

## **Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci relationnel La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin.**

Espace Ethique – Assistance Publique/Hôpital de Paris.

Editorial - juillet 2008 (3/4)

Auteur : N. Gegout.

*Psychologue clinicien, Unité EVC/EPR Maison de Santé Claire Demeure (Versailles) / Clinique du Canal de l'Ourcq (Paris) Membre du groupe EVC/EPR du Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien.*

*La pathologie EVC/EPR est en quelque sorte hors du commun. Elle ne s'inscrit pas dans un schéma classique évolutif: une période de soins qui déboucherait sur une amélioration attendue.*

*Chez ces patients, de graves lésions cérébrales peuvent être à l'origine d'un coma. Ils sont sortis de celui-ci mais les blessures de leur encéphale sont définitives. En effet, le handicap de ces patients est majeur.*

*Il faut donc affronter les proches avec ce verdict implacable: «pas vraiment mort, [...] mais plus vraiment en vie.» (1) Les limites entre la mort et la vie semblent abolies. Le traumatisme familial lié à l'accident entraîne un déséquilibre familial majeur, un remaniement de tous les liens.*

### **Étiologie et Prévalence**

Il existe trois étiologies possibles aux états végétatifs chroniques et pauci relationnels:

1 - Les traumatismes cranio-cérébraux.

2 - Les accidents vasculaires cérébraux hémorragiques ou ischémiques.

3 - L'anoxie cérébrale le plus souvent liée à un arrêt circulatoire, plus rarement à une asphyxie.

Au-delà d'un délai variant selon la pathologie causale (3 mois pour les causes médicales et supérieur à 1 an pour les traumatismes), l'espoir d'une évolution vers un retour à la conscience normale est minime.

En France, en l'état actuel des connaissances, la prévalence des personnes en EVC ou en EPR est estimée à 2,5 pour 100000 habitants, soit environ 1500 personnes (cf. circulaire du 3 mai 2002).

### **État Végétatif Chronique ou Permanent : EVC ou EVP**

Il existe chez ces patients la récupération des «rythmes nycthémeraux». Les yeux sont ouverts, on observe le clignement spontané des paupières, une motricité oculaire, des mouvements de bâillement, de mâchonnement et de grincement de dents. La déglutition est parfois possible. La motricité est pauvre, réduite à quelques mouvements stéréotypés ou réflexes, en extension ou en flexion: elle n'est jamais finalisée.

Aucune manifestation des fonctions supérieures n'est observée. Le malade ne parle pas, n'exécute pas les ordres, ne répond jamais de façon adaptée aux différentes stimulations; il n'a aucune activité gestuelle coordonnée et finalisée.

L'état végétatif chronique ne peut être affirmé avant un délai d'environ un an après l'accident pour les traumatisés crâniens et de trois mois après une pathologie non traumatique.

### **État Pauci Relationnel : EPR**

Le patient en EPR manifeste, de façon fluctuante mais clairement identifiable, une perception de ce qui se passe dans son environnement. Il peut répondre à la demande par un code oui/non verbalement ou gestuellement. Une expression verbale intelligible est également possible. On relève une motricité volontaire, une manipulation d'objets et des manifestations affectives appropriées (sourires, pleurs). C'est le fait que ces manifestations soient fluctuantes qui caractérise l'EPR. Le patient n'est plus en EPR s'il a la possibilité de communiquer de façon interindividuelle et/ou s'il peut utiliser deux objets différents dans un but fonctionnel.

## **Comment va donc s'organiser la prise en charge de patients si atypiques et de leurs familles dans le paysage de la santé en France?**

Pour préciser un peu notre propos, les modes de prise en charge que nous allons évoquer se font au sein de petites unités dédiées à ces patients. L'ouverture des unités d'accueil répond aux exigences du cahier des charges formalisé en annexe de la circulaire DHOS/02.DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002.

Les personnes en EVC ou en EPR sont majoritairement jeunes (moins de 60 ans le plus souvent).

Il était donc nécessaire d'apporter une réponse globale et adaptée à la prise en charge de ces patients lourdement handicapés.

Les Agences Régionales d'Hospitalisation ont autorisé des ouvertures de lits spécialisés dans la prise en charge des EVC, sous forme d'unités de 6 à 8 lits, à dimensions humaines en s'efforçant de répondre à des besoins de proximité.

La circulaire préconise l'ouverture d'une unité de 6 à 8 lits pour tout bassin de population de 300000 personnes.

L'objectif des soins est d'offrir aux patients un bien être physique et psychique, de leur prodiguer des soins prolongés afin d'éviter les complications et la douleur.

Rappelons bien que les patients ne sont pas en soins palliatifs. A leur entrée, ils sont stabilisés. Les lésions qui déterminent leur admission dans ces services n'évoluent pas systématiquement de manière létale.

L'ambition du projet de vie en unité EVC/EPR ne suppose aucune équivoque: procurer au patient des conditions d'existence optimales, dans le respect et le maintien de sa dignité.

*«Le patient en état végétatif est un être humain à part entière, il n'est ni mort, ni mourant.»* Ce truisme énoncé par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) rappelle l'absolue nécessité de lutter contre l'exclusion sociale dont peut être victime l'individu en EVC ou EPR.

### **Les problématiques des familles**

La prise en charge de la famille du patient en EVC/EPR au sein d'une unité d'accueil est complexe. Les équipes soignantes se trouvent confrontées à des personnes dans une extrême souffrance.

Le traumatisme originel du blessé induit un traumatisme familial qu'il leur faut gérer.

La confirmation de l'EVC maintient la famille dans un déséquilibre destructeur qui crée une situation de grand isolement. C'est tout un ensemble qui est traumatisé.

Il semble donc maintenant primordial de se pencher sur ce qui se joue dans la famille du patient en EVC/EPR.

Sans porter aucun jugement, il convient de faire état d'observations et d'en tirer des éléments d'analyse et des interprétations.

### **Les attitudes des familles**

Le désarroi semble être la première réaction. Il est engendré par la brutalité de l'événement et par le sentiment d'impuissance. La situation génère des soupçons envers le corps médical. La famille se trouve confrontée à de nombreuses incertitudes.

La perte de confiance dans le discours médical va entraîner un espoir qui pourra être illimité. En effet, il leur est difficile d'entendre le discours médical fluctuant annonçant d'une part la mort, et d'autre part un possible retour à la vie. Cet écart va donc laisser une place à l'irrationnel et engendrer l'espoir illimité.

Cela peut expliquer l'agressivité des familles envers le corps médical, accusé de ne pas avoir fait ou dit ce qu'il fallait.

Les familles sont plongées dans un état de stupeur qui les rend imperméables à toute explication.

Cela peut provoquer une négation de la réalité, substituant des représentations imaginaires à une vérité intolérable.

Cette stupeur représente un véritable écueil pour les soignants qui cherchent à renouer une relation avec les proches.

Les membres de la famille peuvent évoluer différemment : espérance pour certains – questionnement pour les autres.

De là découlent deux réactions: un resserrement des liens familiaux et sociaux ou une extrême solitude de certains membres de la famille.

Ensuite, on observe un premier changement de la famille, le « premier deuil », lié à la découverte d'une nouvelle personne et donc à la disparition de l'ancienne.

Pris en charge par le monde médical, l'individu devient un malade que les proches ne reconnaissent plus et qui leur échappe.

Rivée à son espoir d'amélioration, déchirée entre la charge émotionnelle trop lourde que représente le patient et le désir de ne pas couper tout lien, la famille va transposer son sentiment de culpabilité en agressivité dirigée contre l'équipe soignante. Celle-ci devient une surface de projection de toutes ces émotions. Une agressivité qui se nourrit des soupçons et de la méfiance apparus dès la réanimation.

Se sentant abandonnée, désespérant de la médecine, la famille finit par exercer une pression très forte sur les médecins.

Cela peut contraindre l'équipe médicale à employer des moyens démesurés, parfois à engager des traitements que l'on peut juger inappropriés.

L'inadéquation entre la vision de la famille du patient et de la prise en charge et celle de l'équipe peut amener à une rupture totale des échanges entre les deux.

À tout cela s'ajoute le fait qu'une unité EVC/EPR a une symbolique très forte. En effet, elle signe, pour la majorité des patients, la fin du parcours de rééducation. A partir de là, les soins sont plus axés sur le confort que sur la récupération, chose parfois insupportable pour certaines familles.

Dans la famille des patients, la mère est souvent le personnage central, l'interlocuteur privilégié de l'équipe. Voyons maintenant les différentes attitudes de la mère.

C'est la mère qui donne au patient EVC sa place d'enfant, qui l'y impose et l'y maintient et ceci bien souvent aux dépens des autres membres de la famille.

Elle réenfant, retrouve au fond d'elle-même le don de la vie. Elle réinvente de toute pièce un être qu'elle avait porté pendant 9 mois. Elle en fait « sa chose » dont elle seule devine les besoins et peut s'occuper pleinement.

Elle retrouve une relation primaire et intense avec un être qui ne parle pas.

Ces différentes attitudes lui permettent de prendre soin de cette « nouvelle personne ». La régression semble être son principal moyen de défense.

La famille, souvent abandonnée, peut parfois compter sur le soutien de l'entourage... Ou pas.

Si la famille arrive à survivre dans ce schéma, il en va autrement du tissu social.

La lassitude, la perte d'espoir, la non reconnaissance de cette « nouvelle » personne entraînent un espacement des visites de la famille lointaine, des amis et des collègues.

Cette lassitude de l'entourage est renforcée par la gêne de la famille confrontée au regard des autres sur leur proche.

Les liens se distendent et la famille s'enferme de plus en plus.

L'isolement, un tumulte de sentiments contradictoires, conduisent certaines familles à s'écarter radicalement de l'évidence médicale.

### **Comment apporter de l'aide à ces familles?**

Ce qui semble être le plus important dans ces situations, c'est la nécessité de donner le maximum de points de repère aux familles, de leur garantir une certaine stabilité à tous les niveaux: discours, équipes, fonctionnement de l'unité, ..., cela pour tenter de stabiliser à nouveau la cellule familiale. Le juste milieu est difficile à atteindre car cette « rigidité » du cadre peut être difficile à vivre pour la famille.

Le personnel médical et paramédical se tient à la disposition des familles pour tout problème concernant le patient. Il est capital que le discours soit cohérent entre tous les membres de l'équipe.

Le psychologue voit les familles régulièrement sur rendez-vous ou de manière plus informelle. Un groupe de parole pour les familles et les proches peut aussi être mis en place.

La famille participe aussi à la prise en charge du patient, en apportant à l'équipe soignante la connaissance de la personnalité et du vécu antérieur du patient.

A la suite du premier congrès national sur les états végétatifs et pauci relationnel (2) en janvier 2008, des recommandations ont été données par les professionnels pour améliorer la qualité de la prise en charge des familles:

- Favoriser un accueil formalisé de la famille
- Favoriser la réassurance de la famille
- Respecter le rythme psychologique des familles
- Favoriser les rencontres informelles entre les familles et l'équipe soignante
- Mettre en place des synthèses en présence de la famille

- Être attentif aux questions subjectives des familles
- Mettre en place des groupes de paroles pour les familles

## **Éthique et EVC/EPR**

On ne peut ignorer que l'EVC représente « une situation limite », une situation à la limite de la vie et de la mort. Du point de vue de l'éthique médicale (en Europe occidentale), il existe un consensus, à une ou deux exceptions près, qui affirme que l'état végétatif ne doit pas entraîner la fin de la nutrition et de l'hydratation, qui sont considérés comme des soins de base.

A l'inverse, il n'y a pas lieu de « s'acharner » pour prolonger la vie en cas de maladie mettant en jeu le pronostic vital. Il n'a pas lieu de s'obstiner de « manière déraisonnable » (3).

Il y a donc derrière la prise en charge de ces patients des enjeux éthiques majeurs et très complexes qui induisent un lourd questionnement.

Le questionnement:

- Quelle attitude adopter à l'égard des personnes en EVC?
- Quel regard la société et le monde médical portent-ils sur elles ?
- S'agit-il d'êtres pleinement humains qui, à ce titre, méritent d'être soignés et traités dans le plus grand respect ?
- A-t-on plutôt affaire à de simples corps qui ne conservent d'humains que les apparences ?
- Quelle qualité de vie peuvent avoir ces patients ?

## **Les différentes réflexions**

Ces questionnements induisent des réflexions éthiques et la mise en avant de difficultés réelles.

La prise en charge de ces personnes est éprouvante. Au plan médical, elle met en évidence les limites de la technique. Au niveau des soins, elle épuise les énergies. Les proches et les soignants œuvrent dans une relation qui ne leur offre quasiment pas de retour.

Toutefois, c'est précisément en raison de sa dignité humaine que la personne a le droit fondamental d'être soignée.

Cependant, d'autres positions existent : étrangers à la communication, les patients en EVC/EPR ne sont plus humains. La mort du néo-cortex serait assimilée à la mort cérébrale. Pour d'autres, ce ne serait que des corps vivants poursuivant un destin biologique autonome,...

Cette situation extrême nous amène donc à nous interroger sur ce qui fait la spécificité de l'être humain.

Il semblerait que ce qui appartient à l'essence de la personne humaine est le fait de subsister dans une nature rationnelle.

« [...], la personne humaine se définit par ce qu'elle est non par ce qu'elle fait. Cette approche conduit à reconnaître et à protéger la dignité humaine de tout individu de l'espèce humaine, sans vouloir établir de critères excluants qui, en définitive, ouvrent les portes à l'arbitraire et à l'injustice » (4).

## **Conclusion**

«Ni mourants ni déjà morts», les patients en EVC ou EPR appartiennent à la communauté humaine.

Totalement dépendants, privés de toute capacité d'expression verbale, sans que l'on puisse affirmer qu'ils sont inconscients, ils ont droit à un respect d'autant plus grand qu'ils sont entièrement démunis.

Leur famille est soumise à une épreuve extrêmement lourde, aggravée par la difficulté liée à la compréhension de la nature de l'état végétatif chronique.

Dès la phase initiale, l'information donnée et la manière de la transmettre vont revêtir une importance primordiale. De là, découlent les réactions ultérieures.

Le médecin aura la tâche d'expliquer et de vérifier ce qui a été compris, de pondérer ses dires en fonction de ce que sont capables d'entendre ses interlocuteurs à un instant T.

Cela exige une très grande disponibilité de la part de toute l'équipe.

Cette recherche de communication permet d'établir une relation de confiance sans laquelle la famille serait plongée dans un total désarroi et risquerait d'adopter les attitudes les plus irrationnelles.

Les familles ont besoin d'un soutien attentif, requérant une compétence professionnelle, tout spécialement sur le plan psychologique ce qui ne dépend pas uniquement du psychologue mais de toute l'équipe soignante.

Références :

(1) F. Petitpré (ergothérapeute à l'hôpital Maritime de Berk): «Pas vraiment la mort, mais non plus vraiment la vie» in Espace éthique, La lettre, 15-16-17-18, Hiver 2001-2002.

(2) Retrouver sur le site du CRFTC: [crftc.org](http://crftc.org), l'intégralité des recommandations dans la rubrique formations - Prise en charge en unité EVC-EPR

(3) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. « [...] actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris».

(4) «Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des légumes ?» In Dossiers de l'institut Européen de bioéthique, oct. 2006, N°6

© Espace éthique AP-HP - Toute citation de ce document doit mentionner son origine (art. L122-4,5, L355-2 du code de la propriété intellectuelle).