



AVIS DE LA CELLULE DE REFLEXION BIOETHIQUE

**SUR L'ETAT D'ABSENCE DE REACTIVITE APRES COMA
COMMUNEMENT APPELE « ETAT VEGETATIF »**

Réunion du 26 octobre 2009

UN ETAT D'ABSENCE DE REACTIVITE

Dans un article publié le 1^{er} avril 1972 dans la revue médicale britannique *The Lancet*, deux neurologues, Bryan Jennett et Fred Plum, proposaient le terme « état végétatif persistant » pour désigner un état surprenant qu'ils pensaient être de « veille sans conscience », et qui survenait à la sortie du coma chez nombre de patients ayant subi un grave dommage cérébral. « De notre point de vue », écrivaient-ils, « ce syndrome est surtout composé de l'absence de toute réponse adaptée à l'environnement extérieur, et de l'absence de tout signe clair d'activité d'un esprit qui recevrait ou émettrait de l'information, chez un patient qui a de longues périodes de veille »¹.

Le diagnostic d'un tel état repose sur l'observation du comportement du patient. « En pratique, tout semble se passer comme si, après une période de coma plus ou moins longue, le processus de l'éveil amorçait un début de restauration puis s'interrompait précocement laissant le patient dans une position surprenante : en dehors du coma (les yeux sont ouverts, il existe une activité cyclique veille-sommeil) mais incapable d'émettre le moindre signe d'une activité consciente (il n'a pas la possibilité d'entrer en relation et d'interagir avec les autres, il ne parvient pas à communiquer, ni par la parole ni par gestes, il ne répond pas de façon adaptée aux sollicitations qui lui sont adressées)»². Le diagnostic ne peut donc être porté qu'après une étude attentive du comportement du patient, à la fois par les proches de celui-ci et par une équipe soignante spécialement formée à cela. L'expérience a montré qu'un manque d'attention peut conduire à ne pas percevoir des manifestations du patient en réaction à la présence de proches ou à des modifications de son environnement.

LE VOCABULAIRE EMPLOYÉ

Le mot « végétatif » proposé par Jennett et Plum témoigne de leur conviction que la vie des patients ainsi désignés n'est plus que « purement physique, dépourvue de toute activité intellectuelle et d'interaction sociale »³, et exempte de toute sensation. De l'absence de tout signe évident de conscience, les auteurs déduisent l'absence de toute conscience, de toute sensation, de toute vie psychique. Un tel passage de l'absence de preuve d'une réalité à l'affirmation de la preuve de l'absence de cette réalité est évidemment trop hâtif.

Depuis 1972, la neuro-imagerie et des examens tels que les « potentiels évoqués » ont fait de grands progrès. Il est devenu possible de constater l'activation de certaines zones du cerveau pendant que sont exercées diverses stimulations. Cela conduit dans certains cas à reconsidérer le diagnostic établi sur des bases cliniques⁴. Ces examens permettent surtout de recueillir de précieuses indications sur

¹ JENNETT B., PLUM F., Persistent Vegetative State after Brain Damage. A Syndrome in Search of a Name, *Lancet*, 1972; 1 : 734-737, passage cité, p. 736.

² TASSEAU F., Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnels et l'état végétatif chronique, *Annales françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 2005 ; 24 : 683-687, passage cité, p. 684.

³ JENNETT B., PLUM F., art. cit., p. 736. Bryan JENNETT a de nouveau exprimé la même conviction dans son ouvrage *The Vegetative State. Medical facts, ethical and legal dilemmas*, Cambridge, UK, Cambridge University Press, 2002, p. 4.

⁴ MONTI M. M., VANHAUDENHUYSE A., COLEMAN M. M., *et al.*, Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness, *NEJM.org*, Feb. 3, 2010.

l'évolution ultérieure de l'état du patient, récupération ou non de certaines formes de réactivité^{5 6}. Il importe cependant de prendre acte des limites des conclusions que l'on peut tirer de ces méthodes d'exploration, surtout en ce qui concerne le niveau de conscience du patient⁷.

Le terme « état végétatif », tel qu'il a été présenté par Jennett et Plum, implique une absence totale de sensation, d'activité psychique, et de conscience. Comme il a été dit plus haut, et comme le confirment les explorations de l'activité cérébrale, une telle affirmation, étendue à tous les cas « d'état végétatif » diagnostiqués selon les méthodes couramment admises aujourd'hui, manque de fondements⁸. De plus, le terme a des connotations très péjoratives⁹. Cela a conduit à rechercher un autre vocabulaire¹⁰. Le Conseil national de la santé et de la recherche médicale du gouvernement australien, par exemple, recommande d'éviter le terme « état végétatif » et d'employer celui de « Post-Coma Unresponsiveness »¹¹. Dans le même esprit, le présent Avis propose l'expression « état d'absence de réactivité après coma », au sens d'absence totale de capacité de réagir de manière adaptée aux sollicitations et aux modifications de l'environnement. Cette expression sera désormais employée autant que possible tout au long de cet Avis.

Le mot « persistant » a lui aussi fait l'objet de nombreuses critiques. Il comporte une dimension pronostique, et laisse entendre que l'état dit « végétatif » persistera longtemps, sinon indéfiniment ; or, l'expérience montre que cet état est transitoire pour une majorité de patients, à condition qu'ils soient soignés de façon appropriée et observés avec attention. Aussi, le groupe de travail organisé par cinq sociétés savantes (*Multi-Society Task Force on PVS*) a-t-il recommandé, dans un rapport publié en 1994 qui fait désormais autorité au plan médical, de parler plus simplement « d'état végétatif », et « d'état végétatif permanent » à partir du moment où ne subsiste plus aucun espoir raisonnable d'un éveil du patient¹². Ce moment dépend de la cause du coma initial¹³. En France, s'est imposée l'expression « d'état végétatif chronique », légèrement plus prudente au plan pronostique, car elle fait davantage place à des éveils tardifs qui se produisent parfois, quoique de manière exceptionnelle.

L'ÉVOLUTION DES PATIENTS EN ÉTAT D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ

Comme il a été dit, l'état d'absence de réactivité peut n'être que transitoire. Les éveils sans séquelles importantes sont rares, mais les études font état de toute une gamme d'évolutions allant d'une bonne récupération jusqu'à l'état dit « végétatif permanent » (ou « chronique ») et la mort¹⁴. Nombreux sont les facteurs qui influent sur la qualité de la récupération: la nature de l'accident qui a produit le coma initial, traumatisme crânien ou privation d'oxygène (par arrêt du cœur, noyade, pendaison...), la durée de l'état d'absence de réactivité, les maladies dont est affecté le patient, l'âge de celui-ci...

Une mention spéciale doit être faite d'un état qui a été longtemps méconnu et confondu avec l'état d'absence de réactivité. Une vingtaine d'années après l'article de Jennett et Plum, la conviction se

⁵ Cf. KRIMCHANSKY B-Z, GALPERIN T., GROSWASSER Z., *Vegetative State, The Israel Medical Association Journal* 2006; 8: 819-823.

⁶ Cf. BERNAT J. L., ROTTENBERG D. A., *Conscious awareness in PVS and MCS. The borderlands of neurology, Neurology* 2007; 68: 885-886.

⁷ Cf. BERNAT J. L., ROTTENBERG D. A., *ibidem*.

⁸ Cf. BERNAT J. L., ROTTENBERG D. A., *ibidem*.

⁹ Il laisse en effet entendre que la vie du patient serait « purement végétative », expression qui sera commentée plus loin dans le paragraphe « Que dire du patient en état chronique d'absence de réactivité ? »

¹⁰ Cf. KRIMCHANSKY B-Z, GALPERIN T., GROSWASSER Z., *art. cit.*, p 819.

¹¹ National Health and Medical Research Council (Australian Government), *Ethical Guidelines for the Care of People in Post-Coma Unresponsiveness (Vegetative State) or a Minimally Responsive State*, 2008. www.nhmrc.gov.au

¹² The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State, The New England Journal of Medicine* 1994; 330: 1499-1508, and 1572-1579.

¹³ Le Groupe de travail cité ci-dessus a estimé à 12 mois la durée à partir de laquelle un état dit « végétatif » pouvait être jugé « permanent » lorsque l'atteinte cérébrale était due à un traumatisme crânien, à 3 mois en cas d'altération cérébrale par privation d'oxygène.

¹⁴ Cf. The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State, art. cit.*, p. 1572.

répandit, chez nombre de médecins et d'autres professionnels de santé sachant observer attentivement leurs patients, que certains d'entre eux, classés comme étant en état dit « végétatif », offraient des signes indéniables, quoique intermittents et limités, de conscience de leur environnement. Ces patients n'étant plus en état dit « végétatif », mais étant atteints de limitations plus importantes que celles qui sont désignées habituellement par le terme « handicap sévère », un nouveau terme devait être recherché. Furent proposés les termes de « minimally conscious state »^{15 16} (état de conscience minimale) ou « minimally responsive state »¹⁷ (état de réactivité minimale). En France, fut repris le terme « état pauci-relationnel », qui avait été forgé au début des années 1970¹⁸. Sont certainement plus justifiés les termes qui évoquent une capacité faible (mais observable) de réagir, d'entrer en relation, et de communiquer avec autrui, que ceux qui paraissent porter un jugement sur la qualité d'une conscience qui n'est pas directement observable¹⁹.

Cette classification entre état dit « végétatif », état pauci-relationnel et situation de handicap sévère, est sans doute encore trop sommaire. De plus en plus, se répand la conviction qu'existe en fait un continuum d'états proches mais différents les uns des autres²⁰. Il faudra peut-être faire encore d'autres distinctions à l'intérieur de ce qui est aujourd'hui couramment appelé « état végétatif ».

DUREE DE VIE DES PATIENTS EN ETAT D'ABSENCE DE REACTIVITE

En 1994, la *Multi-Society Task Force on PVS* estimait que la durée moyenne de vie des patients demeurant en état d'absence de réactivité était de 2 à 5 ans, et qu'une survie au delà de 10 ans était exceptionnelle²¹. En fait, l'espérance de vie est difficile à estimer, car la durée de vie d'un patient qui demeure en état chronique d'absence de réactivité dépend en grande partie de la qualité des soins et des traitements médicaux en cas de maladie intercurrente. Ces patients sont totalement dépendants de leur entourage. Ils ont besoin de soins d'hygiène très attentifs, d'autant qu'ils sont incontinents, nourris et hydratés par sonde, que chez beaucoup d'entre eux une trachéotomie a été pratiquée, et qu'ils sont donc très exposés aux infections. « Des patients en état végétatif jeunes et non atteints de maladies graves peuvent survivre pendant des décennies avec seulement une nutrition et une hydratation artificielles »²², mais la prévention de ces maladies exige une grande qualité des soins.

L'ÉPREUVE DE LA FAMILLE ET DES PROCHES

La famille et les proches sont soumis à une très rude épreuve. Initialement, pendant la phase de coma, leur questionnement porte sur l'issue de la réanimation, la mort ou la vie. Ultérieurement, pendant la phase de réadaptation où sera sollicité l'éveil du patient, il leur faudra du temps pour comprendre la réalité de l'état d'absence de réactivité, puis, dans bien des cas, l'irréversibilité de celui-ci. Ils devront alors s'adapter à la réalité de la perte de toute expression personnelle du patient, de ses capacités relationnelles, de ses rôles familiaux, professionnels, sociaux. « Ce travail est encore plus dur que pour un décès où il existe des preuves réelles de la disparition et de la mort. Ici, la persistance du corps vivant et du visage qui retrouve souvent des expressions antérieures vient semer le doute sur la réalité de l'irréversibilité. Le désarroi des familles est considérable. [...] Quelle place peut désormais occuper

¹⁵ GIACINO J. T., ZASLER N. D., KATZ D. I., et al. *Development of practice guidelines for assessment and management of the vegetative and minimally conscious states.* *J Head Trauma Rehabil* 1997; 12: 79-89.

¹⁶ GIACINO J. T., S. ASHWAL, CHILDS N., et al. *The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria,* *Neurology* 2002; 58: 349-35.

¹⁷ GIACINO J. T., ZASLER N. D. *Outcome after severe traumatic brain injury: coma, the vegetative state, and the minimally responsive state.* *J Head Trauma Rehabil* 1995; 10: 40-56.

¹⁸ Cf. TASSEAU F., *Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnels et l'état végétatif chronique,* art. cit., p. 684.

¹⁹ Cf. BERNAT J. L., *Chronic disorders of consciousness,* *Lancet* 2006; 367: 1181-1192, passage cité, p. 1183.

²⁰ Cf. BERNAT J. L., *Chronic disorders of consciousness,* art. cit., p. 1181 et 1183.

²¹ *The Multi-Society Task Force on PVS, Medical Aspects of the Persistent Vegetative State,* art. cit., p. 1575.

²² BERNAT J. L., *Chronic disorders of consciousness,* art. cit., p. 1187.

le patient dans le cadre familial ? Que signifie pour de jeunes enfants un père ou une mère en état végétatif chronique ou en état hypo-relationnel ? »²³.

Les familles ont donc grand besoin d'être aidées et soutenues pour parvenir à un certain degré d'adaptation à une telle situation. En retour, un comportement adapté sécurise et soutient l'équipe soignante. « Dans ce climat de soutien réciproque, famille et professionnels sont plus attentifs à la personne soignée. Ainsi, la sollicitude partagée des soignants et des familles envers les malades en état végétatif permettra-t-elle peut-être que chacun trouve un sens à cette situation »²⁴.

LES STRUCTURES DE SOIN

Les patients atteints de lésions cérébrales graves produisant un coma ont évidemment besoin de soins adaptés tout au long de l'évolution de leur état, et par conséquent d'une filière de soins cohérente depuis le moment de l'accident jusqu'à la prise en charge au long cours. Cela exige une coordination entre les services d'intervention d'urgence, de réanimation, de rééducation et réadaptation, et d'accueil de patients en état dit « végétatif chronique ». Un manque de cohérence ou de places disponibles nuit gravement à la qualité des soins et représente un obstacle à l'obtention et à la reconnaissance de l'éveil des patients. Il met de plus des familles dans l'obligation de reprendre leur proche à domicile et de veiller à ce que soient dispensés les soins très astreignants évoqués plus haut. L'expérience montre qu'en l'absence d'une aide extérieure très importante, un tel retour à domicile met en grand danger l'équilibre de la cellule familiale²⁵. Cette dimension économique et organisationnelle doit être soulignée, car elle peut influencer sur la nature des décisions prises à l'égard de ces patients. Or, tant que demeure l'espoir de l'éveil, sont dus au patient non seulement les soins nécessaires à toute personne dépendante et les traitements contre les maladies qui peuvent apparaître, mais aussi les soins de sollicitation de l'éveil et de prévention de complications telles que escarres, infections urinaires et pulmonaires, enraidissements articulaires, insuffisance du retour veineux^{26 27}.

LORSQUE LA CHRONICITÉ PEUT ÊTRE AFFIRMÉE

Lorsqu'il est devenu possible d'affirmer, avec un degré suffisant de certitude, qu'il n'est plus raisonnable d'attendre l'éveil du patient, et que celui-ci est donc en état dit « végétatif permanent » ou « chronique », certains soins n'ont plus de sens, tout spécialement ceux qui ont pour objectif d'obtenir l'éveil. Mais que dire des autres soins et traitements médicaux ? Le débat sur cette question est loin d'être clos. Il sera peut-être un des lieux majeurs de conflit en matière bioéthique dans les années futures.

Dans le passé, quelques cas d'état dit « végétatif chronique » ont fait l'objet d'une intense couverture médiatique. Le premier est sans doute celui de Karen Ann Quinlan, en 1975. Après de multiples démarches, son père obtint de la justice américaine le droit de faire arrêter l'assistance respiratoire, tout en maintenant l'alimentation par voie artificielle. La jeune fille vécut encore neuf ans après l'arrêt de l'assistance respiratoire. Fit plus tard l'objet de multiples recours devant les tribunaux américains le cas de Nancy Cruzan. Victime en 1983 aux États-Unis d'un traumatisme crânien et d'une privation prolongée d'oxygène dus à un grave accident de la route, elle ne put être secourue aussitôt et survécut en état d'absence de réactivité. Sa famille obtint l'arrêt de l'alimentation par voie artificielle en

²³ TASSEAU F., Coma, éveil de coma, états végétatifs. Ces malades qu'on dit inconscients, *Laennec* 1995; 44 (2): 3-6, passage cité, p. 5-6.

²⁴ *Idem*, p. 6.

²⁵ Cf. BOUCAND M. H., Les patients en EVC. Recherche française d'un consensus éthique, *Laennec*, 1995; 44 (2): 7-8.

²⁶ Ministère de la santé (France), Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, Bulletin Officiel n° 2002-20.

²⁷ Cf. BERNAT J. L., Chronic disorders of consciousness, art. cit., pp. 1187-1188.

décembre 1990. Elle décéda douze jours plus tard. Au Royaume Uni, la Chambre des Lords accepta de même en février 1993 l'arrêt de l'alimentation de Tony Bland, jeune homme qui avait eu le thorax écrasé par des mouvements de foule lors du drame du match de football du stade Hillsborough à Sheffield le 15 avril 1989.

Plus récemment, ont fait l'objet de multiples recours judiciaires, commentaires et débats les cas de Terri Schiavo et d'Eluana Englaro décédées respectivement en mars 2005 aux États-Unis et en février 2009 en Italie, après de nombreuses années de vie en état d'absence de réactivité et finalement un arrêt d'alimentation par voie artificielle autorisé par la justice des deux pays.

A propos des soins dispensés aux personnes vivant ainsi en état dit « végétatif chronique », et dont on ne peut espérer aucun signe témoignant d'une conscience de soi ou de reconnaissance d'autrui, des questions sont couramment formulées. « Quel est le sens de telles existences ? » « Quel sens cela a-t-il de vouloir prolonger la vie de ces patients ? » « Ne vaut-il pas mieux arrêter tout moyen artificiel de maintien de la vie ? »

LA QUESTION DU MAINTIEN D'UNE ALIMENTATION PAR VOIE ARTIFICIELLE

La question la plus souvent posée porte sur le maintien ou l'arrêt de l'apport d'eau et de nutriments par voie artificielle²⁸. Pour justifier son arrêt, certains mettent sur le même plan les patients en phase terminale de maladie et les patients en état dit « végétatif chronique »²⁹. Or, le plus grand nombre de ces derniers ne sont pas atteints de maladie, *a fortiori* ils ne sont pas en phase ultime de maladie. Ils peuvent vivre, à condition d'être nourris et de recevoir les soins d'hygiène adéquats.

D'autres auteurs considèrent l'alimentation par voie artificielle comme un traitement médical. L'Académie américaine de Neurologie a ainsi adopté en 1988 la déclaration suivante dont les termes seront approuvés ultérieurement dans de multiples prises de position.

« Les traitements qui n'apportent aucun bénéfice au patient ou à la famille peuvent être suspendus. Un traitement médical qui offre quelque espoir de récupération devrait être distingué des traitements qui ne font que prolonger ou suspendre le processus de mort sans rien apporter au plan curatif. Les traitements médicaux, y compris l'apport médical d'une nutrition et d'une hydratation artificielles, n'apportent aucun bénéfice à un patient en état végétatif persistant, dès lors que le diagnostic a été établi avec un haut degré de certitude médicale »³⁰.

Ce texte témoigne d'un manque de réflexion sur les diverses fonctions de la médecine et d'une confusion entre deux sens du terme « médical ». Celui-ci peut signifier « réalisé par un médecin » ou « poursuivant un objectif relevant de la médecine ». L'alimentation et l'hydratation par voie artificielle dites « entérales » requièrent un geste infirmier sur indication médicale, la pose d'une sonde rejoignant l'estomac en passant par le nez et l'œsophage, ou, plus souvent, une intervention médicale consistant à introduire une sonde à travers la paroi de l'estomac. En ce sens, elles ont une dimension médicale. Mais ce qui justifie l'arrêt ou l'abstention d'un traitement médical, c'est qu'il n'apporterait aucun des bénéfices auquel il est destiné, ou que ces bénéfices seraient disproportionnés

²⁸ Le terme le plus employé dans cet Avis pour désigner l'apport de nutriments est celui « d'alimentation par voie artificielle ». Il désigne ici ce qui est couramment appelé « nutrition par voie entérale », c'est-à-dire l'introduction par une sonde des « nutriments », qui peuvent être des aliments courants, directement dans le système digestif du patient. Cela suppose que la fonction de « nutrition », c'est-à-dire la capacité d'assimilation, est conservée, et que la voie artificielle a pour seule raison d'être de pallier les difficultés plus ou moins grandes de déglutition chez le patient. La nécessité d'employer une voie veineuse, « parentérale », poserait d'autres problèmes, et accentuerait la dimension médicale de l'apport de nutriments. Toutes les voies de « nutrition » ne sont donc pas équivalentes. Cf. sur ce point : Committee for Pro-Life Activities, National Conference of Catholic Bishops (USA), Nutrition and Hydration. Moral and Pastoral Reflections, 1992. www.usccb.org

²⁹ Cf. Opinion of the Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association: Withholding or Withdrawing Life Prolonging Medical Treatment, March 15, 1986. *JAMA* 1990; 263: 4-29.

³⁰ American Academy of Neurology, Position on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient, *Neurology*, 1989; 39: 125-126.

en comparaison avec les préjudices qu'il entraînerait³¹. Un traitement médical « curatif » a pour objectif de lutter contre un processus de maladie (qui pourrait ou non conduire à la mort) ; il doit donc être arrêté lorsqu'il n'apporte plus rien de manière proportionnée en ce domaine. L'alimentation par voie artificielle a pour objectif non pas d'obtenir la guérison, ni même l'éveil du patient, mais d'entretenir la vie, objectif poursuivi par tout vivant, en dehors même de toute situation de maladie. Et grâce à des moyens assez simples, cet objectif est atteint pour la plupart des patients en état d'absence de réactivité, à l'exception de ceux d'entre eux qui ne pourraient plus assimiler les nutriments introduits, cas dans lequel l'alimentation par voie artificielle n'atteindrait plus son objectif. Elle serait devenue inutile, ou même, dans certains cas, dangereuse pour le patient. Elle devrait être interrompue³².

Elle apporte par contre à la plupart des patients en état d'absence de réactivité le « bénéfice » auquel elle est destinée³³.

Nier cette dimension de bénéfice implique un certain regard sur les patients eux-mêmes. C'est affirmer implicitement qu'ils ne retireraient aucun bénéfice du maintien de leur vie. On abandonne ainsi sans toujours s'en apercevoir la comparaison classique entre bénéfices, risques et « charges » d'un acte de soin pour entrer dans une autre problématique, celle de la valeur et du sens d'une vie marquée par de nombreux déficits.

QUE DIRE DU PATIENT EN ÉTAT CHRONIQUE D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ ?

C'est une situation extrême que d'être dans la totale incapacité de communiquer avec autrui et d'émettre le moindre signe de reconnaissance envers ceux qui dispensent à longueur de journée des soins très astreignants. Mais le choix du terme « état végétatif » se révèle fort malencontreux. Il était seulement destiné, selon ceux qui l'ont forgé, à désigner un syndrome alors surprenant. Mais, en fait, il n'était pas dénué de présupposé anthropologique. Il laisse en effet entendre que la vie du patient serait « purement végétative », réduite à ce qui est commun à tous les êtres vivants, notamment à ceux qui appartiennent au règne végétal, et que n'y subsisterait plus rien de spécifiquement humain³⁴. Et c'est bien ainsi qu'il est entendu par nombre de nos contemporains.

Une telle représentation, si elle était généralement acceptée, conduirait à lier la reconnaissance de l'humanité d'autrui à certaines capacités, et à la récuser en l'absence d'un ensemble jugé minimal de qualités. Chacun aurait alors à faire la preuve de son humanité, de sa dignité d'être humain ; dignité qui serait perdue en cas d'altération trop grande des capacités mentales. Ce serait contraire à une affirmation primordiale de la Déclaration universelle des droits de l'homme³⁵, et aux convictions sur lesquelles est fondé le vivre-ensemble des sociétés européennes, « les valeurs indivisibles et universelles de dignité humaine, de liberté, d'égalité et de solidarité »³⁶. Cela mettrait en danger non

³¹ Cf. Congrégation pour la Doctrine de la Foi, Déclaration Iura et Bona sur l'euthanasie et sur l'observation d'un usage thérapeutique droit et proportionné des médicaments analgésiques, 5 mai 1980, www.vatican.va, § IV, L'usage proportionné des moyens thérapeutiques.

³² Si la question est alors posée du recours à la « nutrition parentérale », il y aura lieu de s'interroger en chaque cas sur les raisons de la perte de la capacité d'assimilation et sur les bénéfices que retirerait le patient d'une telle forme de nutrition, ainsi que sur ses risques.

³³ Cf. JEAN-PAUL II, Discours du 20 mars 2004 aux participants du Congrès international *Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas*, § 4 : « L'administration d'eau et de nourriture, même quand elle est réalisée par des moyens artificiels (...), devrait être considérée, en règle générale, comme *ordinaire* et *proportionnée*, et, en tant que telle, moralement obligatoire, dans toute la mesure où et aussi longtemps qu'elle apparaît atteindre sa finalité propre, laquelle, dans le cas présent, consiste à nourrir le patient et à alléger ses souffrances », www.vatican.va.

³⁴ C'est une des raisons pour lesquelles le présent avis propose de recourir non plus au terme « d'état végétatif » mais à celui « d'état d'absence de réactivité ». Cf. plus haut, note 9 et l'ensemble du paragraphe « Le vocabulaire employé ».

³⁵ « La reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde » (premier considérant du préambule de la Déclaration).

³⁶ Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, Préambule.

seulement les patients en état dit « végétatif chronique », mais aussi ceux qui sont dans un état proche, et plus généralement les personnes atteintes de graves déficits cognitifs.

Récuser une telle représentation conduit, au contraire, à reconnaître en tout patient en état dit « végétatif chronique » une personne en situation de totale dépendance et d'extrême vulnérabilité, égale en dignité à toute autre personne, envers laquelle s'imposent les exigences d'une véritable solidarité, et qui a donc droit, selon une longue tradition, à l'hospitalité que nos sociétés accordent aux plus démunis³⁷.

Cette hospitalité comprend la mise en œuvre de soins appropriés. Or, pour vivre, cette personne a d'abord besoin d'être nourrie et hydratée. L'alimentation et l'hydratation par voie artificielle seront donc considérées comme une part essentielle des soins qui lui sont dus, pour autant qu'elles obtiennent l'effet recherché, qu'elles peuvent être assurées par des moyens qui ne relèvent pas d'une haute technicité, et que les ressources nécessaires pour les mettre en œuvre sont disponibles³⁸.

LES TRAITEMENTS MÉDICAUX À VISÉE CURATIVE

Récuser tout bien-fondé à l'alimentation par voie artificielle lorsque la chronicité de l'état d'absence de réactivité peut être affirmée, conduit *a fortiori* à récuser le recours à tout « traitement médical ». Telle est en tout cas la position de l'Académie de neurologie citée plus haut. A l'inverse, le fait de juger que, en règle générale, les patients en état dit « végétatif chronique » doivent bénéficier d'une alimentation par voie artificielle conduit-il à porter le même jugement sur tout traitement susceptible d'agir sur les maladies ou déficiences viscérales qui se déclareraient chez ces patients ?

La réflexion éthique menée depuis le 16^e siècle a conduit à la conclusion que toute personne doit prendre un soin raisonnable de sa santé, mais que ce devoir n'implique pas toujours le recours à tous les moyens disponibles pour conserver la vie. Renoncer pour soi-même à un traitement médical n'est donc pas toujours suicidaire, et décider d'arrêter ou de ne pas mettre en œuvre un traitement médical en cas de maladie d'une personne dont on a la charge n'est pas nécessairement témoigner de manque de respect pour sa vie³⁹ et ne doit donc pas alors être qualifié d'euthanasie⁴⁰.

³⁷ Cf. JEAN-PAUL II, Discours aux participants du Congrès international *Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas*, 20 mars 2004, § 3 : « Je ressens le devoir de réaffirmer avec vigueur que la valeur intrinsèque et la dignité personnelle de tout être humain ne changent pas, quelles que soient les conditions concrètes de sa vie. *Un homme, même s'il est gravement malade, ou empêché dans l'exercice de ses fonctions les plus hautes, est et sera toujours un homme, et ne deviendra jamais un "végétal" ou un "animal"*. Nos frères et sœurs qui se trouvent dans l'état clinique d'*"état végétatif"* conservent eux aussi intacte leur dignité humaine. Le regard bienveillant de Dieu le Père continue de se poser sur eux, les reconnaissant comme ses fils ayant particulièrement besoin d'assistance. Les médecins et les agents de la santé, la société et l'Église ont envers ces personnes des devoirs moraux auxquels ils ne peuvent se soustraire sans manquer aux exigences tant de la déontologie professionnelle que de la solidarité humaine et chrétienne.

³⁸ Le 1^{er} août 2007, la Congrégation pour la Doctrine de la Foi apportait le commentaire suivant à ses *Réponses aux questions de la Conférence Épiscopale des États-Unis concernant l'alimentation et l'hydratation artificielles* : « En affirmant que l'administration de nourriture et d'eau est moralement obligatoire *en règle générale*, la Congrégation pour la Doctrine de la Foi n'exclut pas que, dans certaines régions très isolées et extrêmement pauvres, l'alimentation et l'hydratation artificielles ne puissent être matériellement possibles, et alors *ad impossibilia nemo tenetur*. Toutefois demeure l'obligation d'offrir les soins minimaux disponibles et de procurer, si possible, les moyens nécessaires pour un soutien vital convenable. Par ailleurs, on n'exclut pas que, en cas de complications, le patient ne réussisse pas à assimiler la nourriture et la boisson ; leur administration devient alors totalement inutile. Enfin, on n'écarte pas de manière absolue la possibilité que, dans quelques rares cas, l'alimentation et l'hydratation artificielles puissent comporter pour le patient une excessive pénibilité ou une privation grave au plan physique lié, par exemple, à des complications dans l'emploi d'instruments. »

³⁹ Cf. CRONIN D. A., *Conserving Human Life*, in *Conserving Human Life*, Braintree, Ma, USA, The Pope John Center, 1989, pp. 1-145.

⁴⁰ Cf. JEAN-PAUL II, Encyclique *Evangelium Vitae*, 1995, § 65. « Il faut distinguer de l'euthanasie la décision de renoncer à ce qu'on appelle l'*« acharnement thérapeutique »*, c'est-à-dire à certaines interventions médicales qui ne conviennent plus à la situation réelle du malade, parce qu'elles sont désormais disproportionnées par rapport aux résultats que l'on pourrait espérer ou encore parce qu'elles sont trop lourdes pour lui et pour sa famille. » - « Il est certain que l'obligation morale de se soigner et de se faire soigner existe, mais cette obligation doit être confrontée aux situations concrètes; c'est-à-dire qu'il faut déterminer si les moyens thérapeutiques dont on dispose sont objectivement en proportion avec les

Différents critères de légitimité d'abstention de traitements médicaux ont été formulés depuis près de 500 ans. On retient habituellement la distinction entre moyens « ordinaires » et « extraordinaires »⁴¹, et les critères d'inutilité, de disproportion⁴² et de poids excessif d'un traitement⁴³, mais leur application est souvent délicate.

Le groupe de travail plusieurs fois cité, la *Multi-Society Task Force on PVS*, a proposé une classification pertinente des ressources médicales selon leur degré d'artificialité et de substitution aux fonctions vitales. Il distingue quatre niveaux d'interventions : a) les traitements de « sauvetage » de haute technologie tels que la « ressuscitation » cardio-pulmonaire, l'assistance respiratoire avec ventilation artificielle, et la dialyse rénale ; b) les diverses médications y compris les antibiotiques et l'apport complémentaire d'oxygène ; c) l'hydratation et l'alimentation par voie artificielle ; et d) les soins infirmiers d'hygiène et de « maintien de la dignité personnelle »⁴⁴.

En fonction de la réflexion menée ci-dessus, il est clair que les actes infirmiers orientés vers l'hygiène, le soin du corps et la prévention de tout inconfort sont toujours dus, dans toute la mesure du possible, au patient en état dit « végétatif chronique », et qu'il faudrait des raisons importantes pesées attentivement pour suspendre alimentation et hydratation.

Mais bien des hésitations peuvent surgir lorsque surviennent des complications graves susceptibles d'entraîner la mort d'un patient en état chronique d'absence de réactivité. Le respect du patient et de sa vie implique, en règle générale, de recourir aux traitements médicaux courants, et notamment à des antibiotiques en cas d'infection. Mais est-on tenu d'employer toutes les ressources de la médecine, et notamment « les traitements de sauvetage de haute technologie », pour tenter de maintenir dans de telles conditions une vie qui d'elle-même irait jusqu'à son terme ? Si l'on doit toujours reconnaître dans le patient une personne humaine, il importe simultanément de prendre acte du caractère extrême de la situation que représente l'état dit « végétatif chronique » dûment diagnostiqué.

La médecine n'a pas pour fonction de créer en connaissance de cause des situations extrêmes, et c'est pour cela que les réanimateurs sont appelés à faire preuve de discernement et de prudence, et d'éviter toute obstination déraisonnable. Dans les premiers temps après de graves lésions cérébrales, les « traitements de sauvetage de haute technologie » sont d'habitude justifiés, dans la mesure où une récupération peut raisonnablement être espérée⁴⁵. La situation est différente, lorsque l'on sait que le patient ne retrouvera aucune possibilité de communication, ni même de réactivité. Le recours à ces moyens de « haute technologie » n'a plus les mêmes justifications, et il apparaît plus raisonnable de s'en abstenir⁴⁶. Mais une décision d'abstention de tels traitements ne devrait alors être prise qu'après concertation entre tous ceux qui ont une responsabilité envers le patient, médecins, autres soignants, membres de la famille et autres personnes restés proches du patient, et après consultation des éventuelles directives que le patient aurait pu rédiger antérieurement.

perspectives d'amélioration. Le renoncement à des moyens extraordinaires ou disproportionnés n'est pas équivalent au suicide ou à l'euthanasie; il traduit plutôt l'acceptation de la condition humaine devant la mort. »

⁴¹ Cf. PIE XII, Discours du 24 novembre 1957 (sur la réanimation), *La Documentation Catholique*, 1957; 54: 1605-1610, passage cité, 1607.

⁴² Cf. Congrégation pour la Doctrine de la Foi, Déclaration "Jura et bona" sur l'euthanasie et sur l'observation d'un usage thérapeutique droit et proportionné des médicaments analgésiques, 5 mai 1980, § IV.

⁴³ Cf. JEAN-PAUL II, Encyclique *Evangelium Vitae*, 1995, § 65, passage cité, note 40.

⁴⁴ Cf. The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State*, art. cit., p. 1577.

⁴⁵ Cf. l'avis conjoint de la Fédération Internationale des Associations Médicales Catholiques et de l'Académie Pontificale pour la Vie, *Considerations on the scientific and ethical problems related to vegetative state*, 18 avril 2004. www.academiavita.org Après avoir réproposé l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, l'avis poursuit : « En même temps, nous refusons, dans le contexte de la « ressuscitation », toute forme d'obstination thérapeutique, qui peut être une cause substantielle d'état végétatif post-anoxique ».

⁴⁶ Cf. *Nutrition and Hydration. A Statement of the Catholic Bishops of Pennsylvania*, Revised Edition, Pennsylvania Catholic Conference 1991, p. 17. Les évêques de Pennsylvanie y affirment qu'un traitement maximal est requis dans les premiers stades, lorsqu'une récupération totale ou partielle reste probable, et que ce n'est que lorsqu'il est clair que le patient ne récupérera pas que des décisions d'abstention de traitements devront être prises (même s'il est alors plus difficile de décider, pour des raisons psychologiques).

CONCLUSION

L'état d'absence de réactivité est une situation humaine déroutante pour la famille, les proches et les soignants du patient. Il est source d'interrogations sur le sens du soin de ces personnes qui n'expriment plus rien et ne réagissent de façon adaptée à aucune stimulation, de questionnements sur le sens même de leur existence⁴⁷. Cette situation suscite malaise et angoisse chez un grand nombre de nos contemporains, qui estiment que la mort est préférable à la vie en un tel état. Cela explique l'émotion soulevée par la présentation de telles situations dans les médias, et les débats passionnés qui s'ensuivent.

Le patient en état d'absence de réactivité n'en est pas moins une personne, en situation de totale vulnérabilité, livrée entre les mains de ceux qui acceptent d'en prendre soin. Les décisions prises à son égard expriment quelque chose de l'attitude de la société dans laquelle il vit à l'égard des plus fragiles et démunis de ses membres.

Tant que demeure un espoir raisonnable qu'il retrouve des capacités de communication avec son entourage, un tel patient a droit à ce que lui soient prodigués les soins dont il a besoin, et les traitements médicaux adaptés à sa situation, y compris, si nécessaire, des « traitements de sauvetage de haute technologie ». A partir du moment où la chronicité de l'état d'absence de réactivité peut être établie, la prise en compte du caractère extrême de cette situation humaine devenue irrémédiable conduit à s'interroger sur la nature des traitements médicaux à visée curative qui doivent être maintenus, ou entrepris en cas de maladie intercurrente. Mais seules des raisons graves, telles que la perte de toute capacité d'assimiler de la nourriture ou l'impossibilité de fournir un tel soin dans des régions spécialement démunies, peuvent dispenser du devoir d'apporter, fût-ce par des voies artificielles, eau et nourriture aux personnes en un tel état de vulnérabilité.

Des membres de la famille de ces personnes, des mères tout spécialement, des conjoints restent profondément attachés à celui ou celle qui ne peut même plus émettre un signe de reconnaissance. Des professionnels de santé savent s'approcher de tels patients et les soigner avec cœur et compétence. Ils ont droit à voir leur action reconnue et à bénéficier de structures adaptées à un soin et à un accompagnement si particuliers.

(relu et révisé le 5 mars 2010)

⁴⁷ Cf. HILDGEN-HÉMON D., LÉAU C., Soignants et état végétatif, dans: TASSEAU F., BOUCAND M. H., LE GALL J. R., VERSPIEREN P., États végétatifs chroniques. Répercussions humaines, aspects médicaux, juridiques et éthiques, Rennes, France, Éditions École Nationale de la Santé Publique, 1991, pp. 79-90.