



# UNAFTC

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES  
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS

Paris le 10 février 2014

Dans le contexte actuel d'une médiatisation surfant sur l'émotion que suscite l'affaire Vincent Lambert, comme jadis celle de Vincent Humbert, du débat sociétal sur la fin de vie et l'euthanasie en vue d'une évolution législative qui autoriserait les médecins à provoquer délibérément la mort dès lors que le patient lui-même ou un consensus familial la souhaite, l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC) voudrait faire entendre la voix des familles qui militent en son sein et qu'elle représente, en particulier celles des personnes en état végétatif chronique (EVC aussi appelé aujourd'hui état d'éveil non répondant) ou en état pauci-relationnel (EPR aussi appelé état de conscience minimale).

Dans les situations que nous accompagnons, il y a toujours en amont des états végétatifs chroniques ou pauci-relationnels une phase de soins médicaux intensifs faisant appel à des techniques de réanimation qui conditionnent la survie. Les progrès récents de l'imagerie fonctionnelle et les travaux sur l'électrophysiologie permettent de faire une évaluation de plus en plus précise des lésions et de leur pronostic, et ceci en fonction des étiologies (par exemple le pronostic précoce des lésions traumatiques est beaucoup plus difficile à établir que celui des lésions anoxiques sévères). Nous considérons que c'est à ce stade que l'option d'une éventuelle limitation des thérapeutiques actives peut être envisagée, dans le cadre d'une discussion loyale entre les professionnels et l'entourage familial en vue de dégager un consensus. La famille doit être informée du pronostic tel qu'il se présente, les directives anticipées quand elles existent doivent être prises en compte et la personne de confiance, le cas échéant, doit être entendue. Cette information de la famille est un exercice difficile qui ne s'improvise pas et qui incombe au médecin réanimateur. Il est souvent ressenti comme extrêmement violent. La famille a besoin d'un peu de temps pour réaliser la situation, or les familles rapportent parfois des pressions inacceptables qu'elles ont subi, au motif du manque de places en réanimation et de la perte de chance que leur retard à décider pourrait causer à d'autres blessés au pronostic meilleur. Pour nous cela est insupportable. Ces décisions douloureuses ne peuvent se prendre que dans la collégialité et le consensus. Toute autre voie méprise l'éthique et la loi, et conduit à renforcer l'incompréhension entre médecins et familles. Cela ne peut qu'engendrer des contentieux dont certains seront portés devant la justice.

Quand les soins ont été poursuivis et qu'après cette phase initiale l'état des patients s'est stabilisé de façon durable, nous pensons que la limitation thérapeutique, pour les personnes en EVC ou EPR ne devrait s'envisager que dans les périodes critiques ou de décompensation où leur vie pourrait se trouver maintenue par des traitements que l'on pourrait alors qualifier d'obstination déraisonnable. La loi Leonetti a pour nous bien encadré la procédure de décision qui est acceptable par tous quand elle repose sur un consensus entre les professionnels qui le suivent et la famille. L'absence de ce consensus conduit là aussi à des impasses, des drames familiaux et des procédures judiciaires qui traumatisent tout le monde.

Il n'est pas normal que la question de l'obstination déraisonnable se pose pendant ces phases de vie où les fonctions vitales sont en équilibre, même si cela nécessite le recours à une alimentation et une hydratation administrées artificiellement. Dans les affaires où la question de leur interruption s'est posée, cette demande était sous-tendue par un épuisement des accompagnants

UNAFTC

91/93 rue Damrémont • 75018 PARIS • TÉL 01 53 80 66 03 • FAX 01 53 80 66 04

[unaftc@traumacranien.org](mailto:unaftc@traumacranien.org) • [www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org)

Association à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, déclarée à la Préfecture de Paris n°w751121489, habilitée à percevoir des dons et émettre des reçus fiscaux par la DGI, déclaration d'activité de formation n° 11 75 43101 75. Code APE 9499Z – N° SIRET 38202401600067

Membre fondateur de la Confédération Européenne des Traumatisés Crâniens et de leurs Familles - BIF (Brain Injured and Families)



et des désaccords familiaux qu'on a demandé à la justice d'arbitrer. Il est choquant que la mort soit alors provoquée par dénutrition et déshydratation, ce qui a pour nous quelque chose d'inhumain. Certaines familles redoutent qu'on en arrive à envisager, pour des raisons de rationalité économique, de supprimer les bouches inutiles.

Nous sommes assez prudents en matière de directives anticipées : Elles peuvent aider à faire émerger le consensus quand la personne elle-même avait souhaité anticiper une situation où elle serait dans l'incapacité de s'exprimer. Le problème c'est qu'elles reposent sur une projection et une représentation qui peuvent être complètement différentes lorsqu'on est en situation. Elles constituent pour nous une indication sur ce que la personne aurait pu souhaiter, mais il nous semblerait dangereux de les rendre opposables sans rechercher par tous les moyens possibles une revalidation par la personne elle-même

Nous considérons que les personnes en EVC/EPR sont des personnes en situation de dépendance extrême mais elles ne sont pas en fin de vie. Une fois passée la période de réanimation où le pronostic vital est engagé à chaque minute et où la question des traitements raisonnables peut légitimement se poser, elles vivent tout simplement, et parfois très longtemps. C'est d'ailleurs pour répondre aux spécificités de cet accompagnement dans la durée qu'une circulaire ministérielle du 3 mai 2002 a préconisé la création dans chaque région de petites unités dédiées. Dès lors, seule la problématique de la façon dont elles sont prises en charge doit se poser. Comment sont-elles considérées, que fait-on pour favoriser l'émergence d'interactions avec l'environnement, aussi modestes soient-elles ? Quelle est la place de l'entourage ? Quel est le sens de cet accompagnement pour les professionnels ? Comment prévient-on l'épuisement des équipes ? Qu'est-ce qui fait sens et les reconnaît comme des personnes humaines ?

Contrairement à une idée répandue, le sens n'est pas uniquement tributaire des moyens et des ressources : Il est d'abord conditionné par les représentations que nous avons de leur situation et le regard que l'on porte sur elles. Beaucoup de choses simples font sens pour les familles et leur entourage et elles passent par un nursing irréprochable, une attention portée à la présentation physique et la tenue, des temps au fauteuil suffisants qui permettent de quitter la chambre quand on leur rend visite, à chaque fois que leur état le permet. Dans un environnement favorable, les personnes traumatisées crâniennes accèdent le plus souvent à un état pauci-relationnel qui vient nourrir la relation avec l'entourage et les professionnels et donner un support objectif à la relation qu'on s'efforce d'entretenir.

Nous aimerions que le débat se déplace un peu sur ces questions liées à leurs conditions de vie et à leur projet de vie, plutôt que de ne s'intéresser à ces personnes que lorsqu'un contentieux touchant à la fin de vie constitue un scandale national ;

Dans l'affaire Vincent Lambert, nous espérons la confirmation du jugement du tribunal administratif dans la mesure où nous considérons que :

- La nutrition et l'hydratation administrées artificiellement sont des soins d'entretien palliant une déficience, et pas des thérapeutiques actives. Elles ne sauraient être considérées comme un traitement relevant de l'obstination déraisonnable.
- Ce patient n'est pas en fin de vie : il est dans une situation de handicap sévère et de complète dépendance mais son pronostic vital n'est pas engagé à court terme par une pathologie d'évolution terminale.



- La mort provoquée par arrêt de la nutrition et de l'hydratation a pour nous quelque chose d'inhumain. Elle ne relève pas du laisser mourir au sens de la loi mais d'une euthanasie, elle est donc illégale.
- En l'absence de processus fatal à court terme (situation de fin de vie) et de traitement relevant de l'obstination déraisonnable (par exemple le recours à des manœuvres techniques de réanimation au cours d'un épisode critique), l'euthanasie ne peut s'appréhender que sous l'angle d'une vie qui ne vaudrait plus la peine d'être vécue : quelle instance ou quelle juridiction pourrait arbitrer cette question du sens de la vie ?  
Quand bien-même notre société évoluerait vers ce recours à une mort choisie, cela ne réglerait en rien la question posée par les personnes en EVC/EPR qui vivent en équilibre, une fois passé le cap de l'urgence, et ne sont plus en capacité d'exprimer leur volonté. Qui pourra juger à leur place de l'inutilité de cette vie ?

« Le droit au respect de la vie, rappelé notamment par l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, constitue une liberté fondamentale au sens des dispositions de l'article L. 521-2 du code de justice administrative » (CE, sect., 16 nov. 2011, Ville de Paris, Société d'économie mixte Parisienne, n° 353172; AJDA 2011. 2207).

Pour le conseil d'administration de l'UNAFTC,

Le Président,

Emeric Guillerrou