autre côté, cette action fait surgir des interrogations auxquelles *il ne trouve pas de réponse* malgré les efforts déployés (...) » [11, p150].

M.-L. Lamau, B. Cadoré et P. Boitte développent également cette notion d'incertitude [37]. Pour ces auteurs, de multiples questionnements éthiques se font jour au sujet de ces patients et il s'agit d'avoir un « jugement éthique dans un contexte d'incertitude extrême ». Cette incertitude a trait au sens de la pratique médicale, sur le plan du pronostic, de la question de la conscience, des limites du soin, de la pratique médicale dans un contexte de technicité importante. Pour ces auteurs, l'incertitude touche également les proches, elle est à l'origine d'une souffrance, elle est aussi de l'ordre du sens de la vie en l'absence de communication, du sens de la relation. L'incertitude est aussi sociale, dans les choix qu'une société fait pour les personnes soignées et dans le fait que le choix individuel pour un patient en état végétatif chronique a un impact collectif. Ces auteurs posent la question des choix thérapeutiques, pour un individu, tout en étant conscient des conséquences symboliques de cette décision pour la société.

Finalement, ces situations si déroutantes interrogent par leur caractère mystérieux, c'est-à-dire non pas ce qui est incompréhensible, mais plutôt ce qu'on n'a jamais fini de comprendre (F. Tasseau). Ce qu'on n'a jamais fini de comprendre se situe au niveau du rapport concret avec ces patients, au niveau de la recherche mais aussi au niveau des considérations philosophiques, des sciences humaines.

Le corps dans la relation

Les aides-soignants et infirmiers sont les soignants qui sont dans un rapport direct au corps du fait même de leur profession. La toilette, l'habillage, les transferts, les mobilisations font partie du soin quotidien, qui requiert du temps, des compétences. L'état orthopédique des patients et leur hypertonie compliquent grandement ces soins. Ces soignants parlent donc des patients à travers leurs compétences, leur regard du quotidien. Autour du soin de corps se crée une relation nouvelle, là où la parole manque, un autre langage est utilisé. Le visage y tient une place importante. Cette parole manquante est retrouvée également dans le rapport aux proches du patient. La communication, le langage, les relations sont primordiales au sein des unités, avec les proches, entre soignants. Des groupes de parole sont mis en place, des réunions pluridisciplinaires, des rencontres avec les familles. Finalement, la communication, le langage sont très investis, comme si on assistait à un déplacement du langage qui fait défaut pour ces patients, au sein de l'ensemble de l'unité. Cette communication est très prisée par les soignants.

Les enfants souffrant de polyhandicaps profonds n'ont pas la même histoire clinique. Il ne s'agit pas d'un trouble de la conscience aigu, brutal, faisant suite au coma. Ces enfants sont pris en charge dans le secteur social et non sanitaire, ont une expression clinique différente par l'intrication de la croissance. Ils n'ont pas le même parcours de soin. Pourtant, ces enfants qui ont une atteinte profonde de la vie relationnelle présentent sur le plan clinique des similitudes avec les patients en état végétatif et paucirelationnel chronique. I. Hodgkinson, J. Goffette et E. André [38] ont proposé une réflexion sur les rapports des soignants avec ces enfants. La question du corps y est récurrente. C'est par ce biais que les soignants se trouvent bien en face d'une personne, malgré les préjugés qui peuvent exister. Selon eux, « une figure fait voir un visage; un corps humain fait voir un être humain : c'est cette puissance d'évocation, de signification, profondément installée dans la relation inter humaine, qu'il convient sans doute de prendre en compte lorsque nous nous trouvons en face de polyhandicapés, mêmes profonds. »

Le corps des patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques est souvent le siège de déformations, d'attitudes dites « vicieuses », d'hypertonie, de sécrétions bronchiques. Dans ce cas, il est possible que le fait que les soignants aient une connaissance de la médecine physique et de réadaptation (MPR), soit aidant dans la relation de soin. En effet, dans cette discipline, le rapport au corps déformé, transformé par l'accident, méconnaissable parfois, est au cœur du soin. Le modèle social du handicap met au centre les activités, la participation, ce qu'il est possible de faire et non la déficience, ce qui est en moins ou différent. Les soignants qui travaillent en MPR sont sensibilisés à ce modèle, afin de considérer celui qui a des déficiences sous l'angle de la participation et des activités. De plus, les soignants qui ont une connaissance de la MPR sont attentifs à la recherche des signes d'éveil de coma et à l'intérêt des stimulations sensorielles pour l'éveil (notamment la parole). Pour autant, le travail des soignants dans les unités dédiées n'est pas le même que celui dans une unité de MPR. Il intègre une dimension de confort toute particulière, par exemple, le terme de « détendre » est souvent utilisé par les soignants interrogés, il est compris dans une acceptation plus large que celle de la simple diminution de l'hypertonie.

Selon E. De Rus, la dignité de la personne n'a pas le siège dans la conscience, mais elle est intrinsèque à toute personne humaine, via son corps [39]. Selon lui, « toute présence humaine signifiée par le corps est le signe d'une dignité qui lui confère le titre de personne », « à partir du moment où tout homme est doté d'une dignité que nous avons appelée du nom d'intériorité, alors le corps humain lui même mérite d'être envisagé comme signe de cette dignité humaine, signe d'une présence humaine inséparable de cette même intériorité(...), cela implique de reconnaître qu'il existe des exigences éthiques non négociables en matière du sort qui peut être techniquement réservé au corps, en particulier au corps fragilisé, et cela pour la simple raison que le statut du corps n'est plus séparable de la dignité de la personne ».

La notion de personne est interrogée

La notion de personne est au cœur de nombreuses questions de bioéthique. Elle est centrale pour notre réflexion.

La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, dont on fête cette année le 60^e anniversaire, affirme dans la première phrase du préambule « la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables ». L'article premier précise que « les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ». On voit qu'un lien fondamental est posé entre la notion de personne humaine et la notion de conscience et de raison.

Cette conception s'inscrit dans une représentation traditionnelle de la notion de personne. Cette conception affirme un lien entre la notion de personne et un certain nombre de facultés inhérentes à l'individu. Aristote, par exemple, distingue trois facettes de l'âme : l'âme végétative, l'âme sensitive, l'âme intellectuelle. Selon cette distinction, les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques, ne disposant apparemment que de l'âme végétative, ne disposant pas du logos, c'est-à-dire à la fois du langage et de la raison, ne pourraient pleinement appartenir au genre humain. Plus récemment, dans la philosophie kantienne, la notion de personne est centrée sur la raison et la conscience. L'autonomie, c'est-à-dire la capacité à se donner ses propres lois, est un élément constitutif de l'être humain. En ce sens, les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques ne peuvent accéder au statut de personne.²

Si pour ces auteurs, la notion de personne repose sur l'existence de qualités et de capacités intrinsèques à l'individu, on peut aussi considérer que la notion de personne s'élabore à l'intérieur d'une relation et d'un échange. En ce sens, c'est à travers notre relation à autrui qu'émerge notre appartenance au genre humain. C'est ce que développent d'autres auteurs, comme Axel Honneth dans La lutte pour la reconnaissance.

² Sur la notion de personne, nous nous référons à la contribution de Paul Ladrière, « la notion de personne, héritière d'une longue tradition », p27-85, à l'ouvrage Biomédecine et devenir de la personne, sous la direction de Simone Novaes, Seuil/Esprit [40]

M. Gaille relate cette « tension entre les deux acceptions de la notion de personne, l'une qui a greffé sur l'idée d'individu singulier le caractère raisonnable et la conscience de soi, et l'autre qui a souligné la constitution intersubjective de la personne » [41, p210]. Elle poursuit en expliquant que cette tension « permet d'identifier les deux pôles du flottement terminologique et ontologique dont nous faisons l'expérience lorsque nous faisons face, par exemple, à des patients déments ou plongés dans un coma a priori irrémédiable. Nous pouvons éprouver des difficultés à qualifier ces patients de « personnes » parce qu'ils ne peuvent plus exercer leur raison et qu'ils n'ont plus de conscience d'eux-mêmes. Mais nous pouvons aussi continuer à les considérer comme des « personnes » parce que nous les traitons comme telles par les soins que nous leur prodiguons, par l'attention que nous prêtons à ce qu'ils nous communiquent, même non verbalement, par la mémoire que nous maintenons vivante de ce qu'ils ont été avant la maladie ou l'accident. » [41, p211]

Lors de nos entretiens, les soignants, de façon concrète, s'inscrivent à l'intérieur de cette conception relationnelle de la personne. L'absence de manifestation de conscience chez les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques ne les exempte pas du statut de personne parce qu'ils appartiennent, dans le regard même des soignants, au genre humain. En cela, ils doivent être respectés dans leur intégrité et leur dignité. C'est dans la reconnaissance extérieure de cette humanité que la notion de personne est maintenue.

En effet, la majorité des soignants relatent largement des relations uniques, singulières, avec des patients considérés comme des personnes. Cette considération est également celle du Comité Consultatif National d'Ethique français. Il a été sollicité au sujet des patients en état végétatif chronique, en 1986 [10]. La requête ne portait pas spécifiquement sur l'appartenance des patients en état végétatif chronique à la communauté des personnes. Cette requête a été faite après la réalisation d'une expérimentation sans bénéfice pour le patient (transfusion sanguine massive intra osseuse), comportant des risques vitaux, sans consentement des proches, sans recours antérieur à un comité d'éthique. Le médecin en question souhaitait que les essais sur les malades en EVC soient autorisés. Le Comité Consultatif National d'Ethique a désapprouvé l'expérience. En ce qui concerne les essais thérapeutiques en général réalisés sur les malades en état végétatif chronique, « le Comité manifeste son opposition absolue aux

formules du Professeur Milhaud selon lesquelles ces malades seraient "des modèles humains presque parfaits et constitueraient des intermédiaires entre l'animal et l'homme". 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 ». Le Comité refuse tout présupposé doctrinal visant à considérer que ces êtres sont dans une nouvelle catégorie, « plus tout à fait humaine et pas encore animale ». Il est notable que le médecin ayant conduit l'expérience a administré un analgésique, cela conduit à penser qu'une sensibilité à la douleur était malgré tout supposée. A l'occasion de l'avis n°12 sur l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale [42], le Comité Consultatif National d'Ethique rappelle sa position : « Les sujets dans cet état [état végétatif chronique] sont encore des personnes humaines, ce sont des malades. Leur cerveau n'est pas mort. »

Dans un article de l'Institut Européen de Bioéthique, « Dignité de la personne et statut du corps humain : une approche philosophique pour un repérage éthique » [39], E. De Rus s'interroge entre autre sur la question de personne potentielle, par analogie avec l'embryon. Mais dans les situations d'état végétatif chronique, il n'y a pas de garantie de recouvrir la rationalité, et même aucune possibilité de recouvrir la rationalité si on s'en réfère à la définition médicale. Il écrit «les situations limites que nous mentionnons [tout début de la vie, maladie, handicap, a fortiori état végétatif et fin de vie] semblent briser la relation entre la puissance et l'acte au sens où elles mettent l'homme dans un état où la potentialité reste en attente d'une actualisation (à réaliser ou à recouvrer) de la rationalité -et donc de la personne- que rien ne permet plus de garantir ». Il poursuit la réflexion en considérant que, soit on accorde la dignité du fait même d'être un homme, soit la dignité dépend de conditions, où elle est dans ce cas subordonnée à l'autonomie morale, à l'autoconscience (comme le pensent P. Singer ou H. T. Engelhardt). Mais, selon lui, c'est l'homme qui décide de ces conditions, par un choix normatif, relatif, qu'on pourrait donc étendre. « Le problème est de savoir si nous sommes prêts à considérer que la dignité de la personne constitue un *fondement* ontologique et un principe éthique déterminant, ou bien si la dignité est simplement renvoyée à une origine qu'il appartient à l'homme d'arrêter dans la contingence. Dans ce dernier cas, il s'agirait de fixer un seuil à partir duquel l'homme deviendrait une personne ». E. De Rus rejette les conceptions de P. Singer ou H. T. Engelhardt et considère que la dignité est une qualité ontologique de l'homme « en tant qu'il relève de l'ordre de l'humain ». La personne est

donc définie par ce qu'elle est et non par ce qu'elle fait ou par « l'exercice jugé insuffisant de capacités relationnelles ».

Certains soignants mettent en doute la réalité du concept d'état végétatif chronique. Ceci est en accord avec F. Cohadon, pour qui, dans l'étiologie traumatique (il n'étend pas à l'étiologie anoxique), « l'état végétatif n'existe pas (...) L'état végétatif, défini comme une absence complète de toute communication humaine, sans doute en effet au cours d'une longue expérience de l'évolution des comas, nous ne l'avons pas rencontré. » Il explique que « chez tous ces blessés, à condition qu'on s'en donne les moyens, il est possible d'établir une relation, et si limitée soit elle, de la charger de sens. » [1, p239]. F. Cohadon reconnaît qu'on peut objecter du caractère subjectif de cette reconnaissance. Il explique d'une part, que ce « code de sens » peut être transmis à une autre équipe et que « ce qui est ainsi transmissible peut être difficilement tenu pour pure illusion ». D'autre part, « cette subjectivité est celle de l'ensemble de l'équipe, qui met en commun ses interprétations. Cette subjectivité est entièrement assumée et revendiquée. Elle n'est pas complaisance de l'équipe à soi même, mais confiance de l'équipe envers le possible du blessé. La subjectivité, et les risques qu'elle contient, engagent en fait et mettent à l'épreuve pratique notre responsabilité » [1, p240].

Les soignants rappellent combien le rapport avec les proches, la participation à des animations, la culture du lien social fait partie intégrante du soin. Selon P. Verspieren, le soin consiste à « placer explicitement le patient au centre de sa famille et de l'équipe qui lui prodigue les soins, et à s'interroger sur le sens de l'action de tous ces acteurs » [11]. Alors, il s'agit de « s'interroger sur la situation dans laquelle sont *placés ensemble* ce malade, sa famille et ses soignants supposés animés d'un véritable esprit d'humanité ». Le Comité Consultatif National d'Ethique propose une telle conception de la personne (de façon générale et pas spécifiquement au sujet des patients en état végétatif chronique): « s'il est une personne, c'est nécessairement qu'il y en a une autre pour la reconnaître telle et s'affirmer elle-même comme personne dans cette reconnaissance. Plutôt que le moi ne fait la personne, c'est ici la personne qui me fait moi-même. » [cité par M.-L. Lamau in 11, p133]³. En ce qui concerne les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques, ceci est particulièrement

³ A ce sujet, M.-L. Lamau [11, p133] développe la distinction entre personne de fait et de personne de droit, que le Comité Consultatif National d'Ethique utilise.

pertinent, c'est bien le lien social qui est recherché, l'autre est reconnu comme une personne au travers du lien social, comme en témoignent les animations, les sorties. Le patient en état végétatif chronique est reconnu comme une personne par le lien social, le regard de l'autre. Comme nous le verrons plus loin, il semble également l'être par le regard collectif porté par l'institution. F. Cohadon en parle dans les mêmes termes « l'existence même de ces patients dépend directement de mon regard : ces patients sont exactement ce que je fais d'eux. Si mon regard les fonde comme des personnes, ils sont des personnes et deviennent des personnes ; si mon regard les reconnaît comme sujet, tôt ou tard de manière infime peut être, ils s'exprimeront comme sujets. Mais si je les tiens pour des choses, ils ne protesteront pas, ils seront « chosifiés ». Mon regard ne se trompe jamais : toujours il autovérifie le bien-fondé de sa visée. » [1, p236] Au sujet de ces phrases de F. Cohadon, B. De Malherbe souligne que selon lui, cette remarque est valable au niveau de la démarche éthique mais pas au niveau ontologique [35, p124], que le réseau de relation ne *fonde* pas la personne, « ce n'est pas la relation qui fait advenir la personne à l'existence, encore moins qui la supprime. »

Forts de leur expérience, les soignants considèrent largement que ces patients sont vivants, ne sont pas en fin de vie, mais dans un état de vie différent. Certains auteurs, notamment P. Singer et H. T. Engelhardt expriment clairement des conceptions opposées, dualistes, dans lesquelles le néocortex est le siège de la conscience. P. Singer est réputé pour son ouvrage, La libération animale. Il classe les animaux et les humains sous une règle commune, la capacité de souffrir. Selon lui, on peut « hiérarchiser les valeurs des différentes vies » [43, p110]. En reprenant l'historique de la définition de la mort cérébrale, il démontre comment, selon lui, un tournant dans la bioéthique a été marqué. En s'appuyant sur ce tournant au sujet de la sacralité de la vie, il développe la conception de mort néocorticale comme définition possible de la mort [44]. La définition de la mort par la perte des toutes les fonctions cérébrales est récente. Singer cite le comité ad hoc réuni en 1968 pour définir les critères de la mort cérébrale [45]. Les membres de ce comité ont donc défini la mort cérébrale avant celle de l'état végétatif chronique, qui n'avait alors pas de définition reconnue clairement. Le comité ad hoc propose d'adopter de nouveaux critères pour prononcer la mort chez un individu qui est dans un « coma irréversible » résultant d'un « dommage cérébral permanent ». Singer considère que cette définition est assez imprécise et qu'elle ne correspond pas forcément à la perte de l'ensemble des fonctions cérébrales. Selon lui, elle

pourrait s'appliquer aux patients en état végétatif chronique, dont seul le tronc cérébral est fonctionnel. Pour lui, la mort cérébrale a été définie par l'absence irrémédiable de conscience, « la mort cérébrale comme critère de mort n'est rien d'autre qu'une fiction commode » [44] (pour les prélèvements d'organes). Dans cette logique, c'est « la cessation permanente de fonctionnement du cortex cérébral, et non de l'ensemble du cerveau, qui devrait être utilisée comme critère de la mort. » En effet, les « fonctions cérébrales qui comptent réellement sont celle relatives à la conscience ». Il conclut en proposant non pas forcément une nouvelle définition de la mort, mais plutôt une approche différente selon laquelle il faudrait « s'évader de la camisole intellectuelle de l'opinion traditionnelle selon laquelle toute vie humaine est d'égale valeur ». P. Singer commente ensuite le cas de Tony Bland, jeune anglais en état végétatif chronique, pour qui en 1993 la chambre des Lords accepta à l'unanimité d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielle. Il cite Lord Justice Hoffman qui écrivait « son corps est vivant, mais il n'a pas de vie dans le sens où même l'être humain le plus dramatiquement handicapé mais conscient a une vie. » P. Singer soutient donc ce tournant dans la bioéthique selon lequel avec cette décision, « la loi britannique a abandonné l'idée que la vie elle-même est un bénéfice pour la personne qui la vit, indépendamment de sa qualité ». Les Lords ont tracé une différence entre euthanasie par acte et par omission. Selon P. Singer, ils ont, malgré ce qu'ils pensaient, légalisé l'euthanasie.

Selon H. T. Engelhardt, le comité « n'a pas avancé une définition de la mort stricto sensu, mais, plutôt, a conclu que les individus en coma irréversible pouvaient être déclarés morts. Le comité n'a pas clairement établi une équivalence entre la destruction de l'ensemble du cerveau et la mort d'une personne » [46, p246, cité par B. De Malherbe in 35, p105]. La personne se caractérise par la capacité à faire des jugements moraux, si cette capacité n'existe pas, alors « tous les êtres humains ne sont pas des personnes » [46, p138, cité par B. De Malherbe in 35, p105]. Ils sont membres de l'espèce humaine mais ne font pas partie de la communauté morale des personnes, ils peuvent avoir le statut de « personne au sens social ». Selon lui, « un corps marqué par la mort de l'ensemble du cerveau, ou par la mort de tout le cerveau, ne soutient pas une vie mentale, moins encore la vie d'une personne » [46, p243, cité par B. De Malherbe, in 35 p107].

Cette position est soutenue par deux autres auteurs, R. Cranford et D. Smith, pour qui « la conscience est la caractéristique la plus importante qui distingue l'homme d'autres formes de vie animale » [47]. Dans cet article qui date de 1987, ils soutiennent la pertinence de l'expression « mort néocorticale ». Selon eux, les patients qui sont inconscients de manière permanente sont une catégorie entièrement distincte de toute autre, tant médicalement que moralement et légalement. Ces patients sont ceux en état végétatif chronique, ceux dans le coma, et les enfants anencéphales. Ils considèrent que « une fois que certains faits médicaux sont bien compris et acceptés par les individus et la société, logiquement certaines positions morales et légales irréfutables suivront » [47], en prenant pour exemple les critères de mort cérébrale aujourd'hui généralement admis. Selon eux, deux barrières existent à la reconnaissance du caractère distinct de la catégorie des personnes inconscientes permanentes, d'une part la fiabilité du diagnostic, d'autre part le doute sur la douleur et la souffrance qu'ils peuvent ressentir. Pour eux, l'inconscience permanente signifie la perte de toutes les fonctions néocorticales. Les patients en état végétatif chronique n'ont pas d'expérience de la douleur, le diagnostic, purement clinique, peut être établi avec un haut degré de certitude grâce aux examens complémentaires et le progrès médical. Par ailleurs, la médecine ne peut pas atteindre ses objectifs habituels. Elle ne peut pas promouvoir l'autonomie de ces patients. Ceux-ci n'ont aucun intérêt (donc pas de « best interest »), il n'y a pas de balance bénéfice-risque possible d'un traitement, d'une abstention de traitement ou de la poursuite de l'existence. La poursuite de l'existence et des traitements peut avoir une importance uniquement pour les proches du patient et la société. La médecine ne peut pas promouvoir la santé car « la santé est un concept vide pour un patient sans conscience ». La médecine ne peut pas minimiser la douleur ou la souffrance car elles n'existent pas, elle ne peut pas non plus minimiser le handicap car il est maximal. Bien plus, « les arguments essentiels pour déterminer si un traitement doit être continué ou arrêté chez les patients inconscients permanents deviennent les mêmes que ceux utilisés pour décider de la pertinence d'un traitement chez une personne morte. A cet égard, les patients inconscients permanents sont plus comparables aux morts qu'aux vivants. ». Ils poursuivent en expliquant pourquoi l'état végétatif est pire la mort. Cette situation « a un poids énorme sur la famille d'un patient, tant émotionnellement qu'économiquement ». Ils rappellent la possible implication des compagnies d'assurance, les possibles conflits d'intérêts des proches dans la mort du patient. Enfin, la question de l'allocation des dépenses de santé est abordée.

B. De Malherbe [35] exprime le risque inhérent à ces considérations d'étendre les critères de mort à d'autres patients avec une atteinte sévère des fonctions cérébrales (par exemple les considérations de H. T. Engelhardt sur les patients déments). Pour B. De Malherbe, considérer que la vie d'un patient en EVC n'a plus de valeur revient à « substituer à une dignité intrinsèque une dignité octroyée » et ainsi à « trier arbitrairement entre les hommes en cédant à la vision utopiste d'un homme idéal ». La dignité est bien pour lui un fondement ontologique de tout être humain, elle ne se réfère pas à une « qualité de vie » (et ce pour tout patient, quelle que soit ses déficiences). Il rejette clairement la conception de H. T. Engelhardt de « « personne au sens social », c'est-à-dire, quelqu'un à qui l'on peut décider de concéder le statut de personne » [35, p113]. Ceci conduit à « une maîtrise absolue sur le destin de ces patients » de la part de l'entourage, l'équipe médicale, le juge. La conséquence serait de considérer qu'il n'a pas d'intérêt à ce que sa vie soit prolongée, ou que sa vie n'est plus digne d'être vécue.

P. Verspiere étudie également la question de savoir si les patients en état végétatif chronique sont vivants [11, p38-39]. Selon lui, les critères de la mort sont soumis à une ratification sociale, ils doivent relever d'une grande précision pour être appliqués. Or, écrit-il, (en 1991) « il ressort des travaux du Groupe de recherche du Centre Sèvres que le syndrome d'état végétatif chronique correspond à des pathologies diverses, et que sa signification anthropologique demeure incertaine. On ne peut affirmer péremptoirement l'absence de toute forme de conscience et de sensibilité ; la chronicité ne peut pas être prédite avec une certitude absolue. *Si donc on ne peut exclure des avancées de la réflexion philosophique et juridique sur la mort et la détermination de nouveaux critères, il semble bien exclu de retenir pour cela le diagnostic d'état végétatif chronique, sans de plus grandes spécifications* ». L'auteur précise qu'il n'entend pas remettre en cause les critères actuels de la mort, mais il rejette l'utilisation d'expressions imprécises. Pour lui, « il serait indispensable de faire preuve de plus de rigueur, de forger des concepts médicaux précis et ensuite seulement de s'interroger sur la signification anthropologique des situations ainsi décrites. » Il n'y a pas de catégorie d'infra humain, et « il n'y a aucune raison d'affirmer la mort à partir du seul constat d'EVC ».

La délicate prise de décision

Des soignants évoquent le souhait de ne pas créer délibérément de telles situations. Ils s'interrogent alors sur la réanimation initiale. Des recherches médicales sont d'ailleurs en cours, qui visent à préciser le pronostic en fonction du diagnostic initial [48, 49, 50, 51]. Par le biais de l'association examen clinique et examens complémentaires (IRM multimodale, spectroscopie par résonance magnétique, potentiels évoqués), les études rapportent le pronostic défini selon la Glasgow Outcome Scale. Bien sûr, il s'agit là d'un pronostic, c'est-à-dire d'une notion statistique et non d'une prédiction, au niveau individuel.

Cette conception est en accord avec celle de P. Verspieren, qui considère que « plus nous avons des raisons objectives de douter du sens de certaines situations humaines, plus nous devons éviter de créer délibérément de telles situations »[11, p151]. P. Verspieren entend le doute dans le sens précisé plus haut. L'adverbe « délibérément » est aussi précisé, « il exclut tous les cas où le résultat de l'action engagée ne peut être prévu avec un degré suffisant de certitude. (...) Par contre, une conséquence est délibérément acceptée dans la mesure où le décideur agit en connaissance de cause, sachant qu'il y a une très forte probabilité que cette connaissance se produise. » En sont issues des recommandations concrètes pour la prise de décision. Durant la phase de coma, quand au travers d'arguments, l'issue estimée est l'état végétatif chronique, alors « il est sage de limiter ou d'arrêter le traitement actif ». En l'absence d'arguments solides au contraire, « on poursuivra la réanimation » et « si le patient entre dans un état végétatif, on mettra en œuvre ce qui apparaîtra possible et raisonnable dans le but de stimuler l'éveil ». En cas de chronicité d'état végétatif, « s'il survient une pathologie intercurrente, on se montrera très prudent dans l'emploi de thérapeutiques à but curatif, même si ces thérapeutiques demeurent simples et d'usage courant. Mettre en œuvre ces thérapeutiques consisterait à prendre la responsabilité de maintenir une vie qui, d'elle-même, irait à son terme. » En ce qui concerne la définition de ces thérapeutiques curatives dans la dernière proposition, Verspieren propose de « laisser une plage d'indétermination et donc une possibilité de négociation entre les différentes personnes concernées. » Les membres de la famille peuvent en effet les concevoir différemment, entre obstination et abandon. Le médecin a aussi le rôle de « regagner la confiance des proches

parents, de témoigner de son respect du patient, mais aussi d'amener la famille à mieux percevoir la totale légitimité éthique de la recommandation ». Les considérations de la majorité des soignants sont bien en écho avec ces propositions. Verspieren ajoute qu'il « est très souhaitable d'éviter des conflits » et pour cela, la confiance des proches envers le médecin est importante. Ceci est d'ailleurs très largement rapporté dans les discours des soignants, on peut ajouter la nuance de la confiance nécessaire, non seulement dans le médecin, mais aussi dans l'ensemble de l'équipe soignante. Verspieren ajoute un deuxième facteur qui est « l'établissement d'un consensus éthique dans l'ensemble de la société ». Selon lui, ces deux facteurs dépendent beaucoup de la réponse au débat international de la poursuite ou de l'arrêt de la nutrition et l'hydratation artificielle.

B. De Malherbe propose également une telle attitude à la phase initiale, « l'état végétatif est une situation limite, où la vie consciente, si elle existe, n'est pas perceptible, où le degré de sensibilité est difficilement évaluable, où les possibilités de communication sont pour ainsi dire inexistantes. S'il est possible d'estimer qu'il existe un haut risque de conduire à un état végétatif chronique, un arrêt de réanimation peut être moralement envisagé » [35, p138]. Ceci n'est pas en contradiction avec les considérations de B. De Malherbe sur le soin apporté aux malades quand ils se trouvent dans cet état chronique et l'impossible justification de l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation. Selon lui, « le critère éthique central pour résoudre les dilemmes posés par les conséquences prévisibles de la réanimation ou le traitement des pathologies intercurrentes sera la distinction entre le soutien à une vie qui se maintient malgré tout, et l'obstination à retenir une vie qui s'en va. » [35, p140].

De même, M.-L. Lamau, B. Cadoré et P. Boitte [37] proposent de « ne pas prolonger son existence [celle du patient], c'est-à-dire, de ne pas délibérément préserver une vie très précaire qui est considérée comme dans une condition irréversible ». Il s'agit pour ces auteurs d' « accepter de fixer des limites » aux actes médicaux, dont l'absolue « interdiction de tuer ». Cela implique d'essayer de formuler des grandes lignes d'intervention, en commençant par s'assurer d'un diagnostic avéré en respectant le délai nécessaire pour affirmer la chronicité. Par la suite, le soin serait assuré par les soins de confort, l'apport de nutrition et d'hydratation, mais l'arrêt des thérapeutiques intensives et l'absence de traitement des affections intercurrentes. Selon les auteurs, il faut ainsi assurer les soins de confort (incluant

l'alimentation et l'hydratation) dans le respect dû à toute personne soignée, c'est-à-dire choisir « le soin « palliatif », en permettant au processus de mort de suivre son cours ».

En revanche, B. Jennett considère que l'opinion selon laquelle l'état végétatif chronique est pire que la mort est très largement répandue. Selon lui, [29, p91], « une fois que l'état végétatif est déclaré permanent, la phase de soins palliatifs est atteinte, l'alimentation et l'hydratation artificielle et les soins infirmiers sont continués mais il n'y a plus de programme actif de réhabilitation. » B. Jennett explique par la suite qu'il entend la phase de soins palliatifs comme l'absence de mise en œuvre de mesures de réanimation (« presque toujours »), la non mise en place de nouvelles interventions ou antibiotiques (« habituellement »). Il cite l'exemple d'un patient dialysé pour qui un arrêt de la dialyse serait approprié. C'est ensuite que selon lui, la question de l'arrêt de l'alimentation et de la nutrition artificielle se pose pour la famille et les soignants, au vu de l'espérance de vie de plusieurs années, même sans interventions thérapeutiques actives. Il passe en revue les raisons (et leurs éventuelles limites) permettant un arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielle. En ce qui concerne le « best interest » de ces patients, le problème principal, en l'absence de connaissance des souhaits du patient, est celui de « juger la qualité de la vie de quelqu'un d'autre alors que celui-ci ne peut être consulté » [29, p132]. Au vu de la difficulté de savoir qui doit décider, B. Jennett propose de considérer l'opinion de la majorité. En s'appuyant sur des études d'opinion, il semble à Jennett qu'il y a suffisamment de preuves que la majorité ne considère pas la survie comme « le meilleur intérêt de tout patient en état végétatif permanent » et que « beaucoup pensent qu'ils voudraient que le traitement soit arrêté s'ils étaient dans cet état ». En effet, dans l'étude réalisée par B. Jennett en 1976 (la même année que le « cas Quinlan »), 87% des 130 professionnels de santé interrogés, 88% des 130 étudiants interrogés pensent que « l'état végétatif est pire que la mort » pour le patient et respectivement 96% et 94% pour la famille. D'autres études rapportent le souhait de la majorité des personnes interrogées de ne pas mettre en œuvre de traitement (y compris alimentation et hydratation artificielle) [29, p73-82]. Ces études sont relatives à l'état végétatif chronique. B. Jennett conclut le chapitre par « certainement la plupart des gens de plusieurs pays paraissent considérer qu'une survie indéterminée en état végétatif est pire que la mort. » En ce qui concerne les patients en état paucirelationnel chronique, B. Jennett souligne les controverses et les différences d'opinion. Pourtant, il rappelle que peu de familles de patient en état végétatif chronique demande l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation

artificielle, que beaucoup demandent la poursuite de tout soin actif, que les cas devant les cours de justice sont rares au vu de la prévalence [29, p92]. Il ne fait pas de doute à B. Jennett que l'alimentation et l'hydratation artificielle sont un traitement et non un soin. Il cite à l'appui la « president's commission for the study of ethical problems in medicine » qui en 1983 déclare que « une fois que l'état végétatif est déclaré permanent, toutes les thérapeutiques de soutien vital (y compris l'alimentation et l'hydratation artificielle) peuvent être arrêtées » [29, p108]. Il relate différentes décisions des cours de justice américaine (1983, 1985, 1986). Dans la mesure où l'alimentation et l'hydratation restaurent une fonction défaillante, il s'agit bien, pour Jennett, d'un traitement. Au final, selon lui, en ce qui concerne l'alimentation et l'hydratation artificielle chez les patients en EVC, « le manque de bénéfices sera toujours plus important que le risque de continuer un traitement » [29, p112].

En France, les conflits quant à la décision médicale ne sont pas, traditionnellement, résolus devant les cours de justice, même si ceci vient à se modifier. Le Comité Consultatif National d'Ethique intervient en qualité de conseil. Il y a une forte implication du système législatif en amont tandis que dans les pays anglo-saxons, notamment aux Etats-Unis, il y a souvent une résolution des problèmes par la jurisprudence, en ce qui concerne les arrêts de soin pour les patients en EVC. B. Jennett regrette d'ailleurs la séquence d'évènements (29, p97) selon laquelle les médecins ont commencé à faire des limitations de traitement, par un jugement paternaliste sur le meilleur intérêt des patients et qu'ensuite soient intervenues des demandes de décisions de justice (par peur) et en dernier lieu les éthiciens. Il lui semble que la séquence idéale aurait été d'abord le développement de principes éthiques, ensuite l'intervention de la loi et enfin la pratique médicale.

Un bref rappel de quelques décisions de cour de justice américaines révèle l'ancienneté du débat [52, 29p138-139]. En 1976, les parents de Karen Quinlan, en état végétatif chronique, ont recours à la justice pour demander l'arrêt de la ventilation artificielle, devant le refus des médecins par crainte d'être tenus responsables légalement. La Cour Suprême décide qu'une personne capable a le droit de refuser un traitement prolongeant la vie (life-sustaining treatment) et que ce droit n'est pas perdu quand elle devient incapable. Dans ce sens, personne ne peut être tenu responsable de sa mort en arrêtant un tel traitement. La Californie est le premier Etat à promulguer un « Natural Death Act » rendant légal un testament de vie. Par la suite, progressivement, tous les Etats se dotent de statut pour les

testaments de vie (living will) et/ou les procurations pour la santé (« power of attorney »), souvent les deux. Ceci assure une protection aux médecins qui suivraient les directives anticipées ou la décision de quelqu'un qui a une procuration. En 1990, c'est une loi fédérale, « the federal patient self determination act » qui oblige les établissements de santé à informer les patients dès leur admission de leur droit au refus de soin et à la désignation d'une personne de confiance.

En 1990 a lieu la première demande d'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielle chez un patient en état végétatif chronique, Nancy Cruzan. Cette jeune femme avait dit à une amie qu'elle « ne voudrait pas vivre comme un légume » [29, p198] sans émettre de directives écrites, sans que la famille ne puisse apporter de preuve convaincante de ce qu'elle aurait voulu. Même s'il est reconnu comme un droit pour tous de refuser des traitements (y compris l'alimentation et l'hydratation), la Cour Suprême du Missouri n'accède pas à la demande des parents en l'absence de ces preuves. S'en suit un débat public, incluant les médias, la télévision par exemple, des enquêtes d'opinion, des interventions de juristes, d'éthiciens, de médecins. Finalement, l'alimentation et l'hydratation artificielle sont arrêtées. L'importance du débat public relève l'intérêt pour tous les citoyens d'émettre des directives et de nommer une personne de confiance (« health care proxy »). Par la suite, beaucoup d'Etats se dotent de lois spécifiques pour permettre l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielle chez un patient en état végétatif chronique. Les patients sont également encouragés à établir dans leur testament de vie leur souhait précis concernant l'alimentation et l'hydratation artificielle s'ils deviennent en état végétatif chronique.

En Angleterre, l'histoire d'Antony Bland est assez connue [29, p207]. C'est à son sujet que Singer déclare qu'un tournant a été pris au sujet de la sacralité de la vie [44]. En 1989, ce jeune homme de 17 ans était dans un état végétatif chronique suite à une anoxie cérébrale lors d'une énorme cohue dans un stade de football. La demande d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle avait ceci de particulier que le patient ne s'était jamais exprimé sur ses souhaits. L'arrêt de l'alimentation et l'hydratation a été décidé en se basant sur les précédentes décisions de justice (notamment celle, américaine, pour Nancy Cruzan), sur l'absence d'intérêt du patient, après discussion de l'ensemble des Lords.

En 2005, 36 Etats permettent l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielle [53], explicitement chez les patients en état végétatif chronique pour 12 d'entre eux, chez les patients « inconscients » pour 18, ou pour 6 Etats, en cas de « condition terminale ». 11 Etats ne le permettent pas, ou bien uniquement en cas de directives anticipées spécifiques de refus d'alimentation et d'hydratation artificielle ou si une preuve est apportée que c'est ce qu'aurait voulu le patient.

Selon S. Mac Lean [54], la « stricte adhésion à la sacralité de la vie dans ces situations est insatisfaisante » et considère que d'autres approches éthiques peuvent « libérer la personne de la prison qu'est l'état végétatif permanent ». Elle plaide pour la possibilité d'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielle, pour les 3 raisons déjà développées. La première est qu'il s'agit d'une omission et non d'un acte, la deuxième, que l'alimentation et l'hydratation sont des traitements médicaux et qu'enfin le patient en état végétatif permanent n'a pas d'intérêt. Pour elle, il serait judicieux « d'évaluer et d'énumérer les situations dans lesquelles serait permise une déviation à la règle générale de la sacralité de la vie ».

En ce qui concerne l'alimentation et l'hydratation artificielle, on s'aperçoit que l'argumentation prend donc, comme l'écrit F. Tasseau, « la forme d'un syllogisme » [17]. C'est-à-dire, pour certains, le patient en état végétatif chronique serait dans une phase terminale dans laquelle il est raisonnable de ne « pas lutter à tout prix contre le processus de mort à l'œuvre ». Or l'alimentation et l'hydratation administrées artificiellement peuvent être considérées comme des traitements médicaux, donc « on peut s'en abstenir d'autant que le patient en état végétatif n'a pas les capacités cérébrales lui permettant d'avoir une perception consciente de la souffrance et de la douleur ». « Son « meilleur intérêt » (best interest) ne requiert pas qu'un traitement « prolonge artificiellement sa vie. » La décision juridique est toujours fondée sur la recherche d'une preuve exprimée antérieurement de refus de la part du patient d'être maintenu dans un tel état (excepté pour le cas d'Antony Bland qui ne s'était pas exprimé). A l'opposé, d'autres « analysent de façon différente et réfutent point par point le raisonnement précédent ». « Le patient en EVC, en dehors du cas où une complication intercurrente sévère survient, n'est pas au stade terminal de la vie, ce n'est pas un « mourant » », l'alimentation et l'hydratation, même administrées artificiellement sont « un soin de base dont les dimensions symbolique et sociale sont par ailleurs très forte », enfin,

« porter un jugement sur la « qualité de vie » d'un patient en EVC revient à porter un jugement sur le sens de cet vie et un tel jugement nécessite une mise en garde. » [17]

A l'appui de la vision de l'alimentation et de l'hydratation artificielle comme un soin de base, plusieurs arguments sont utilisés. Tout d'abord, le retrait de l'alimentation et de l'hydratation artificielle entraîne le décès (en 10 à 14 jours) non pas du fait de l'état végétatif, mais de déshydratation. Ce décès survient chez toute personne, même sans pathologie, si l'alimentation et l'hydratation sont arrêtées. L'administration, par le biais d'une gastrostomie, d'alimentation et d'hydratation n'a pas pour rôle d'enrayer la « maladie » ou l'état végétatif. La comparaison avec d'autres traitements de support vital (cardiocirculatoire, épuration extrarénale...) n'est donc pas adéquate. Ceci est accentué par le constat que ces patients ne sont pas en fin de vie, peuvent vivre pendant plusieurs années, leur état est stable, en dehors de complication grave. La Multisociety Task Force on PVS [4,5] décrivait une survie relativement courte : selon les études d'alors, l'espérance de vie variait entre 38.4 mois à 4.4 ans. Aujourd'hui, cette espérance de vie paraît plus longue [55].

K. Andrews [56] rappelle combien la prise de décision d'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielle est délicate. Entre deux visions opposées, avec chacune des arguments, la recherche du meilleur intérêt est toujours à trouver pour une situation singulière. La balance avantages-désavantages est très difficile. Les proches doivent pouvoir s'exprimer, de même que l'ensemble de l'équipe de soins. La décision d'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles, si elle est prise, doit en outre toujours se baser sur des arguments cliniques solides (diagnostic, pronostic) et sur une prise en charge initiale de qualité (notamment de rééducation). Elle doit s'accompagner d'un soutien de l'équipe de soin et de la famille. Selon K. Andrews, le praticien sera « toujours vu comme ayant pris la mauvaise décision par au moins un groupe ou l'autre ». G. L. Gigli [57] considère que la raison (pas toujours exprimée) qui motive l'arrêt de la nutrition et l'hydratation artificielle n'est pas le caractère non respectueux de sa poursuite. Pour cet auteur, il s'agit plutôt d'un jugement de valeur au sujet de patients dont les vies sont considérées comme n'étant pas dignes d'être vécues. Gigli [57] cite également K. Andrews [58] selon lequel la profession médicale a produit un argument « compliqué », celui de considérer l'alimentation et l'hydratation artificielles comme un traitement, dans le but de ne pas paraître responsable de la mort et de

ne pas paraître pratiquer une euthanasie, qui est contraire à la mission habituelle du médecin. Selon G. L. Gigli, l'attitude d'arrêt de la nutrition et l'hydratation artificielle, au-delà des risques de dérives, témoigne de l'importance accordée à la faculté d'être « productif » et « utile » au sein de la société. Au-delà, cela interroge l'attribution des dépenses de santé en fonction de cette capacité à être utile, au sein même d'une société pourtant aisée.

P. Verspieren [11, p152] considère que le débat traitement/soin « manque d'intérêt », car « maintenir le débat à l'intérieur d'une telle terminologie on risquerait de tomber dans des arguties qui masqueraient les véritables objectifs et arguments des discours tenus ». Il rappelle les deux principes généraux développés dans l'ouvrage collectif du Centre Sèvres, « toute société se doit, dans la mesure de ses moyens, d'accepter chacun de ses membres, quelle que soit la gravité des pertes qu'il a subies, et *se garder de l'abandonner* ; on doit, d'autre part, *éviter de créer délibérément de telles situations limites*. ». Il souhaite donc que « l'affirmation de la chronicité, à elle seule, ne conduise pas à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation ; mais qu'à l'inverse, on fasse preuve de prudence dans le traitement des maladies intercurrentes. »

B. De Malherbe soutient également que, au delà de la question de savoir si l'alimentation et l'hydratation artificielle est un traitement ou un soin, « la question est de savoir quelle est l'intention objective derrière le retrait éventuel de cette nutrition et de cette hydratation. Retirer la NHA [nutrition et hydratation artificielles] à un patient en EVC c'est refuser d'apporter un soutien à la vie d'une personne, qui se maintient malgré une très forte diminution de ses capacités : c'est donc provoquer délibérément la mort. » [35, p130].

Dans son épilogue [29, p221], B. Jennett rappelle combien l'état végétatif chronique est une situation déconcertante, au sujet de laquelle de nombreuses questions persistent : la nature de la conscience, le diagnostic et le pronostic. Il cite alors D. T. Wade, un neurologue anglais, qui propose une revue des problématiques éthiques rencontrées chez les patients en EVC [59]. Selon D. T. Wade, de nombreuses questions restent irrésolues, notamment savoir quel est le meilleur intérêt (mourir ou continuer à vivre), en l'absence de possibilité d'expression du consentement. Il relève une contradiction dans l'affirmation des Cours selon laquelle le patient n'a pas d'intérêt mais que son meilleur intérêt (malgré tout) est l'arrêt de l'alimentation. Par ailleurs, il pose la question du niveau d'incertitude acceptable du

diagnostic au vu de l'absence d'objectivation de la conscience et de test fiable. Il rappelle également qu'il est impossible de juger de l'extérieur de la qualité de vie d'une autre personne, que la qualité de vie des personnes qui ont un handicap sévère est déterminée par des facteurs sociaux et non par la maladie elle-même, et que les personnes qui ont un handicap sévère jugent en général leur qualité de vie bonne. Il interroge également l'allocation des dépenses de santé.

En France, le débat public n'est pas aussi évident, il est plus récent. Aujourd'hui, la désignation d'une personne de confiance est rare, de même que les directives anticipées. Les soignants en rappellent les limites, en particulier dans les cas de pathologie aiguë chez une personne jeune. La question de la place de la famille dans les prises de décisions est interrogée. Il est certain que les membres de la famille ont une place irremplaçable, mais pour la majorité des soignants, ils ne sont pas les seuls décideurs (en l'absence de désignation de personne de confiance ou de directives anticipées). On peut reprendre les termes du Comité Consultatif National d'Ethique, dans son avis 87 sur le « refus de traitement et autonomie de la personne » [60]. « Lorsqu'un tiers refuse un traitement pour un malade, non seulement il se substitue à cette personne, mais il se l'approprie, si tant est qu'il est très différent de refuser un traitement pour un tiers que pour soi. Ses convictions personnelles, ses liens affectifs, ses intérêts peuvent occulter, voire être contraires à l'intérêt du malade lui-même. On sait en effet les difficultés rencontrées lors des transferts du consentement d'une personne incapable sur l'entourage familial ou une personne de confiance. La proximité peut être en contradiction avec l'intérêt réel. Le refus d'un malade et le refus exprimé par un tiers ne peuvent jamais être assimilés l'un à l'autre. Mais tout ne se limite pas à une interprétation du refus du tiers. La question centrale est celle de la légitimité de ce tiers et, dans ce domaine, les débats sont sans fin ». Au vu de ce que nous avons exposé, les concepts habituellement utilisés ne semblent pas ou peu efficaces : consentement, balance bénéfices-risques, procédure d'arrêt des soins, acharnement thérapeutique. La loi dite Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ne semble pas parfaitement adaptée. L'alimentation et l'hydratation artificielle qui dans cette loi peuvent être considérées comme des traitements ne semblent pas avoir cette qualification pour les patients en état végétatif et paucirelationnels chroniques qui ne sont pas considérés par les soignants comme en fin de vie. L'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielle reviendrait donc à une euthanasie par omission. En revanche, la prise

de décision se fait dans la multidisciplinarité, avec les membres de la famille, pour une instauration comme un arrêt ou une limitation de traitement. Cette loi a-t-elle été pensée pour ces patients ? Est-il légitime d'utiliser des concepts qui n'ont pas été pensés pour en amont ? Ils peuvent être utiles, mais une réflexion spécifique est probablement utile, de façon à s'accorder. Il reste qu'un consensus international est probablement difficile. Des différences culturelles existent, dans la considération de l'alimentation (plaisir, soin de base, fonction biologique ou traitement), dans la façon de prendre les décisions. Par exemple [61], les réponses de médecin d'unités de soins intensifs notent une grande différence dans la prise de décision pour le scénario d'un patient en état végétatif à 24 heures d'une anoxie cérébrale pour lequel le pronostic d'état végétatif chronique est très probable. Les médecins interrogés feraient participer les infirmiers à une prise de décision de fin de vie dans une proportion allant de 62% (Europe du nord et centrale) à 29% aux Etats-Unis. Si un choc septique apparaît, l'arrêt de la ventilation mécanique est plus choisi par les médecins d'Europe du nord et centrale, du Canada et d'Australie, alors que ceux du Japon, de Turquie, des Etats-Unis, du Brésil choisissent plus fréquemment d'utiliser des antibiotiques.

Pourtant, en France, certains considèrent que la loi dite Leonetti est applicable pour les patients en EVC et que l'alimentation et l'hydratation artificielle peuvent être arrêtées. Selon la loi du 22 avril 2005[16], « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance, la famille ou à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. ». Alors, on peut considérer que les patients en EVC sont bien dans une « phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause », qu'ils relèvent bien de la définition de la « fin de vie » telle qu'elle est décrite dans la loi. Par conséquent, l'alimentation et l'hydratation artificielle peuvent être vues comme « inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie », il s'agit d'un acharnement thérapeutique. On a pu entendre récemment lors de débats sur l'euthanasie, les parents d'un jeune homme en état végétatif chronique relater leur histoire, qui a fait l'objet d'un ouvrage de G. Antonowicz [62]. Suite à une tentative de suicide, ce

patient était en état végétatif chronique depuis 1998. Après une phase d'espoir, les parents « s'interrogèrent sur le sens de cette existence ». A la parution de la loi dite Leonetti, en avril 2005, les membres de sa famille (père, mère, deux sœurs, grand-père, grand-mère), unanimes, demandent au médecin son application. Convaincus que c'est ce qu'aurait voulu le patient, qui était, selon les termes de la loi, « en fin de vie », « maintenu artificiellement en vie » [62 p49], ils demandent l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle. Cette demande a abouti en novembre 2006 au terme d'un « combat (...) pour que les médecins acceptent de laisser mourir leur fils ». Pendant ces longs mois, la souffrance des proches a été grande, majorée par le vécu des conditions du décès (le patient est décédé 6 jours après l'arrêt).

Le regard institutionnel

Les soignants affirment se trouver face à une personne, rejettent l'idée entendue dans le langage courant d'un être réduit à un végétal ou un animal, n'appartenant pas à la communauté morale des personnes. Certes, on peut difficilement imaginer des soignants travaillant auprès de patients qu'ils ne considèreraient pas comme des personnes. Alors, quelle serait la valeur des actes effectués, d'autant plus effectués au sein d'une institution, d'une unité spécifiquement créée pour ces patients ? Le discours social est bien de leur reconnaître leur caractère humain, en dépit du caractère relativement récent de cet intérêt « public ». Des unités sont créées, avec des moyens humains et matériels conséquents, des recherches sont effectuées, des congrès ont lieu, le Comité Consultatif National d'Éthique les considère comme des personnes humaines particulièrement vulnérables.

L'absence complète, avérée, durable, de vie relationnelle semble poser des questions philosophiques spécifiques, qui ne sont pas du même ordre que celles posées par les patients en état paucirelationnel. Pourtant, la réponse institutionnelle est commune aux patients en état végétatif chroniques et ceux en état paucirelationnel chroniques. Si la réponse institutionnelle est la même, si finalement la société, dans son organisation des soins, considère que ces deux catégories de patients ont suffisamment de similitudes, malgré les différences théoriques, on peut comprendre le fait que les soignants considèrent que le soin est identique. Ils rapportent d'ailleurs l'existence d'un continuum d'altération de la vie relationnelle, la difficulté à affirmer l'absence complète de vie relationnelle.

Face au « problème insoluble » que représente la prise de décision pour ces patients, en permanence entre deux visions opposées, M.-L. Lamau, B. Cadoré et P. Boitte [37] proposent une voie de solution. Celle-ci considère le cadre social qui sous-tend les réponses individuelles. Pour ces auteurs, la « qualité des décisions prises et des actions décidées » pour « ceux qui sont directement concernés par ces si difficiles questions », est bien dans une relation singulière, mais a aussi un impact collectif. Remettre les décisions individuelles dans un cadre collectif permet pour eux de prévenir la transgression des limites qu'une société se donne au sujet de la dignité.

Le soin envers un patient en état végétatif ou paucirelationnel chronique est particulier par le rapport au temps, par le caractère permanent de l'altération de la vie relationnelle. Le patient en état végétatif ou paucirelationnel chronique est, suite à un accident brutal, dans un état stable, pour plusieurs années. Ceci est une particularité par rapport à l'évolution du coma, les potentialités du nouveau né ou la perte progressive des facultés cognitives du patient dément. Le coma a forcément une issue (l'éveil ou le décès), le nouveau-né a également des possibilités évolutives, la patient dément est dans un processus lent, évolutif, a pu avoir la possibilité de s'exprimer sur ses souhaits, est âgé et s'achemine vers le décès. Le patient en état végétatif ou paucirelationnel chroniques, quant à lui, a été très proche de la mort au moment de l'agression cérébrale aiguë. Il est sorti du coma en débutant un éveil, mais l'éveil s'est comme interrompu pour laisser place à un état définitif, grave et incurable, mais non mortel en soi. Il s'agit d'un état, non d'une pathologie en soi, non d'un processus morbide. Ces patients ne sont pas en fin de vie et ne sont pas non plus dans un état dont ils « sortiront », comme le coma.

La question qui se pose est celle de savoir s'il s'agit de soins palliatifs. Au sens strict, il n'existe pas, dans l'état actuel de nos connaissances, de possibilité de guérir les lésions cérébrales, le traumatisme ou la pathologie initiale ne relève plus d'un traitement. Comme l'écrivent D. Hildgen et C. Léau [11, p89], « « pallier » signifie « remédier à quelque chose de façon incomplète ou provisoire » » et « dans ce sens et uniquement dans celui-là, l'EVC relève effectivement de soins palliatifs ». Mais le concept des soins palliatifs est assimilé aux soins de la personne en fin de vie, or il ne s'agit pas d'une maladie mais d'un état, chez un patient qui n'est pas en fin de vie, dont le pronostic vital n'est pas en jeu. Certes ce patient a une espérance de vie plus courte, mais l'échéance est inconnue, le décès survient lors d'une complication, surtout infectieuse, mais il ne vient pas de l' « état » dans lequel il est. La durée de prise en charge est longue, de plusieurs années. Le concept des soins palliatifs ne peut donc pas s'accorder au soin envers ces patients. En revanche, il existe des rapprochements, comme l'attention au confort du patient, à la communication, aux échanges à l'intérieur de l'équipe soignante, la multidisciplinarité, l'accompagnement des proches [63]. Le soin envers les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques a également des rapprochements avec d'autres formes de soin. Des similitudes de concepts existent avec la médecine physique et de réadaptation, dans son rapport au handicap, la différence, dans l'importance de la

multidisciplinarité, de la collégialité, le soin dans la durée. Des considérations communes existent aussi avec le soin pour les enfants en situation de polyhandicap, en particulier concernant la pauvreté de la vie relationnelle de certains patients. De plus, le soin de longue durée a des principes similaires, le projet de vie, l'accompagnement dans la durée, un lieu de vie plus qu'un lieu de soin. Ainsi, de nombreux rapprochements peuvent se faire avec différentes disciplines, mais aucune ne paraît parfaitement adaptée, et aucune n'apporte de cadre de pensée adéquat. Comme l'écrit M.-L. Lamau [11, p127], « l'EVC représente une *situation limite* mais *évocatrice* dans la mesure où elle rassemble et porte à l'extrême un certain nombre de traits qui se retrouvent, de façon diffuse ou dispersée, dans d'autres pathologies, handicaps et/ou situations de fin de vie. » Les réponses sont à trouver dans le soin, dans la recherche, probablement aussi dans un débat social, faisant une place à des intervenants de plusieurs disciplines, mais aussi à ceux qui ont une connaissance pratique, les soignants, sans oublier les proches des patients qui ont beaucoup à apporter.

Conclusion

Le soin envers les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques est organisé en France au sein d'unités de proximité. Leur prise en charge doit intégrer un savoir spécifique et diversifié. Elle nécessite une surveillance et des soins techniques précis, mais également des sollicitations et le maintien d'un lien social. L'accompagnement et le soutien des proches fait partie intégrante du rôle des soignants au sein de ces unités. Au quotidien et dans une perspective de stabilité de l'état végétatif et paucirelationnel, le soin inclut aussi les considérations d'ordre éthique. Le travail dans ces unités intègre obligatoirement des interrogations et une réflexion commune, faisant intervenir chaque soignant et les membres de la famille.

L'incertitude est grande, les situations sont complexes. Contrairement aux considérations du langage courant, les soignants tissent et entretiennent un véritable lien avec les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques. Emblématique de la vulnérabilité, ces patients sont décrits dans un état « limite », aux marges des systèmes de la société, absolument à l'opposé d'une quelconque productivité. Ces situations sont symboliques d'une limite, d'un infranchissable. L'étude du soin pour ces patients permet de développer une culture de la pratique pour d'autres patients. La réflexion sur la complexité, la difficulté, les interrogations peut rejaillir sur les pratiques de soin en général. Il n'existe pas de réponses préétablies, ces situations sont toujours à l'origine de souffrance pour les membres de la famille, mais il y a une dimension collective qui donne du sens. La réponse collective ne s'entend pas comme une norme à appliquer, mais comme une proposition que fait la société, proposition qui d'ailleurs n'est pas identique dans tous les pays. Avec la promulgation de la Loi du 22 avril 2005 et l'assimilation des concepts de directives anticipées et de personne de confiance, il sera intéressant d'étudier d'éventuelles évolutions dans les considérations du soin envers les patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques. Le vécu des proches, dans leur diversité, est également d'une grande importance dans le cas de ces patients. Les proches des patients en état végétatif et paucirelationnel chroniques ont un savoir, un vécu, qu'il faut savoir entendre tant il apporte de richesse.

Annexes

Grille d'entretien semi directif (n°1 et 2)

Circulaire DHOS/DGS/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 paucirelationnel

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, avis sur les expérimentations sur des malades en états végétatifs chroniques, n°7, 24 février 1986

Grille d'entretien semi directif n°1

Date

Soignant

Ancienneté dans l'unité, choix d'y travailler ?

1. Quelle est pour vous la différence entre une personne consciente et ceux dont vous avez la charge
Les patients en état végétatif chronique d'une part ?
Les patients en état paucirelationnel d'autre part ?

2. Comment pensez-vous qu'il est possible de prendre des décisions alors que la personne soignée ne peut pas participer à la prise de décision ?

3. Avez-vous souvenir d'une situation difficile particulière qui illustrerait les difficultés éventuelles rencontrées ?

4. La prise en charge de ces patients nécessite parfois que les démarches thérapeutiques et/ou les abstentions soient définies au préalable.
Mettez-vous en place de manière préalable des procédures thérapeutiques?

5. Mettez-vous en place de manière préalable des procédures d'abstention?

6. Comment selon vous associer les proches aux prises de décision ?

7. Quel est pour vous le projet de soin pour ces patients ?

Grille d'entretien semi directif n°2

Date

Soignant

Ancienneté dans l'unité, choix d'y travailler ?

1. Que signifie pour vous « état végétatif chronique » ? « état paucirelationnel » ? Quelles sont la ou les différences entre les deux ?

2. Y-a-t-il pour vous des différences entre le soin envers ces patients et les soins palliatifs ?

3. Avez-vous souvenir d'une situation difficile particulière?

4. Comment pensez-vous qu'il est possible de prendre des décisions alors que la personne soignée ne peut pas participer à la prise de décision ?

5. Parfois pour ces patients, les démarches thérapeutiques et/ou les abstentions sont définies au préalable, par anticipation.

Dans votre pratique, mettez-vous en place de manière préalable des démarches thérapeutiques ou des abstentions?

6. Comment selon vous associer les proches aux prises de décision ?

7. Quel est pour vous le projet de soin pour ces patients ?

Circulaire DHOS/DGS/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 paucirelationnel

Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins
Sous-direction de l'organisation
du système de soins
Direction générale de la santé
Sous-direction pathologies et santé
Direction générale de l'action sociale
Sous-direction des personnes handicapées

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

(Texte non paru au *Journal officiel*)

La ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour mise en oeuvre et diffusion) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région et de département ; Mesdames et messieurs les directeurs régionaux et départementaux des affaires sanitaires et sociales

1. Rappels médicaux, définitions, épidémiologie

Chaque année, à la suite d'un accident de la route ou du travail, d'un accident domestique, d'un accident vasculaire cérébral, d'une anoxie cérébrale, d'une tentative de suicide sous diverses formes, de nombreuses familles se trouvent confrontées à la douloureuse situation de voir l'un de leurs proches tomber dans le coma.

L'évolution de ce coma est variable. La fin de la période de coma est définie par l'ouverture des yeux. Toutes les personnes passent alors par une phase végétative. Cet état végétatif est caractérisé par des cycles veille-sommeil avec ouverture des yeux, ventilation spontanée et absence de vie relationnelle. Il n'y a pas de réponse motrice précisément orientée, aucun ordre simple n'est exécuté et aucune parole compréhensible n'est émise.

L'évolution éventuelle de cette phase végétative vers un éveil stable et une vie relationnelle est incertaine. Il semble que cette progression puisse s'interrompre à n'importe quel stade. Ainsi, certains patients restent en état végétatif ou quasiment arelationnels au terme de plusieurs mois d'évolution, sans modification notable de leur état clinique.

On parle d'« état végétatif chronique » (EVC) lorsque cette situation perdure au-delà d'un délai variable selon la pathologie causale (3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale, 12 à 18 mois pour les états végétatifs d'origine traumatique) avec un espoir devenu minime d'une évolution vers un retour à la conscience. Ces délais sont indicatifs et n'ont pas de valeur absolue. Il existe dans la littérature quelques observations d'éveil chez une personne qui était encore en état végétatif au-delà de ces délais, mais ce sont des cas exceptionnels.

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 » (EPR). Dans notre pays, en l'état actuel des connaissances, la prévalence des personnes en EVC ou en EPR est estimée à 2,5 pour 100 000 habitants, soit environ 1 500 personnes.

2. Problématique et besoins

Il n'y a pas globalement de réponse organisée pour ces personnes totalement dépendantes sur le plan sanitaire et sur le plan fonctionnel, jeunes pour la majorité d'entre elles, le plus souvent âgées de moins de soixante ans. Certaines propositions locales existent, mais cette réponse est variable, en faible nombre et ne maille pas correctement le territoire.

A défaut, certaines de ces personnes demeurent dans un service hospitalier de court séjour ou de

soins de suite et de réadaptation (SSR). Le lit ne peut plus être utilisé pour sa fonction première de soins aigus ou de recherche de réautonomisation et d'aide à la réinsertion, et surtout la personne n'y bénéficie pas d'un projet médical conçu autour de la spécificité de sa situation clinique puisque celui du service relève d'une autre vocation. En outre, s'agissant là de possibilités locales ponctuelles et non institutionnalisées, il y a une inégalité des chances par rapport à ces situations de besoins. D'autres sont parfois admises à titre exceptionnel dans un service de soins de longue durée. La charge en soins spécialisés est cependant, en règle générale, trop lourde pour les moyens dont dispose un tel service. En outre, l'hébergement dans ces services est à la charge financière des familles.

D'autres personnes sont amenées à sortir de l'hôpital, soit par choix de la famille, soit par pression de l'organisation hospitalière ou des systèmes de prise en charge. Les familles se trouvent alors dans l'obligation de mettre en place, avec les acteurs libéraux, une organisation de soins à domicile très lourde, 24 heures sur 24, dans laquelle le plus souvent le conjoint ou le parent doit assumer un rôle d'intervenant de tous les instants.

Certaines sont accueillies dans ces structures médico-sociales de type maison d'accueil spécialisé (MAS), mais demandes d'admission de ces patients dans ces structures ne peuvent la plupart du temps recevoir une suite favorable du fait de la lourdeur de soins spécifiques.

3. Dispositif à mettre en oeuvre

3.1. Des unités spécifiques

Les soins nécessaires à ces personnes pourraient relever d'un cadre actuellement à l'étude, celui des « soins prolongés ». Le concept de soins prolongés englobe une population plus large que celle des personnes en EVC ou en EPR, puisque selon leur définition, 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 ». Ces soins particulièrement lourds ne peuvent être exercés que dans un cadre sanitaire.

Toutefois, des évolutions législatives sont nécessaires pour instituer cette nouvelle catégorie de soins. Dans l'attente et compte tenu de la très grande difficulté dans laquelle se trouvent ces patients et ceux qui s'en occupent, en particulier leurs proches, il y a urgence à mettre en place des accueils hospitaliers spécifiques.

Il est demandé à l'ensemble des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) de développer une organisation reposant sur de petites unités d'accueil au long cours de ces personnes en EVC ou en EPR, de 6 à 8 lits.

Il leur appartient de déterminer la localisation de ces unités en fonction des besoins recensés, en veillant à leur répartition optimale et à leur accessibilité, notamment en termes de proximité pour les familles et de transports en commun.

En s'appuyant sur les données épidémiologiques actuellement disponibles, il semble que l'on doive s'approcher de la constitution d'une telle unité pour tout bassin de population de 300 000 personnes, sauf cas particulier à apprécier localement par l'ARH. Il semble également indiqué qu'il y en ait au moins une par département.

Dans l'attente de l'individualisation d'un cadre plus adapté, la création de ces unités pourra s'imputer sur la carte sanitaire des soins de suite et de réadaptation (SSR), dont ces unités se rapprochent en termes de moyens mis en oeuvre, bien qu'elles ne répondent ni aux objectifs de réinsertion assignés aux soins de suite et de réadaptation, ni aux durées de séjour communément admises. De ce fait, elles dérogeront au fonctionnement habituel des SSR en ce qui concerne les durées de séjour : aucune limitation ne sera posée à cet égard.

Il convient de noter que de telles unités peuvent être créées dans les hôpitaux locaux, sous réserve du strict respect du cahier des charges (cf. infra).

Certaines régions ont déjà procédé à la mise en place de telles unités en s'appuyant sur un appel d'offres auprès des établissements de santé, basé sur un cahier des charges. Un cahier des charges s'inspirant de ces démarches régionales vous est proposé en annexe à cette circulaire.

Il semble que la formule la plus favorable soit d'associer ces unités de 6 à 8 lits à un service existant de SSR, de façon à ce que l'équipe soignante puisse être commune aux deux parties du service, avec toutefois identification administrative et budgétaire spécifique de l'unité, ou qu'il puisse être proposé une rotation des soignants intervenant dans cette unité. Ces préconisations visent à prévenir l'épuisement professionnel de l'équipe soignante.

Le projet de service de ces unités doit inclure à la fois un projet de soins et un projet de vie. Une place importante sera réservée à l'accueil des familles, en souffrance, et à leur soutien psychologique et

social. Le projet spécifique de ces unités doit tenir compte de ces aspects (cf. cahier des charges). La première condition en est déjà que la localisation de ces unités réponde au souci de proximité. Il conviendra de différencier les situations cliniques d'état végétatif chronique et d'état paucirelationnel et de valoriser autant que possible les possibilités relationnelles de la personne, en termes de communication et d'interaction avec l'environnement.

3.2. Intégration de ces unités dans un fonctionnement en filière et en réseau

Ces unités d'accueil de personnes en EVP ou en EPR s'inscrivent à la fois dans un contexte de filière et dans un réseau.

Amont :

Suite à la prise en charge initiale (SAMU, neurochirurgie, réanimation), il est primordial que la personne soit accueillie en structure de « suite » (soit service d'éveil, soit service de médecine physique et de réadaptation MPR). Ceci est nécessaire pour le diagnostic d'EVC ou d'EPR soit posé de façon fiable et que les éventuelles petites possibilités relationnelles de la personne soient évaluées et valorisées (aides techniques adéquates).

Au cours du séjour :

Après l'admission dans l'unité, il doit être toujours possible que la personne soit accueillie momentanément dans une de ces structures de soins de suite, pour réévaluation ou en cas d'évolution de son état clinique.

Par ailleurs, l'unité d'accueil de ces personnes en EVC ou en EPR doit pouvoir avoir recours, notamment en urgence, à l'hôpital général de son secteur pour tout événement aigu le nécessitant. Il est aussi indispensable qu'il existe en permanence un partenariat étroit avec un service de MPR à orientation neurologique. S'il existe un réseau propre aux personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale grave, il convient que l'unité s'y inscrive.

Des conventions permettront de formaliser les relations avec les structures de soins de suite, le centre hospitalier général et les services de MPR.

L'unité d'accueil pour personnes en EVC ou en EPR est également invitée à travailler en étroite liaison avec les structures et le réseau de lutte contre l'infection nosocomiale.

Enfin, il est souhaitable que de telles unités travaillent en liaison avec des structures d'éthique médicale.

Aval :

Selon la volonté de la famille et/ou l'évolution de l'état de la personne, il peut être envisagé un retour à domicile, voire l'admission dans une structure médico-sociale, notamment dans une MAS.

Si une famille - clairement informée sur la lourdeur de la prise en charge et les risques d'épuisement physique et psychologique - prend la décision d'un retour à domicile, ce projet passe par une préparation soigneuse et une collaboration étroite avec les structures d'hospitalisation à domicile quand elles existent et/ou les acteurs sanitaires et médico-sociaux de terrain (médecin-traitant, paramédicaux libéraux, services de soins infirmiers à domicile, services d'auxiliaires de vie, voire équipe labellisée du dispositif pour la vie autonome) ainsi que les interlocuteurs institutionnels (organismes de prise en charge en particulier).

Pour ces personnes à domicile, il faut prévoir des possibilités hospitalières d'accueil temporaire (quelques semaines) pour répit familial. Compte tenu de la faible rotation de ses lits, il est difficilement envisageable que cet accueil temporaire puisse être proposé par l'unité elle-même, sauf à disposer d'un lit à cet effet. De ce fait, il faudra que l'unité gère cette demande en organisant une réponse soit dans un service de MPR, par exemple celui qui est associé à l'unité, soit dans un secteur de lits de répit d'une structure de soins palliatifs.

Développer durée ssr etc Cette dernière possibilité commence à apparaître dans certains services de soins palliatifs.

Enfin, les unités d'accueil pour personnes en EVC ou en EPR s'inscriront chaque fois que ce sera possible dans un réseau de prise en charge des personnes cérébro-lésées, ou plus spécifiquement des traumatisés crâniens ou des personnes en EVC ou en EPR. Ce réseau pourra regrouper des composantes sanitaires et médico-sociales. Les différentes composantes du réseau (services de prise en charge initiale - SAMU, réanimation, neurochirurgie -, services de suite - MPR -, unité d'accueil spécifique, structures médico-sociales d'aval) peuvent avoir intérêt à formaliser leurs liens par conventions, voire à mettre en place un dossier partagé. Ainsi seront favorisées la continuité des soins, la régulation des admissions et des transferts, la formation des personnels, l'élaboration et la diffusion de bonnes pratiques professionnelles, l'évaluation des structures et des services rendus.

3.3. Suivi de la montée en charge du dispositif

D'ici la fin de l'année, une enquête sera réalisée afin de faire le point sur les unités mises en place dans votre région et sur les perspectives de développement dans ce domaine.

Le directeur de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins,
E. Couty

Le directeur général de la santé,
Professeur L. Abenhaim

La directrice générale
de l'action sociale,
S. Léger

ANNEXE

CAHIER DES CHARGES DES STRUCTURES HOSPITALIÈRES DE SOINS

DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL

1. Principes d'organisation générale :

unités de six à huit lits, dans un service existant, de SSR ;

projet de service spécifique (projet médical, projet de soins, lieu de vie, considérations éthiques) ; inscription dans une filière de soins comportant en amont un service d'éveil ou de MPR ; projet de service spécifique (médical, soins, vie, éthique) ; formalisation par convention de la collaboration médicale au sein de la filière (diagnostic partagé d'EVC ou d'EPR, accueil des patients en cas de survenue de signes d'éveil ou d'évolution de l'état clinique, suivi MPR).

2. Critères d'admission :

- état végétatif chronique ou pauci-relationnel avéré (approche pluridisciplinaire, délai suffisant, parcours d'amont ayant permis une évaluation précise de la réalité clinique) ;
- pas de considération d'âge.

3. Nature des soins :

- présentation verbale de tout acte avant son accomplissement ;
- soins de nursing et d'hygiène ;
- soins de bouche ;
- prévention des complications (escarres, infections urinaires et pulmonaires, enraidissements articulaires, insuffisance du retour veineux etc.) ;
- gestion des trachéotomie, gastrostomie et sonde urinaire ;
- pansements ;
- surveillance des constantes ;
- administration des médicaments ;
- alimentation, hydratation, surveillance des exonérations ;
- massothérapie, kinésithérapie (si possible au moins six jours sur sept, avec possibilité d'intervention le dimanche si nécessaire pour motif respiratoire notamment) ;
- changements de positions et installation en station assise sur siège adapté ;
- suivi médical ;
- prise en compte et traitement de la douleur ;
- évaluation et valorisation des qualités relationnelles, en association avec les proches si nécessaire ou souhaité : solliciter de façon adaptée, personnalisée et quantitativement

pertinente chacune des modalités sensorielles de la personne : communication orale, toucher, toilette, bain, environnement sonore, environnement visuel, parfums.

4. Accueil et soutien de la famille :

- qualité d'écoute ;
- accompagnement psychologique structuré (éventuellement groupe de parole de familles encadré) ;
- confort des conditions de visite dans la chambre et dans l'unité (horaires souples, salle de détente si possible pour les familles, en particulier les enfants, avec TV, four à micro-ondes, bouilloire, etc. ; locaux assez spacieux pour respecter l'intimité des familles) ;
- assistance sociale.

5. Supervision de l'équipe :

- groupe de parole, accompagnement psychologique.

6. Ressources humaines :

- compétences nécessaires (préalable : personnel formé techniquement et psychologiquement à la spécificité de cette prise en charge, tant envers les patients qu'envers leurs familles) ;
- IDE (besoins estimés à 1 h 30 env. par personne et par jour, disponibilité infirmière 24 h sur 24) ;
- AS (besoins estimés à 3 h 30 env. par personne et par jour, disponibilité AS 24 h sur 24) ;
- ASH ;
- médecin généraliste (joignable en permanence dans le cadre d'une astreinte) ;
- médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation ;
- psychiatre/psychologue ;
- autres spécialistes médicaux éventuellement (par vacances) ;
- masseur kinésithérapeute (au moins six jours sur sept) ;
- ergothérapeute ;
- orthophoniste (pour EPR) ;
- assistante sociale ;
- secrétaire.
- temps global de prise en charge par l'équipe soignante et répartition :
- il faut prévoir un temps de soins quotidiens compris entre 4 heures 30 et 7 heures par malade
- répartition :
 - 60 % AS ;
 - 30 % IDE ;
 - 10 % ASH.
- dotation en personnel médical (à titre de recommandation pour une unité de sept lits installés en continuité d'une unité de SSR) :
- 0,25 équivalent temps plein (ETP) de médecin, se répartissant si possible entre un temps de médecine générale et un temps de médecine physique et de réadaptation. Les fonctions médicales comprennent le suivi des malades, les contacts avec les familles et l'animation d'équipe en collaboration avec le cadre infirmier.

7. Considérations architecturales et matérielles :

- intégration ou juxtaposition de cette unité de soins avec le reste du service auquel elle appartient (communauté d'équipe soignante) ;

- chambres d'un ou deux lits, spacieuses et lumineuses, avec possibilité de personnalisation de l'environnement par les familles ;
- chambres dotées des fluides médicaux et de points d'eau à commande automatisée ;
- salle de bain permettant la toilette en chariot-douche ou en baignoire à hauteur variable ;
- possibilité d'isolement pour des raisons infectieuses ;
- accès à un chariot d'urgence ;
- lits électriques avec matelas anti-escarres et barrières ; possibilité d'installation d'un cadre orthopédique ;
- lève-malade incluant un système de pesée ; harnais individuels ;
- salle de kinésithérapie (comprenant notamment table de massothérapie et de mobilisation - si possible plan Bobath -, table de verticalisation) ;
- nutri-pompe ;
- aspirateur ;
- aérosol-humidificateur ;
- système informatisé de communication et d'interaction avec l'environnement, adapté aux capacités éventuelles de la personne ;
- local de stockage.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, avis sur les expérimentations sur des malades en états végétatifs chroniques, n°7, 24 février 1986

Sommaire

Avis

1. En ce qui concerne le cas qui nous a été soumis, après réalisation de l'expérience
2. En ce qui concerne les essais thérapeutiques en général sur les malades en état végétatif chronique, confirmé et stable

Rapport

Quelques rappels concernant les perfusions intra-osseuses

Comas dépassés et états végétatifs chroniques

Analyse descriptive de l'observation expérimentale du 23 mai 1985

Commentaire

D'ordre scientifique

D'ordre éthique et juridique

Conclusion

Avis

Les demandes qui ont été présentées ont trait aux essais thérapeutiques sur des malades en état végétatif chronique.

- La première concerne une transfusion sanguine massive, par voie osseuse médullaire, en vue de l'étude des "palliatifs des détresses hypovolémiques absolues et relatives"

- La seconde vise la généralisation de ces essais thérapeutiques en général.

Il importe de rappeler succinctement ce qui caractérise ces états cliniques et ce qui les différencie des "comas dépassés".

Le coma dépassé est la perte irréversible de toutes les fonctions de l'ensemble du cerveau, du tronc cérébral et des hémisphères, ce qu'attestent notamment les tracés plats électroencéphalographiques dûment vérifiés. En revanche, dans les états végétatifs chroniques les malades gardent des fonctions végétatives, à condition que des soins excellents leur soient prodigués.

Dans son avis sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme, le Comité a nettement affirmé qu'un malade ne peut faire l'objet d'un essai thérapeutique sans rapport avec le traitement de la maladie qui l'atteint.

Le Comité pourrait donc s'en tenir à ce seul rappel pour exprimer son avis. Toutefois, dans le souci de répondre plus précisément aux demandes du professeur Milhaud, il présente les observations complémentaires suivantes :

1 - En ce qui concerne le cas qui nous a été soumis, après réalisation de l'expérience :

- le protocole ne présente pas une consistance scientifique suffisante ;

- le malade, très amaigri et curarisé, loin de trouver des avantages dans l'expérience, a couru des risques puisque, pour réaliser une transfusion massive, il a fallu, au préalable, lui faire subir une spoliation sanguine très importante (en méconnaissance des dispositions réglementaires relatives aux prélèvements de sang) ;

- le consentement du patient n'a pas été, et ne pouvait pas être obtenu. Le consentement de ses proches n'a pas été recueilli. L'avis d'un comité d'éthique n'a pas été demandé auparavant. Pour toutes ces raisons, le Comité désapprouve l'expérience pratiquée par le professeur Milhaud.

2 - En ce qui concerne les essais thérapeutiques en général sur les malades en état végétatif chronique, confirmé et stable:

Le Comité manifeste son opposition absolue aux formules du professeur Milhaud selon lesquelles ces malades seraient "des modèles humains presque parfaits et constitueraient des intermédiaires entre l'animal et l'homme". 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.

Ils ne sauraient être traités comme un moyen de progrès scientifique, quel que soit l'intérêt ou l'importance de l'expérience qui n'a pas pour objet l'amélioration de leur état. En conséquence, le Comité consultatif national d'éthique émet un avis défavorable sur les deux demandes formulées.

Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport. 24 février 1986

Rapport

Le rapport que nous présentons est motivé par une demande faite par le professeur A. Milhaud, responsable, au Centre hospitalier régional et universitaire d'Amiens, du département d'anesthésie-réanimation A. Cette demande est formulée dans une lettre, datée du 10 décembre 1985, adressée au professeur Jean Bernard, président du Comité consultatif national d'éthique.

Dans cette lettre, le professeur A. Milhaud précise qu'il s'agit "... d'une demande très ponctuelle d'autorisation de poursuivre sur d'autres sujets en état végétatif chronique, aussi bien que sur d'éventuels volontaires sains, des essais thérapeutiques de transfusion d'un grand intérêt potentiel pour les détresses hypovolémiques absolues et relatives...".

Ce passage de la lettre du 10 décembre 1985 appelle tout de suite deux remarques:

- la première, pour observer que le Comité consultatif national d'éthique ne peut émettre que des avis et qu'il n'est pas habilité à donner des autorisations;
- la seconde, pour signaler que le professeur A. Milhaud a formulé antérieurement sa demande sous une autre forme.

Dans le résumé d'une communication (en langue française et anglaise) intitulée "Etats végétatifs chroniques et expérimentation humaine", communication faite lors de la dixième réunion d'anesthésie, réanimation et oxylogie, le vendredi 11 octobre 1985, M. Milhaud et six de ses collaborateurs écrivent en dernier paragraphe: "... l'équipe du CHU d'Amiens demande au Comité consultatif national d'éthique, par l'intermédiaire du professeur Jean Bernard, et aux Pouvoirs publics, d'autoriser dès maintenant des essais sur des sujets en états végétatifs chroniques confirmés et stables depuis plus d'un an, et d'en proposer au niveau des instances internationales une réglementation".

Ici, la requête concerne les essais thérapeutiques en général, sans aucune restriction exprimée. Cette intention est perçue également par le professeur Jean Bernard qui, dans une lettre adressée au professeur Milhaud le 17 octobre 1985, écrit: "...nous comprenons bien que la question générale que vous posez est celle des essais sans rapport avec l'état du patient.

Les rapporteurs doivent donc tenir compte de ce double aspect de la formulation de la demande. Ils doivent d'autant plus le faire que lors du long entretien qu'ils ont eu avec le professeur Milhaud le 2 janvier 1986, celui-ci a clairement dit ses espoirs, sinon ses intentions pour le proche avenir. Le professeur Milhaud a rappelé qu'en 1963, dans un Colloque à Barbizon, il fut le premier à prôner, chez des sujets en coma dépassé, le prélèvement d'organes pour des transplantations. En 1985, avec les expériences de

transfusions sanguines massives et rapides, par voie intra-osseuse, chez des sujets en état végétatif chronique confirmé, le professeur Milhaud réitère. Il se sert de ces expériences en guise de tremplin pour atteindre un champ d'essais beaucoup plus vaste et souhaite convaincre pour obtenir la légalisation des expérimentations au cours des états végétatifs chroniques "confirmés et stables".

Les rapporteurs retiendront tout d'abord ce qui à trait aux perfusions intra-iliaques à haut débit, dans la perspective du traitement des détresses hypovolémiques. L'observation expérimentale du remplissage vasculaire rapide, par voie intra-osseuse, chez un sujet jeune en état végétatif chronique sera plus particulièrement analysée et commentée. Les rapporteurs envisageront ensuite, pour de tels malades, le problème posé des essais thérapeutiques en général.

Quelques rappels concernant les perfusions intraosseuses.

Les études de Monzo (JA), en 1758, et de Dubuisson-Christot (JMF), en 1865, sur l'anatomie et la physiologie de la circulation de la moëlle osseuse, les travaux de Lexer (E), en 1904, de Doan (DC), en 1922, de Drinker (CK), en 1922, et de Josefson, en 1934, sur les rapports anatomiques entre circulation médullaire et circulation générale ont, depuis déjà longtemps, incité expérimentateurs et cliniciens à recourir à la voie intra-osseuse. Les premiers, pour préciser, par exemple, les effets de certaines substances sur l'hématopoïèse, les seconds, pour administrer médicaments, plasma ou sang lorsque l'accès de la voie veineuse, habituellement utilisée, s'avère impossible. Nous sommes donc en présence de faits parfaitement connus. Pour étayer cette assertion, nous mentionnons ici quelques références.

- Totantins (LM) et coll., en 1941, (in *Annals of Surgery*, 114,/dec.) font des transfusions sanguines par voie intrasternale. Le débit de sang citraté est au maximum de 25 ml/minute.

Ils insistent sur le caractère douloureux de cette technique et conseillent de n'y recourir que lorsque toutes les autres voies sont d'accès impossible (par exemple, en présence de brûlures très étendues).

- Turkel (R); Transfusion by way of bone marrow, *Journal of operations* 10, 789 (Nov.1959). Cet auteur a consacré plusieurs autres publications à ce sujet. Il a passé en revue les voies sternale, iliaque, fémorale et tibiale. Il a mis au point une instrumentation. Il a envisagé l'administration de sang, de dérivés du sang, de divers médicaments, mais il insiste toujours pour réserver l'utilisation de cette technique à des sujets en grave collapsus vasculaire, traité "sur le terrain", hors d'un milieu hospitalier, lorsque l'extrême urgence et les circonstances empêchent le recours à la voie veineuse.

- Kamerin (VK), en 1976, dans *la R evue de chirurgie d'URSS* envisage éventuellement la perfusion intra-osseuse de sang ou de plasma pour restaurer la perte sanguine sur le lieu de l'accident.

Tout récemment, Berg (RA) en 1984, Rosseti (VA) et coll., en 1985, ont conseillé la voie intra-osseuse pour certaines urgences pédiatriques chez des enfants âgées de moins de trois ans, lorsque l'administration des médicaments ne peut se faire par voie veineuse. L'intérêt qu'offre cette voie dans les circonstances particulières de l'urgence médicale n'est donc plus à démontrer, mais ce n'est pas la mésestimer que de la situer, dans la panoplie des techniques de réanimation, au second plan par rapport à la voie veineuse, à laquelle on peut recourir dans la très grande majorité des cas.

Nos confrères réanimateurs du CHU d'Amiens savent certainement qu'ils n'innovent pas, ils désirent prouver que l'on peut transfuser rapidement une quantité importante de sang, par voie intra-osseuse, sans faire courir de grands risques. Mais, comme nous l'avons laissé entendre précédemment, c'est beaucoup moins le résultat escompté de l'essai que les circonstances même de l'expérience et l'extension d'un programme de recherches analogues, qui imposent des réflexions.

Comas dépassés et états végétatifs chroniques.

La première réflexion concerne l'état dans lequel se trouvait le malade soumis à l'essai, dont le protocole nous a été communiqué.

Il importe, en effet, avant tout autre développement de bien distinguer cet état de celui que l'on dénomme, depuis la publication de P. Mollaret et M. Goulon, l'état de "coma dépassé".

Le "coma dépassé" est la perte irréversible de toutes les fonctions de l'ensemble du cerveau, du tronc cérébral et des hémisphères. De nombreuses méthodes de confirmations paracliniques du diagnostic ont été proposées, la plus ancienne étant la constatation du caractère parfaitement plat des traces électroencéphalographiques. La circulaire Jeanneney, d'avril 1968, a précisé les caractères légaux de la mort cérébrale définissant la mort de l'individu. Cette circulaire autorisait les prélèvements d'organes chez des sujets en "coma dépassé". Ultérieurement, la loi Caillavet (1976) fut promulguée pour faciliter ces prélèvements.

Ainsi, la mort du sujet en "coma dépassé" est dûment confirmée et cet état permet des prélèvements d'organes dans des conditions légales bien déterminées.

Tout autres sont les "états végétatifs chroniques". Ils correspondent à des lésions intéressant essentiellement, ou de façon exclusive, les hémisphères cérébraux, mais qui respectent en grande partie le tronc cérébral. De tels sujets peuvent survivre de nombreuses années en gardant des fonctions végétatives strictement normales à condition qu'on leur assure excellemment tous les soins que l'on englobe généralement sous le terme de "nursing".

Il est impossible de fixer les délais à partir desquels on peut qualifier de tels états de chroniques, il n'est pas plus aisé de prévoir l'évolution d'un état végétatif qui se prolonge.

Force est de reconnaître aussi les très grandes variations, d'un malade à l'autre, des manifestations d'une réactivité plus au moins significatives à l'égard de l'environnement. A. Milhaud et ses collaborateurs, avec d'autres auteurs, pensent qu'au-delà d'un délai de douze mois d'un état végétatif, on peut admettre que les chances d'une légère amélioration sont quasi nulles. En pratique, cela revient à attribuer le même pronostic à de tels états végétatifs qu'aux "comas dépassés", et à faire table rase des critères anatomiques, cliniques et biologiques qui les différencient.

Pourtant, A. Milhaud souligne une distinction qui devra retenir longuement l'attention, car elle donne toute sa signification à l'expérimentation, que nous commenterons dans un instant.

En effet, dans les écrits que nous avons eus sous les yeux, notre confrère oppose "les mauvais modèles expérimentaux" que seraient les sujets en "coma dépassé" (en raison "de leur trop grande fragilité"), aux malades en état végétatif stable depuis plus d'un an, qui seraient "des modèles humains presque parfaits".

Analyse descriptive de l'observation expérimentale du 23 mai 1985.

L'essai est effectué afin d'apprécier l'efficacité et d'éventuels effets secondaires d'une abondante transfusion, rapidement faite par voie intra-osseuse, après spoliation sanguine.

L'expérience est faite sur un sujet de vingt-neuf ans, victime d'un accident de la voie publique trois ans auparavant, en état végétatif persistant. Ce malade, hospitalisé à Berck, fut transféré à Amiens fin avril 1985 (ou au début de mai) "... parce qu'il avait apparemment une phlébite d'un membre inférieur compliquée d'embolie pulmonaire". Il est dit à la famille que le transfert est motivé par la nécessité de faire des examens.

Interrogé sur la symptomatologie de ce malade (lors de notre entretien du 2 janvier 1986), le professeur Milhaud n'a pas donné beaucoup de précisions. Le diagnostic d'embolie pulmonaire n'a pas été confirmé, mais le dossier ne comporte pas de données scintigraphiques pulmonaires, pas d'indications des taux de prothrombine, ni de ceux des facteurs du complexe prothrombinique. Il n'est pas fait mention d'une héparinothérapie par voie veineuse ; en revanche, selon le professeur Milhaud, la calciparine fut administrée (les doses, la durée du traitement ne sont pas précisées).

On peut toutefois penser que des anomalies de la coagulation, qui auraient pu s'affirmer au moment du transfert du malade, n'existaient pas le jour de l'expérience, puisque les auteurs ont pris le risque de montrer, dans l'oreillette droite, une sonde de Swan Ganz, décision qui aurait été incompatible avec une tendance persistante à l'hypercoagulabilité. Au bilan pré-expérimental, il est bien indiqué que l'activité corticale est nulle, mais que le tronc cérébral est parfaitement fonctionnel. Quant à l'EEG, il montre un tracé globalement ralenti, non réactif, avec des signes de souffrance plus marqués sur les régions temporale et postérieure gauches. L'expérience débute par une curarisation et l'administration d'un analgésique, la Kétamine.

Malheureusement, un collapsus vasculaire se produit avec le commencement de la saignée, il nécessite la perfusion de deux litres de Plasmion (nous reviendrons sur cette posologie très élevée et sur ce que nous a répondu le professeur Milhaud lorsque nous lui avons demandé des explications).

Un litre de sang est prélevé dans la sous-clavière droite, à l'aide de deux pompes à galets (type SARNS). La saignée dure neuf minutes trente.

La transfusion intra-iliaque de ce sang est faite immédiatement après, en deux minutes (les auteurs ont utilisé un trocart de Liévain).

La pression artérielle s'est abaissée progressivement au cours de la saignée, pour revenir à sa valeur initiale une fois la restitution effectuée du volume prélevé.

La pression dans l'oreillette droite a subi peu de modification.

La fréquence cardiaque est restée parfaitement stable.

Les examens biologiques qui devaient être faits immédiatement après l'expérience (numération sanguine, ionogramme, bilirubine, fer sérique, etc.), pour dépister plus spécialement une éventuelle hémolyse, n'ont pu l'être, tous les prélèvements ayant été congelés.

L'évolution clinique et biologique ultérieure n'a pas comporté d'anomalies. La crainte d'une embolie graisseuse fut heureusement sans objet.

Le malade est retourné à Berck au cours du mois de juin : il y est décédé au mois de septembre.

Commentaires

D'ordre scientifique

- Nous avons demandé si un Comité d'éthique local avait été consulté avant l'expérience. Il nous a été répondu qu'il n'en existait pas à Amiens, au mois de mai 1985.

- Nous avons demandé si un confrère, transfuseur, participait à l'expérience. Il n'y en avait pas parmi les collaborateurs du professeur Milhaud.

La question est importante, car, bien qu'il se soit agi d'une spoliation sanguine immédiatement corrigée par la réinjection du sang, la soustraction d'un litre de sang à un sujet, dont le poids était d'environ quarante kilogrammes, est considérable.

Nous rappelons ici 2 alinéas de l'article 2 de l'arrêté du 22 décembre 1982 concernant les dispositions relatives aux prélèvements de sang.

"... La quantité de sang recueilli à l'occasion de chaque prélèvement de sang doit tenir compte du poids du donneur.

Le volume maximum de prélèvement autorisé est limité à sept millilitres par kilogramme de poids du donneur sans que la quantité totale ne puisse jamais être supérieure à quatre cent cinquante millilitres, non compris les échantillons nécessaires aux analyses".

Même si l'on tient compte du mode particulier du prélèvement dans l'observation que nous commentons, il est indéniable que la saignée d'un litre de sang, à un sujet cachectique et hypotendu, en un peu moins de dix minutes, était bien trop importante. Le professeur Milhaud en a convenu.

- A l'auteur de l'expérience, nous avons fait remarquer que la prescription de Kétamine indiquait l'intention, très légitime, de rendre l'expérience indolore, mais que, par ce biais, on pouvait en déduire que, spontanément, ce malade n'avait pas aboli sa sensibilité à la douleur.

- Ne percevant pas très bien l'indication d'une curarisation, nous avons prié le professeur Milhaud de s'exprimer à ce sujet. Il ne se souvenait plus de ce détail expérimental et a reconnu que l'on aurait pu s'en abstenir.

Ici encore, la question ne nous semble pas accessoire, car nos confrères ont dû faire face à un collapsus vasculaire avant la saignée. Ils incriminent une hyperventilation, c'est possible, mais peut-on formellement innocenter la curarisation ?

- Vient la posologie très élevée de Plasmion perfusé pour maîtriser le collapsus. Tout clinicien sursaute à la lecture de l'injection de deux litres de Plasmion. Une telle dose fait craindre un oedème aigu du poumon. Nous avons fait part de notre étonnement au professeur Milhaud, il l'a tout de suite partagé, disant qu'il devait s'agir d'une coquille et que la quantité perfusée n'avait plus été que de deux flacons.

Devant nous prononcer ici sur le caractère scientifique de l'expérience, nous confessons qu'elle nous laisse une impression d'improvisation, que n'expliquent pas entièrement les inévitables tâtonnements d'un début de recherches dans quelque domaine que ce soit. Le manque de rigueur est indéniable. Nous l'avons noté pour la curarisation (qui n'était peut être pas nécessaire, dit l'auteur), pour la quantité de sang prélevé, puis perfusé, pour l'imprécision concernant la dose de Plasmion administrée.

Enfin, si nous constatons avec satisfaction que la perfusion massive et rapide, par voie intra-osseuse, n'a provoqué ni complication locale, ni complication pulmonaire, nous regrettons que la conservation défectueuse des prélèvements en fin d'expérience la prive de renseignements biologiques significatifs.

D'ordre éthique et juridique

Les différents éléments du problème, tels qu'ils viennent d'être exposés sur le plan de la technique médicale, peuvent être, sur le plan de l'éthique et du droit, résumés par les propositions suivantes: le sujet intéressé est un malade en état végétatif chronique. Une expérience est entreprise sur lui qui, ne pouvant lui servir en aucune manière, est à visée exclusivement cognitive. Il se trouve hors d'état de donner un consentement. Le consentement de sa famille n'a été ni obtenu, ni sollicité. L'avis d'un Comité d'éthique n'a pas été préalablement demandé avant l'expérience.

Il convient de reprendre ces différents points avant de formuler un avis circonstancié.

L'état du sujet :

Ses fonctions essentielles subsistent -circulation, coeur, respiration- mais il ne répond plus aux sollicitations extérieures. Il a perdu ses possibilités de communication et toute vie relationnelle. Par conséquent, il doit subir sans réponse imaginable, ou du moins perceptible, les interventions pratiquées sur son corps qui sont poursuivies en vue de le maintenir en vie ou peut être même d'améliorer son état.

Conserve-t-il cependant une certaine sensibilité ?

Les expérimentateurs n'ont pas négligé ce point puisqu'ils ont pratiqué une sédation par Kétamine.

L'expérience:

On rappelle qu'il s'agit du prélèvement d'une certaine quantité de sang puis de sa réinjection dans la crête iliaque.

Il n'a jamais été prétendu que ces actions étaient utiles au malade lui-même. Le professeur Milhaud décrit l'intérêt de l'expérience pour les dépresses hypovolémiques

absolues et relatives. L'avantage éventuel ne saurait donc être recherché que dans la satisfaction de l'intérêt collectif. Or, le Comité consultatif national, dans son avis sur les essais des nouveaux traitements, envisageant le cas du sujet malade, avait exclu tout essai portant sur un traitement étranger à la maladie. En pareille situation, le bilan risques-avantages doit être établi avec grande rigueur. Le cas qui nous est soumis ne permet pas de dresser ce bilan. En effet, aucun avantage n'est attendu pour le malade. Au surplus, la réinjection n'était concevable qu'à la condition d'être effectuée sur un sujet privé d'une partie de son sang. Il a donc fallu le placer, fut-ce pour un temps limité, dans un état de fragilité créé par ce besoin en prélevant une partie de son sang. Si, au bout du compte, le malade a trouvé un avantage à l'expérience, c'est parce qu'en première phase il a été mis en situation de risque. Il a servi deux fois. Il a fallu d'abord l'amoindrir, pour rechercher ensuite s'il pouvait être rétabli dans son état antérieur de façon satisfaisante, selon la technique choisie.

Le consentement du sujet:

Les textes et la jurisprudence ont défini la notion du consentement éclairé, par le malade, à son traitement. Ainsi, le pouvoir que donne la science à un homme sur un autre se trouve contrôlé et tempéré par la connaissance donnée à celui-ci de l'action entreprise et par son accord recueilli sur cette action. Le sujet traité par le Professeur Milhaud et son équipe était incapable de donner un consentement éclairé et même un simple consentement. La perte de toute vie relationnelle interdisait même à quiconque d'essayer de l'obtenir. Si, d'ailleurs, nous tentions de transposer la situation à celle d'un sujet malade conscient, nous pourrions poser les deux questions suivantes:

- un médecin se résoudrait-il à prélever un litre de sang sur un patient pour le lui réinjecter aussitôt ?
- Ce patient accepterait-il l'opération sachant qu'il ne peut en retirer aucun avantage dans l'affection dont il est atteint ?

A n'en pas douter, les réponses seraient négatives.

Le consentement des proches:

Nous savons, par les documents fournis, que les parents du malade n'ont pas été consultés.

L'eussent-ils été, que leur accord n'eut pas suffi pour légitimer une expérience qui ne comportait, nous l'avons vu, aucun avantage pour leur fils. C'est pourquoi, l'argument tiré par le Professeur Milhaud, dans sa lettre du 27 novembre 1985 au Docteur Roux, de l'article 11 de l'annexe 4 de la déclaration d'Helsinki n'est pas acceptable, car les possibilités ouvertes par ce texte ne s'appliquent qu'aux malades en cours de traitement, recevant un médicament de nature à favoriser ce traitement. C'est pourquoi aussi, la conviction exprimée par le Professeur Milhaud dans la transcription de sa conversation téléphonique avec le père du patient, qu'il aurait réussi à obtenir son assentiment, n'a aucune portée en la circonstance.

Il va de soi, en effet, que l'impératif d'avantages pour le sujet permet d'éviter qu'un consentement soit donné pour celui-ci à la légère ou pour des motifs étrangers à son intérêt.

La consultation d'un Comité d'éthique

On ne saurait dire qu'elle est totalement négligée puisque, précisément, le Comité consultatif national est saisi. Mais il ne l'est qu'après réalisation de l'expérience. Cette manière de procéder n'aura, bien entendu, aucune incidence sur l'avis qui sera formulé. Cependant, elle présente deux inconvénients:

- a) en cas d'avis défavorable, l'expérimentateur aura irrémédiablement manqué à l'éthique;
- b) en toute hypothèse, un précédent aura été créé dans le sens de la politique du fait accompli.

Aux observations qui précèdent, développées sur le plan de l'éthique, doivent s'ajouter certaines considérations juridiques.

Au cours de l'expérience pratiquée par le Professeur Milhaud, il a été volontairement porté atteinte à l'intégrité physique du patient. L'acte entre à coup sûr, selon les suites qu'il aura comportées, soit dans les prévisions de l'article 309, soit dans celles de l'article R. 40 du Code pénal. Il constitue, en effet, une violence volontaire, exercée au moment du prélèvement sanguin et des actions qui l'accompagnent et qui en sont la suite. Certes, l'objectif déclaré n'est pas de causer tort à la personne. Mais le mobile n'a pas, en droit, à être pris en considération parmi les éléments caractéristiques d'une infraction.

On ne saurait tirer un argument contraire de la pratique de l'acte médical ou chirurgical. En effet, l'action du praticien est exécutée avec le consentement du malade et constitue un geste thérapeutique. Cette analyse n'eut pas été différente si avait été recueilli le consentement de parents qui eût été impuissant à légitimer un comportement illégal. Pour le cas où l'action incriminée aurait eu des suites dommageables au détriment du sujet, la responsabilité de son auteur aurait pu être recherchée également sur le plan civil en vue de la réparation du préjudice subi.

Il a été observé que nous étions saisis de deux demandes du Professeur Milhaud, d'inégale portée. La première d'entre elles est la plus restrictive. Elle se relie directement à l'expérience ci-dessus relatée. Elle tend à obtenir l'autorisation de poursuivre sur d'autres sujets en état végétatif chronique et sur d'éventuels volontaires sains des essais thérapeutiques de transfusion.

Les observations formulées au sujet du protocole qui nous a été soumis nous dictent à l'évidence notre réponse sur une généralisation de l'expérience en la matière. Les éléments en sont contenus déjà dans l'avis du Comité sur les essais de nouveaux médicaments. Les personnes qui seraient choisies pour un essai thérapeutique de transfusion ne seraient pas, compte tenu de leur état, en mesure de donner un consentement éclairé.

Quant aux volontaires sains qu'il est proposé d'inclure éventuellement dans pareille expérience, ils se verraient appliquer les règles dégagées dans l'avis précité du Comité. La seconde demande pose le problème sur un plan plus vaste. En effet, elle a trait aux essais thérapeutiques en général (et non plus limités aux transfusions), sur des sujets en état végétatif chronique.

Il va de soi que la position adoptée pour une thérapeutique particulière ne saurait être autre pour l'ensemble des thérapeutiques présentées de façon indifférenciée. Mais ce qui donne à la question une dimension supplémentaire, c'est la notion proposée d'un "intermédiaire entre l'animal et l'homme" qui constituerait un bon terrain de recherche ou, pour reprendre une autre expression utilisée par le Professeur Milhaud et son équipe, "un modèle presque parfait".

Ainsi donc, on verrait apparaître une catégorie nouvelle: plus tout à fait humaine et pas encore animale qui, par le fait de sa régression physique et mentale, serait livrée à discrétion à l'expérimentation. Cet être, auquel, peut être, il conviendrait de trouver un nom, servirait au mieux-être de ses semblables et échapperait à l'euthanasie qui le menace.

On semble ainsi signifier qu'on serait fondé à meurtrir un corps pour n'avoir pas à le détruire. De la sorte, l'auteur de la demande d'avis ne soutient pas seulement sa thèse par des considérations visant au progrès scientifique et thérapeutique, mais aussi par une réflexion de nature philosophique. Au delà de la recherche d'une justification pratique, nous sommes mis en présence d'un présupposé doctrinal.

Les dangers de l'expérience sur des patients en état végétatif chronique que nous entendons souligner, quel que soit le bien qu'on en pourrait espérer pour la collectivité, s'accroîtraient démesurément si l'on énonçait, par principe, qu'elle s'applique à des êtres infra-humains réduits au statut d'instruments. Pareille conception entraînerait l'abolition de toute barrière éthique.

Conclusion

Au terme de cette analyse, les remarques suivantes sont soulignées :

- les garanties d'ordre clinique et biologique, que l'on doit exiger avant un tel essai thérapeutique, n'apparaissent pas dans la documentation remise aux rapporteurs;
- la valeur scientifique de l'essai est sans consistance. La littérature médicale fait état de travaux qui projettent, sur la question ici envisagée, un éclairage d'intensité suffisante pour que l'on puisse déjà se faire une opinion sur les indications et la technique des perfusions sanguines intra-osseuses. Les confrères amiénois n'innovent pas, et, de surcroît, la congélation des prélèvements sanguins en fin d'essai prive ce dernier de données biologiques significatives;
- le malade "en état végétatif chronique" a subi une curarisation et une spoliation sanguine considérable (celle-ci bien supérieure aux quantités de sang légalement autorisées lors des prélèvements sanguins). Le risque encouru était donc très loin d'être mineur;
- les auteurs de l'essai n'ont demandé, au préalable, ni le consentement de la famille, ni l'avis d'un Comité d'éthique.

Pour toutes ces raisons, les rapporteurs proposent au Comité consultatif national d'éthique de donner un avis défavorable concernant l'essai thérapeutique qui leur a été présenté et, en général, les tentatives de transfusions sanguines par voie intra-osseuse qui seraient envisagées chez des sujets "en état végétatif chronique" dont l'état clinique ne le nécessiterait pas.

Limité à cette seule expression, l'avis serait incomplet, car, tel qu'il nous est demandé, il s'étend à l'ensemble des expérimentations sur l'homme et amène à poser le problème essentiel de la conciliation entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif que le Comité a plusieurs fois rencontré au cours de ses travaux. Nous avons, sur ce point, affirmé le souci de ne jamais sacrifier l'individu à la société. Certes, nous avons admis qu'à titre exceptionnel le sujet pouvait subir un trouble mineur et temporaire dans la recherche du bien commun. Mais nous avons souligné que cette situation n'était tolérable que si l'essai visait au traitement du sujet. On voit, par conséquent, que cette hypothèse doit être totalement dissociée de l'expérience pratiquée par le professeur Milhaud qui ne prétend à des résultats éventuels que dans la perspective de l'intérêt collectif.

Dans cette intention, l'homme ne conserve plus, dès lors, d'autre valeur que celle d'un matériel de laboratoire pour la réalisation d'une expérience dont, au surplus, l'intérêt scientifique demeure conjectural. Ces ultimes réflexions nous conduisent à proposer également un avis défavorable pour tout essai sur des sujets en état végétatif chronique confirmé et stable depuis plus d'un an.

(c) 1997, Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé

Bibliographie

- 1 - Cohadon, Sortir du coma, 2000, édition Odile Jacob
- 2 - Laureys S, Owen AM, Schiff ND, brain function in coma, vegetative state and related disorders, lancet neurology, 2004; 3:537-546
- 3 - Jennett B, Plum F, Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name, Lancet, 1972; i: 734-7
- 4 - Multisociety task force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (first part) New England Journal of Medicine 1994; 330:1499-508
- 5 - Multisociety task force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (second part) New England Journal of Medicine 1994; 330: 1572-9
- 6 - Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI et al., The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria, Neurology, 2002; 58:349-53
- 7 - O'Dell, Riggs, management of the minimally responsive patient p103-131, in Lawrence, Zasler, medical rehabilitation of traumatic brain injury, 1995, édition philadelphie saint louis: hamley and belfus mosby
- 8 - Eelco, Wijdicks, Cranford, Clinical diagnosis of prolonged states of impaired consciousness in adults, Mayo clin proc , 2005; 80(8):1037-1046
- 9 - Circulaire DHOS/DGS/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 paucirelationnel
- 10 - Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, avis sur les expérimentations sur des malades en états végétatifs chroniques, n°7, 24 février 1986
- 11 -Tasseau F, Boucand MH, LeGall JR, Verspieren P. Etats végétatifs chroniques, répercussions humaines, aspects médicaux, juridiques et éthiques, 1991, édition de l'Ecole Nationale de la Santé Publique
- 12 -Danzé F, Brule JF, Haddad K, Chronic vegetative state after severe head injury: clinical study; electrophysiological investigations and CT scan in 15 cases, Neurosurg- rev, 1989; 12 suppl 1:477-99
- 13 -Danzé F, Problèmes de surveillance et de nursing au cours des comas chroniques, La revue du praticien, 1989 ; 39(27) :2423-2427
- 14 -Danzé F, Veys B, Lebrun T, Saily JC, Siquin JP, Rigaux P, Lenne X, Parge F, Facteurs pronostics des etats vegetatifs post-traumatiques: 522 cas, Neurochirurgie, 1994 ; 40(6) :348-58
- 15 -Danzé, le coma et les états végétatifs, Soins, 1993 ; 569 : 4-10
- 16 - Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits de malades et à la fin de vie
- 17 -Tasseau F. Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnel et l'état végétatif chronique, Annales françaises d'anesthésie et de réanimation, 2005 ; 24 : 683-7
- 18 - Plum, Posner, Diagnostic of stupor and coma, 1983, édition Davis company, Philadelphia

- 19 - Schnakers C, Majerus S, Laureys S, diagnostic et évaluation des états de conscience altérée, *Réanimation*, 2004 ; 13 : 368-75
- 20 - Boly M, Faymonville ME, Peigneux P, auditory processing in severely brain injured patients: differences between the MCS and the PVS, *Arch Neurol*, 2004; 61:233-8
- 21 - Laureys S, Boly M, Maquet P, tracking the recovery of consciousness from coma, the journal of clinical investigation, 2006, 116, 7, 1823-1825
- 22 - Perrin F, schnakers C, Schabus M, Degueldre C, Goldman S, Brain response to one's own name in vegetative state, minimally conscious state, and locked-in syndrome, *arch neurol* 2006, 63: 562-569
- 23 - Laureys S, Perrin F, Faymonville ME, Schnakers C, Boly M, cerebral processing in the minimally conscious state, *Neurology*, 2004; 63:916-918
- 24 - Schnakers C, Zasler ND, Pain assessment and management in disorders of consciousness, *Curr Opin Neurol*, 2007 ; 20(6) :620-626
- 25 Gill-Thwaites H, Munday R, The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a comprehensive and integrated assessment and treatment protocol for the vegetative state and minimally responsive patient, *Neuropsychological rehabilitation*, 1999, 9(3/4), 305-320
- 26 - Childs, N.L., Mercer, W.N., Childs, H.W., 1993. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology* 1993; 43, 1465–1467.
- 27 - Boly et al, When thoughts become action: An fMRI paradigm to study volitional brain activity in non-communicative brain injured patients, *NeuroImage*, 2007; 36: 979–992
- 28 - Andrews K., Murphy L., Munday R., Littlewood C., 1996. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ*, 1996; 313: 13–16
- 29 - Jennett B, The vegetative state, medical facts, ethical and legal dilemmas; 2002, edition Cambridge University press
- 30 -Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD, using functional magnetic resonance imaging to detect covert awareness en the vegetative state, *archives of neurology*, 2007; 64 (8): 1098-1102
- 31 - Voss HU, Ulug AM, Dyke J, et al. Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state, *Journal of Clinical Investigation*, 2006; 116:2005–2011.
- 32 - Owen AM, Coleman R, Davis M, Pickard J, Detecting awareness in the vegetative state, *Science*, 08/09/2006, 313, p1402
- 33 - Fins JJ, Schiff ND, Foley KM, Late recovery from the minimally conscious state, ethical and policy implications, *Neurology*, 2007; 68:304-307
- 34 - Cohadon F et Richer E, états végétatifs post traumatiques, *Revue française du dommage corporel*, 1993, 19/3, 229-244
- 35 - De Malherbe Brice, Le respect de la vie humaine dans une éthique de communion, une alternative à la bioéthique à partir de l'attention aux personnes en état végétatif chronique, 2006, édition Parole et silence, (issu d'un travail de thèse en théologie morale)
- 36 - Richer E, intervention lors des journées sur les patients en EVC et EPR du Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien, 10-11 janvier 2008

- 37 -Lamau ML, Cadoré B, Boitte P, From the “ethical treatment of patients in a persistent vegetative state” to a philosophical reflection on contemporary medicine, theoretical medicine, 1997; 18:237-262
- 38 - Hodgkinson I, Goffette J, André E, Pour une éthique commune dans les soins apportés aux personnes polyhandicapées, Motricité cérébrale, 2004; 25(4):172-176
- 39 - De Rus Eric, Dignité de la personne et statut du corps humain : une approche philosophique pour un repérage éthique, étude de l'institut européen de bioéthique, n°1, mai 2007
- 40 -Ladrière P, la notion de personne, héritière d'une longue tradition, p27-85, in Biomédecine et devenir de la personne, sous la direction de Simone Novaes, Seuil/Esprit
- 41 -Gaille M, la personne et le respect de la personne, p208-212, in Médecine et sciences humaines, manuel pour les études médicales, sous la direction de JM Mouillie, C Lefève, L Visier, les belles lettres, collection médecine et sciences humaines, 2007
- 42 - Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, avis sur l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale, n°12, 7 novembre 1988
- 43 -Singer P, questions d'éthique pratique, 1997, édition bayard paris
- 44 -Singer P, Presidential adress: is the sanctity of life terminally ill?, Bioethics, 1995, 9 (3-4) : 327-343,
- 45 - A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, Journal of the American Medical Association, 1968, 205(6) :337-340
- 46 - Engelhardt H. T. Jr, The Foundation of the Bioethics, 1986, edition oxford university press, new york-Oxford
- 47 -Cranford RE, Smith DR, consciousness: the most critical moral (constitutional) standard for human personhood, American Journal of Law and Medicine, 1987, 13(2-3):233-248
- 48 - Weiss N, Galanaud D, Carpentier A, Tezenas de Montcel S, Naccache L, Coriat P, Puybasset L, a combined clinical and MRI approach for outcome assessment of traumatic head injured comatose patients, Journal of Neurology, 2008, 255: 217-233
- 49 - Abdennour L, Lescot T, Weiss N, Galanaud D, Naccache L, Carpentier A, Puybasset L, traumatisés crâniens graves : jusqu'où aller ?, Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, 2007, 26 : 445-451
- 50 - Carpentier A, Galanaud D, Puybasset L, Muller JC, Lescot T, Boch AL, Riedl V, Cormu P, Coriat P, Dormont D, Van Effenterre R, early morphologic and spectroscopic magnetic resonance in severe traumatic brain injuries can detect “invisible brain stem damage”and predict “vegetative states”, Journal of Neurotrauma, 2006, 23,5, 674-685
- 51 - Degos V, Lescot T, Zouaoui A, Hermann H, Préteux F, Coriat P, Puybasset L, computed tomography-estimated specific gravity of noncontused brain areas as a marker of severity in human traumatic brain injury, Anesthesia and Analgesia, 2006, 103, 5, 1229-1236
- 52 - Annas GJ, « culture of life », politics at the bedside, the case of Terri Schiavo, The New England Journal of Medicine, 2005 apr 21, 352;16:1710-1715
- 53 - Larriviere D, Bonnie R, terminating artificial nutrition and hydratation in persistent vegetative state: current and proposed state laws, Neurology, 2006; 66(11):1624-1628

54 - Mclean S, legal and ethical aspects of the vegetative state, *Journal of Clinical Pathology*, 1999; 52(7):490-493

55 -Choquet M, Falaux B, Legal G, les evc pot traumatiques, une charge sous estimée pour l'assurance maladie, *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, 2000; 1 ;33-38.

56 -Andrews K, Medical decision making in the vegetative state: withdrawal of nutrition and hydratation, *Neurorehabilitation*, 2004 (19): 299-304

57 -Gigli GL, Valente M, the withdrawal of nutrition and hydratation in the vegetative state patient: societal dimension and issues at stake for the medical profession, *Neurorehabilitation*, 2004; 19:315-328

58 -Andrews K, Tortuous arguments evade the issue, (Letter), *British Medical Journal*, 1995, 1437

59 - Wade DT, Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state, *bmj*, 2001; 322: 352-4

60 - Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, avis sur refus de traitement et autonomie de la personne, n°87, 14 avril 2005

61 -Yaguchi A, Truog R, Curtis JR, Luce JM, Levy MM, Melot C, Vincent JL, international differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit, *Arch Intern Med*, 2005; 165:1970-1975

62 -Antonowicz G, Moi Hervé Pierra ayant mis six jours à mourir, 2008, édition Bernard Pascuito

63 - Tasseau F., état végétatif chronique : des soins palliatifs ou une sollicitude à vie ? in *Ethique et handicap*, sous la direction de F. Pellas, MH Boucand, P Denormandie, édition Sauramps médical, Montpellier, 2004, p 121-126