

[texte](#)

[étude/rapport](#)

## **État végétatif chronique ou pauci-relationnel : Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence**

Nouvelle édition du document de référence "Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence", autour des états EVC et EPR, dans le cadre de la concertation nationale sur la fin de vie

Par: Espace éthique/IDF / Centre ressources francilien du traumatisme crânien /

Publié le : 10 Février 2014

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

### **Fichiers**

- [Contribution - EVC EPR, parcours de soin jusqu'au terme de l'existence 2014 \(0.52 Mo\)](#)

### **Poursuivre la réflexion**



*Le rapport est disponible en intégralité via le lien situé à droite de cette page.*

*Crédit photo : Hervé Baudat*

### **Avant-propos à la contribution**

Emmanuel HIRSCH

Professeur d'éthique médicale, université Paris Sud

La circulaire du ministère chargé de la Santé du 3 mai 2002 est consacrée « à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-

relationnel ». Le concept de « soins prolongés » y est évoqué en tenant compte de ses spécificités : 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 ». L'approche des modalités d'accueil et de suivi des personnes cérébro-lésées n'y est à aucun moment conditionnée par une réflexion portant sur la fin de leur vie, même s'il convient d'anticiper de manière concertée les phases d'évolution.

Des professionnels compétents ont su développer une expertise indispensable dans un contexte douloureux, complexe et incertain qui sollicite une qualité d'attention et de retenue tant à l'égard de la personne en état de conscience minimale que de ses proches. L'existence de ces personnes se poursuit sans le recours aux moyens qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » que réprovoque la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Se pose certes la question du pronostic lorsqu'à la suite d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien, les séquelles sont susceptibles de compromettre la qualité de vie de la personne et ses facultés relationnelles. Tout semble indiquer que les décisions s'envisageraient désormais en amont, « dans les premières heures », ne serait-ce qu'avec le souci d'éviter l'engrenage de situations estimées insupportables. Le doute est-il alors favorable à la survie de la personne alors qu'elle aura rarement anticipé une réalité aussi catastrophique et qu'il peut paraître humainement impossible de se la représenter ? Les proches sont-ils à même d'exprimer un point de vue fondé, alors que l'impact d'un tel désastre que rien ne permettait de présager bouleverse leurs repères et les soumet à des dilemmes sans véritable issue satisfaisante ? Serait-il possible de définir un seuil temporel au-delà duquel la situation serait considérée irrévocable, s'agissant par exemple de traumatismes crâniens dont l'évolutivité est incertaine ? Dans ces cas, c'est en termes de mois, voire d'années que le processus décisionnel s'élabore, et aucune législation actuelle n'intègre précisément la situation d'une personne stabilisée dans un état de conscience minimale dont la poursuite des soins apparaîtrait à un moment donné injustifiée. Certes, reste posée la question de la douloureuse situation de ces personnes dont le suivi peut apparaître à certains, tout particulièrement aux familles, comme relevant d'une forme d'obstination déraisonnable. Il conviendrait, dans le cadre d'une approche au cas par cas, d'évaluer la pertinence de la composante strictement médicale de l'intervention, y compris dans le nursing. Ces cas doivent relever d'arbitrages émanant de décisions collégiales.

Dans ce contexte extrême, éprouvé dans sa violence, son injustice, l'arbitrage de la décision ne saurait relever de la seule procédure médicale formellement recevable. D'autres enjeux conditionnent la recevabilité d'une décision qui doit tenir compte de la pluralité des points de vue et surtout de l'intérêt direct de la personne concernée. Lorsque la discussion porte sur l'irréversibilité d'un traumatisme, sur les possibilités, même limitées, d'évolution dans le temps, quels principes ou quelles valeurs faire prévaloir alors que rien n'indique ce que serait la préférence de la personne ? Peut-on se satisfaire de l'interprétation hasardeuse de postures, de crispations qui inclineraient à y voir l'expression d'un refus ou au contraire d'une volonté de vivre ? Au nom de quelle autorité et selon quels critères assumer le choix de renoncer ou au contraire celui de poursuivre ? Les compétences médicales elles-mêmes n'auraient-elles pas parfois leurs limites dans la capacité de discernement lorsque le soin d'une personne relève de considérations humaines et sociales autres que strictement techniques, et plus encore lorsque certains aspects de ce qui apparaît de l'ordre de la survie semblent échapper aux tentatives d'évaluations strictement scientifiques ? Quant à la

position des proches, si d'évidence elle est déterminante, ne convient-il pas de l'intégrer au processus décisionnel en tenant compte de ses significations du point de vue de leur vie au quotidien ? À cet égard, la relation au temps parfois vécu comme une durée insupportable semble justifier des modes d'accompagnement spécifiques.

Le débat portant sur les caractéristiques mêmes d'un état pauci relationnel en disent long des incertitudes qu'il importe par prudence de ne pas négliger. Les valeurs de solidarité et de compassion sont sollicitées, ainsi que l'importance de situer de tels enjeux au plan de la responsabilité politique.

Mais outre l'importance qu'il y aurait à clarifier les concepts afin de nous prémunir d'interprétations préjudiciables à l'intérêt direct de la personne malade, il serait en tout état de cause opportun de consacrer une véritable réflexion aux situations inhérentes à la chronicité de certaines maladies, aux conséquences des maladies évolutives ou aux handicap sévères qui limitent ou abolissent les facultés cognitives, voire la vie relationnelle de la personne. Il n'est pas sage d'appréhender ces réalités humaines sous le seul prisme des conditions du terme de l'existence.

Ne devrions-nous pas repenser notre approche d'obligations qui, pour s'avérer plus fortes à l'égard de la personne du fait même de son extrême vulnérabilité, engagent en toutes circonstances à ne se préoccuper que de son intérêt propre et à y consacrer les dispositifs adaptés ?? D'autres droits doivent donc être reconnus à la personne malade susceptibles de répondre avec humanité et compétence à des attentes jusqu'alors négligées. De telle sorte que le « parcours de vie » dans le « parcours de soin » évoqué avec tant de justesse dans la Stratégie nationale de santé puisse relever de l'engagement effectif d'« assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » ?? La dignité du soin tient essentiellement aux conditions qui favorisent une relation de confiance. Cela engage à tenir compte de valeurs d'humanité qui ajoutent à la complexité d'arbitrages redoutables, notamment dans un contexte d'incertitudes. Ne convient-il pas dès lors d'approfondir notre réflexion et de mieux comprendre nos responsabilités dans les circonstances qui nous interpellent aujourd'hui ? Cette contribution à la concertation nationale sur la fin de vie a pour objet d'apporter quelques repères dans un débat qui, de manière surprenante, ignore certaines situations justifiant, tout autant que d'autres, un éclairage politique.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire