

[texte](#)

[editorial](#)

L'innovation scientifique doit s'accompagner d'innovation éthique

"Envisagera-t-on demain, si la stimulation du nerf vague permet l'expression ne serait-ce que d'un assentiment, de considérer son recours comme relevant d'un nouveau droit au regard de la législation relative à la fin de vie ? Sera-t-elle pratiquée de manière routinière en réanimation, et préconisée pour déterminer le devenir de l'ensemble des patients en « état végétatif » ou « pauci-relationnel » ?"

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine /

Publié le : 04 Octobre 2017

Partager sur :

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

Liens

- [Dossier thématique : État végétatif chronique et pauci-relationnel, le soin en question](#)

Poursuivre la réflexion

Publié dans *Le monde*, le 4 octobre 2017

Le 25 septembre 2017, les résultats d'un essai clinique mené sur un patient en « état d'éveil non répondant » par une équipe de chercheurs en neurosciences (CNRS, université Lyon-1) et de cliniciens des Hospices civiles de Lyon étaient rendus publics. La stimulation, entre janvier et octobre 2016, du nerf vague de cet homme âgé de 35 ans a permis de constater, 15 ans après l'accident qui avait provoqué des lésions cérébrales, une réversibilité vers un « état de conscience minimale ». Qu'en sera-t-il de l'évolution de son état de conscience et donc des bénéfices directs tirés de l'étude, pouvait-on se demander ? Le 27 septembre, l'annonce

du décès de ce patient, intervenu durant l'été, était révélée de manière fortuite. Il conviendra donc d'attendre les résultats des prochaines expérimentations pour disposer d'éléments indicatifs de la pertinence du protocole.

Nos représentations des personnes dites en « état végétatif constant » ou « pauci-relationnel » et l'approche médicale de leur pronostic, pourraient être bouleversées si les observations publiées se confirmaient. Dès lors, était-il sage de communiquer ainsi, de manière forcément partielle, puisque l'on ne peut rien dire de l'évolution possible du patient ? Dans un contexte sensible qui concerne l'existence d'une personne en situation de vulnérabilité extrême ? abordé dans l'avis n° 7 (1986 du Comité consultatif national d'éthique sur les expérimentations sur les malades en état végétatif chronique ?), quels sont les critères incontestables qui ont prévalu pour engager une telle étude ? Ces questions peuvent être posées. Si la transparence s'impose, elle ne se limite pas à valoriser des données scientifiques intermédiaires dont on sait les espoirs qu'elles suscitent. L'acceptabilité de recherches menées sur des patients dans l'incapacité de consentir, est conditionnée par l'attention portée aux modalités de sélection et de suivi, ainsi qu'à la restitution de résultats au-delà des effets d'annonce.

L'innovation scientifique doit être accompagnée d'une innovation éthique à proportion des enjeux. Les équipes lyonnaises ont certainement approfondi des réflexions liées au caractère inédit de la recherche ainsi qu'à ses conséquences. Il serait précieux qu'elles en partagent les conclusions.

La notion « d'état de conscience minimale » s'avère encore imprécise. Qu'éprouve au juste une personne qui émerge ainsi de 15 ans d'inconscience ? Qu'en est-il de sa perception et sa faculté de discernement ? Il n'est pas négligeable d'évoquer une souffrance possible, celle que provoquerait la violence de se percevoir dans une condition existentielle de dépendance radicale, accentuée par l'entrave à communiquer.

La décision de cette étude a-t-elle été conditionnée par une anticipation des phases de progression qu'elle permettait d'envisager de manière probante, au-delà du premier seuil atteint ? Car si le patient ne bénéficiait pas de la capacité d'évoluer d'un stade de « conscience minimale » vers une forme d'autonomie acceptable, quel serait le bénéfice direct pour lui de ce protocole ? Certains évoquent déjà à ce propos un préjudice disproportionné, assimilable à une forme de maltraitance.

Qu'en serait-il de la justification thérapeutique de la stimulation, si l'évolution vers un état de conscience effective, s'avère partielle et donc sans effet significatif sur la vie relationnelle et les aptitudes de la personne ?

En état « d'éveil non répondant », le patient n'avait pas la capacité d'exprimer son consentement. Mais en « état de conscience minimale », son statut diffère. Doit-on et peut-on solliciter son assentiment à participer aux phases ultérieures de la recherche ou au contraire à y renoncer ? En cas de refus, la famille ne risque-t-elle pas d'éprouver la culpabilité d'avoir consenti indûment à l'inclusion dans l'étude ? Même si le décès du premier patient à Lyon est sans relation avec la stimulation, ce dénouement incite à s'interroger notamment sur l'intérêt réel qu'il pouvait tirer de cette étude.

Envisagera-t-on demain, si la stimulation du nerf vague permet l'expression ne serait-ce que d'un assentiment, de considérer son recours comme relevant d'un nouveau droit au regard de la législation relative à la fin de vie ? Sera-t-elle pratiquée de manière routinière en réanimation, et préconisée pour déterminer le devenir de l'ensemble des patients en « état végétatif » ou « pauci-relationnel » ?

Les avancées des neurosciences et les techniques de neurochirurgie bouleversent nos repères et nos certitudes. Elles nous ouvrent à des champs de possibles aux conséquences encore peu maîtrisées. Les données publiées et rendues publiques par les équipes lyonnaises portent une promesse qu'il ne faudrait pas décevoir. Au-delà de l'acquisition de

connaissances d'une valeur scientifique que pourraient confirmer les prochaines inclusions de patients, il importe de porter une grande attention à leur acceptabilité éthique et sociale. Dès lors, tout en respectant les règles de confidentialité, de prudence et de décence, l'exigence d'intégrité dans la communication s'impose.

Partager sur :

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

Sommaire