

## **DEA ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE PROMOTION 1993-1994**

### **La filière de soins des patients en état végétatif. Dysfonctionnement éthique ?**

**Marie-Hélène BOUCAND  
1993 - 1994**

Les progrès de la réanimation ont permis depuis plusieurs décennies de favoriser la survie de nombreux blessés qui succombaient autrefois dans les premiers jours post-traumatiques. Malheureusement, certains de ces patients survivent avec des séquelles majeures puisque bien qu'autonomes au niveau de leur fonction végétatives, ils ne peuvent communiquer avec leur entourage. Cet état peut être soit transitoire, soit devenir chronique et irréversible après un délai, actuellement admis en France, de 1 an d'évolution. Ces patients sont dits être en "état végétatif" transitoire ou chronique selon l'évolution.

Le diagnostic de cet état est principalement clinique, basé sur une observation clinique rigoureuse, répétée, exécutée par des équipes spécifiques. Il n'y a pas de facteur pronostique précis qui puisse permettre d'affirmer l'irréversibilité dès la phase précoce de la réanimation.

Notre travail de recherche a consisté à étudier la filière de soins des patients en état végétatif et essayer d'analyser les dysfonctionnements éthiques de cette prise en charge.

Nos hypothèses de travail sont formulées en cinq interrogations :

- Le patient en état végétatif est-il bien au centre de la filière de soins dont il est l'objet ?
- Quelle place est réservée à la famille, seul interlocuteur effectif ?
- La compétence et la responsabilité de chacun des maillons de la chaîne de la filière de soins nous semble être des éléments impératifs pour la qualité de prise en charge du blessé, le vécu de son entourage. Cette compétence, cette coordination et cette responsabilité existent-elles ? Comment s'expriment-elles ? Comment chacun des acteurs de la filière de soins se sent-il concerné ?
- Quelle est la responsabilité de la société vis à vis des personnes en état végétatif, pour lesquelles un investissement important est réalisé à la phase initiale, dès l'accident (amélioration des qualités et multiplications des équipes de SAMU et SMUR), sans qu'un avenir décent institutionnel puisse être proposé aux familles, très peu de structures existant après le centre de rééducation ?
- Enfin, on peut se demander si les questions posées par le cas extrême des patients en état végétatif ne révèlent pas des questions qui peuvent se retrouver dans d'autres situations de handicap majeur.



## Méthodologie

- Un questionnaire a été réalisé, destiné aux praticiens recevant les patients en EVC. Il comporte trois parties :

La première concerne les "pratiques de terrain" des différents services interrogés

La seconde partie, commune à tous les services concerne les questions spécifiquement éthiques, formulées par les praticiens eux-mêmes. Deux questions ouvertes invitait à une formulation large et non orientée : de la représentation de la survenue dans le champ de l'activité médicale des patients en état végétatif et des questions éthiques posées lors de leur prise en charge.

Une troisième partie est administrative.

Afin de recueillir l'avis des familles, nous avons réalisé une analyse de contenu de témoignages de familles de personnes en état végétatif, publiés dans la revue "Résurgences".



## La population étudiée

- Au niveau des services de soins, 96 questionnaires ont été adressés 96 questionnaires envoyés dont 67 réanimation-neurochirurgie, 24 en rééducation et 5 en service de suite.

- Huit témoignages ont été analysés



## Résultats

- Les réponses : 64 réponses ont été recueillies soit un taux moyen de réponses de 66% dont 23 réponses de services de réanimation, 17 de services de neurochirurgie, 21 de service de rééducation et 3 de services de suite.

- Au total, 61 réponses sont interprétables.

- Les réponses et leurs conclusions :

La personne en état végétatif et sa famille sont bien les préoccupations prioritaires du projet thérapeutique, tant que, médicalement, des soins peuvent être apportés. Après... il semble qu'une parole sociale soit manquante.

Au fil du temps, les besoins sont de moins en moins médicaux et de plus en plus sociaux ; or la société ne s'est pas située - dans le concret de ses décisions - sur les choix qu'elle souhaitait prendre. Elle laisse ainsi, plus ou moins tôt dans le parcours du patient, le vide se creuser pour ne rien proposer en fin de parcours. Le corps médical se retrouve alors démuné, entre la responsabilité d'avoir permis à ces patients de survivre et celle de savoir qu'aucune structure n'existe pour les accueillir.

Les familles vivent cruellement cette situation et crient leur détresse, proches affectivement de celui dont elles ont la sensation qu'il est progressivement abandonné et exclu par la société.

Il apparaît avec force qu'il existe là une contradiction d'ordre éthique entre les progrès de la réanimation et le désinvestissement de la société pour ces malades vécus comme l'échec de ces progrès. Ceci fait appel à la responsabilité des décideurs en matière de santé publique. Le respect dû à ces malades et à leur famille n'est ni l'abandon, ni le déni d'une situation qui nous dérange, mais la réponse à la responsabilité à laquelle ces patients nous "convoquent". Cette approche est sous-tendue par une philosophie du devoir, de la priorité de l'homme sur toute autre réalité. Il est temps d'ouvrir un débat public. Au terme de ce débat, la délibération trans et multidisciplinaire sera le garant d'une position sociale éthique.

Alors et alors seulement nous pourrions parler d'une filière de soins où le patient en état végétatif sera réellement sujet de la sollicitude des soignants d'autant qu'il est symbole de celle que notre société garantit à tous ceux qui sont "en état de grande fragilité".



## Bibliographie

- AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY  
Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient  
Neurology, 1989, 39, 125 - 126
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION (Council on scientific affairs and council on ethical and judicial affairs)  
Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support  
JAMA 1990, 263, 426 - 430
- ANA Committee on ethical affairs  
Persistent vegetative state : report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs  
Ann Neurol 1993, 33 : 386 - 390
- BOUCAND M.H - TASSEAU F - VERSPIEREN P.  
Les états végétatifs chroniques post-traumatiques - vécu familial - structures d'accueil et débat éthique  
Traumatisme crânien grave et méd. de rééduc.  
Montpellier - collection Problèmes en médecine de rééducation, n° 19, Masson, sous la direction de PELISSIER J -  
BARAT M - MAZEAUX J.M, 1991 : 336-345
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE  
Ethique et recherche biomédicales  
Rapport 1986, documentation française, 28
- DANZE F.  
Les besoins des états végétatifs chroniques  
Rev. Franç. Dommage Corp. 1993, 2 : 115 - 119
- DANZE F.  
Questionnement éthique des états végétatifs  
Revue d'éthique et de théologie morale. Le Supplément, 1997, N° 202, 59 - 70
- GALLOIS Ph.  
Etats végétatifs chroniques : quelle conscience ?  
Revue d'éthique et de théologie morale. Le Supplément, 1997, N° 202, 71 - 83
- Institute of Medical Ethics Working Party on the Ethics of Prolonging Life and assisting Death.  
Withdrawal of life-support from patients in a persistent vegetative state.  
LANCET 1991, 337 : 96 - 98
- JENNETT B. - PLUM F.  
Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name  
Lancet, April 1, 1972 : 734 - 737

- The Multi-society Task Force on PVS  
 Medical aspects of the persistent vegetative state  
 New Engl J of Med. 1994, 330 : 1499 - 1508
  
- RICHER E - COHADON F - GARCIN J.  
 Les grands syndromes séquellaires et les structures d'accueil souhaitables  
 Rev. Franç. Domm. Corp. 1988, 14, 2 : 205 - 21
  
- SADOULET DE JAEGER M.  
 Les structures d'accueil des comas prolongés  
 Rev . Franç. Dom. Corp. 1988, 14 - 2 : 217 - 228
  
- SAILLY J.C. - LEBRUN TH - MARISSAL J.P  
 Les aspects économiques de la prise en charge du grand handicap  
 in BOUCAND M.H. (sous la direction de)  
 Une éthique en rééducation ?  
 Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes - 1993 - 198 pages : 179 - 191
  
- TASSEAU F - BOUCAND M.H - LE GALL J.R - VERSPIEREN P. (sous la direction de )  
 Etats végétatifs chroniques  
 Répercussions humaines - Aspects médicaux,, juridiques et éthiques  
 Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes - 1991- 167 pages