

Les états végétatifs chroniques post-traumatiques : une charge sous-estimée pour l'Assurance-maladie

*Chronic post-traumatic vegetative state :
an underestimated expense for French national health insurance*

Choquet M (*), Falaux B (**), Legal G (***)

Résumé

Cette étude visait à vérifier si l'espérance de vie réputée courte (deux à cinq années) des victimes d'accident en état végétatif chronique correspondait à la réalité. L'enjeu est de taille car les frais futurs recouverts par l'assurance maladie auprès de l'assureur du responsable de l'accident, pour ces victimes prises en charge au domicile, font l'objet d'une réduction de 75 % pour ce motif. La prévalence des patients en état végétatif chronique a été recherchée sur les départements du Nord et du Pas-de-Calais. L'ancienneté du traumatisme causal est en moyenne de six ans et deux mois pour les patients pris en charge en structures sanitaires, et de sept ans et quatre mois pour ceux, pris en charge au domicile.

Cette différence constatée (deux à cinq années et six années deux mois, voire sept années quatre mois) tient à l'inclusion dans les études publiées de patients en état végétatif depuis moins d'une année, non consolidés. Or, la première année est grevée de quarante-six pour cent de mortalité.

La consolidation médico-légale des états végétatifs est le plus souvent fixée à une année du traumatisme causal, correspondant justement à la définition admise en France du passage de l'état de ces patients à la chronicité. Dès lors, la justification de l'abattement de 75 % précité n'est plus fondée.

Rev Med Ass Maladie 2000;1:33-38

Mots clés : état végétatif ; coma ; frais futurs ; dommage corporel ; traumatisme crânien.

Summary

The aim of this study was to verify the generally assumed notion that accident victims in chronic vegetative state have a short life-expectancy (two to five years).

The stakes are high because the advance on medical expenses paid to French national health insurance by the insurance companies of individuals responsible for the initial accident are reduced by 75% when the victim no longer requires institutional care.

We assessed the prevalence of patients in chronic vegetative state in the French departments of the Nord and the Pas-de-Calais.

The initial trauma had occurred an average of six years and two months before in institutionalized patients and seven years and four months previously in those receiving care at home.

The observed difference is related to the fact that published studies on patients in chronic vegetative state include those dating less than one year and who are not yet stabilized. Significantly, the mortality rate is forty-six percent during the first year. Medicolegal stabilization of vegetative states most often occurs one year after the initial trauma and corresponds to the definition which is generally used in France of chronic vegetative state. From that moment on, the 75% reduction no longer seems well-founded.

Rev Med Ass Maladie 2000;1:33-38

Key words : vegetative state; coma; advance payment; bodily damage; head trauma.

(*) Médecin-conseil, Échelon local du service médical de Cambrai (CNAMTS), 10, rue Saint-Lazare B.P. 129, 59403 Cambrai cedex (pour correspondance).

(**) Médecin-conseil chef de service, Échelon local du service médical de Cambrai (CNAMTS).

(***) Médecin-conseil régional Service médical de la région Nord-Picardie (CNAMTS).

INTRODUCTION

Le coma est caractérisé par la suppression du comportement de veille et par l'absence de toute activité consciente.

Après quelques jours ou quelques semaines (deux à trois en général), le sujet comateux ouvre les yeux, des cycles de veille et de sommeil réapparaissent, la tension artérielle, les rythmes cardiaque et respiratoire se maintiennent spontanément.

Mais si le patient reste inconscient, n'exécute toujours pas d'ordre simple, ne prononce aucun mot, il est alors en état végétatif [1]. Il peut se stabiliser dans cet état ou donner des signes d'éveil, c'est-à-dire de restauration de la conscience marquée par la faculté d'exécution d'ordres simples puis complexes.

Le sujet comateux désormais éveillé ou en état végétatif (qui pourra encore donner des signes d'éveil) passe dans une phase de surveillance, de rééducation et de réadaptation.

À la fin de cette phase, qui dure environ un an, l'état se stabilise et l'on entre en période de séquelles (évaluées par une échelle : *Glasgow Outcome Scale - GOS*) :

- GOS 1 : bonne récupération ;
- GOS 2 : handicap modéré (handicapé mais indépendant) ;
- GOS 3 : handicap sévère (conscient mais dépendant) ;
- GOS 4 : état végétatif chronique (EVC) caractérisé par l'ouverture des yeux mais l'absence de conscience. Les auteurs s'accordent pour retenir comme licite le délai d'un an avant de parler d'état végétatif chronique lorsque l'origine est traumatique (moins pour les causes non traumatiques).

Lorsque l'un de ses assurés est victime d'un accident avec tiers responsable, l'assurance maladie recouvre auprès du tiers – ou de son assureur – le montant des débours versés ou à verser (frais futurs) à cette occasion, conformément au protocole d'accord du 24 mai 1983 [2].

S'agissant de l'évaluation des frais futurs viagers pour des patients en EVC post-traumatique pris en charge au domicile, un abattement de 75 % est appliqué au motif d'une durée de vie réputée courte (deux à cinq années après le traumatisme).

La présente étude, tirée d'une enquête de prévalence sur les états végétatifs chroniques en région Nord - Pas-de-Calais [3], a pour objectif de vérifier si cette espérance de vie habituellement retenue par les auteurs correspond à la réalité actuelle et si, corollairement, les frais futurs liés aux soins requis par les patients en EVC sont justement et exactement évalués.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. Définitions

L'état végétatif chronique répond à la définition donnée en introduction (GOS 4). Mais il y a lieu de distinguer également :

- l'état pauci-relationnel (EPR) où le patient est stabilisé et peut donner des réponses aux ordres simples, présentées de façon inconstante [4];

- le **locked-in syndrome** caractérisé par un tableau complet de désafférentation motrice dû à une lésion protubérantielle interrompant les voies pyramidales et géniculées supra-nucléaires, épargnant certains noyaux oculomoteurs et le système réticulé sous-lésionnel. La victime est consciente mais totalement dépendante pour les activités élémentaires de la vie quotidienne ; elle peut se manifester par des mouvements oculaires verticaux [1, 5].

Ces deux formes cliniques sont classés en GOS 3 mais la prise en charge dont elles relèvent s'apparente à celle que nécessitent les EVC. En pratique la distinction EVC-EPR et même locked-in syndrome n'est pas aussi tranchée ; il existe en fait un continuum clinique.

En France, un état végétatif est qualifié de chronique s'il persiste un an ou plus après le traumatisme crânien [6].

En 1994, la *Multi Society Task Force for Persistent Vegetative State* [7, 8] a défini comme persistant l'état végétatif présent un mois après une lésion cérébrale (traumatique ou non) et comme permanent l'état végétatif présent un an après une lésion traumatique chez un adulte ou un enfant (ou 3 mois après une lésion non traumatique).

2. Population étudiée

Dans le cadre de l'élaboration du schéma régional d'organisation sanitaire de 2^e génération de la région Nord - Pas-de-Calais et sous l'égide de l'Agence régionale de l'hospitalisation [9], une enquête a été réalisée par les médecins-conseils de l'assurance maladie (régime général, régime agricole et professions indépendantes) visant à déterminer la prévalence des états végétatifs chroniques [3]. Les données obtenues dans ce cadre étaient les suivantes (tableau I).

Parmi ces patients, ont été sélectionnés, sans distinction d'âge ni de mode de prise en charge (domicile ou structures), tous ceux qui présentaient un **état végétatif chronique** ($n = 26$) ou un **état pauci-relationnel** ($n = 11$) dont la cause était un traumatisme crânio-cérébral remontant à plus de 12 mois.

L'inclusion des patients a porté sur la période du 15 avril au 15 mai 1998.

Tableau I
Prévalence des états végétatifs chroniques, des états pauci-relationnels et des *locked-in syndrome* dans la région Nord-Pas-de-Calais selon la pathologie causale, tous modes d'hébergement confondus (15 avril – 15 mai 1998)

	État végétatif chronique	État pauci-relationnel	Locked In syndrome
Nombre de patients	124	33	07
Pathologie causale			
Traumatisme crânio-cérébral	35	13	2
Accident vasculaire cérébral	35	13	5
Anoxie et tentative de suicide	44	3	0
Autres	10	4	0
Ancienneté de la pathologie causale	7 ans 5 mois	7 ans 1 mois	4 ans 2 mois

Les sujets souffrant de « locked-in syndrome » ont été exclus de l'étude, en raison de la prise en charge assez particulière dont ils bénéficient.

3. Recueil des données

Chacun des sujets inclus dans l'étude a fait l'objet d'un examen médical par un médecin-conseil avec relevé de l'anamnèse dans le dossier médical et auprès des équipes soignantes et de l'entourage.

RÉSULTATS

1. Les états végétatifs chroniques (EVC)

Vingt-six sujets ($n = 26$) souffrant d'un EVC ont été recensés (19 hommes - 73 % ; 7 femmes - 27 %), d'âge moyen 41 ans (extrêmes : 15-63 ans). La plupart d'entre eux (19/26 ; 73 %) séjournaient en unités de soins de suite et de réadaptation (SSR), les autres étant à domicile (4/26 ; 15 %), en

service de soins de longue durée (2/26 ; 7,5 %) ou en service de psychiatrie (1/26 ; 4 %).

Le traumatisme crânio-cérébral initial remontait en moyenne pour ces patients à 6 ans et 4 mois (médiane : 5 ans).

Selon qu'ils étaient soignés à domicile ou en établissements, les patients présentaient les caractéristiques du tableau II :

Les patients soignés à domicile étaient en moyenne plus jeunes (37 ans et 3 mois ; de 30 à 44 ans) que les patients dans des structures de soins (43 ans et 5 mois ; de 15 à 63 ans).

2. Les états pauci-relationnels (EPR)

Onze patients présentaient un tel état (9 hommes ; 2 femmes), d'âge moyen 42 ans (extrêmes : 19-64 ans). Ils séjournaient tous dans des unités de soins de suite et de réadaptation (SSR).

Tableau II
Age, sexe et ancienneté du traumatisme initial chez les patients en état végétatif chronique ($n = 26$) selon le mode de prise en charge (à domicile ou en établissement)

	Patient en EVC* pris en charge	
	à domicile	en établissement
Nombre de patients	4	22
Age		
moyen	37 ans 3 mois	43 ans 5 mois
extrêmes	[30-44]	[15 - 63]
Sexe		
Homme/Femme	4/0	15/7
Ancienneté de l'accident		
moyenne	7 ans 4 mois	6 ans 2 mois
médiane	-	4 ans 5 mois
minimale	1 an 2 mois	1 an 1 mois
maximale	11 ans 4 mois	16 ans 9 mois

* EVC : état végétatif chronique.

En moyenne, l'accident initial à l'origine de l'EPR remontait à 6 ans et 4 mois (médiane : 2 ans).

DISCUSSION

1. Limites de l'étude

L'étude, même si elle est issue d'un recensement régional, n'a pas de vocation à l'exhaustivité. Du reste, certains patients, pris en charge à domicile, sont difficiles à inclure.

2. Espérance de vie des sujets en EVC

Peu d'études ont envisagé l'évaluation à long terme de séries importantes d'EVC post traumatiques [10].

D'autre part, la comparaison des résultats est rendue difficile par deux obstacles :

- le premier tient à l'absence d'analyse statistique de certaines séries ;
- le second tient au fait que la plupart des auteurs ne font pas du maintien de l'état végétatif à un an, définissant l'EVC, une modalité évolutive distincte. Certains associent cette évolution au décès pour former une modalité « *non-récupération* » qui s'oppose à la récupération des autres sujets. D'autres associent l'EVC au handicap sévère, le dénominateur commun étant celui d'une dépendance.

Des réserves identiques sont formulées par F. Blin [11] dans son étude épidémiologique sur les EVC : « *Seule une juste définition peut permettre des études épidémiologiques fiables. Le délai de passage à l'état végétatif chronique ou persistant est différemment apprécié selon les auteurs et peut atteindre quinze jours à un an.* »

Enfin, pour M.H. Boucand [12] : « *le diagnostic d'état végétatif a des conséquences sur la prise en charge du patient. En effet, les services de rééducation ne sont pas en nombre suffisant pour accueillir à la phase initiale tous les patients en éveil de coma ou en état végétatif. Certains services de réanimation mutent parfois directement le patient en service de médecine ou long séjour, sans passer par un service de rééducation, sachant qu'il n'y aura pas de place. Ceci traduit le désinvestissement de l'équipe soignante face au patient pour lequel le diagnostic d'état végétatif a été posé. Cela signifie aussi la confusion implicite entre état végétatif et état végétatif persistant ou chronique, c'est-à-dire irréversible.* »

Dans la revue de littérature établie par Blin [11], la mortalité moyenne globale cumulée à un an est de 46 %. Elle est un peu plus élevée dans les EV non traumatiques (55 %). La mortalité au-delà d'un an est d'environ 25 % par année. Elle est globalement de 63 % entre un et cinq ans.

Selon des données récentes de la littérature [6, 7, 8], sur 434 sujets adultes en état végétatif un mois après un traumatisme crânien, 52 % sont

conscients un an après le traumatisme, 33 % sont décédés et 15 % demeurent en état végétatif.

Sur 106 enfants étudiés de la même façon, 62 % sont conscients un an après le traumatisme crânien, 9 % sont décédés et 20 % demeurent en état végétatif.

Enfin, sur les 522 sujets adultes en état végétatif un mois après un traumatisme crânien, hospitalisés en centre de rééducation, 61 % sont conscients un an après le traumatisme, 19 % sont décédés et 20 % demeurent en état végétatif [6].

L'importante mortalité des états végétatifs constatée lors de la première année explique vraisemblablement la diminution régulière des états végétatifs entre 1 mois et 1 an après le traumatisme causal [11].

3. Des durées de vie parfois très longues

Pour Brule [13], la durée de vie extrême de ces malades, dans les meilleures conditions de nursing, peut atteindre quinze à vingt ans.

Sur les cent dix patients en état végétatif d'une série publiée par Higashi [14], quatre vivaient encore à dix ans. Cranford [15] rapporte l'observation d'une jeune femme qui, dans les suites d'une anoxie, a vécu plus de trente sept années en état végétatif.

Enfin, nous serions incomplets si nous n'évoquions les rares mais toujours possibles cas de récupération tardive, tels les exemples suivants :

- une femme de soixante et un ans est en EVC depuis trois ans suite à une hémorragie sous-arachnoïdienne. Elle devient progressivement sensible au monde extérieur et, dans les quatre ans qui suivent, devient éveillée et bien orientée. Le handicap moteur reste majeur, le stade séquentaire est celui de handicap sévère [16] ;
- un homme de quarante-trois ans est victime d'un arrêt cardiaque avec coma anoxique. Dix-sept mois après, les infirmières notent que le patient essaie de parler. Une lente récupération suivra au fil des mois. L'évolution reste limitée au stade de handicap sévère [17] ;
- une jeune fille de dix-huit ans présente un coma post-traumatique, elle entre en état végétatif à la seconde semaine. Début de récupération au seizième mois, jusque la sixième année. Le handicap reste sévère [18] ;
- enfin, récemment, en Angleterre, AD est sorti de son état végétatif au bout de huit années, après de graves lésions cérébrales survenues lors de la tragédie de Sheffield en 1989 [19].

4. EVC et évaluation des frais futurs

En vertu du protocole d'accord conclu entre les entreprises d'assurance et les caisses d'assurance

maladie [2], ces dernières peuvent recouvrer, auprès de l'assureur d'un tiers responsable d'un accident, le montant des prestations versées ou à verser au titre des dommages causés par cet accident.

Ce protocole prévoit un abattement de 75 % sur les prestations futures des victimes en EVC prises en charge à domicile. Le barème de capitalisation des rentes viagères détermine le prix d'un franc de rente, et ce prix est fixé selon l'espérance de vie des victimes à la date de consolidation.

Or, nous l'avons vu, une espérance de vie courte est communément admise pour les patients en état végétatif.

Les principales causes de décès de ces patients fragilisés sont les infections pulmonaires (55 %), la défaillance cardiaque et la cachexie (20 %) [11], la défaillance systémique [6]. Cette mortalité est maximale la première année (46 %) [11]. Il en ressort des durées de vie courte pour ces patients.

Ainsi pour Higashi [13], la survie moyenne des états végétatifs de plus de trois mois est de trente-deux mois.

Selon la *Multi-Society Task Force* sur des patients en état végétatif de plus d'un mois, l'espérance de vie d'un sujet en état végétatif, est estimée entre deux et cinq années [7, 8].

Mais, les patients constituant les populations sur lesquelles les estimations d'espérance de vie sont établies ne sont pas les mêmes que ceux examinés par le médecin-conseil dans le cadre de l'activité des recours contre tiers responsable.

En effet, le montant des prestations futures est évalué au moment de la consolidation de ces victimes, prononcée habituellement une année environ après le traumatisme causal. De fait, au-delà d'un an, l'espoir d'une amélioration significative d'un EVC ou une récupération est quasi nul [13].

L'écart entre une espérance de vie communément admise de deux à cinq années et une durée de l'EVC post-traumatique de six années et demie voire de près de sept années et demie pour les prises en charge au domicile dans notre étude, tient en partie au fait que les études précitées incluent des patients en état végétatif de moins de une année (dès un mois), non consolidés. Or, cette population est grevée, jusque la fin de la première année, d'une lourde mortalité.

Plusieurs des auteurs cités ont dénoncé les différences d'appréciation du délai nécessaire au passage de l'état végétatif à l'état de chronicité, voire la confusion entre état végétatif et état végétatif chronique.

Ce flou a facilité l'amalgame entre des entités cliniques dont les potentialités évolutives sont différentes.

Certes notre étude régionale porte sur une série limitée de trente-sept patients et mériterait d'être complétée par une étude rétrospective plus large. Néanmoins, à ce stade, nos résultats mettent en évidence une durée de vie des patients en état végétatif chronique supérieure à celle communément admise.

Ceci est encore plus vrai pour les patients pris en charge au domicile à qui, paradoxalement, s'applique un abattement sur le coût forfaitaire des prestations futures, alors même que leur espérance de vie est supérieure à celle des états végétatifs pris en charge en structures sanitaires.

Ceci joue en défaveur de l'assurance maladie, aussi suggérons-nous une révision de certaines dispositions du protocole d'accord du 24 mai 1983 qui prenne en compte cette réalité.

RÉFÉRENCES

1. Jennet B, Plum F. *Persistent Vegetative State after brain damage : a syndrome in search of a name.* *Lancet* 1972;1:734-7.
2. *Protocole d'accord du 24 mai 1983 concernant le recouvrement des créances des organismes de protection sociale auprès des entreprises d'assurances à la suite d'accidents causés par des véhicules terrestres à moteur et par des bicyclettes.*
3. *Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Service médical de la région Nord-Picardie. États végétatifs chroniques : méthode et résultats.* Juin 1998 [non publié].
4. Vigouroux R. *Séquelles graves dans les traumatismes crâniens.* *Neurochirurgie* 1972;suppl.1-2:25-46.
5. De Rohan-Chabot P. Comas. In : Godeau P, Herson S, Piette JC. *Traité de médecine.* 3^e éd. Paris : Médecine-Sciences Flammarion ; 1996. p.2704-7.
6. Danze F. *États végétatifs et états proches : définitions, évolution et facteurs pronostiques.* In : *Actes des forums de France Traumatisme Crânien ; 1998 ; p.2-9.*
7. *Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (First of two parts).* *N Engl J Med* 1994;330:1499-508.
8. *Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (Second of two parts).* *N Engl J Med* 1994;330:1572-9.
9. *Agence régionale de l'hospitalisation du Nord - Pas-de-Calais. Schéma régional de l'organisation sanitaire 2^e génération : « Les comas et leurs suites ». Arrêté du 2 juillet 1999.*
10. Danze F, Veys B, Lebrun T, Saille JC et al. *Facteurs pronostiques des états végétatifs chroniques post-traumatiques : 522 cas.* *Ann Readaptation Med Phys* 1995;38:467-74.
11. Blin F. *Épidémiologie et coût des soins.* In : Tasseau F, Boucand MH, Legall JR, Vespieren P. *États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques.* Rennes : Éditions École nationale de la santé publique ; 1991, p.45-55.
12. Boucand MH. *Le devenir des patients en états végétatifs.* In : Tasseau F, Boucand MH, Legall JR, Vespieren P. *États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques.* Rennes : Éditions École nationale de la santé publique ; 1991, p.23-9.
13. Brule JF, Danze F, Vallee D. *États végétatifs chroniques, diagnostic, pronostic, problèmes thérapeutiques.* *Rev Fr Dommage Corp* 1988;14:2:191-4.

14. Higashi K, Sakata Y, Hatano M et al. *Epidemiological studies on patients with a persistent vegetative state. J Neurol Neurosurg Psychiatr* 1997;40:876-85.
15. Cranford RE. *Termination of treatment in the persistent vegetative state. Seminars in neurology* 1984;4,1:36-44.
16. Higashi K, Hatano M, Abiko S. et al. *Five years follow up study of patients with persistent vegetative state. J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1981;44:552-4.
17. Rosenberg GA, Johnson SF, Brenner RP. *Recovery of cognition after prolonged vegetative state. Ann Neurol* 1977;2:167-8.
18. Arts WFM, Van Dongen HR, Van Hof-Van Duin J. et al. *Unexpected improvement after prolonged post-traumatic vegetative state. J Neurol Neurosurg Psychiatr* 1985;48,12:1300-3.
19. Chauvard S. *Le retour à la vie. Impact Médecin Hebdo.* 1997; 360:26.