

Tribune collégiale
Mise au point – Vincent Lambert et les « états EVC-EPR »
14 mai 2019

« ... état végétatif depuis 10 ans... »
« ... symbole du débat sur la fin de vie en France... »
« ... acharnement thérapeutique... »
« ...Affaire Vincent Lambert : la CEDH ouvre la voie à l'arrêt des soins... »

Voilà quelques citations récentes, typiques, et typiquement erronées, d'organes de presse. Comment ne pas être d'accord avec l'arrêt de médicaments ou de techniques qui maintiendraient artificiellement en vie une personne mourante qui souffre et qui, sans ces soins, partirait plus vite ? Comment alors ne pas remercier une « Cour Européenne des Droits de l'Homme » qui (enfin ?) « ouvre la voie » ?

Le problème est que Vincent Lambert est en grave situation de handicap mais il n'est *pas* en fin de vie, il n'est pas « mourant ». Le diagnostic d'état végétatif chronique (EVC) est même sujet à discussions d'experts tant il est difficile de le différencier de l'état de conscience minimale. Le problème enfin est que ce qui est pudiquement appelé « soins » dans ces comptes-rendus d'organe de presse est simplement de donner de l'eau et de la nourriture à un malade stable, qui n'est pas en capacité d'amener le verre d'eau à sa bouche ou de l'avaler seul de façon sécurisée.

Si on généralise, ce qui est exprimé par une phrase comme « *la CEDH ouvre la voie à l'arrêt des soins* » correspond à une déclaration d'arrêt d'hydratation et d'alimentation c'est à dire une condamnation à mort applicable à tous les malades chroniques en état de conscience altérée. Est-ce bien avec cela que l'on nous demande d'être d'accord ?

Nous, signataires de cette tribune, sommes médecins, pour la plupart médecins de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), une discipline spécialisée dans la prise en charge des personnes en situation de handicap.

<https://sites.google.com/site/systemedesoinsethandicap/readaptation-et-handicap-definitions/definitions-de-la-mpr>

Nous accueillons dans nos services ces personnes « tétraplégiques » et « en état végétatif chronique ou paucirelationnel » (EVC-EPR), pour certains d'entre nous depuis des dizaines d'années. C'est pourquoi nous voulons apporter notre éclairage sur ces patients particuliers (environ 1700 en France), qui sont bien des personnes et non des « légumes » comme on le dit tout haut, ou le pense tout bas, parfois.

Le diagnostic « d'EVC-EPR »

Si ces états de conscience altérée sont habituellement nommés ensemble (EVC-EPR), c'est parce que les distinguer est ardu, la conscience étant difficile à analyser quand le patient ne s'exprime pas verbalement et ce d'autant plus qu'elle fluctue selon les moments, selon l'environnement, chimique ou humain, du patient et selon les experts qui l'évaluent. Enfin, que les patients soient en EV ou en EPR, ils sont paralysés, incapables de manger ou de boire sans l'aide d'une sonde, dépendants d'une tierce personne pour tous les soins (se laver, éliminer, se lever, se déplacer...) et, *in fine*, nous les prenons en charge, EVC ou EPR, de la même façon dans nos unités.

Car même des équipes expérimentées se trompent dans 30 à 40% des cas dans le diagnostic clinique du « niveau de conscience ». Il est possible qu'une personne « pauci

relationnelle » (voir sortie d'un état pauci-relationnel) soit encore diagnostiquée « végétative ». Ce type d'erreur peut influencer des décisions de limitation de soins jugés comme agressifs / disproportionnés par rapport à l'état du patient (jugé comme catastrophique ou « indigne ») et à son pronostic. Or il n'est pas rare que chez certains patients suivis pendant des années, on observe des progrès étonnants du niveau de conscience, pouvant même aller jusqu'à la capacité d'exprimer leur volonté, et en particulier celle de vivre.

Les unités « EVC-EPR »

A partir de la Circulaire du 3 Mai 2002, l'Etat a mis en place des unités dédiées, dites « EVC-EPR » pour accueillir ces patients et ainsi soulager les familles qui ne pouvaient pas les accueillir à domicile. 150 de ces unités de proximité ont été créées, adossées au départ aux services de Médecine Physique et de Réadaptation neurologique, habitués au « grand handicap » mais aussi, par effet d'appel d'offre, à d'autres services de Soins de Suite et de Réadaptation polyvalents, gériatriques ou palliatifs. Cette circulaire n'est pas appliquée partout de la même façon et la philosophie de la prise en charge de ces patients peut être différente d'un service à l'autre. Celle que nous défendons est fondée sur des projets de soins techniques et relationnels tenant compte des réalités cliniques et des spécificités familiales pour des projets de vie et non de mort. C'est l'un des points de divergence entre certains professionnels dans « l'affaire Lambert ».

La vie au quotidien des personnes accueillies dans les unités EVC-EPR vient de faire l'objet d'un travail de recherche de plusieurs années sur presque toutes les unités de France, à l'initiative des associations des professionnels et des familles des traumatisés crâniens (France Traumatisme Crânien et UNAFTC), réalisé par le Centre de Recherches sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques de l'université de Rouen Normandie. Les résultats publiés font ressortir des constatations étonnantes sur les relations établies autour des patients et sur la place essentielle du projet de vie, lequel n'est possible que si le préalable d'un projet de soins de qualité est respecté conformément à la circulaire de 2002.

Quelques réalités entretiennent les incompréhensions

- Les patients dits EVC-EPR sont à la fois extrêmement fragiles et extrêmement résistants. Fragiles car sujets à de multiples complications médicales, notamment infectieuses et cutanées, conséquences de l'alitement prolongé ; résistants car ils ont survécu à un accident grave avec les multiples complications initiales que les collègues réanimateurs prennent en charge avec tout leur engagement et leur technicité. A long terme, ces patients continuent généralement sur leur lancée en surmontant les complications non vitales en rapport avec leur état.
- Les patients EVC-EPR ont besoin de soins constants, 24h sur 24, simples mais spécialisés : simples pour les soins de base (toilette, habillage, change...) mais spécialisés pour la stimulation relationnelle, les soins rééducatifs, la prévention des complications, la réduction des situations de handicap par des adaptations techniques (fauteuils adaptés par exemple).
- Créer une relation avec un patient en EVC ou EPR demande beaucoup d'investissement émotionnel et humain pour une réponse souvent faible voire

minime, pouvant même sembler inexistante à un non-initié, fût-il un professionnel. De là à projeter, pour une personne qui ne connaît pas le terrain, qu'il n'y a pas de relation possible avec le blessé et que tous ces efforts sont vains, il n'y a qu'un pas. Par extension, il est facile de penser que tous ces soins n'ont pas de sens, que la vie de cette personne n'a pas de sens, et donc qu'il vaut mieux la soulager et soulager ses proches en « laissant mourir » voire en « faisant mourir ». Nous revenons plus bas sur cette distinction.

La conjoncture toute récente est que le Conseil d'Etat a validé l'application de la Loi Claeys-Léonetti dans « l'affaire Lambert » à savoir la décision d'arrêt « des soins » portée par son médecin, gériatre spécialiste en soins palliatifs, à la demande d'une partie de sa famille, donc sans consensus familial, au motif essentiel de respecter sa volonté, exprimée oralement avant son accident. Donc, aujourd'hui l'euthanasie est encore illégale en France mais la Loi Claeys-Léonetti autorise de laisser/faire mourir un patient stable, qui n'est pas en fin de vie, qui plus est un patient handicapé hors d'état d'exprimer sa volonté au moment présent. Nous considérons que cette pratique est indigne de notre société et incompatible avec notre déontologie ; « le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » - Article R.4127-38 du code de la santé publique.

« Laisser mourir » ou « faire mourir » ?

- Depuis la loi Léonetti, l'alimentation par sonde est considérée comme un traitement - alors qu'elle était considérée jusque-là et reste considérée par la majorité des soignants comme un soin de base - traitement qui peut donc être suspendu comme tous les autres traitements, quand leur maintien devient « déraisonnable » au vue d'une espérance de vie très courte et d'une qualité de vie très mauvaise, n'ayant d'autre objectif que de « prolonger artificiellement la vie ». Il s'agit d'éviter les situations « d'obstination déraisonnable » ou « d'acharnement thérapeutique » pour des patients en fin de vie.

Notre expérience : nous avons tous déjà arrêté l'alimentation et réduit l'hydratation d'un patient en fin de vie car ne pas le faire aurait inutilement prolongé la phase d'agonie, voire provoqué des complications la rendant encore plus pénible.

Il en va bien différemment d'un patient handicapé et médicalement stable comme Vincent Lambert : l'arrêt de l'alimentation le met en situation de jeûne, probablement désagréable et douloureux, mais pas de mort imminente. Vincent Lambert en a fait l'expérience en 2013 pendant 31 jours sans décéder pour autant. Les plus anciens se rappellent de Bobby Sands (opposant irlandais à Margaret Thatcher) qui avait mis 66 jours à mourir de faim.

- Pour résoudre ce cas particulier, la loi Claeys-Léonetti a rendu légale l'adjonction, à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, d'une « sédation profonde et continue » jusqu'au décès. Cette sédation ne doit pas être une euthanasie (toujours illégale en France), elle est supposée ne pas provoquer la mort, mais uniquement suspendre la conscience que le mourant a de ses derniers moments et contribuer à ce qu'il ne souffre ni physiquement ni psychiquement.

- La loi a aussi officialisé la valeur des directives anticipées du malade qui s'imposent maintenant au médecin. Il est essentiel de rappeler de quoi il s'agit et quels en sont les écueils. Elles doivent respecter certaines règles, ne peuvent pas être un simple témoignage oral des volontés du patient, doivent être écrites, récentes ET ré-actualisées. Il faut que l'on ait l'assurance qu'elles aient été réfléchies avec le recul de l'expérience de la vie, de la maladie ou du handicap. C'est ce qui se passe dans les situations de cancers ayant évolué sur des années, émaillés de traitements et/ou rémissions ou dans les longues évolutions de maladies neurologiques dégénératives comme la sclérose latérale amyotrophique. Jusqu'à un certain point les patients veulent continuer de vivre, moyennant des traitements « supportables ».
- Même si leur maladie est mortelle à moyen terme, ou responsable d'une dépendance croissante, les patients affectés rapportent souvent une meilleure qualité de vie que beaucoup de « bien portants ». De multiples enquêtes ont montré que les grands handicapés moteurs (tétraplégique) quand ils arrivent à communiquer avec leurs proches grâce à leur motricité minime résiduelle (d'un œil, un doigt, la tête) déclarent une qualité de vie légèrement supérieure à celle de la moyenne de la population générale.
- Des constatations similaires ont été rapportées auprès des personnes ayant un cancer évolutif : ayant le temps de réfléchir à leur « état » actuel ou final, au sens de leur vie, ils arrivent à relativiser leur perte de qualité de vie.
- C'est lorsque l'on arrive « au bout » des ressources thérapeutiques, que le patient est « à bout » physiquement (douleurs échappant aux traitements), ou surtout moralement, que l'on entend ou comprend parfois son souhait « que l'on abrège sa vie ». Mais c'est le patient qui parle. Pas ses proches pour lui. Ces directives sont plus « éclairées » que celles de bien portants à qui on demande leur « avis » sur un futur hypothétique où ils seraient « entre lit et fauteuil », ou « alimentés par sonde ». Ces situations qualifiées « d'indignes » nous font classiquement demander « d'être débranché » si on devait se retrouver dans cet état et incapable d'exprimer notre volonté.

Qu'en serait-il pour Monsieur Vincent Lambert ?

L'alimentation et l'hydratation seraient arrêtées et une sédation lui serait apportée pour qu'il ne souffre pas de la déshydratation provoquée mais pendant combien de temps ? Et dans quelles conditions de dégradation physique progressive et de souffrance, jour après jour, pour ses proches qui devront assister impuissants à sa mise à mort ? Car, à la différence de « faire mourir », « laisser mourir » peut prendre un certain temps, surtout si le patient n'est pas mourant.

Les soins palliatifs ne promeuvent pas l'euthanasie

En France, « moins mal mourir » est possible grâce aux soins palliatifs dont l'objectif est l'accompagnement des fins de vie, en tentant de prévenir et de traiter la souffrance dans toutes ces composantes, mais ce n'est pas la provocation intentionnelle de la mort, même dans un objectif « compassionnel ».

http://www.compas-soinspalliatifs.org/sites/default/files/pdf/Definition_SP_SFAP.pdf

Cette distinction entre « laisser mourir » et « faire mourir », qui s'applique pour une personne en fin de vie, cancéreux chronique par exemple, devrait encore plus s'appliquer pour une personne handicapée sans complication médicale aiguë. En fait, pourquoi même devrions-nous choisir l'une ou l'autre si le patient en situation de handicap est stable? Pourquoi ne pas tout simplement prendre soin de ce patient ?

Quelle société voulons-nous ?

Voulons-nous d'une société qui autorise l'élimination légale des moins productifs et des plus faibles d'entre elle ? Après les personnes en état de conscience altérée, qu'en sera-t-il des autres personnes handicapées ? Des personnes démentes ? Des personnes âgées non malades ? Et de toutes les personnes qui ne rempliraient pas les critères convenus dans cette société ? Si Vincent Lambert meurt au motif, en réalité, de son handicap, qui sera le suivant ?

Signatures (voir Annexe)