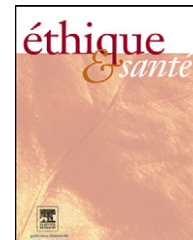




Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Respect de la famille et du patient en état végétatif chronique ou paucirelationnel : un dilemme éthique[☆]

Respect for the family and for the patient in persistent vegetative state:
 An ethical dilemma

K. Pont^a, P. Vassal^{b,*}

^a *Unité de proximité, service de soins de suite et de rééducation, service « Arc en ciel », hôpital de Tournon-sur-Rhône, 50, rue des Alpes, 07300 Tournon-sur-Rhône, France*

^b *Service de soins palliatifs, hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, 42027 Saint-Étienne cedex 2, France*

MOTS CLÉS

Respect ;
 État végétatif chronique ;
 État paucirelationnel ;
 Soignants ;
 Familles ;
 Réflexion éthique

Résumé

Contexte. – Soignant dans une unité dédiée aux personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état paucirelationnel (EPR), deux situations cliniques nous ont interrogé. Ces patients qui ne s'expriment plus, que souhaitent-ils ? Comment prendre en compte cette distance ou cette proximité des familles sans jugement et dans le respect du patient ?

Objectifs. – Comprendre dans quelle mesure le respect du positionnement de la famille permet le respect du patient en EVC ou EPR.

Méthodologie. – Nous avons réalisé une étude exploratoire, qualitative dans trois unités de proximité. Nous avons conduit sept entretiens semi-directifs auprès des soignants et avons adressé des questionnaires – huit items – auprès de 12 familles de patients en EVC ou EPR.

Résultats. – Les résultats ont été analysés autour de trois axes : le statut du patient en EVC ou EPR ; la notion de respect du patient ressenti par les soignants et les familles ; le vécu des familles et le positionnement des professionnels.

Discussion. – Le patient en EVC ou EPR est considéré par les professionnels de santé et les familles comme une personne vulnérable, fragile, présente mais inaccessible. Si le respect n'est jamais remis en cause, il reste complexe à mettre en place au quotidien.

Conclusion. – Le temps semble un composant essentiel. Il peut permettre aux familles de cheminer pour trouver leur équilibre dans cette nouvelle vie. Il peut permettre aux soignants

[☆] Cet article s'appuie sur un mémoire de recherche dans le cadre d'un diplôme inter-universitaire d'éthique en santé « Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé » Lyon, Grenoble et Saint-Étienne.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : pascale.vassal@chu-st-etienne.fr (P. Vassal).

KEYWORDS

Respect;
 Persistent vegetative
 state;
 Paucirelational state;
 Caregivers;
 Families;
 Ethics

de trouver une juste distance à travers les échanges pluriprofessionnels et la relation de confiance développée avec les familles. Il peut permettre au patient de se révéler comme il est vraiment.

© 2013 Publié par Elsevier Masson SAS.

Summary

Context. – Caregiver in a unit dedicated to persons in persistent vegetative state or paucirelational state, two clinical situations questioned us. These patients who do not express themselves any more, what do they wish? How to take into account this distance or this nearness of families without judgment and in the respect for the patients?

Objectives. – To understand to what extent the respect for the positioning of the family allows the respect for the patients.

Methods. – We realized an exploratory qualitative study in three nearby units. We drove seven semi-directive interviews with caregivers and sent questionnaires – eight items – to 12 patients' families.

Results. – The results were analyzed around three axes: the patient's status; the notion of respect for the patients felt by caregivers and families; the real-life experience of families and positioning of the professionals.

Discussion. – The patient in persistent vegetative state or paucirelational state is considered by healthcare professionals and families as a vulnerable, fragile, present but inaccessible person. If the respect is never questioned, it remains complex to set up in everyday life.

Conclusion. – Time seems an essential component. It can allow families to progress to find their equilibrium in this new life. It can allow caregivers to find a fair distance through pluriprofessional exchanges and the relation of trust developed with families. It can allow the patient to be as he is really.

© 2013 Published by Elsevier Masson SAS.

Introduction

Mme P., 48 ans, mère de quatre enfants (12 à 27 ans), en état paucirelationnel (EPR) depuis cinq ans, de belles photos de sa famille sur les murs mais plus de visites, plus de gel douche, plus de dentifrice, des cheveux longs... une équipe qui prend soin d'elle, une famille qui a fui.

M. C., 30 ans, père de deux enfants (trois et six ans), en état végétatif chronique (EVC) depuis deux ans, sa compagne continue de faire des projets : se marier, aménager la maison pour l'accueillir...

Soignants dans une unité de proximité [1] accueillant des patients en EVC ou EPR, ces situations cliniques nous interrogent. Ces patients qui ne s'expriment plus, que souhaitent-ils, de quoi ont-ils besoin? Mme P. ressent-elle l'absence de sa famille? M. C. a-t-il envie de retourner à domicile? Nous ne le savons pas. Comment prendre en compte cette distance ou cette proximité des familles sans jugement et dans le respect du patient?

Face à ces situations, où l'incertitude domine, les textes de loi [2–5] ne nous donnent pas de réponse. Quant à l'éthique, convoquée par notre questionnement, elle n'est pas simple, elle s'exerce loin de la médiation, dans l'environnement blanc d'un service de soins. Quel est le « bon agir », le « bon soin », le « bien » de qui voulons-nous?

Notre prendre soin doit se centrer à la fois sur ce patient qui n'exprime ni souhait, ni besoin, ni satisfaction et sur sa famille. Que faire quand le prendre soin du patient risque de perturber le prendre soin de la famille? Pour autant, la prise en compte de la parole de la famille est-elle le garant du respect du patient?

L'objectif de notre étude, à travers le recueil du témoignage des familles et des soignants, est de comprendre dans quelle mesure le respect du positionnement de la famille permet le respect du patient en EVC ou EPR.

Méthodologie**Contexte**

Nous avons retenu comme définition de l'EVC : « une condition clinique dépourvue de toute conscience de soi et de l'environnement, associée à la présence de cycles veille/sommeil avec maintien complet ou partiel des fonctions automatiques de l'hypothalamus et du tronc cérébral » [6].

L'EPR se distingue de l'EVC par l'existence de signes – manifestations émotionnelles ou attitudes – traduisant une perception de ce qui se passe dans l'environnement.

Dans ce travail de recherche de type exploratoire, nous avons réalisé une enquête de terrain dans trois unités de proximité, comprenant six à huit lits d'hospitalisation, et accueillant des personnes en EVC ou EPR.

Population concernée

La population concerne :

- des professionnels de santé : infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeute, choisis de façon aléatoire par le cadre de santé de l'unité de soin ;
- des familles : compagnons, époux, parents.

Outils utilisés

Nous avons réalisé auprès des soignants des entretiens semi-directifs (confère [Annexe 1](#)) qui articulaient autour de quatre thèmes :

- la perception des soignants de la personne en EVC ou EPR ;
- la notion de respect ;
- la relation avec les familles ;
- les guides ou aides dans la prise en charge.

Nous avons distribué aux familles des questionnaires (confère [Annexe 2](#)), l'entretien nous paraissait être source de souffrance pour ces familles.

Résultats

Nous avons réalisé sept entretiens : deux infirmiers, trois aides-soignants, un kinésithérapeute et un binôme infirmiers—aides-soignants et distribué 12 questionnaires dont dix ont été complétés par une compagne, deux épouses, un époux, quatre mères et deux couples de parents.

L'analyse des résultats a été réalisée autour de trois axes :

- le patient en EVC ou EPR ;
- la notion de respect ;
- le vécu des familles et le positionnement des professionnels.

Le patient en état végétatif chronique ou paucirelationnel

Son statut : une personne vulnérable

Pour l'ensemble des professionnels, ces patients sont perçus comme des personnes, « *des êtres à part entière, avec des besoins, des émotions, des souffrances* » comme l'exprime une aide-soignante. Les familles sont sensibles à ce statut de personne accordé par les professionnels à leur parent : « *il est considéré comme une personne et on lui parle comme telle* ». Une mère ajoute « *il est respecté même dans son état en parole et en soins* ».

Néanmoins, les soignants soulignent la vulnérabilité de ces patients : « *On prend des décisions à leur place, ils sont fragiles* ». Une infirmière précise « *Je les perçois comme extrêmement dépendants de moi quelque part, dans le sens de la responsabilité que j'ai d'eux, extrêmement vulnérables* ». La vulnérabilité, ressentie par les professionnels, est liée à leur incapacité à s'exprimer : « *ils ont des choses qu'ils n'arrivent pas à exprimer. Il faut qu'on arrive à essayer de détecter* ».

À aucun moment, les professionnels ont lié l'EVC ou l'EPR à la notion de « *fin de vie* ».

Absence de communication, impuissance des soignants

Cette absence rend leur prise en charge difficile et peut mettre le soignant en situation d'impuissance comme le précise une infirmière : « *Il est difficile de rentrer en communication avec ces patients, des fois on a un patient, on sait qu'il n'est pas bien, qu'il a mal, mais on ne sait*

pas forcément d'où cela vient et c'est vrai que quelque fois on est vraiment impuissant. On est un peu désemparé de ne pas savoir soulager cette douleur, ce mal-être ». Les soignants expriment la difficulté de percevoir ou de trouver même avec l'habitude, un mode de communication avec ces patients. Ces derniers peuvent sembler présents mais si inaccessibles. Ce manque de communication oblige le soignant à l'observation, au décryptage des mimiques : « *Il y a une communication au niveau des mimiques et des réactions qu'ils ont. Certains sont contractés, il n'y a pas besoin de la parole. D'autres, c'est le bruit de la trachéo, le faciès... c'est vrai, au début on ne comprenait pas tout mais on a appris à décoder* ».

Perception du patient : regard professionnel, regard affectif

Pour la majorité des familles (7/10), leur perception du patient peut différer de celle des soignants. La différence de perception ne se situe pas au niveau du statut accordé à la personne en EVC ou EPR, mais dans le regard, l'un affectif l'autre professionnel. « *Nous n'avons pas le même recul, pour nous l'affectif prend le dessus* », complétés par les paroles d'une mère « *le regard d'une maman pour son fils n'a rien à voir avec celui des soignants* ».

Pour deux mères, cette perception diffère également du fait du temps passé auprès de leurs fils. L'une écrit « *elle est forcément différente car beaucoup plus à l'écoute de mon fils, je passe entre 3 à 4 heures par jour avec lui* », la seconde précise « *les soignants font leur travail consciencieusement mais n'ont pas le temps de s'apitoyer sur le sort des patients, d'observer le moindre petit changement ou évolution* ».

Le respect

La notion de respect

Pour les professionnels, le respect est une « *attention à l'autre* », « *c'est considérer chaque personne comme étant différente. Chaque personne est unique* ». Le respect commence par la reconnaissance de ce statut de personne, comme nous le dit une aide-soignante « *c'est respecter la personne en elle-même déjà. Vous savez avant on en entendait les termes de "légumes", "plantes vertes" et nous dans l'équipe cela nous gêne énormément. Comme quand on parlait de l'alimentation entérale, c'était le gavage* ».

La question du respect ne se pose pas pour les professionnels qui s'efforcent de le mettre en place quotidiennement.

Le respect du patient

Le respect repose sur la compréhension des besoins réels de l'autre, ce qui constitue à la fois la difficulté mais aussi la richesse du travail du soignant. Une infirmière explique « *Il y a vraiment une manière de faire au coup par coup, au moment par moment (...) les gens peuvent penser que la prise en charge est rectiligne, alors que non, elle est vraiment adaptée, j'allais dire au jour par jour ; à la manière dont l'on ressent les choses* ». Une aide-soignante nous dit « *Je me mets à sa place (...) les choses qui sont importantes pour moi, je les mets en place pour eux* ». Une autre aide-soignante s'interroge « *on fait les choses mais on ne sait pas. On met ses lunettes depuis 10 ans. On allume la télé. C'est*

ça qui est dur, décider à leur place. On parle de respect mais c'est quoi?».

Alors respecter le patient en EVC ou EPR, cela pourrait être, comme l'exprime une infirmière *«une forme d'altruisme qui consiste à dire de quoi a-t-il besoin, comment le faire, est-ce que la télé ne marche pas depuis ce matin, qu'est-ce que je lui impose finalement?»*.

Le respect perçu par les familles

La totalité des familles a le sentiment que leurs parents sont respectés par les professionnels. Pour l'illustrer, ils évoquent différents comportements des soignants à l'égard de leurs parents :

- l'hygiène apportée aux patients *«la propreté, l'habillement»* ;
- le comportement bienveillant *«la prise en compte de son confort, de la douleur», «les gestes quotidiens, le regard, l'attention»* ;
- la communication mise en place *«la façon de s'adresser à lui», «lui dire bonjour, se présenter, lui dire ce qu'il va se passer, plaisanter»* ;
- la prise en compte de son individualité : *«le respect de ses croyances», «respecter ses habitudes (parfum, coiffure, musique), prendre le temps de choisir la couleur d'un T-shirt»*.

À côté du respect des besoins de base de leur parent, les familles évoquent le respect de leur souhait qui se traduit par leur écoute. Neuf familles estiment être écoutées, quatre familles ajoutent la notion de partage avec l'équipe soignante. Des parents ont le sentiment *«de faire partie de l'équipe qui l'entoure, qui œuvre pour le bien-être ou le mieux de K.»*

Mais au-delà de cette écoute, trois familles seulement considèrent que leurs souhaits ne sont ni entendus, ni respectés. Une mère écrit *«mais si je n'étais pas aussi présente? Comment savoir?»* Elle ajoute *«j'ai vraiment l'impression que l'unité EVC n'est là que pour maintenir en vie et que rien n'est fait pour les stimuler ou les faire bénéficier d'examen complémentaires»*. Propos renforcés par une seconde mère *«en réa, tout est fait pour sauver ces patients qui sont ensuite complètement abandonnés, il n'y a pas assez de suivis, pas assez d'unités, les familles sont obligées de se battre sans cesse pour obtenir quelque chose.»*

Parallèlement, les professionnels évoquent l'attitude d'un membre d'une famille *«elle n'est jamais satisfaite de ce que l'on fait...»*.

Le vécu des familles, le positionnement des professionnels

Les familles expriment une grande souffrance face à la situation. Sur les dix familles, huit utilisent des mots *«très dur», «très difficile», «très mal»*, lorsqu'on les interroge sur leur vécu. Mais, quels sont leur vécu et leurs attentes?

Les attentes des familles

Les familles expriment certaines attentes vis-à-vis des soignants.

Une mère et une épouse abordent l'importance du suivi médical. Des parents attendent *«un savoir-faire professionnel, une prise en charge physique et psychique»*. À côté de ces notions d'expertises et de qualité de prise en charge, nous retrouvons également le besoin que le patient soit stimulé, que l'équipe ne reste pas *«dans une attitude figée»* comme l'exprime une mère. *«Rééduquer au mieux, l'accompagner, le stimuler pour communiquer et avancer»* écrivent des parents. Nous retrouvons également la nécessité que *«soit pris son état en considération»* comme le précise une épouse.

Ainsi, les familles n'attendent pas seulement des professionnels qu'ils répondent aux besoins de leurs parents, mais ils expriment aussi leur propre désir, désir d'une évolution positive, refus d'accepter la réalité.

Les familles ont besoin d'être écoutées, reconnues et comprises dans leurs difficultés à vivre la situation. Une mère exprime son attente de *«communication et surtout d'essayer de comprendre ce que vit la maman au quotidien»*. La notion de *«relation de confiance»* est employée par un parent.

Le positionnement des soignants

Face aux attentes des familles, les professionnels se positionnent différemment. Certains les comprennent. Une infirmière exprime *«il y a un mot qui me fait bondir, c'est la famille "adaptée", parce quelque part je me dis comment on peut être adaptée à une situation pareille (...) le ciel leur est tombé sur la tête»*. Alors que d'autres restent dans l'incompréhension et utilisent la notion de famille *«non adaptée»*. Une aide-soignante a l'impression *«qu'ils sont dans la demande ça c'est sûr mais je ne sais pas ce qu'ils attendent»*.

Mais ce qui ressort des entretiens, ce sont surtout les difficultés que les professionnels rencontrent. Une aide-soignante dit *«j'appréhende souvent leurs questions. Ce qui me gêne c'est de ne pas savoir trop quoi leur répondre, de ne pas leur apporter de réponse»*.

La situation où la famille *«abandonne»* pose questions aux équipes. Une infirmière explique *«on est souvent confronté à des familles qui sont en recherche de progrès (...) mais actuellement nous avons une famille qui ne souhaite pas de progrès, pour elle si son état s'améliore, il va se rendre compte et pour eux cela est terrible»* et là c'est aussi difficile *«de dire que ce n'est pas fini»*.

Cette ambivalence face aux familles se retrouve en miroir dans le positionnement des professionnels. Face à l'espoir des familles, une infirmière dit *«on les laisse un peu dans cette utopie, dans cet espoir, un peu, au lieu de dire "et bien non cela n'ira pas plus loin"»*. Inversement, face à une famille qui exprime au téléphone *«et bien si il est toujours endormi ce n'est pas la peine que je vienne le voir, cela ne sert à rien»*, une infirmière explique *«on ne sait pas trop quoi répondre à ça. (...) on essaie de leur dire quand même d'être là, il ressent certainement votre présence»*. Pour le soignant, l'abandon de la part des familles est insupportable, mais à la fois il se voit contenir, freiner le surinvestissement de certaines familles. Ambivalence très bien perçue par les propos d'une infirmière *«un jour, j'ai dit à une famille que je trouvais le patient triste, elle a*

répond aussitôt alors il se rend compte qu'il est comme cela. »

Discussion

Le patient en EVC ou EPR est considéré par les professionnels de santé et les familles comme une personne vulnérable, fragile, présente mais inaccessible. Si le respect n'est jamais remis en cause, il reste complexe à mettre en place au quotidien.

Une personne vulnérable

Dans notre étude, la notion de personne, dans le sens d'être et non d'absence, n'est pas interrogée. Pourtant, dans la situation existentielle d'extrême vulnérabilité du patient en EVC ou EPR, la notion de personne paraît fragilisée par le regard de la société. Cette question a été abordée par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) saisi en 1986 [7] d'un projet d'expérimentation sur des malades en EVC. Il a manifesté son opposition absolue aux formules du Pr Milhaud, selon lequel ces malades seraient « *des modèles humains presque parfaits et constitueraient des intermédiaires entre l'animal et l'homme* ». Ce sont des êtres humains, qui ont autant plus de droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité. Ils ne sauraient être traités comme un moyen de progrès scientifique, quel que soit l'intérêt ou l'importance de l'expérience qui n'a pas pour objet l'amélioration de leur état. Quant à F. Tasseau [8], il décrit deux approches opposées concernant le statut des patients en EVC. Pour certains, les patients en EVC n'ont plus « *le statut de la personne humaine normale, la qualité de leur vie est misérable (...) pour d'autres ces patients sont toujours des personnes à part entière de la communauté humaine qui ont droit à notre respect et à nos soins* ». C'est bien cette dernière notion qui prime chez les professionnels interrogés, professionnels qui n'ont pas tous fait le choix de travailler auprès de cette population (cinq soignants sur les huit interrogés).

La vulnérabilité ressentie par les professionnels est liée à la complète dépendance des patients en EVC ou EPR, tant au niveau physique que psychique par leurs incapacités à s'exprimer même si certains signes comme des manifestations émotionnelles, des attitudes et des gestes répondent à des sollicitations, reflet d'une certaine capacité de communication.

La personne en EVC ou EPR est certes vulnérable mais n'est jamais considérée par les professionnels et les familles comme en fin de vie. La loi du 22 avril 2005 [3] dite loi Leonetti ne s'appliquerait donc pas aux patients EVC ou EPR? Néanmoins, le questionnement éthique reste prégnant tant au début de la vie « *où commence la personne?* » qu'à la fin de vie « *quand finit la personne?* ».

Le paradoxe d'une personne présente et inaccessible

Le patient en EVC ou EPR semble présent mais reste inaccessible. Cette idée est développée par P. de Bontridder et N. Bosman [9]: « *Même si le lien se révèle difficile ou*

douloureux avec le patient dément, comateux ou polyhandicapé, le sujet, jusqu'à son dernier souffle, nous signifie qu'il est "là", présent, au travers de tous les avatars de son "absence" ». Ce patient est présent du seul fait de la présence d'une vie. Mais, P. Vespieren [10] ajoute: « *si on ne peut affirmer que la vie de tous ces patients est purement végétative, on n'est guère en droit de penser qu'ils parviennent à davantage qu'une forme de conscience et une activité psychique très pauvre* ».

La rencontre de ce patient peut avoir lieu grâce à la pratique de l'éthique narrative visant à donner une dimension « *humaniste* » à la relation de soin en réhabilitant l'humain dans le corps malade et de reconnaître, respecter, rencontrer la personne dans sa singularité et son unicité. En restituant le patient dans son histoire, l'entourage lui donne un statut aux yeux des professionnels. Ainsi par la connaissance de l'histoire de vie du patient, et par notre regard de professionnel « *le regard du regardant devient tout puissant dans l'attribution au regardé d'un statut. Il le fait, à proprement parler, exister ou non* » nous dit A.L. Boch [11], nous redonnons au patient en EVC ou EPR une identité. Celle-ci est définie par P. Ricoeur [12] par une « *mêmeté* » représentant la permanence dans le temps et une « *ipsité* » définie par l'histoire de vie du patient, identité dynamique qui s'inscrit dans le temps. De plus, pour les familles, le patient conserve une certaine « *mêmeté* » et une « *ipsité* » même si comme l'exprime A.L. Boch [11], « *le patient n'a plus de rôle à jouer que celui d'être présent ici et maintenant* ». Le soignant est le « *garant* » d'une « *mêmeté* », après une fracture de « *l'ipsité* ». Ainsi, nous comprenons que la perception est modulée par la présence d'affects du côté des familles et de compétences professionnelles du côté des soignants. Les rapports sont différents mais les visions ne paraissent pas différentes même si pour certaines mères, il persiste des attentes insatisfaites devant une situation insupportable, l'équipe n'ayant pas la légitimité de s'occuper de leurs enfants car elles seules savent ce qui est bon pour eux.

En revanche, l'histoire de vie peut rester inconnue lorsque le patient est sans famille ou que la famille n'est plus présente. Cela rend alors la prise en charge plus complexe pour le soignant qui ne peut seul donner une histoire à ce patient qui ne se raconte pas.

Face à ce patient vulnérable qui ne peut pas communiquer, famille et soignants, laissons place aux interprétations des mimiques, de l'état du patient qui guident notre prise en charge. Mais prenons garde à ces sur-interprétations qui risquent de nous induire en erreur. C'est là que réside la difficulté de mettre du sens pour respecter cette femme, cet homme avec humilité, prudence, doute sans jamais avoir de confirmation.

Une personne respectée

Le respect n'est jamais remis en question ni par les soignants, ni par les familles. Il apparaît comme un postulat, un fait indiscutable. Cela confirme les propos de D. Sicard [13], « *le plus vulnérable, le plus démuné, le plus précaire, le plus exposé, le plus désespéré, est en même temps le plus digne de notre respect* ». Cette notion de respect de la personne a été également développée en 1978 dans le rapport Belmont « *le principe du respect de la personne*

se divise en deux exigences morales : l'exigence de reconnaître l'autonomie et l'exigence de protéger ceux qui ont une autonomie diminuée » [14].

En revanche, la notion de respect est complexe à mettre en place dans la prise en charge des patients en EVC ou EPR. Respecter le patient, c'est répondre aux besoins de l'autre de manière appropriée, individualisée et contextualisée car comme l'exprime J.-P. Pierron [15], « *il n'y a pas du côté du patient des besoins standardisés, ni du côté du soignant des réponses standardisées* ». Mais quels sont ces besoins que le patient n'exprime pas ? La famille exprime-t-elle les désirs du patient ou les siens ? Le soignant est-il un meilleur interprète ? Comment gérer une action « *soignante* » sans « *baromètre existentiel* », sans feedback ? C'est là que se déploie le rôle du soignant en tant qu'inventeur et créateur de leur métier dans la grandeur du quotidien et le sublime du répétitif.

Nous pouvons parfois avoir l'impression que ce patient est instrumentalisé et qu'il devient alors un moyen et non une fin. Pourtant, la philosophie kantienne peut guider les soignants dans leur savoir-être « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen.* » [16].

Respecter le patient en EVC ou EPR en tant que personne renvoie alors à une pratique complexe de l'accompagnement. Respecter le patient en EVC ou EPR, c'est prendre conscience de ce que l'on fait pour lui et pour quoi on le fait. C'est être interpellé par notre prise en charge au quotidien sans avoir la certitude de réellement respecter les besoins et les désirs du patient mais au moins d'avoir l'intention de le faire.

Les équipes soignantes se trouvent confrontées à des familles dans une extrême souffrance. Le traumatisme initial lié à l'accident entraîne un déséquilibre familial majeur et un remaniement de tous les liens. Il y a un avant et un après, véritable basculement que la famille vit dans la durée.

Les familles perçoivent l'attention bienveillante dérivée par les professionnels et estiment que leur parent est respecté. Néanmoins, ce respect ne semble pas être en corrélation avec le respect de leurs souhaits. Témoin d'un nouveau choc entre le quotidien du patient et la temporalité de la famille, ces familles n'attendent pas seulement des professionnels qu'ils répondent aux besoins de leurs parents, ils expriment aussi leur propre désir d'évolution positive, de refus d'accepter la réalité. Frontière parfois difficile à tracer entre le besoin et le désir, en effet, selon P. Walker [17] un besoin non satisfait génère un manque qui provoque le désir. Rivée à son espoir d'amélioration, déchirée entre la charge émotionnelle trop lourde que représente la situation, la famille va déplacer son sentiment de culpabilité en agressivité envers l'équipe soignante [18].

Face à ces familles en grande souffrance, qui peuvent être dans le surinvestissement ou dans l'abandon, nous retrouvons en miroir, une certaine ambivalence dans le comportement des soignants. Ces derniers se retrouvent à freiner doucement les espoirs des familles en repositionnant les incapacités du patient mais à retenir les familles qui s'éloignent en avançant les ressentis des patients. La famille surinvestie ne viendrait-elle pas mettre en exergue l'impuissance des soignants, la famille fuyante, ôter le

statut qu'elle donne aux patients en le remplaçant dans un rôle ?

Si l'on se réfère à la compétence professionnelle telle qu'elle est décrite par J.-P. Pierron [15], « *elle est plus riche que la seule expertise technique. Elle demande à coordonner la maîtrise objective des moyens (diagnostic, approche descriptive) et la représentation de fins morales justes et bonnes. Nous comprenons que la difficulté dans la prise en charge de la personne en EVC ou EPR est bien la représentation des fins morales justes et bonnes. La compétence professionnelle ainsi décrite peut paraître difficile à atteindre individuellement par rapport à notre propre représentation et aux multiples questionnements sans réponse* ». « *La posture professionnelle ne sera pas une imposture relationnelle si elle ne confond pas objectivité experte et froide objection. Travail d'équilibre donc que celui d'apprendre à mettre des distances sans paraître distants* » nous dit J.-P. Pierron [15].

Conclusion et perspectives

Alors respecter le patient, cela pourrait être respecter les désirs des familles reflet des désirs du patient ou simplement respect de cette famille en grande souffrance sans pour autant, ôter pour le soignant tout son respect dû à ce patient.

Une prise de conscience de ce qui est mis en jeu et le temps pourraient nous permettre de progresser vers une juste distance et un respect de la situation quelle qu'elle soit tant que l'intégrité de ce patient n'est pas atteinte.

Face à ce patient qui ne s'exprime pas, face à cette famille en souffrance qui parle pour lui, face à ses propres représentations, le professionnel doit trouver des ressources pour garder un positionnement professionnel. Cette juste distance pourrait s'acquérir par des échanges réguliers au sein de l'équipe pluridisciplinaire et par la mise en place d'une relation de confiance avec les familles, lieu de discussion, d'échange et de partage.

Le temps semble un composant essentiel. Il peut permettre aux familles de cheminer pour trouver leur équilibre dans cette nouvelle vie. Il peut permettre aux soignants de trouver une juste distance à travers les échanges pluriprofessionnels. Il peut permettre au patient de se révéler comme il est vraiment.

Le respect du patient pourrait alors passer par une prise en charge basée sur le consensus d'équipe et la considération de la famille dans une attitude d'empathie.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Annexe 1. Guide d'entretien professionnels de santé, service EVC.

1. Ancienneté dans la profession :
2. Depuis combien de temps travaillez-vous dans un service prenant en charge des personnes EVC ?

3. Avez-vous travaillé dans un autre service? Lequel?
4. Est-ce un choix de votre part?
5. Pourquoi?
6. Comment percevez-vous les patients que vous prenez en charge? À quel niveau?
7. Pouvez-vous me donner une définition du respect?
8. Pensez-vous respecter le patient? Comment?
9. Rencontrez-vous des difficultés avec les familles des patients? De quelles sortes?
10. Qu'est-ce qui vous guide pour la prise en charge des patients EVC?
11. Est-ce que vous avez des questionnements d'ordre éthiques par rapport à la prise en charge des patients EVC?
12. Est-ce qu'une situation vous a marqué depuis que vous travaillez aux EVC?
13. De quelles sortes?
14. Qu'est-ce qui vous aidez?
15. Est-ce que satisfaire le souhait des familles, c'est respecter le patient?

Annexe 2. Questionnaire auprès des familles de personnes en état végétatif chronique

Cadre de santé d'une unité prenant en charge les personnes en état végétatif chronique, je participe à un diplôme universitaire « éthique en santé ». Dans ce cadre, je réalise un mémoire sur la prise en charge globale des personnes en état végétatif chronique et paucirelationnel. Il est essentiel que je recueille votre avis pour mener cette réflexion sur la notion du respect.

Chaque membre d'une famille peut remplir un questionnaire.

1. Quel est votre lien de parenté avec la personne prise en charge dans le service?
2. Comment vivez-vous la situation de votre parent?
3. Qu'attendez-vous du service prenant en charge votre parent?
- Par rapport à votre parent?
- Par rapport à vous?
4. Avez-vous l'impression que les soignants perçoivent votre parent de la même façon que vous?
5. En quoi votre perception concernant votre parent diffère-t-elle de celle des soignants?
6. Avez-vous l'impression d'être écouté par les professionnels?

7. Avez-vous l'impression d'être entendu et que vos souhaits sont respectés?
8. Pensez-vous que votre parent est respecté?
- À travers quoi?

Je vous remercie pour le temps accordé à la réponse de ce questionnaire. Je vous suis très reconnaissante pour l'aide apportée à mon travail. Je me tiens à votre disposition pour tous renseignements complémentaires ou échanges.

Références

- [1] Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relatif à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état paucirelationnel.
- [2] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la république française 2002:4118–29.
- [3] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la république française 2005:7089–92.
- [4] Décret n° 2006-120 du 6 février relatif à la procédure collégiale.
- [5] Décret 2012-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.
- [6] The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. *N Engl J Med* 1994;330:1433–508.
- [7] Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Avis n° 7 du 24 février 1986 [en ligne] www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis007.pdf
- [8] Tasseau F. Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnels et l'état végétatif chronique. *Ann Fr Anesth Reanim* 2005;24:686.
- [9] De Bontridder P, Bosman N. Un présent tellement absent. Clinique systématique des états de conscience altérée. *Cah Crit Ther Fam Prat Reseaux* 2006;1(36):127.
- [10] Verpieren P. Un terme à la recherche d'une signification. Que dire des patients en état végétatifs? In: Tasseau F, Boucand MH, Le Gall P, editors. *États végétatifs chroniques*. Rennes: Édition École nationale de la santé publique; 1991. p. 34.
- [11] Boch AL. Frankenstein, le Prométhée moderne et le neuro-chirurgien. *Mémoire DESS d'éthique médicale et hospitalière*, p. 13.
- [12] Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Seuil; 1990.
- [13] Sicard D. *L'alibi éthique*. Paris: Plon; 2006.
- [14] Harms D. Rapport Belmont, 18 avril 1979, Département de la Santé, de l'éducation et des services sociaux des États-Unis [en ligne] www.fhi360.org/training/fr/retc/belmont.htm
- [15] Pierron JP. *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris: PUF; 2010.
- [16] Kant E. *Fondement de la métaphysique des mœurs*. Livre de poche; 2008.
- [17] Walker P. Ambiguïté du désir des patients et des soignants. *Ethique Sante* 2011;8(2):79.
- [18] Gegout N. Au-delà du traumatisme: situation en suspens, famille en mouvement. *Ther Fam* 2010;31(3):233–48.