

Avis sur l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale. Rapport.

N° 12 - 7 novembre 1988

Sommaire

[Avis](#)

[Rapport](#)

[Définition de la mort cérébrale](#)

[Conséquences du diagnostic de mort cérébrale](#)

[Rapport : Peut-on se livrer à des expériences sur un sujet dans un "état végétatif chronique" ?](#)

Avis

Le terme "mort cérébrale" doit être préféré à celui de "coma dépassé" afin d'éviter la confusion avec les comas prolongés.

La mort cérébrale signifie l'arrêt irréversible de toute activité du cerveau (hémisphères et tronc cérébral). Elle correspond à une destruction de l'ensemble des cellules cérébrales. Le cerveau est mort, mais les autres organes fonctionnent parce qu'ils sont irrigués par un sang dont la teneur en oxygène et gaz carbonique est maintenue au niveau physiologique grâce à la respiration artificielle.

Un tel état n'est possible que par l'intervention des techniques modernes de réanimation. Il ne peut être maintenu que quelques jours.

Le diagnostic de mort cérébrale ne doit être porté qu'avec la plus grande rigueur. La mort cérébrale, en l'état actuel des connaissances, est reconnue grâce à un faisceau de signes:

- absence totale de conscience et d'activité spontanée
- disparition de toute respiration spontanée même en hypercapnie (1)
- mydriase bilatérale, fixe, aréflexique et immobilité des globes oculaires
- abolition de tous les réflexes qui dépendent du tronc cérébral
- électroencéphalogramme plat (ou "nul") constaté sur deux enregistrements au cours d'une période d'au moins six heures.

Il est indispensable de tenir compte des circonstances d'apparition du coma, car, lorsqu'il s'agit d'un coma d'origine toxique (ou susceptible d'avoir été accentué par des sédatifs), d'un coma par hyperthermie profonde primitive, ou d'un coma par grande insuffisance endocrinienne, la période d'observation doit être prolongée.

L'interprétation des signes de mort cérébrale rencontre aussi des difficultés chez l'enfant de moins de trois ans et la période d'observation doit être dans ce cas à quarante-huit heures.

Lorsque les signes ci-dessus mentionnés sont *au complet* pendant un temps suffisant, la mort cérébrale est certaine.

La mort cérébrale est la mort de l'individu. Le certificat de décès doit être établi dès le moment où elle est constatée. Conformément au décret du 31 mars 1978 sur les prélèvements d'organes, la constatation du décès est faite par deux médecins hospitaliers dont un chef de service ou son remplaçant. Lorsqu'on envisage un prélèvement d'organes

en vue d'une transplantation, les deux médecins signataires ne peuvent appartenir à l'équipe médicale de transplantation.

La constatation de la mort cérébrale autorise à arrêter les manoeuvres qui entretenaient artificiellement la respiration et la circulation dans l'organisme. Si un prélèvement est envisagé pour transplantation d'organes, les appareils ne sont débranchés qu'après le prélèvement.

Le prélèvement d'organes est autorisé dans les conditions prévues par la loi du 22 décembre 1976 et le décret du 31 mars 1978. Il faut que le sujet n'ait pas manifesté de son vivant son opposition à un tel prélèvement.

Le contrat tacite qui lie malade et médecin ne comporte pas que le médecin puisse procéder sur le malade à des expériences scientifiques.

L'intérêt de la recherche scientifique médicale est à prendre en considération, mais nous devons placer en premier le respect dû à la personne et à sa dépouille mortelle, la loyauté vis à vis des volontés du défunt et vis à vis de sa famille, la confiance qui ne peut être trahie. On ne peut méconnaître l'épreuve de la famille et des proches affrontés à la situation paradoxale et douloureuse du décès d'un parent ou ami continuant à présenter des apparences de vie.

Les conditions morales exigées pour l'expérimentation sur des malades (c'est-à-dire le consentement de l'intéressé, et l'intérêt direct de l'expérience pour le sujet), ne sont évidemment pas remplies dans le cas de la mort cérébrale.

Nous ne pensons pas que l'on puisse, pour des expériences scientifiques, se prévaloir d'un consentement présumé du sujet comme la loi permet de le faire pour les transplantations d'organes. Il y a une différence entre une transplantation d'organes susceptible de sauver une vie humaine dans l'immédiat, et une expérimentation dont le résultat n'est pas prévisible. La loi du 22 décembre 1976 qui parle de "fins thérapeutiques ou scientifiques" concerne seulement les organes prélevés.

En conclusion, le Comité consultatif national d'éthique estime qu'un médecin ne peut procéder à des expériences sur un sujet en état de mort cérébrale, à moins que le sujet n'ait déclaré de son vivant et par écrit vouloir faire "don de son corps à la science" ou à la "recherche scientifique".

Rapport sur l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale

- Définition de la mort cérébrale

Le terme "mort cérébrale" doit être préféré à celui de "coma dépassé", pourtant très expressif, afin d'éviter la confusion avec les comas prolongés. La mort cérébrale signifie l'arrêt irréversible de toute activité du cerveau (hémisphères et tronc cérébral). Elle correspond à une destruction totale des cellules cérébrales. Le cerveau est mort, le fonctionnement des autres organes est entretenu par la ventilation artificielle.

Un tel état n'est observé que grâce à l'intervention des techniques modernes de réanimation. Il ne peut être maintenu que quelques jours.

Dans l'état actuel de nos connaissances, la mort cérébrale est reconnue grâce à un faisceau de signes, ceux-ci sont au nombre de cinq :

- absence totale de conscience et d'activité spontanée
- disparition totale de la respiration spontanée même en hypercapnie

- mydriase bilatérale fixe, aréflexique, et immobilité des globes oculaires
- abolition de tous les réflexes qui dépendent du tronc cérébral
- électroencéphalogramme plat (ou "nul"), c'est-à-dire silence électrique total, constaté sur deux enregistrements au cours d'une période d'observation d'au moins six heures.

Il est important d'ajouter :

1°) *que chez l'enfant de moins de trois ans*, la période d'observation clinique et électrique doit être portée à quarante-huit heures (immaturité cérébrale)

2°) qu'il est indispensable de tenir compte des *circonstances d'apparition du coma*. Car les signes de mort cérébrale, notamment l'EEG plat, ne sont pas absolument significatifs lorsque le sujet se trouvait dans un *coma d'origine toxique* ou susceptible d'avoir été accentué par des sédatifs ; ou bien dans un coma par *hypothermie profonde primitive* ; ou encore par une *grande insuffisance endocrinienne*.

Dans ces trois cas, *une observation plus longue est nécessaire*.

Lorsque les cinq signes ci-dessus indiqués sont présents *au complet* pendant un temps suffisant d'observation, la mort cérébrale est certaine.

Il n'est pas indispensable de confirmer le diagnostic par la recherche des potentiels évoqués du tronc cérébral, qui pourrait être hautement significative mais qui relève présentement d'une technique délicate et très spécialisée : ni par l'angiographie qui montrerait l'arrêt de la circulation sanguine dans le cerveau.

La mort cérébrale est la mort de l'individu. Le certificat de décès est établi dès le moment où elle est constatée. Conformément au décret du 31 mars 1978 sur les prélèvements d'organes, la constatation du décès doit être faite par deux médecins hospitaliers dont un chef de service ou son remplaçant. Lorsqu'on envisage un prélèvement d'organes en vue d'une transplantation, les deux médecins signataires ne peuvent appartenir à l'équipe médicale de transplantation.

- Conséquences du diagnostic de mort cérébrale

1. La constatation de la mort cérébrale

autorise à arrêter les manoeuvres qui entretenaient artificiellement la respiration et la circulation dans l'organisme.

(Si un prélèvement est envisagé pour transplantation d'organes, les appareils ne seront débranchés qu'après le prélèvement).

2. Le prélèvement d'organes

est autorisé sur le corps d'une personne décédée dans les conditions prévues par la loi du 22 décembre 1976 et le décret du 31 mars 1978. Il faut que le sujet n'ait pas manifesté de son vivant son opposition à un tel prélèvement.

L'accord de la famille n'est pas exigé par la loi. Mais les réanimateurs considèrent qu'ils ont le devoir de s'entretenir avec les proches du défunt et s'efforcent d'obtenir leur adhésion.

3. Recours à des sujets en état de mort cérébrale pour des expériences scientifiques.

Certains l'on proposé en ajoutant : "plutôt que de pratiquer ces expériences sur des volontaires sains ou des malades". Mais un sujet en état de mort cérébrale n'est peut être pas dans les conditions adéquates pour permettre une expérience scientifiquement satisfaisante.

La loi de 1976 parle des prélèvements d'organes "à des fins thérapeutiques ou *scientifiques*". Mais il faut noter que cette loi s'intitule "loi relative aux prélèvements d'organes", qu'elle a été faite pour les prélèvements et non pour des expériences. On ne peut méconnaître qu'il y a une différence entre une *transplantation* susceptible de sauver une vie humaine dans l'immédiat et une *expérience* dont l'intérêt n'est pas prévisible.

Un corps en état de mort cérébrale est celui d'une personne dont la mort est certaine mais dont les organes - cerveau exclu - sont encore dans des conditions vitales, entretenues artificiellement. Les soignants s'en occupent encore.

Le contrat tacite qui s'est formé entre malade et médecin ne comporte pas que le médecin puisse procéder sur son malade à des expériences. Nous devons considérer non seulement l'intérêt de la recherche scientifique médicale, mais aussi le respect dû à la personne et à sa dépouille mortelle, la loyauté vis à vis des volontés du défunt et vis à vis de sa famille, la confiance qui ne doit pas être trahie. Le médecin n'est pas propriétaire du corps de celui qu'il soignait.

Nombreux sont les textes déontologiques qui ont traité de l'expérimentation en médecine depuis le Code de Nuremberg de 1947. Ces textes n'ont pas envisagé le cas de la mort cérébrale encore inconnue, ou trop peu connue. Tous insistent sur l'importance du *consentement libre de l'intéressé*, et exigent que l'expérimentation sur malade ait un *intérêt direct* pour ce malade.

Dans le cas de la mort cérébrale, l'intérêt direct n'a plus de sens. Il n'est pas davantage question de recueillir un consentement.

Nous ne pensons pas que l'on puisse, pour des expériences scientifiques, se prévaloir d'un consentement présumé du sujet, comme la loi permet de le faire pour les transplantations d'organes.

Il faudrait que le sujet, souhaitant être encore utile à l'humanité, si possible, après la mort, ait déclaré de son vivant sous une forme indiscutable vouloir faire le "*don de son corps à la science ou à la recherche scientifique*". Cette éventualité existe, elle sera vraisemblablement de moins en moins rare parce que l'idée de solidarité humaine, de participation au bien commun, au progrès scientifique, fait son chemin.

En l'absence du consentement du sujet, on a proposé de recueillir le *consentement de la famille*, et l'avis favorable d'un *Comité d'éthique local*.

Le consentement de la famille a son importance. Nous avons dit plus haut que, pour les transplantations d'organes, les réanimateurs s'estimaient moralement obligés de l'obtenir.

Quant à l'intervention d'un Comité d'éthique, elle appelle quelques remarques. Si cette clause venait à être imposée, elle ne pourrait qu'être approuvée, et permettrait au moins de déconseiller des expériences inutiles ou dépourvues de rigueur scientifique. Mais elle ne doit pas nous servir d'échappatoire et ne nous dispense pas de donner une réponse de principe à la question qui nous est posée : qu'a-t-on le droit de faire sur un sujet en état de mort cérébrale ?

Cette clause serait cependant difficile à exécuter. La durée de l'état de mort cérébrale n'excédant pas quelques jours, il serait vain d'escompter la possibilité de réunir d'urgence un Comité d'éthique pour chaque cas. On imagine alors que le Comité d'éthique puisse être interrogé à l'avance sur un projet d'un certain type d'expérience à réaliser le jour où l'on disposerait d'un sujet en état de mort cérébrale. Le Comité pourrait bien juger à l'avance de la valeur scientifique de l'expérience, mais comment pourrait-il apprécier les conditions dans lesquelles le diagnostic de mort cérébrale sera porté? les conditions dans lesquelles la famille sera informée et donnera son accord ?

Il y a peut être lieu de craindre aussi la disparité des avis donnés par les divers Comités d'éthique locaux, semant une certaine confusion et créant une jurisprudence hétéroclite qui ne serait pas longtemps tolérable.

Le recours à l'avis d'un Comité d'éthique ne résoud donc pas toutes les difficultés.

4. Les mêmes considérations s'appliquent à l'utilisation des corps en état de mort cérébrale à des fins pédagogiques pour l'apprentissage de certaines techniques.

Deux conclusions sont envisageables :

1. Un médecin ne peut pas décider de pratiquer des expériences sur un sujet en état de mort cérébrale, à moins que ce sujet n'ait déclaré de son vivant vouloir faire don de son corps à la science.

2. Le médecin ne peut pratiquer des expériences scientifiques sur un sujet en état de mort cérébrale qu'avec accord (écrit ?) de la famille du défunt (ou qu'en l'absence d'une opposition de la famille) et avec l'avis favorable d'un Comité d'éthique.

Après discussion, le Comité décide d'adopter la première solution.

Rapport : Peut-on se livrer à des expériences sur un sujet dans un "état végétatif chronique" ?

Le Comité national d'éthique a déjà rendu un avis sur cette question le 24 février 1986. Il avait rappelé, au nom du respect de la personne humaine, qu'un "malade ne peut faire l'objet d'un essai thérapeutique sans rapport avec le traitement de la maladie qui l'atteint".

Il convient en effet de distinguer *l'essai thérapeutique* dont le sujet pourrait éventuellement tirer profit et qui, de ce fait, est légitime, et l'expérience scientifique sans rapport avec le cas pathologique, qui est à rejeter.

On donne le nom d'"*état végétatif chronique*" à un tableau clinique que l'on peut observer dans les suites d'un coma grave.

Après quelques semaines ou quelques jours de coma profond, le sujet *sort du coma*. Il ouvre les yeux, il a des mouvements oculaires, il a des alternatives de sommeil et de réveil, la respiration spontanée n'est pas abolie, on peut mettre en évidence une certaine réactivité.

Mais on ne peut communiquer avec lui. Il n'est pas possible de savoir s'il perçoit quelque chose, s'il reste un degré de conscience, si la douleur est perçue. L'électroencéphalogramme est perturbé mais son tracé n'est pas nul.

Cet état correspond à des lésions importantes des hémisphères cérébraux, tandis que le tronc cérébral est en partie respecté.

L'état végétatif chronique peut durer des mois et des années, à la condition de poursuivre des soins parfaits (alimentation par sonde gastrique, surveillance des équilibres biologiques et correction des déséquilibres, prévention des escarres et des infections, etc...).

Une récupération n'est pas impossible au cours des premiers mois. Au delà d'une année, cette récupération est rarissime.

Les sujets dans cet état sont encore des personnes humaines, ce sont des malades. Leurs

cerveau n'est pas mort. Ils ne sont plus dans le coma. Peut-être ont-ils conscience de quelque chose, peut-être ressentent-ils certaines douleurs.

La position du Comité national d'éthique en 1986 ne nous paraît pas devoir être modifiée. Le médecin ne peut se servir d'un sujet en état végétatif chronique pour d'autres expériences que celles qui pourraient avoir une utilité pour le malade lui-même.

Notes

1. hypercapnie : excès de gaz carbonique dans le sang