

Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des "légumes" ?

Octobre 2006, n° 6



I. Qu'est-ce que le coma végétatif ?

Jouer au tennis dans sa tête

Le cas qui a manifestement le plus contribué à médiatiser la problématique des personnes en état végétatif persistant (EVP) est celui de Terri Schiavo. Sans être neuve dans l'histoire médicale, cette réalité reste relativement récente (début des années 70). Les progrès techniques de la réanimation durant les années 60 ont en effet permis la survie de patients présentant une altération grave du fonctionnement cérébral.

Tout récemment (1), deux équipes – l'une dirigée par le neuropsychologue Adrian Owen (Université de Cambridge), l'autre par Steven Laureys, neurologue (Centre de recherches du cyclotron, Université de Liège) – ont établi que l'activité cérébrale d'une patiente en EVP (une Anglaise de 23 ans) indiquait qu'elle avait conscience d'elle-même et de son entourage. L'expérience a consisté à donner des commandes orales à la jeune femme tandis qu'un scanner à résonance magnétique fonctionnelle mesurait son activité cérébrale. Les scientifiques lui ont demandé de s'imaginer qu'elle était en train de jouer au tennis et de se balader dans sa maison.

Les aires cérébrales commandant les fonctions spatio-visuelles et

motrices ont manifesté une activité identique à celle de dizaines de volontaires sains soumis aux mêmes instructions. Les chercheurs en ont conclu que cette patiente, quoique rencontrant tous les critères cliniques de l'état végétatif persistant, conservait la capacité de comprendre des indications orales et d'y répondre par une activité cérébrale, à défaut de paroles ou de gestes. Cette expérience interpelle les acteurs du monde scientifique, médical et soignant confronté à la dure réalité des personnes vivant en EVP.

Plonger et sortir du coma

De nos jours, de nombreuses personnes – parmi lesquelles des jeunes – sont victimes d'accidents ou de pathologies (2) entraînant des lésions cérébrales graves et aiguës avec une période de coma, plus ou moins longue. La sortie d'un état de coma se caractérise par l'ouverture des yeux. Ce "réveil" ne signifie pas pour autant la reprise d'une communication du patient avec son environnement.

Certains patients, sortis du coma, se trouvent dans un état qualifié de "neurovégétatif" ou de "paucirelationnel". Cet état, après un certain laps de temps, généralement fixé à une année (3), est réputé "persistant". Toute

(1) Voir *Detecting Awareness in the Vegetative State*, Adrian M. Owen, Martin R. Coleman, Matthew H. Davis, John D. Pickard (Université de Cambridge), Steven Laureys, Mélanie Boly (Centre de recherches du cyclotron, Université de Liège), *Science*, 08/09/2006, vol. 313, p.1402.

(2) Au nombre desquelles il faut mentionner les traumatismes crâniens, les anoxies cérébrales, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) du type hémorragies ou infarctus cérébraux.

(3) La notion d'état neurovégétatif persistant se base sur la durée. La littérature s'accorde à dire qu'une situation identique pendant trois mois, pour des lésions non traumatiques, et six mois à un an pour des lésions traumatiques correspondent à un état végétatif persistant. La médecine ne peut pas affirmer, de manière catégorique, qu'un état végétatif persistant est irréversible. Il existe en effet des cas, rarissimes, de récupérations tardives. Toutefois, les probabilités de récupération sont extrêmement faibles, infinitésimales.

expression de vie de ces personnes se fonde sur l'activité du tronc cérébral, ce dernier assurant les fonctions végétatives de l'encéphale. Les fonctions nobles, qui dépendent du cortex, sont hors service. Selon les apparences, aucune idée, aucune émotion ne traverse ces personnes qui n'émettent aucun signe de conscience.

L'état végétatif

Les deux grandes circonstances à l'origine de l'état végétatif sont, d'une part, l'anoxie (privation d'oxygène), consécutive à une pendaison, une noyade, un suicide médicamenteux, un coma diabétique..., d'autre part, le traumatisme crânien, dont la principale cause est représentée par les accidents de la route. L'état végétatif persistant correspond à des lésions étendues des hémisphères cérébraux.

La personne en EVP présente les caractéristiques suivantes :

- elle ne témoigne d'aucune évidence de conscience d'elle-même ou de son environnement ;
- elle ne présente aucun signe de compréhension ou d'expression du langage ;
- elle n'offre aucune réponse significative ou volontaire lors de stimulations ;
- elle conserve un cycle "veille – sommeil" ;
- elle conserve une activité cérébrale qui commande les fonctions vitales de base (respiration, élimination, parfois déglutition, etc.)

Parfois, le sujet manifeste une certaine conscience de lui-même et de son environnement. Il arrive qu'il soit capable d'un geste orienté ou de répondre à quelques stimuli par des pleurs ou des rires, des "oui" ou "non" par gestes ou articulation. La présence constante d'un seul de ces signes permet de qualifier l'état du patient de "**pauci-relationnel**" (EPR).

Ces états ne sont en rien une forme de coma prolongé, ni une mort cérébrale, le cerveau continuant à assurer les fonctions vitales. Les personnes en EVP sont bien vivantes et ne sont ni à l'agonie ni en fin de vie. En moyenne, un patient en EVP présente une longévité de 2 à 5 ans ; mais dans certains cas, cette dernière peut s'élever à 10, voire à 20 ans. Le degré de dépendance d'un patient en état végétatif est comparable à celui d'un nourrisson : il concerne les fonctions d'alimentation, d'hygiène et de prévention de maladies ou de complications, notamment l'apparition d'escarres.

En Belgique, en 2004, le nombre recensé de personnes en état végétatif (EVP et EPR) s'élevait à 359. Par année, au niveau national, il faut compter de 50 à 60 nouveaux cas d'état végétatif persistant.

II. Témoignage

Comment la famille, les proches, l'entourage d'une personne en EVP réagissent-ils ? Que vivent-ils au quotidien ? Quels sont leurs doutes, leurs interrogations ? Ces questions, assurément, n'appellent pas de réponses-types : la catégorie du "cas" cède le pas au vécu dans ce qu'il a de plus personnel. Nous avons interrogé Madame Régine de Launoit. Sa fille, Madeleine, est restée quinze ans durant dans un état végétatif.

Tout a commencé par un accident...

C'était un mercredi maussade de février 1987. A 18h50, Madeleine a quitté la maison pour déposer une amie au tennis et rouler vers Bruxelles. A 21h30, le téléphone a sonné : notre fille était à l'hôpital. Sur

place, j'ai tout de suite compris, à la mine des médecins, la gravité de la situation. Madeleine, sortie de la route, avait subi un traumatisme crânien. Le surlendemain, les médecins lui ont placé un drain externe pour réguler sa pression intracrânienne.

Des soins très intensifs...

Pendant huit jours, elle oscillait entre la vie et la mort. La pression a diminué, on lui a placé un drain interne. La chirurgie esthétique lui a "réparé" son arcade sourcilière. Ces journées étaient extrêmement stressantes. Nous guettions et observions la moindre de ses réactions.

Par exemple ?

Dans les deux semaines qui ont suivi l'accident, une infirmière de nuit a consigné dans le rapport : "clignement des yeux ?" Deux nuits plus tard : "léger mouvement de l'orteil droit". Par la suite, mais ce n'était que six-sept mois après, elle a commencé à avoir de petits réflexes. Finalement, elle réagissait au chaud et au froid, elle criait, toussait, bougeait la main.

Et après trois mois ?

C'était un cap important pour la récupération. Toutes mes journées, je les passais à l'hôpital, de 9 heures à 21 heures. Ma fille – elle avait subi une trachéotomie dans l'ambulance – vivait alors sous respirateur artificiel. Je me trouvais sur place quand on l'a débranchée. En fait, elle n'en avait pas besoin : elle s'est mise à respirer par elle-même, libérée de cet appareil.

Et ensuite ?

Après huit mois, on m'a expliqué, avec beaucoup de gentillesse : « Madame, on ne peut plus rien pour Madeleine. Elle a juste besoin de nursing. Nous ne pouvons plus mobiliser ce lit. » A l'époque, les structures adaptées étaient peu nombreuses. Il y avait bien le centre neurologique William Lennox, à Ottignies. Quant à moi, je n'ai pas hésité, je l'ai prise chez moi où elle est restée jusqu'en 2002, emportée par une septicémie foudroyante.

Une telle décision n'allait pas de soi.

C'est exact. J'ai un mari extraordinaire qui m'a toujours soutenue. Nous avons connu une pression extérieure très forte. Je m'entendais dire : « tu ne peux pas la ramener chez toi, c'est trop lourd pour ta famille. Arrête. » Avec mon mari et mes trois enfants (ils avaient alors 15, 22 et 24 ans ; Madeleine 20), nous nous sommes assis autour de la table. J'ai dit tout simplement : « OK, nous pouvons placer Madeleine au centre William Lennox où ils acceptent de la prendre. Mais soyons logiques, si l'un de nous devient hémiplégique, il ne restera pas à la maison. Alors, à l'unanimité, nous avons décidé de la garder. »

Pensiez-vous que son état pouvait s'améliorer ?

On se battait pour la sortir de là et, si elle restait dans cet état, pour lui donner la meilleure qualité de vie possible. Pour l'alimentation, Madeleine portait en permanence une sonde gastrique qui lui passait par le

nez. J'ai proposé de la lui retirer pour la remettre, deux fois par jour, directement dans la bouche. Elle était libérée de cette sonde.

En somme, vous étiez son infirmière particulière.

Je n'étais pas seule. La famille s'est organisée autour d'elle. Des infirmières venaient le matin et le soir. Durant ces quinze années, elle n'a jamais eu d'escarres. Vous savez, j'ai été un peu préparée à cette situation. J'ai vécu avec une sœur atteinte de sclérose en plaques. Nous l'avons toujours gardée, à la maison, jusqu'à son dernier souffle.



Madeleine de Launoit

1966 - 2002

Les proches n'ont pas toujours autant de temps et d'énergie à revendre.

Je connais des parents absolument extraordinaires. Ceux de Mireille, Christophe et Costia, par exemple, s'occupent de leur enfant en EVP depuis au moins dix ans. La petite Mireille avait onze ans quand elle a eu son accident. Elle en a maintenant vingt passé. Son père est enseignant, sa mère est infirmière. Elle a décidé de travailler la nuit. Tous deux se relaient autour de leur fille : ils ont par exemple installé une poulie pour qu'elle puisse prendre un bain. Costia avait deux ans, lorsqu'il est

resté plusieurs minutes au fond d'une piscine, il en a maintenant dix-sept. Sa mère le garde chez elle et s'occupe aussi de ses deux autres enfants.

Comment envisagiez-vous ce séjour à la maison ?

Nous lui avons réservé une chambre, à l'étage. Elle restait un membre à part entière de la famille. J'ai toujours parlé à ma fille comme si elle m'entendait. Nous ne nous sommes jamais dit : il n'y a plus rien à faire. Tout un réseau de solidarité s'est organisé autour de Madeleine. Vous ne vous imaginez pas à quel point nous avons été aidés et soutenus !

Vous arrivait-il de laisser votre fille seule à la maison ?

Au début, c'était le stress total, je ne voulais pas sortir de chez moi. Il y avait une infirmière à temps plein, jour et nuit. Peu à peu, j'ai appris à laisser Madeleine seule à la maison. La première fois, c'était en 1992. Je ne me suis absentée qu'une demi-heure. Ensuite, c'est passé à trois quarts d'heure, une heure. Un jour, j'ai rejoint une réception de mariage, près de chez moi. Et puis, j'ai aussi dit à ma fille : « tu as ta vie dans ton état et moi la mienne, je reprends un peu de liberté ». Mais j'étais toujours plus rassurée lorsque quelqu'un pouvait rester à la maison.

(Jean-Jacques de Launoit, père de Madeleine, se joint

à la discussion)

Et Madeleine, que vous a-t-elle apporté ?

Elle a changé ma vie, elle a bouleversé mon échelle de valeurs. Quand vous vivez dans la facilité, les gens ne viennent pas vous raconter leurs problèmes. Grâce à Madeleine, j'ai reçu quantité de confidences. Les autres se disent : toi, souffrir, tu sais ce que c'est, on peut te parler. C'est la plus grande leçon qu'elle m'ait donnée : la personne qui se trouve à côté de toi a des problèmes que tu ne soupçonnes pas.

Une dernière question : et si c'était à refaire ?

Jean-Jacques de Launoit : Je ne regrette rien. Je ferais exactement la même chose. Nous avons connu des moments extraordinaires.

III. La prise en charge en Belgique

Jusqu'il y a peu, la Belgique ne disposait pas de structure de soins adaptée à la prise en charge des patients en EVP. Un système a été mis sur pied à partir de 2004 afin d'offrir au patient des soins adéquats, au bon moment, au bon endroit et avec les bons moyens, tout en assurant la continuité à l'intérieur même du circuit de soins.

Un protocole a alors été conclu entre le gouvernement fédéral et les autorités compétentes concernant la politique de la Santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant.

Au niveau des hôpitaux, un budget annuel d'environ 625.000 euros a été dégagé pour le fonc-

tionnement de 80 lits de "revalidation neurologique" adaptés aux patients EVP/EPR. 46 de ces lits se trouvent en Flandre, 26 en Wallonie, 8 à Bruxelles. Chaque lit représente ainsi un coût d'un peu plus de 7.800 euros.

Concernant les soins de longue durée à prodiguer aux patients en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel, un budget annuel de quelque 3,66 millions EUR permet la prise en charge de 200 personnes (soit l'équivalent d'environ 18.230 euros/pers). Ces places se répartissent comme suit : 20 en Région de Bruxelles-Capitale ; 114 en Communauté flamande ; 66 en Région wallonne.

IV. Réflexions éthiques

Jusqu'où aller dans les soins ?

Du point de vue de l'éthique médicale, un large consensus prévaut en Europe occidentale pour considérer que l'affirmation du caractère chronique de l'état neurovégétatif ne doit pas entraîner la fin de la nutrition et de l'hydratation. Il y a un devoir de poursuivre ces soins ordinaires. A l'inverse, il n'y a pas lieu de "s'acharner" pour prolonger la vie en cas de maladie grave ou de complications intercurrentes.

Il est à noter que la nutrition et l'hydratation du patient, réalisées ou non à l'aide d'une sonde gastrique, ne constituent pas un traitement médical mais bien un soin de base. Ne pas nourrir ou hydrater un tel patient revient à le faire mourir délibérément.

"Légume" ou être humain ?

Quelle attitude adopter à l'égard des personnes en EVP ? 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 ?

Cette question a été abordée dès 1986 (5) en France par le Comité consultatif national d'éthique. Le Comité avait alors estimé que les patients en EVP « ... sont des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité. »

Dans la pratique, la prise en charge des personnes en état végétatif se révèle éprouvante. Au plan médical, elle met en évidence les limites de la technique ; au niveau des soins, elle épuise les énergies, dans une relation qui ne semble offrir quasiment aucun retour au personnel soignant et aux proches.

Par ailleurs, la société, la famille élargie ou les amis semblent habités par cette pensée sous-jacente : « il aurait mieux fallu que cette personne fût morte » car « sa vie n'est plus digne de ce nom. » Un contraste semble se manifester entre, d'une part, la dignité de toute personne humaine, quel que soit son état, et, d'autre part, la déchéance de ses conditions de vie.

Toutefois, c'est précisément en raison de sa dignité humaine, que toute personne, fût-elle plongée dans un EVP, a le droit fondamental à être soignée. Objectivement, les soins améliorent la qualité de la vie du patient, fût-ce une vie jugée extérieurement par d'autres comme inutile ou absurde. Quel paradoxe si, au nom d'une qualité de vie jugée insuffisante, rien n'était entrepris pour améliorer, précisément, cette qualité !

Selon une autre approche, qui a plutôt cours dans le monde anglo-saxon, les personnes en EVP seraient finalement étrangères à la communauté des humains. A ce motif, mieux vaudrait, semble-t-il, les laisser dépérir. Dans ce raisonnement gît l'idée selon laquelle le cerveau de ces personnes, dans ce qu'il a de plus noble – le néocortex –, ne fonctionne plus. La mort du néocortex serait assimilée à la mort cérébrale.

D'autres avancent que ces personnes ne seraient plus humaines étant donné qu'elles auraient perdu ce qui spécifie l'humain, à savoir la raison ou la communication. Il s'en suit qu'elles appartiendraient au mieux au règne végétal, ce qui leur vaudrait le qualificatif de "légumes".

Pour d'autres encore, ces patients ne seraient pas des personnes à part entière mais des corps vivants poursuivant un destin biologique autonome. Ils seraient retranchés de la communauté morale des personnes.

En définitive, ces trois points de vue semblent se rattacher à une affirmation centrale selon laquelle « un homme qui ne pense plus cesse de faire partie de l'humanité ». (6)

(5) Voir l'avis n°7 du 24 février 1986 concernant "les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique".

(6) En ce sens, voir Maurice Cara, professeur honoraire d'anesthésiologie, dans *Agressologie*, 27, 11, p. 959-960, 1986.

Sans entrer dans de longs développements, qu'il nous soit permis de contester cette affirmation. Des individus humains seraient exclus de l'humanité au motif qu'ils seraient incapables d'explicitier leur raison ou qu'ils seraient privés de conscience de soi ou encore qu'ils n'auraient pas/plus la capacité d'entrer en communication avec leur entourage.

L'humanité, dans son essence, se définit-elle par ses opérations ? L'affirmer revient à considérer qu'il existe des personnes qui sont plus ou moins humaines que d'autres, dans la mesure de l'exercice de leurs facultés. A suivre cette logique, les personnes plus douées seraient plus humaines que les autres, réalisant mieux les opérations humaines (penser, vouloir, communiquer).

Cette position nous semble erronée et dangereuse. Les caractéristiques essentielles d'un être, celles qui visent à déterminer son essence, ne peuvent pas être susceptibles de plus ou de moins, ni être sujettes à des variations. Ce qui appartient à l'essence de la personne humaine est le fait de subsister dans une nature rationnelle. Quant aux attributs et fonctions qui peuvent croître, diminuer, disparaître, ils ne peuvent être tenus pour essentiels, même s'ils découlent de l'essence. Ainsi, les êtres doués de raison ont l'aptitude à la parole. Cependant un muet, privé de la parole, n'en reste pas moins une personne humaine. Il en est de même pour une personne humaine en EVP/EPR privée de l'aptitude à communiquer, car elle continue d'appartenir à une nature libre et rationnelle.

En conclusion, la personne humaine se définit par ce qu'elle *est*, et non par ce qu'elle *fait* ou par l'exercice jugé suffisamment performant de ses attributs essentiels. Cette approche conduit à reconnaître et à protéger la dignité humaine de tout individu de l'espèce humaine, sans vouloir établir de critères excluant qui, en définitive, ouvrent les portes à l'arbitraire et à l'injustice.

A LIRE :

Detecting Awareness in the Vegetative State, Adrian M. Owen, Martin R. Coleman, Matthew H. Davis, John D. Pickard (Université de Cambridge), Steven Laureys, Mélanie Boly (Centre de recherches du cyclotron, Université de Liège), *Science*, 08/09/2006, vol. 313, p.1402.

Etats végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques. Sous la direction de F. Tasseau, M.-H. Bougand, J.-R. Le Gall, P. Verspieren, Rennes, Editions ENSP, 1991, 167 pp.

Les états végétatifs chroniques, *Revue Laennec*, n°2, décembre 1995.

Sylvie Dellus, *Le coma. La vie silencieuse*, Flammarion, 1999, 267 pp

Dossier réalisé avec la collaboration de
Vincent Delannoy



Institut Européen de Bioéthique

Rue de Trèves 49-51, bte 3
1040 Bruxelles

Téléphone: 00 32 (0)2 280 63 40

Rédaction: 00 32 (0)2 647 42 45

Messagerie: secretariat@ieb-eib.org