

**Sous embargo jusqu'au mercredi 6 août 2008 – 16 h (heure de l'Est)**

**L'Affaire Schiavo : la faute aux médias?**

*Montréal, 6 août 2008* - En 1990, l'Américaine Theresa Schiavo subissait un arrêt cardiaque ayant entraîné des dommages cérébraux irréversibles qui ont mené à un diagnostic d'état végétatif persistant. Quelques années plus tard, ce diagnostic est devenu une source de conflits quant à l'arrêt de la nutrition artificielle. Le « cas Schiavo » a fait l'objet de multiples discussions médicales, éthiques et sociales aux États-Unis et ailleurs dans le monde. Dans un article devant paraître dans l'édition du 23 septembre de *Neurology*, la prestigieuse revue de l'American Academy of Neurology, et mis en ligne aujourd'hui, une équipe de bioéthiciens formée de Dr Éric Racine de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) et d'experts de l'Université Stanford, de Californie, et de l'Université de la Colombie-Britannique examine la couverture médiatique qu'a reçue ce cas célèbre.

L'étude a porté sur les quotidiens américains les plus prolifiques par rapport à cette histoire : le *New York Times*, le *Washington Post*, le *Tampa Tribune* et le *St. Petersburg Times*. Au total, 1141 articles et plus de 400 courriers de lecteurs ont été analysés. Jamais jusqu'ici la présentation de tels cas cliniques par les médias n'avait fait l'objet d'une analyse aussi exhaustive. L'exactitude et la nature des propos à l'égard de la condition neurologique de Terri Schiavo, ses comportements, son répertoire comportemental, son pronostic et le retrait de traitement ont été examinés. « Au fil de nos recherches, nous avons été surpris par le nombre de faussetés sur le plan médical qui ont été rapportées dans ces journaux, commente Éric Racine. Certains journalistes ont même rapporté des réactions de madame Schiavo à des paroles précises ou des expressions laissant supposer qu'elle était consciente. » Plus que les informations scientifiques et médicales, ce sont plutôt les aspects légaux, politiques et éthiques qui ont fait les manchettes des journaux.

Seul 1 % des articles recensés fournissaient une définition de « l'état végétatif persistant », une notion pourtant essentielle à une bonne compréhension des enjeux. L'état végétatif persistant est une condition neurologique établie caractérisée par des lésions sévères au cortex cérébral, ce qui supprime les fonctions dites supérieures : incapacité de communiquer, absence de mémoire, absence de douleur, etc. Par contre, le tronc cérébral qui gère les fonctions vitales n'est pas atteint, ce qui explique la présence de réflexes chez les patients et leur capacité à respirer et à déglutir de façon autonome. Malgré le fait que la condition médicale de Terri Schiavo ne laissait place à aucun espoir raisonnable de guérison, un cinquième des articles (21 %) contenaient des affirmations selon lesquelles sa condition s'améliorerait. « Nos observations démontrent que le sensationnalisme a largement été exploité par la presse, soucieuse de vendre des copies, au détriment de l'information scientifique. La couverture médiatique a entretenu des mythes et de faux espoirs », explique Éric Racine.

L'article de *Neurology* établit une mesure objective de la désinformation, ce qui a mis en évidence les limites de l'information disponible aux médias. « Tout le débat public autour de ce cas a révélé une remise en question des consensus médicaux, éthiques et juridiques entourant la légitimité du retrait de traitement conformément aux souhaits préalables d'un patient. » Éric Racine rappelle en effet que si dans les années 60 et 70 on se mobilisait avant tout pour le droit à l'arrêt de traitements, dans l'Affaire Schiavo les proches et l'opinion

publique ont plutôt exercé une pression inverse. « Ce cas n'est pas banal parce que cela témoigne de l'émergence d'un courant social pro-vie, une tendance que l'on note maintenant au Canada », précise le chercheur.

Pour leur méconnaissance du sujet ou leur partisanerie, faut-il blâmer les journalistes? Les médias sont devenus un lieu d'interaction sociale complexe où le public puise son information et y réagit. Or, Internet et les médias ne peuvent remplacer les sources officielles, qu'elles soient médicales, légales ou politiques. Il faudra que les spécialistes concernés adoptent des stratégies pour améliorer la qualité de l'information transmise au public, aux familles et aux acteurs-clés qui tiendront compte des limites identifiées dans la couverture médiatique du cas Schiavo. La diffusion d'informations plus précises et mieux vulgarisées soutiendrait sans doute mieux de tels débats éthiques et médicaux.

Référence : Éric Racine, Rakesh Amaram, Matthew Seidler, Marta Karczewska, Judy Illies. (2008) Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making. *Neurology*, publié électroniquement le 6 août 2008, [www.neurology.org/papbyrecent.shtml](http://www.neurology.org/papbyrecent.shtml).

*Éric Racine est directeur de l'unité de recherche en neuroéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM). Il est aussi chercheur adjoint à l'Université de Montréal et professeur associé au département de neurologie et de neurochirurgie de l'Université McGill. Cette recherche a été financée par l'Institut de recherches cliniques de Montréal, les National Institutes of Health, le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et la Fondation Greenwall.*

*Fondé en 1967, l'IRCM ([www.ircm.qc.ca](http://www.ircm.qc.ca)) est reconnu comme l'un des centres de recherche en santé les plus performants au pays. Sa mission consiste à comprendre les causes et les mécanismes des maladies afin de découvrir des outils diagnostiques et des moyens de prévention et de traitement; de former une relève scientifique de haut niveau; et de contribuer au développement socio-économique du Québec en favorisant l'exploitation des découvertes. L'IRCM compte 37 unités de recherche. Plus de 450 personnes y œuvrent.*

Source : Éric Racine, Ph. D.  
Directeur de l'unité de recherche  
en neuroéthique  
[eric.racine@ircm.qc.ca](mailto:eric.racine@ircm.qc.ca)  
514 987-5723  
[www.ircm.qc.ca/microsites/  
neuroethics/fr/](http://www.ircm.qc.ca/microsites/neuroethics/fr/)

Lucette Thériault  
Directrice des communications  
[lucette.theriault@ircm.qc.ca](mailto:lucette.theriault@ircm.qc.ca)  
514 987-5535  
[www.ircm.qc.ca](http://www.ircm.qc.ca)

**Sous embargo jusqu'au mercredi 6 août 2008 - 16 h (heure de l'Est)**