

ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE, ÉTATS PAUCI-RELATIONNELS (EVC/EPR) : DÉFINITION DES CONCEPTS, ÉVALUATION DES SITUATIONS, INDEMNISATION ET « PROJET DE VIE »

*THE CONCEPTS OF VEGETATIVE STATE (VS)
AND MINIMALLY CONSCIOUS STATE (MCS):
CONCEPT DEFINITION, SITUATION EVALUATION,
INDEMNIFICATION, LIFE PROJECTS*

Par T. SARRAF*, N. MONTROBERT**, C. BOURRAIN***, M. JACQUIN***, F. TASSEAU****

ARTICLE ORIGINAL
ORIGINAL ARTICLE

RÉSUMÉ

Les concepts d'état végétatif et d'états pauci-relationnels sont apparus dans le vocabulaire médical il y a une quarantaine d'années. Aujourd'hui les progrès réalisés en imagerie médicale et en électrophysiologie permettent une meilleure évaluation de ces situations même si le diagnostic reste clinique.

Ces personnes sont prises en charge dans le cadre d'une organisation sanitaire en filière depuis les ser-

vices de réanimation jusqu'aux unités dédiées ou au domicile.

Dans ces contextes particuliers le projet de vie est élaboré par la famille aidée par l'équipe pluridisciplinaire en tenant compte de l'existence ou non d'une indemnisation.

Mots-clés : État végétatif, état de conscience minimale, état pauci-relationnel, cérébrolésion.

Centre Médical de l'Argentière/Fondation des Caisses d'Épargne pour la solidarité (FCEs)
L'Argentière, 69610 AVEIZE

* Médecin Chef de Service

** Cadre socio-éducatif

*** Ergothérapeute

**** Directeur Médical

Coordonnateur :
F. TASSEAU - Centre Médical de l'Argentière/FCEs
L'Argentière, 69610 AVEIZE

SUMMARY

Progress in neuroimaging and electrophysiology allow a better evaluation of these conditions but the diagnosis is always clinical.

Today in France the public health response to the need to better manage patients in VS or MCS is being structured.

Once a diagnosis of VS or MCS is made the patients are then transferred to a long-term unit (called "proximity units) or to home.

Keywords: Vegetative state, minimally conscious state, brain injury.

L'approche médico-légale des personnes en EVC/EPR repose sur une évaluation rigoureuse des lésions cérébrales et de leurs conséquences. Chez ces patients, la diversité et la complexité des déficiences, des incapacités et du handicap, nécessitent une évaluation pluridisciplinaire par des professionnels formés à la prise en charge de ces personnes. D'autre part, du fait du caractère inconstant des réponses, de la lenteur et de la fatigabilité..., il est impératif que le temps d'évaluation soit suffisamment prolongé.

Pour appréhender ces questions, nous aborderons trois aspects :

- La définition des concepts depuis leur apparition en 1972 jusqu'aux progrès récents en imagerie fonctionnelle et électrophysiologie ;
- L'évaluation de ces situations dans le cadre d'une organisation sanitaire et d'un accompagnement qui leur sont dédiés ;
- Le processus d'indemnisation et la mise en place d'un « projet de vie ».

DÉFINITION DES CONCEPTS

L'expression Etat Végétatif est apparue dans le vocabulaire médical en 1972 dans un article du Lancet intitulé « Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name ». Ses auteurs, Bryan Jennett et Fred Plum, souhaitaient alors attirer l'attention des médecins sur une des issues possible du coma, peu fréquente mais particulièrement déroutante [7]. Le terme « état végétatif » a donné lieu à de nombreux débats et aujourd'hui encore il est controversé, certains lui préférant l'expression « état d'éveil non répondant » [8].

Dans l'état végétatif, tout se passe comme si, après une période de coma plus ou moins longue, (quelques jours à deux ou trois semaines), un processus d'éveil s'amorçait puis s'interrompait précocement laissant le patient dans une position surprenante. Il n'est plus dans le coma puisque ses yeux sont ouverts et qu'il existe une alternance veille/sommeil mais aucun signe d'activité consciente n'est perceptible. Le patient ne parle pas, il ne répond pas aux demandes, y compris les plus simples, il n'a aucun geste finalisé et sa dépendance est totale. Cet état peut être transitoire, constituant alors une étape dans le processus d'éveil ; malheureusement il peut aussi se prolonger et devenir chronique, permanent, c'est-à-dire irréversible. Le délai retenu pour parler de chronicité est de un an en cas de lésions traumatiques et de trois mois en cas de lésions non traumatiques (accidents vasculaires, anoxie...).

Le diagnostic d'état végétatif est posé à partir de l'observation et de l'examen clinique du patient complété

par la réalisation d'examen complémentaires permettant de localiser le siège des lésions et des dysfonctionnements cérébraux.

Cliniquement le diagnostic est retenu lorsque sept critères sont réunis [9] :

- Absence de preuve d'une conscience de soi et de l'environnement ;
- Absence de preuve d'un comportement approprié en réponse à des sollicitations ;
- Absence de preuve de la compréhension et de l'expression du langage ;
- Présence de cycles « veille/sommeil » ;
- Maintien des fonctions autonomes de l'hypothalamus et du tronc cérébral ;
- Incontinence sphinctérienne ;
- Préservation des réflexes du tronc cérébral et médullaires.

Les examens complémentaires font appel à l'électrophysiologie et à l'imagerie. Les potentiels évoqués permettent d'étudier de façon objective la manière dont le cerveau traite les stimuli extérieurs. Leur intérêt pronostic, d'éveil ou de non éveil, est variable selon les modalités d'enregistrement et selon l'étiologie. Ainsi l'absence bilatérale des PES dans la pathologie anoxique permet d'identifier de façon quasi certaine les patients qui vont rester en état végétatif [4]. En imagerie conventionnelle l'aspect des lésions, leur nombre et leur localisation sont des éléments déterminants du pronostic à long terme. L'IRM fonctionnelle permet de montrer l'activation des différentes régions cérébrales mais cet examen n'est pas de pratique courante. Quant à la tomographie par émission de positons elle est encore du domaine de la recherche [5].

Le concept d'EPR a été introduit par Vigouroux en 1972 lors d'une communication portant sur les aspects séquellaires graves des traumatismes crâniens [11]. Ce terme n'est utilisé que dans les pays francophones, les anglo-saxons préférant l'expression « état de conscience minimale » (minimally conscious state) dont la définition et les critères diagnostiques ont été précisés en 2002 [6]. Dans notre expérience c'est souvent la famille qui attire l'attention des professionnels sur l'existence de signes attestant d'un contact relationnel. Il s'agit soit de manifestations émotionnelles que l'on peut relier à des circonstances déterminées, soit de réponses à des demandes simples, soit encore d'attitudes ou de gestes dont la signification est compréhensible par l'observateur.

ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE ET ACCOMPAGNEMENT

Chez les patients cérébrolésés graves, l'orientation dans une filière adaptée est l'élément essentiel

déterminant non seulement la prise en charge immédiate mais, au-delà, les conditions de réadaptation et de réinsertion à long terme. C'est d'ailleurs ce que préconise la circulaire du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux [3].

Cette filière comporte plusieurs étapes [10] :

- Le traitement du coma et de ses conséquences (réanimation et neurochirurgie) ;
- La période d'éveil (service de rééducation post réanimation – SRPR) [1] ;
- L'évaluation des déficiences et incapacités et la mise en œuvre de techniques de rééducation pour tenter de les réduire (Médecine Physique et de Réadaptation – MPR) ;
- Le retour dans le milieu de vie habituel si cela est possible ou le transfert dans une unité dédiée aux personnes en EVC ou EPR où un projet de soins et de vie spécifique sera élaboré.

La notion de « projet de vie » pour ces personnes regroupe un ensemble d'éléments incluant les modalités d'hébergement, le maintien de liens familiaux et sociaux et la détermination d'un niveau de soins et de thérapeutiques adaptés (lever quotidien, soins d'hygiène, soins d'apparence, mobilisations...).

Les unités dédiées encore appelées unités de proximité ont été mises en place à la suite de la circulaire ministérielle publiée le 3 mai 2002 [2]. Le choix a été fait de maintenir ces personnes dans le secteur sanitaire afin qu'elles puissent bénéficier de soins adaptés à leur situation aussi longtemps que nécessaire, qu'elles soient dépourvues de toutes aptitudes à communiquer (EVC) ou qu'elles manifestent quelques capacités de communication (EPR).

Des recommandations concernant l'organisation générale de ces unités ont été formulées dans un cahier des charges annexé à la circulaire : six à huit lits par bassin de 300 000 habitants, installation dans la proximité d'un service de Soins de Suite et de Réadaptation et évaluation pluridisciplinaire avant l'admission.

La circulaire insiste également sur l'importance pour ces unités d'être intégrées dans un fonctionnement en filières et réseaux prenant en compte d'autres services susceptibles d'apporter une aide occasionnelle : hôpital de secteur, service de MPR neurologique, réseau de lutte contre les infections nosocomiales... Enfin, il est recommandé que ces unités travaillent en liaison avec des structures d'éthique médicale.

Dans ces unités le personnel veille à l'accompagnement des proches et organise des séjours au domicile si la famille en exprime la demande. Elles doivent également pouvoir offrir aux patients pris en charge à domicile des séjours temporaires programmés afin de « soulager les aidants ».

INDEMNISATION ET ÉLABORATION D'UN « PROJET DE VIE »

L'équipe pluridisciplinaire accompagne l'entourage dans l'élaboration d'un « projet de vie » en apportant « sa propre expertise » au sujet des séquelles et de leurs conséquences sur la vie quotidienne.

Dans la situation des personnes EVC EPR le projet est défini à partir de la demande de la famille. Cette démarche nécessite une préparation par rapport aux orientations retenues (retour à domicile ou placement en institution) et à ses contraintes. Cette préparation revêt différents aspects permettant une adaptation de l'entourage : informations, mises en situation (participation aux soins, journées en appartement thérapeutique, permissions à domicile, congés thérapeutiques de durée variable), soutien social...

Il est important de noter que la décision d'un retour à domicile ou d'un placement peut être reconsidérée si cela semble nécessaire.

L'élaboration du « projet de vie » sera menée différemment selon qu'il y a ou non indemnisation.

En cas de traumatisme crânio-encéphalique les patients peuvent prétendre à une réparation du dommage subi si la responsabilité d'un tiers est engagée. L'EVC et l'EPR n'excluent aucun chef d'indemnisation. Concernant les préjudices extrapatrimoniaux de la victime le taux de déficit fonctionnel permanent (DFP) est élevé, souvent supérieur à 85 % ; de même le préjudice d'agrément, les souffrances endurées, le préjudice d'établissement sont pris en compte.

Les préjudices extrapatrimoniaux des ayants droits peuvent aussi être pris en compte.

Les préjudices patrimoniaux permanents comportent l'assistance par une tierce personne, les frais d'adaptation du logement, les dépenses de santé futures et le préjudice professionnel.

Lors des expertises médico-légales il n'y a pas de difficulté quant à l'évaluation de l'ensemble des postes de préjudices, sauf concernant l'aménagement du domicile, les aides techniques et surtout l'évaluation des besoins en tierce personne. Pour celle-ci les difficultés portent sur deux points, d'une part la nécessité de recourir à des personnes formées aux soins spécifiques devant être réalisés et d'autre part le volume horaire car à certains moments de la journée l'aide simultanée de deux personnes est nécessaire.

En conséquence l'indemnisation est un processus long et compliqué et il existe un délai important entre l'initiation de la procédure et le versement de l'indemnisation totale qui n'intervient que plusieurs années après l'accident. De ce fait les démarches doivent commencer tôt, dès le séjour au SRPR, mais à ce stade la famille nourrit encore un espoir de récupération et souvent ne perçoit pas les enjeux. D'autre part face à la méconnaissance et à la complexité de la démarche l'entourage appréhende souvent l'engagement de la

procédure ; il convient donc de le rassurer par une information et un soutien constant.

Vis-à-vis de ces situations de réadaptation particulières que constitue la population des patients EVC/EPR du fait de leurs besoins spécifiques, l'intervention et le suivi par un avocat spécialisé paraît un pré requis.

Une première expertise médicale est indispensable pour permettre de débloquer une provision. D'autres suivront au rythme des demandes de la famille en attendant l'indemnisation définitive.

L'offre de provision intervenant avant la consolidation revêt une importance considérable dans la mise en route du « projet de vie » en permettant d'engager différents financements (organisation de permissions, de congés thérapeutiques, installation au fauteuil...).

Jusqu'en 2005, le retour à domicile d'un patient EVC/EPR ne pouvait s'organiser que dans le cadre d'une indemnisation. La loi n°2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a permis qu'un projet soit accessible à toute personne grâce à la création de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) chargée de compenser les charges liées au handicap. Décidée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) sur la base d'un « projet de vie », sous condition de handicap, d'âge, et de résidence, mais sans condition de ressources. Elle est versée par le Conseil Général cependant son montant est plafonné. Elle couvre les aides humaines et participe à couvrir les aides techniques spécifiques et celles liées à l'aménagement du domicile et du véhicule. Cependant alors que les prestations versées par l'assurance maladie font l'objet d'une action récursoire, ce n'est pas le cas pour l'instant de la PCH.

Un débat existe à ce sujet sur le rôle respectif de la compensation et de l'indemnisation.

En conclusion il apparaît que d'importants progrès ont été réalisés dans l'approche médicale et la prise en charge des personnes en état végétatif chronique et/ou en état pauci-relationnel. Cependant ces situations restent toujours délicates et douloureuses comme l'attestent les débats de société actuels. Il convient de rappeler que chaque situation est singulière et doit être traitée dans le respect de la personne en situation de handicap. ■

BIBLIOGRAPHIE

- [1] BÉRARD E., CHOUGRANI M., TASSEAU F., An Evaluation of a post-acute rehabilitation unit after five years of operations, *Annals of Physical Rehabilitation Medicine* 2010, 53, 457-473.
- [2] 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.
- [3] Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.
- [4] FISCHER C., LUAUTÉ J., NEMOZ C. *et al.*, Improved prediction of awakening or non-awakening from severe anoxic coma using tree-based classification analysis. *Crit Care Med* 2006, 34, 1520-4.
- [5] GALANAUD D., PUYBASSET L., Exploration par IRM des traumatisés crâniens – *Réanimation* – 2008, 17, 651-656.
- [6] GIACINO J., ASCHWAL S., CHILDS N. *et al.*, The minimally conscious state : definition and diagnostic criteria, *Neurology* 2002, 58, 349-353.
- [7] JENNET B., PLUM F. Persistent vegetative state after brain damage, A Syndrome in search of a name, *Lancet* 1972, I, 734 – 737.
- [8] LAUREYS, S., *et al.*, Unresponsive wakefulness syndrome : a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Med* 2010, 8, p68.
- [9] Multi-society Task Force on PVS; *N Engl J med* 1994, 330, 1499-1508.
- [10] TASSEAU F., SARRAF T. MONTROBERT N. *et al.*, Place des unités de proximité dans la filière de soins des états végétatifs et pauci-relationnels, cahier des charges, critères d'admission et de sortie, Pellas F., Kiefer C., Weiss J-J. Péliissier J., *Eveil de coma et états limites – Problèmes en médecine de rééducation*, Masson 2008, p 9-15.
- [11] VIGOUROUX R., États actuels des aspects séquellaires graves dans les traumatismes crâniens de l'adulte. *Neurochirurgie* 1972, 18, suppl. 2, 25-46.