

RÉSUMÉ :

Les différentes questions éthiques posées par la survenue d'un traumatisme crânien grave ou d'un état végétatif sont abordées. Les différentes phases d'évolution de la personne traumatisée sont exposées. La dignité et le respect du malade restent les bases de réflexions à partir desquelles les questions éthiques sont abordées.

MOTS-CLÉS :

Ethique - Traumatisme crânien - Eveil - État végétatif - Réanimation - Réadaptation - Expertise - Équipe de soins et de rééducation - Dignité - Respect.

ÉTHIQUE ET TRAUMATISME CRÂNIEN

par Marie-Hélène BOUCAND, Jacques GUÉRIN et
Anne-Laurence BAIADA-DEMOUX

Dr Marie-Hélène BOUCAND
Praticien Hospitalier, Chef de
service,
Hospices Civils de Lyon
12 Allée des Lilas
83400 HYERES

Dr Jacques GUERIN
Médecin de Médecine Physique
et Réadaptation, Marseille

Dr Anne-Laurence
BAIADA-DEMOUX
Rhumatologue,
Hôpital Nord, Marseille

SUMMARY : *Ethics and traumatic brain injury*

Various questions of ethics are being asked relating to severe traumatic brain injury or vegetative state. The different stages of evolution of the injured person are detailed. Dignity and respect towards the patient are at the basis of the consideration of ethical issues.

KEY WORDS :

Ethics - Traumatic Brain Injury - Arousal - Vegetative State - Intensive Care - Readaptation - Expertise - Care and Reeducation Team - Dignity - Respect.

Le traumatisme crânien représente une situation extrême d'altération de soi. Pour la personne, il s'agit d'une altération, tant au niveau de la conscience si elle passe par une phase de coma que de ses fonctions cognitives s'il s'agit d'un traumatisme crânien (T.C.) grave. Comme toute situation extrême, la personne traumatisée crânienne grave est révélatrice de questionnements qui concernent l'homme et posent des problématiques éthiques.

Pour essayer de les aborder de manière cohérente et logique, nous suivrons la personne traumatisée crânienne tout au long de son parcours : de l'accident et la réanimation, en passant par la rééducation, à la phase de réinsertion et du suivi au long cours.

1 - L'ACCIDENT ET LA RÉANIMATION

Le T.C. survient de façon aiguë et brutale. S'il est grave d'emblée, les progrès de la réanimation sur les lieux même de l'accident permettent une bonne prise en charge et évitent le plus souvent le décès immédiat. Il est cependant impossible, à ce stade, d'obtenir des facteurs prédictifs précis, qui permettraient de préciser le pronostic ultérieur et de «prévenir» la survenue d'état végétatif que nous aborderons dans la suite de cet article. *L'attitude thérapeutique à adopter est donc très difficile à adapter au pronostic, le plus souvent alors, inconnu, sauf dans les cas d'anoxie cérébrale où le pronostic est d'emblée très péjoratif.*

Dès cette phase initiale, s'impose également la nécessité primordiale de *l'accompagnement des familles et l'annonce progressive de la gravité de la situation*. Dès la phase de réanimation, les phases ultérieures doivent être progressivement abordées avec l'entourage, qui doit être accompagné et soutenu. Les premières paroles, le premier pronostic énoncé à la famille resteront gravés dans la mémoire collective familiale. Si le pronostic péjoratif annoncé ne se réalise pas, la famille n'aura plus confiance dans les pronostics ultérieurs et dans la parole du médecin. Un pronostic péjoratif sera alors très difficile à faire accepter. Si au contraire le pronostic se confirme, inacceptable, la famille fera tout pour trouver une thérapie palliative*. Il faut alors que le médecin et toute l'équipe de rééducation accepte de ne pas posséder la toute puissance de guérison et qu'elle accepte le dur chemin de culpabilisation que lui fait vivre la situation. Des orientations de la famille vers des médecines parallèles sont alors souvent fréquentes et doivent être acceptées par l'équipe de rééducation, dans la mesure où elles ne sont pas dangereuses pour le malade. C'est souvent une étape nécessaire pour que le «travail de deuil» de la personnalité antérieure du sujet traumatisé crânien puisse se réaliser*.

* Boucand, 1988

* Boucand et coll, 1989

2 - LE SÉJOUR EN RÉÉDUCATION

Plusieurs types de problématiques éthiques peuvent alors se poser, le plus souvent avec des patients traumatisés graves ou des patients en état végétatif.

2 -1 Le patient en état hyporelationnel ou végétatif

La radicalité du vécu de la situation nous ouvre à regarder notre propre façon d'être, notre échelle de valeurs, notre recherche de sens devant la souffrance. Ouaknin, Grand Rabbin de Marseille, évoque la «manne» qui signifie le «qu'est-ce que c'est ?». *Ne pas rester sur un acquis, sur un jugement établi, sur un sens inconditionnel devant l'évènement, la situation nouvelle qui se présente. Le «ne pas laisser pourrir la manne jusqu'au matin fonde une philosophie du questionnement qui transforme le monde»**.

* Ouaknin, 1992

Se laisser interroger par la présence, la survie des personnes handicapées totalement dépendantes, ouvre à *la recherche du sens de la souffrance, du sens de l'homme*. Pas de réponse acquise, mais un long cheminement personnel où la situation limite semble a priori être une situation de perte de sens.

Ce sont souvent les situations extrêmes qui nous révèlent notre quotidien. C'est à ce point-là de la situation, que l'appel à l'interrogation nous mène sur une crête, sur le chemin du sens, jamais acquis, toujours prêt à être remis en question, car il y a toujours un plus, auquel demain, nous serons peut-être un peu plus accessibles.

Notre relation, notre regard porté sur la personne handicapée, nous dit quelque chose de *notre regard, de notre façon d'être vis-à-vis de l'ensemble de la société*. Ma relation avec l'autre, en situation extrême de handicap majeur est porteuse du sens, de la place que toute la société porte aux plus pauvres, aux plus démunis, aux exclus. Elle est symbole de notre relation à l'autre, à tout autre. "Dans chaque situation singulière, l'humanité de tous est en jeu"*.

*Perrotin, 1993

C'est dans cette dynamique que l'on peut relire la position du Comité National d'Éthique vis-à-vis des personnes en état végétatif qui estime que : "ce 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"*.

*rapport de 1986

Si nous ne reconnaissons pas ce *lien de solidarité*, si nous ne respectons pas *la dignité* de l'autre, c'est notre propre dignité qui est en jeu et peut se perdre. Notre capacité de respecter la dignité de l'autre est un indicateur du degré d'humanité de notre société. "Ainsi définie, la solidarité expose à une inquiétude désormais constante, à une insatisfaction, au dessein de ne jamais se satisfaire de situations qui semblent acquises ou figées. Elle implique l'homme dans une logique de l'intervention, dans cette résistance éthique résolue, qui permet parfois, de pouvoir s'affirmer, parce qu'infiniment et intimement concerné par la cause de l'autre, une même cause : notre cause d'homme. Pour le dire autrement, notre fraternité*."

*Hirsch, 1994

C'est la dignité de la personne totalement dépendante, inconsciente qui est ici en jeu. Ce qui peut se perdre, ce n'est pas la dignité de la personne handicapée, c'est notre capacité de la reconnaître et de la respecter. Ces sujets en situation extrême en appellent à *notre regard posé sur eux*. C'est ce regard qui reconnaît ou non la dignité de la personne. C'est au cœur de la relation avec l'autre que la dignité est reconnue ou bafouée. Relation qui se fait dans le face-à-face des visages.

"Le visage de l'autre homme, c'est ce qui marque dans sa singularité, dans son unicité, dans l'impossibilité de l'interchanger avec un autre visage. Le visage, c'est le contraire de la "personne", du masque qui dissimule. Le visage c'est l'homme lui-même que l'on rencontre, mais que l'on ne connaît pas. Le visage n'est pas de l'ordre du savoir"...*.

*Levinas

La relation à l'autre, par le visage, devient inter-essant. Elle nous fait devenir. La personne handicapée nous fait advenir un peu plus dans notre humanité. Elle est exigeante, ne permet pas de se dérober. Elle est dans l'Essentiel et nous apprend à ne pas le laisser passer sans le voir. Elle en appelle à la vie de chaque jour, jour donné, jour de rencontre, jour de relation avec un autre, jour chargé de sens.

La personne handicapée nous invite à découvrir *ce qu'elle est au delà de ce qu'elle nous montre d'elle-même*, elle nous met en mouvement, en recherche. Quel que soit son niveau de dépendance, elle nous conduit sur un chemin relationnel toujours nouveau, jamais acquis. La reconnaissance de la dignité de l'autre est téléologique, "en ce sens qu'elle n'est précisément donnée que comme une exigence et qu'elle manifeste de ce fait une incomplétude, un manque, une béance, et en même temps comme une fin qui ne se présente jamais comme un terme qui arrête, mais comme un horizon qui ouvre"*.

*Simon, 1987

2 -2 La rééducation à la phase d'éveil

Pour la prise en charge d'un patient en éveil de coma, il est nécessaire de connaître ses antécédents, son mode de vie, les grands traits de sa biographie. Cela demande de la patience mais surtout un *grand respect de l'intimité du malade**. Quel grand danger que de détenir des informations, données par un tiers (la famille ou l'entourage), sans l'accord du malade, et de les transmettre à une équipe ! Comment savoir que tous respecteront *le secret médical* qui devient dans cette situation un secret médical partagé.

*Colloque "Éthique et Rééducation", 1996.

Une enquête réalisée en service de rééducation* montre que toutes les informations ne sont pas indispensables à toute l'équipe et qu'il faut - dans la mesure du possible - être sélectif dans la divulgation des informations. C'est le lieu même du respect de l'intimité du patient qui ne contrôle pas ce qui est dit sur lui et subit passivement le regard posé sur lui.

Si le patient est difficile ou "lourd" (porteur d'escarres, trachéotomie, gastrostomie ou comportement agressif ou agité) il est fondamental que l'équipe puisse lui témoigner de la compassion. Cet "être avec" est une "solidarité enracinée dans une commune appartenance à l'espèce humaine*" fondamentale. Le malade, même en état végétatif, ne se réduit pas à ce qu'il montre de lui-même. Il reste une personne, avec son passé, ses relations antérieures avec son entourage*.

La relation avec le patient en éveil de coma nécessite de garder une *espérance possible* pour son avenir. Une équipe qui désespère d'une possible évolution favorable, ferme la possibilité d'un avenir possible.

Des prises de décisions graves doivent parfois être décidées devant des malades qui restent en état végétatif et rentrent dans un état végétatif chronique. Il nous semble alors fondamental pour le malade, sa famille et même pour l'ensemble de l'équipe et pour son devenir, de mettre en place une structure interne de mise en commun. On y examinera la "fleur relationnelle" du patient*, l'état clinique exact du malade (ce qui demande un diagnostic et une rigueur nosologique très précis*, les règles juridiques, déontologiques et culturelles en vigueur et une délibération de **toute** l'équipe sera alors possible, même si la décision finale revient au médecin responsable du service.

Une des autres questions que nous retiendrons à cette phase d'éveil de coma concerne les soignants. Nous partirons d'un exemple vécu : un patient, traumatisé crânien avait pour livre de chevet "Mein Kampf" et adhérait à un parti extrémiste fasciste. Après enquête auprès de son épouse, qui nous demande de le "réveiller" comme il était avant, mais sans ses idées extrémistes, elle nous apporte son livre préféré. Quel dilemme : situation difficile pour les rééducateurs, en particulier l'orthophoniste, de participer à la rééducation de ce patient en acceptant de lui lire un livre aux idées duquel elle n'adhère pas. Mais le malade était à ce moment de son évolution devenu un autre "soi autre que soi"*.

Notre rôle n'était pas de le rendre différent, tel que sa femme l'aurait souhaité mais d'essayer de lui redonner toutes les pièces de sa biographie qui lui permettraient de reconstruire le puzzle de sa vie éclatée par le traumatisme crânien. Autre situation où un patient en état hyporelationnel émet des hurlements à la moindre mobilisation par le kinésithérapeute. Doit-on continuer de lutter contre lui, pour rendre possible les mobilisations et limiter les rétractions, ou doit-on le laisser, respecter sa douleur (non calmée par la morphine) et laisser s'installer des rétractions tendineuses dont on sait qu'elles limiteront définitivement la mise en fauteuil ? *Souffrance du malade mais aussi souffrance des soignants**. A chaque fois, une discussion dans le service a pu avoir lieu, essayant de donner suffisamment de recul et d'espace personnel à chacun.

2 -3 Les séquelles du patient traumatisé crânien

● Syndrome frontal et anosognosie

Le patient qui présente un grand syndrome frontal est incapable de gérer les actes de sa vie quotidienne. La difficulté supplémentaire réside dans son incapacité à "re-connaître" son handicap, d'où une prise en charge difficile. Dans la pratique, les questions posées à l'équipe de rééducation sont nombreuses : que faire devant un patient qui est à la limite de la récupération des capacités de locomotion mais sans aucune capacité neuropsychologique lui permettant d'utiliser cette possibilité à bon escient. Faut-il lui redonner des possibilités de marche, sachant qu'on devra l'enfermer pour lui éviter fugues ou accidents corporels ? Comment lui proposer une rééducation sans travailler l'anosognosie

*Dupont et coll., 1996

*Cadore, 1994

*Tasseau et coll., 1991

*Lery et coll., 1996

*Tasseau, 1993

*Dolto

*Hilden et coll., 1991

qui, dans un certain sens, lui évite une prise de conscience trop lucide de son handicap et le conduira à vivre par cette prise de conscience une phase dépressive ?

Il nous semble que là encore la ligne à tenir est celle du respect. Ne pas vouloir rééduquer à tout prix, mais essayer de rendre au patient ses capacités maximales sans que celles-ci soient pour lui une source de non respect de ce qu'il est, de ce qu'il était.

- L'expertise

Dans un travail récent, Bérard* rappelle les quatre dimensions de l'homme :

- physique, c'est l'état de santé
- fonctionnelle : c'est l'indépendance et l'autonomie
- émotionnelle : ce sont les relations avec l'entourage, avec soi-même, le bien-être social
- spirituelle : c'est la notion de sens de la vie et d'accomplissement de soi.

C'est l'ensemble de ces données que l'expert doit prendre en compte dans l'évaluation du préjudice. Mais là encore " jusqu'où peut-on pénétrer dans le domaine privé de l'autre quand celui-ci ne peut rien maîtriser de cette intrusion ? *Comment être le plus proche de la réalité vécue par le patient traumatisé crânien* alors qu'il ne peut s'agir pour l'expert que d'une représentation de ce que le malade vit* ? Le danger pour l'expert présente un double risque : déresponsabiliser le traumatisé crânien en accentuant ses déficiences ou l'entretenir dans une attitude de déni en surévaluant ses capacités.

Enfin, les modalités d'indemnisation ne viendront jamais suppléer les pertes vécues au quotidien par le malade et son entourage. Il n'est pas possible de faire une équivalence de "coût" entre une déficience et une somme d'indemnisation versée. *La vie ne se monnaie pas*, la qualité de vie non plus, même si les sommes versées aident à améliorer techniquement la qualité de vie du patient.

- Nécessité d'une évaluation précise

Comme dans toute démarche éthique, il est nécessaire de partir d'une connaissance technique très précise. C'est le premier niveau de la démarche éthique que nous proposons N. LERY*. Cela suppose que l'on développe des " outils d'évaluation " corrects et reproductifs * ainsi que des groupes de mise en commun et de discussion des différentes modalités d'indemnisation proposées, afin d'harmoniser cette prise en charge " sociétale " du handicap.

3 - LE DEVENIR AU LONG COURS DU PATIENT TRAUMATISÉ CRANIEN GRAVE OU EN ÉTAT HYPO-RELATIONNEL OU VÉGÉTATIF

Un travail antérieur*, nous a permis d'étudier la *filière de soins des patients en état végétatif* avec une étude portant sur les principaux centres de rééducation de France. Il apparaît clairement et ceci a été confirmé par deux études récentes*,** qu'un investissement majeur social est effectué au début de l'histoire clinique du patient traumatisé crânien. Tout est mis en oeuvre pour le "sauver". Ultérieurement et surtout à la sortie des centres de rééducation, la situation s'inverse et le malade, comme sa famille, se retrouve souvent seul, sans suivi soutenu et sans structure d'accueil proche de son domicile*. Il apparaît que ces structures doivent répondre à plusieurs impératifs : être compétentes, proches du domicile, nombreuses et assumer un soutien psychologique au malade (s'il est conscient), et à son entourage. Il est fondamental que - dans la conjoncture actuelle - de véritables filières de soins prennent corps de la phase du ramassage jusqu'au suivi au long cours de ces patients.

Ceci nous amène à conclure par les difficultés posées par les *familles* des patients T.C

*1997

*Bérard et coll., 1997

*Lery et coll., 1996

* Truelle et Brooks, 1991

*Boucard et coll., 1997

*Decoppe

**Dolto

*Richer et coll., 1988

graves ou par leur entourage*. *Leurs souffrances* exprimées dans le journal RESURGENCE sont extrêmes et oh combien compréhensibles. Cette dimension doit faire partie intégrante de la prise en charge de ces malades par l'équipe pluridisciplinaire de rééducation. Ce n'est qu'avec la famille, maintenue à sa place et non projetée dans celle du soignant, qu'un véritable projet d'avenir pourra s'établir même si celui-ci doit se faire sans la participation du malade, devenu autre parce que inconscient, *mais restant à part entière membre de notre communauté humaine.*

BIBLIOGRAPHIE

- BERARD E., BOUCAND M.H., DAZORD A. (22 Janvier 1997). *Qualité de vie de la personne traumatisée crânienne. Evaluation, réflexion.* Forum France Trauma, Paris.
- BOUCAND M.H. (1988). *L'annonce du handicap.* Laennec, 5, 1- 6-9.
- BOUCAND M.H., KERMORGANT M.P., BERENGUET J., NATURALE Y., BERARD E., BOTTA J.M., BREMOND A. (1989). *Deuil et handicap.* Annales de Réadaptation et Med. Phys., 3, 277 - 283
- BOUCAND M.H., LERY N., HERVÉ C. (Sous presse). *La filière de soins des patients en état végétatif.* Ann. Med. Rééd. Réadapt.
- CADORE B. (1994). *La notion de dignité.* Le supplément, Dignité humaine des souffrants, N° 191, 73 - 98
- COHADON F., RICHER E. (1983). Evolution et devenir des comas traumatiques graves. *Neurochirurgie*, 29, 303-325
- 2^e COLLOQUE (Juin 1996), "ETHIQUE ET RÉÉDUCATION". Giens, 83406, Edition ESKA (sous presse)
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE (1987). Avis sur les expérimentations sur les malades en état végétatif chronique in *Ethique et Recherche biomédicale.* Rapport 1986, La documentation française, Paris, 27 - 28.
- DÉCOPPE A. (1993-94). Mémoire ENSP, Médecin DRASS
- DUPONT C., BURVINGT M., GALLART M., ISAAC M., SAMMARCHI D., SIMMONNET M.O., VUILLAMY S., BOUCAND M.H. (sous presse). *Le partage du secret au sein d'une équipe pluridisciplinaire.* 2^e Colloque "Ethique et rééducation", Giens, Juin 1996, Edition ESKA.
- DUTEURTRE J.P. (1994-95). Mémoire ENSP, Médecin DRASS
- DOLTO F. (1986). Correspondance avec l'auteur (lettre personnelle).
- HILDEN -HEMON D., LEAU C. (1991). Soignants et état végétatif in TASSEAU F, BOUCAND M.H, LE GALL, J.R VERSPIEREN P. (s/ la direction de). *Etats végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques.* Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes : 79 - 90
- HIRSCH E. *Responsabilités humaines pour temps de sida.* Coll "Les empêcheurs de penser en rond".
- LEAU C. - HILDGEN HEAMON D. (1994). Une enquête sur les attitudes familiales in TASSEAU F - BOUCAND M.H LE GALL J.R - VERSPIEREN P. (s/ la direction de). *Etats végétatifs chroniques. Répercussions humaines Aspects médicaux, juridiques et éthiques.* Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes 1991 : 91-100
- LERY N., BCHIR K., MARCOWITH C., VALLETTE J. (1996). Du droit à l'éthique : à propos de 2 536 cas examinés par la consultation spécialisée à Lyon. Bilan de 8 ans d'activité du 1er Janvier 1988 au 31 Décembre 1995. *J. Med. Légale Droit Med.*, 39, 6 : 457 - 465
- LEVINAS E. (1994-95). *Totalité et infini.* Poche
- MONDAIN, MONVAL J. (1991). Le traumatisé crânien et sa famille. *Problèmes en médecine de rééducation, Traumatisme Crânien grave et médecine de rééducation,* s/ direction PELISSIER J., BARAT M., MAZAUX J.M, 19, 319 - 322.
- OUAKNIN M.A. (1992). *Méditations érotiques,* Collection Métaphora, Balland
- PERROTIN C. (1993). L'éthique, chemin d'humanisation in "Une éthique en rééducation ?" *Actes du colloque des 11 et 12 Juin 1993,* Giens, s/direction BOUCAND M.H, ENSP, 17 - 21
- RICHER E., COHADON F., GARCIN J. (1988). Les grands syndromes sequellaires et les structures d'accueil souhaitables. *Rev. Franç. Domm. Corp*, 14, 2 : 205 - 21
- SIMON R. (1993). *Le concept de dignité de l'homme en éthique.* De dignitate hominis, Mélanges offerts à C.J PINTO de OLIVEIRA, A Holderegger et al (sous la direction de), Université Verlag Freiburg, 265 - 278
- TASSEAU F. (1987). L'état végétatif... du côté du praticien in "Une éthique en rééducation ?" *Actes du colloque des 11 et 12 Juin 1993,* Giens, s/direction BOUCAND M.H, ENSP.
- TASSEAU F., BOUCAND M.H., LE GALL J.R., VERSPIEREN P. (1991) (s/ la direction de) *Etats végétatifs chroniques. Répercussions humaines - Aspects médicaux, juridiques et éthiques.* Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes.
- TRUELLE J.L., BROOKS D.N. (1991). Traumatisme crânien. Un document européen d'évaluation in *Traumatisme crânien grave et médecine de rééducation,* Masson : 287-294 s/ direction PELISSIER J et all.