

Université de Marne-la-Vallée

En partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

**Master 2P de philosophie pratique, éthique médicale et
hospitalière**

De la perte d'autonomie psychique à la perte de conscience : quelles relations de soins ?

Les enjeux éthiques et pratiques de l'information, du
consentement et de la décision lorsque le malade perd sa
« compétence ». L'exemple des maladies neurologiques.

Christian Tannier

Responsable pédagogique : Eric Fiat

Septembre 2009

« Cette position première est de nature éthique, je rencontre une personne humaine, je dis de sa conscience qu'elle est une conscience humaine simplement parce qu'elle habite un être que j'accepte comme mon semblable avant toute évaluation ou jugement de valeur sur ses capacités »

F. Cohadon. Sortir du coma.

« C'est donc quand je ne suis plus rien, que je deviens vraiment un homme »

Sophocle. Œdipe à Colone.

« ...Cette approche de la personne en fin de vie témoigne d'une éthique de la fragilité où l'humanité de l'homme n'est pas réduite à sa capacité à décider de façon autonome »

C. Pelluchon. L'autonomie brisée.

Table des matières

Introduction	3
1) Les situations cliniques.	7
a) L'accident vasculaire cérébral grave.	7
b) La maladie d'Alzheimer.	13
c) L'état végétatif persistant.	20
2) Que nous apportent lois, déontologie et recommandations ?	26
– La loi du 4 mars 2002.	27
– Les notions de capacité et de compétence.....	27
– La personne de confiance.....	30
– Les directives anticipées	33
– La loi du 22 avril 2005 et la limitation des thérapeutiques actives.	37
3) Que nous apporte la réflexion éthique ?	39
a) Qu'est ce que l'autonomie psychique et la compétence ? D'une éthique de la puissance à une éthique de la fragilité.	39
– L'autonomie de la volonté.	39
– La compétence.	46
– Une éthique de la vulnérabilité et de la fragilité.	50
b) Consciences, identité et sujet : que nous apportent science et philosophie et quelles conséquences pour la relation de soin ? De la relation à la rencontre, du sujet à la personne.	53
– Consciences et mémoires.	54
– Le sujet et l'identité.....	60
– La personne.	63
– De la relation avec un sujet à la rencontre entre personnes.	65
c) Comment parler de consentement ou de refus éclairés des soins en situation de perte d'autonomie psychique ou d'inconscience ? Vers une éthique de la discussion et de la décision, à travers anticipation et partage.	69
– Consentement et refus de soins conscients et inconscients.....	69
– L'anticipation.	70
– Le partage.....	73
Conclusion.....	77

Introduction

Il y a cinquante ans, les médecins n'hésitaient pas à imposer aux malades, parfois sans s'embarrasser d'explications, ce qu'ils jugeaient être bon pour eux. Cette relation paternaliste, fondée sur le principe de bienfaisance à l'égard de celui qui est en état de faiblesse en raison de sa maladie et de son ignorance, laissait peu de place à l'information, à la recherche d'un consentement aux soins et à une implication du patient dans les prises de décisions relatives à sa maladie.

Ce modèle de relation médecin-malade s'est maintenant radicalement modifié. Les raisons de cette évolution sont multiples. Sous l'influence du progrès des sciences et techniques, une médecine devenue plus efficace, mais aussi plus agressive et invasive, pose obligatoirement en des termes différents l'information au patient et sa nécessaire collaboration à un projet de soins (« une médecine moins savante avait moins à dire »¹). Depuis 1995, les textes législatifs (lois du 4 mars 2002), le code de déontologie et de nombreuses recommandations ont affirmé l'obligation faite aux médecins d'informer les patients de façon « loyale, claire et appropriée² », aucun acte médical ni aucun traitement ne pouvant être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne³. Enfin, le principe d'autonomie de la personne, inspiré de la réflexion bioéthique nord-américaine, ouvre sur une relation soignant-soigné plus égalitaire, centrée sur la liberté du patient et la négociation contractuelle. Selon le Comité Consultatif National d'Éthique, cette évolution n'est en soi ni bonne ni mauvaise : elle est un « choix de société », elle va avec le choix de vivre dans une société plus démocratique⁴.

Même si le CCNE insiste sur le fait que la réflexion éthique sur ce sujet reste « complexe et nuancée », le principe général reste que toute personne « compétente et autonome », selon les termes même du comité, doit être informée de façon suffisamment claire et adaptée pour qu'elle soit en mesure de donner un consentement « libre et éclairé » à un acte médical qu'on lui propose, ainsi que d'exercer sa liberté de jugement et de décision.

¹ S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, ellipses, 1996, p. 92.

² Code de déontologie médicale, 1995, Art. 35.

³ Loi du 4 mars 2002, Art. 1111-4.

⁴ CCNE, *avis n° 58 sur consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche*, juin 1998, préambule.

Nous nous proposons dans ce travail de réfléchir à ce qu'est une personne consciente, compétente et autonome, comment l'évaluer en pratique, et comment l'incompétence d'une personne, sa perte d'autonomie psychique, donc son inaptitude à pouvoir comprendre et à se déterminer librement et rationnellement sur ce qui est bien pour elle, influencent l'information, le consentement et les prises de décision en matière d'actes de soins ou d'actes de recherche.

Nous nous attacherons à analyser plus particulièrement cette problématique, ses enjeux éthiques et pratiques, dans le domaine de la pathologie neurologique, qui fournit, avec la psychiatrie, la grande majorité des situations de perte de compétence et d'autonomie psychiques en pratique courante.

L'accident vasculaire grave constitue un événement dramatique, qui altère brutalement la conscience ou les facultés cognitives du patient. Des décisions importantes peuvent pourtant être à discuter : mise en route d'un traitement potentiellement dangereux, comme la thrombolyse, ou invasif, comme la ventilation mécanique, voire un abord neurochirurgical. On peut ainsi décider de ne pas entreprendre, de limiter ou d'arrêter certaines thérapeutiques. Ces décisions s'appuient sur une estimation pronostique souvent difficile et incertaine du handicap et de la qualité de vie future du patient¹. Dans ces situations où les décisions sont souvent à prendre de manière urgente et où la « compétence » du patient est limitée, il est fait appel aux proches ou à la personne de confiance, ce qui constitue une source de stress, d'anxiété, voire de dépression au sein de la famille, mais aussi de doute et d'anxiété dans l'équipe soignante dont les convictions influencent à l'évidence les décisions prises.

La maladie d'Alzheimer altère au contraire progressivement les capacités de discernement et l'autonomie des patients atteints ; se posent alors inévitablement quelques questions éthiques : comment respecter l'autonomie des patients, mais aussi comment définit-on la « capacité pour l'autonomie » ? Jusqu'à quand parler d'un consentement éclairé a-t-il un sens ? A partir de quand doit on parler et agir au nom d'une personne jugée incapable d'exprimer ses préférences ? Est-on sûr que cette personne est incapable de comprendre les informations délivrées et de saisir ce qui est conforme à son intérêt dans une situation donnée ? Quelle mesure de protection est réellement adaptée à l'incapacité du patient ?²

¹ S. Crozier, « Enjeux éthiques de la prise en charge des AVC graves », *Ethique et neurologie, congrès du collège de Neurologie d'Ile de France*, janvier 2008.

² F. Gzil, « Comment respecter l'autonomie lorsqu'elle est fragilisée par la maladie ? L'exemple de la maladie d'Alzheimer », *Ethique et neurologie, congrès du collège de Neurologie d'Ile de France*, janvier 2008.

L'état végétatif persistant, d'origine traumatique ou anoxique le plus souvent, peut être considéré comme la situation ultime dans laquelle il y a encore une apparence d'éveil, une préservation des fonctions végétatives, mais où toutes les fonctions cognitives et communicationnelles ont disparu : le patient peut être de fait considéré comme non autonome et non compétent. Les décisions, en particulier celles qui concernent l'interruption des soins et la fin de vie ne peuvent donc pas dépendre de ses souhaits (sauf s'ils ont été antérieurement exprimés, et même dans ce cas persistent bien des dilemmes !), mais doivent être prises par d'autres, en fonction des intérêts du sujet, mais peut-être aussi de ceux de son entourage, voire de la société, compte tenu du coût des thérapeutiques prolongées¹.

L'exposé de ces différentes situations cliniques, des questionnements éthiques et pratiques qu'elles suscitent, constituera une première partie de ce travail.

Dans une deuxième partie, nous envisagerons le cadre législatif et déontologique dans lequel évoluent l'information, le consentement et la décision en matière d'actes de soins et de recherche.

Dans le cadre de la loi du 4 mars 2002, la relation médicale met en jeu un patient qui, pleinement informé par un médecin dans le cadre d'une relation égalitaire et contractuelle, dispose de tous les éléments nécessaires à un consentement libre et éclairé ainsi qu'à une prise de décision thérapeutique dont il partage la responsabilité avec le médecin. Il s'agit en quelque sorte d'une relation entre deux compétences. Mais la loi est très économe de propositions lorsque le patient est en perte d'autonomie et de facultés de discernement. Certes, l'information doit être adaptée aux capacités de compréhension du patient. Certes, et c'est beaucoup, la loi a créé la possibilité de faire appel à une personne de confiance. Mais le rôle respectif, dans le consentement et la décision, de l'avis du patient affaibli (y compris par l'expression de directives anticipées), de celui de la famille, d'un éventuel tuteur ou curateur, ou de la personne de confiance enfin, reste mal connu et souvent mal géré par les équipes soignantes, en particulier en situation d'urgence.

Nous aborderons les conditions dans lesquelles la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005 décrit concrètement la décision d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques actives chez un patient devenu incapable d'exprimer sa volonté, en insistant sur les règles à respecter : transparence, traçabilité et collégialité. La loi introduit également le concept de

¹ G. Serratrice, J. Pouget, J. Serratrice, F. Billé-turc, *Aspects éthiques des états végétatifs*, Encycl med chir, Neurologie, Paris, Elsevier, 17-023-A-20, 1996.

directives anticipées, qui pose des problèmes éthiques et pratiques que nous tenterons d'analyser.

Enfin il nous faudra approfondir, dans une troisième partie, la signification éthique des termes employés, en alliant sans cesse la réflexion et ses conséquences pratiques dans les situations rencontrées. Nous tenterons ainsi de répondre à plusieurs interrogations :

Qu'est ce que l'autonomie et la compétence ? Dans quelles conditions et jusqu'à quelles limites peut-on qualifier une personne d'incompétente et non autonome ? Comment passer d'une éthique de la puissance (un sujet autonome et maître de lui) à une éthique de la vulnérabilité ?

Conscience de son identité, conscience de soi, conscience du monde environnant, conscience de sa maladie : quelles conséquences la perte de ces consciences, jusqu'à l'état végétatif, implique-t-elle dans la relation entre le soignant, le malade, sa famille ou ses représentants ? Jusqu'où peut-on parler de relation avec un sujet ? La notion de personne humaine est-elle relative à un état de conscience ou absolue et permanente ?

Dans quelles conditions peut-on encore parler de consentement éclairé et de décision partagée dans ces circonstances ? L'incompétence signifie-t-elle que l'assentiment du malade ne doit plus être recherché ? Comment prendre les décisions ? Comment gérer l'information aux proches ?

Au fil de la réflexion sur ces trois questions, nous serons inévitablement confrontés au problème de savoir à quelles philosophies se référer, dans ces situations difficiles et fondamentalement asymétriques où la conscience et la compétence de l'un ne rencontre que la fragilité et l'incompétence de l'autre. Au-delà de la classique opposition paternalisme-autonomie, faut-il invoquer une morale kantienne, déontologique et fondée sur l'autonomie de la volonté, nous enjoignant de toujours considérer l'autre comme une fin et jamais seulement comme un moyen ? Doit-on se référer à une morale radicalement hétéronomique, comme celle de Levinas, dans laquelle le visage de l'autre, dans son abstraction, nous oblige à responsabilité et finalement à compassion ? Faut-il être « simplement » pragmatique et conséquentialiste, en envisageant l'intérêt du patient dans sa nouvelle situation, en fonction de ses valeurs anciennes ou actuelles, et en tentant d'y adapter les décisions et leurs conséquences ? Quelles sont les limites de chacune de ces morales, face aux situations envisagées ? Avec, toujours cette question lancinante qu'il ne faut pas éviter de se poser : y-a-t-il un seuil au-delà duquel un homme cesserait d'être notre semblable ?

Notre conclusion portera sur le partage et sur la valeur (et les limites) de l'anticipation. Partage avec les proches des valeurs essentielles de la vie et de la mort, partage avec l'équipe soignante lorsqu'il est encore temps. Anticipation de

l'équipe soignante, qui doit se préparer et réfléchir à ces situations qui dépassent la prise en charge médicale connue et codifiée, en sachant que des décisions inadaptées, prises trop vite, peuvent parfois avoir des conséquences dramatiques pour le patient, sa famille, voire la société. Mais aussi anticipation de chacun de nous, malade ou pas encore, qui doit penser à exprimer des volontés préalables en fonction de son identité et de ses valeurs, dans un testament de vie ou à une personne de confiance. Cette « éthique préventive » peut, peut-être, aider à résoudre des situations marquées par l'aporie de l'incommunicabilité des consciences.

1) Les situations cliniques.

a) *L'accident vasculaire cérébral grave.*

Touchant environ 150 000 personnes par an en France, l'AVC constitue la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence après les maladies dégénératives, la troisième cause de mortalité, après le cancer et les maladies cardio-vasculaires. Parmi les survivants, la moitié des patients gardent des séquelles invalidantes.

Trois éléments conditionnent dans cette situation les enjeux éthiques de l'information, du consentement et de la décision : l'urgence, car l'AVC survient brutalement, dans un ciel souvent préalablement serein ; la constitution soudaine de troubles de la conscience ou de déficits cognitifs qui créent de fait un état d'incompétence psychique qu'il va falloir évaluer ; l'incertitude pronostique et la difficulté de représentation du handicap.

Revenons sur ces trois éléments.

L'urgence « surprend le patient à son domicile ou sur son lieu de travail. Elle fait irruption dans sa vie et fait s'écrouler ses repères habituels. Elle suscite l'angoisse, voire la peur ... Plus une situation est urgente, plus grand est le risque de méconnaître son aspect éthique »¹. C'est dans cette situation, où chaque quart d'heure compte pour la prise de certaines décisions (thrombolyse, institution ou limitation des manœuvres de réanimation), qu'il faut cependant prendre le temps

¹ « Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence », *Journal Européen des Urgences*, SFMU <http://www.sfm.org>, p. 3.

(« l'exercice de la médecine d'urgence n'est pas synonyme de précipitation »¹)
d'une réflexion éthique, s'appuyant sur plusieurs paramètres :

- L'état antérieur du patient, son âge, son autonomie, ses valeurs de vie connues par l'entourage s'il est présent, ou d'après des directives anticipées si elles sont accessibles.
- La gravité de l'état neurologique et l'estimation d'un pronostic, compte tenu des données cliniques et de l'imagerie cérébrale.

Ainsi, l'estimation d'un « bon » pronostic, par conséquent d'une qualité de vie future du patient jugée « acceptable », conduit à engager d'emblée des thérapeutiques actives et une réanimation si nécessaire. Mais à l'inverse, un état clinique et une imagerie de gravité majeure, avec un risque d'évolution rapide vers un état de mort cérébrale, pourrait également conduire à une réanimation, dans l'optique d'un éventuel prélèvement d'organe, si l'on estime que l'intérêt collectif prévaut ici sur l'intérêt individuel, avec le risque éthique redoutable dans ce cas de figure d'une confusion des fins...

Un âge avancé, une autonomie antérieure réduite, un accident grave jugé de mauvais pronostic, une volonté antérieurement exprimée du patient, pourraient au contraire amener à limiter l'agressivité thérapeutique, donc à prendre des décisions de non-réanimation, ou « DNR orders » (Do-not-resuscitate orders). Dans les études, on retrouve 12 à 34% de décision « DNR » prises à la phase aiguë des AVC, dont 53% dans les 24 premières heures².

En réalité et en pratique, il est souvent difficile de disposer en urgence du temps et des données nécessaires à une véritable délibération, conduisant à des décisions lucides et raisonnées, d'autant que, nous allons y revenir, le pronostic demeure souvent incertain, et difficile l'estimation de l'acceptation future d'un handicap. Il peut alors être légitime de recourir à une réanimation d'attente, pour se donner du temps, quitte à envisager secondairement une désescalade thérapeutique, en fonction de l'évolution, et de la préparation des familles et des équipes soignantes.

Quant à la thrombolyse d'un accident ischémique, dont la décision doit être prise le plus rapidement possible, dans la limite des trois ou quatre premières heures, elle nécessite théoriquement la recherche d'un consentement oral, compte tenu de sa dangerosité potentielle (8% d'hémorragie cérébrale grave). Cependant le consentement du patient est souvent illusoire, compte tenu de son stress et de ses troubles cognitifs (« Thrombolyser son contemporain placé en situation

¹ *Idem.*

² S. Crozier, « Les limitations et arrêts de traitements dans les AVC graves », *Abstract Neurologie*, N° 81, novembre 2008, p. 24.

d'infarctus cérébral aigu, dans un état fréquent d'incompétence psychique, en lui demandant son consentement éclairé, tient souvent de l'illusion ou de l'utopie, voire de la mauvaise foi¹ »). Les proches sont parfois difficiles à joindre ou eux-mêmes très émotionnés et guère plus en état de consentir. Ils demandent souvent au médecin de prendre toute la responsabilité de la décision, puisque c'est lui qui détient le savoir. Dans la mesure où il s'agit d'une thérapeutique maintenant autorisée, dans des conditions précises d'utilisation, dont le bénéfice est reconnu, il est possible d'agir sans consentement, selon la loi du 4 mars 2002, dans les cas « d'urgence ou d'impossibilité ». Les études² montrent que seuls 15 à 30% des patients donnent leur consentement dans ces circonstances, qu'ils le font parfois alors même qu'ils sont considérés comme ayant une capacité diminuée ; et qu'à l'inverse c'est un proche qui donne son consentement dans 63% des cas où le patient aurait pu le faire.

Le deuxième élément à prendre en compte dans l'information et la décision en matière d'AVC, est donc l'existence fréquente de troubles de la conscience, de l'obnubilation au coma, et de troubles cognitifs. Ceux-ci sont essentiellement constitués par l'aphasie, qui empêche la communication verbale, la confusion mentale et l'anosognosie, le patient ne reconnaissant pas sa maladie et sa paralysie. Ces déficits sont présents chez 80% environ des patients à la phase aiguë d'un AVC, et il apparaît donc particulièrement difficile dans ces conditions de valider la compétence du patient, son accessibilité à une information compréhensible, sa capacité à consentir ou à décider. La désignation préalable d'une personne de confiance pourrait faciliter les prises de décision, mais elle reste exceptionnelle encore, surtout en contexte d'urgence. Il est donc souvent fait appel aux proches, notamment pour les décisions d'entreprendre ou de limiter les thérapeutiques actives³, mais il faut souligner les limites de cette délégation de consentement : qui choisir parmi les personnes qui se présentent, selon quels critères et que faire si plusieurs personnes affirment représenter la volonté du patient ? Comment gérer l'information d'une famille stressée et anxieuse, ce qui favorise l'excès de l'affirmation des valeurs (la mort plutôt que le handicap, ou au contraire la vie à tout prix) ? On ne peut pas passer sous silence d'autre part la

¹ G. Rancurel, « Ethical aspects of the management of acute cerebrovascular accidents », *Sang Thrombose Vaisseaux*, Vol 12, N° 1, janvier 2000, p. 8.

² S. Crozier, « Enjeux éthiques de l'information et du consentement à la phase aiguë d'un AVC », *Abstract Neurologie*, N° 74, février 2008, p. 13.

³ La limitation de thérapeutique(s) active(s) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) est défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituées, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

Société de Réanimation de Langue Française, 2002, (www.srlf.org).

question des biais de l'information offerte par le médecin : la présentation des alternatives qui devraient permettre de faire des choix cohérents et rationnels risque fort d'être influencée par les propres croyances ou les expériences du praticien ; c'est une question générale mais qui prend toute son acuité en situation d'urgence et d'incompétence du patient. Comment naviguer entre une information trop complète, un nombre trop important d'effets secondaires évoqués, un nombre trop grand de choix possibles et à l'inverse une présentation trop sélective ou incomplète, concernant notamment le pronostic ? C'est ici qu'une réflexion sur la clarté et la loyauté de l'information est essentielle.

Le troisième élément concerne donc l'incertitude du pronostic et la difficulté de représentation du handicap. L'estimation du pronostic est en effet l'élément clef des décisions : intubation et ventilation assistée, décision d'une intervention chirurgicale sur une hémorragie cérébrale ou un infarctus massif engageant le pronostic vital, ou au contraire limitation et arrêt des thérapeutiques actives (LATA), au profit de traitements palliatifs. Il s'agit d'apprécier le rapport bénéfice-risque des traitements, le moment où les moyens engagés deviennent « futiles », selon la terminologie adoptée dans les recommandations aux Etats-Unis, par rapport aux bénéfices escomptés. Il faut savoir que la ventilation assistée est discutée dans 20 à 30% des AVC, entreprise seulement dans 5 à 8% des cas, avec toujours un pronostic sévère : environ 60% de décès à un mois et 25 à 100%, selon les études, de séquelles lourdes sur les survivants¹. Par exemple la gravité d'une aphasie résiduelle ne peut pas être occultée, lorsqu'il s'agit de décider d'une intervention de décompression sur un infarctus massif de l'hémisphère dominant, ce qui ne va pas sans états d'âme chez le médecin, lorsqu'il doit se référer au consentement « éclairé » demandé au malade et surtout à sa famille². Mais tous les neurologues ont connu des récupérations inespérées sur des réanimations acharnées d'hémorragies cérébrales notamment, avec, in fine, une qualité de vie satisfaisante. Combien d'échecs pour un miraculé ? Le cas de Mr C... est illustratif. Ce patient de 44 ans est professeur à la faculté, titulaire d'un doctorat d'économie, marié avec deux enfants. Sa vie bascule vers 1999 : mésentente conjugale, divorce, intoxication éthylique, nuits d'errance, arrêt de travail, solitude... En juillet 2002, il est hospitalisé en réanimation pour une très volumineuse hémorragie cérébrale entraînant un coma avec hémiplégie, nécessitant d'emblée intubation, ventilation et bientôt trachéotomie. Pendant un mois ce patient va rester dans un coma profond, avec des signes de souffrance du tronc cérébral, un pronostic que nous jugeons péjoratif. Seuls ses parents sont présents, quotidiennement, extrêmement attentifs, et nous donnent un message

¹ S. Crozier, « Les limitations et arrêts de traitements dans les AVC graves », *op.cit.*, p. 23.

² G. Rancurel, « Ethical aspects of the management of acute cerebrovascular accidents », *op.cit.*, p. 9.

d'acharnement : il faut l'en sortir et quel que soit l'état clinique, ils s'en occuperont. Au bout d'un mois les premiers signes de réactivité puis d'éveil apparaissent, après de nombreuses complications de réanimation qui sont surmontées. Le sevrage respiratoire est réalisé en septembre, puis le lever et le transfert en rééducation en octobre. Le patient est alors encore aphasique et très peu communicatif. Débute alors une très longue période de prise en charge familiale et rééducative qui se poursuit jusqu'en 2009. Actuellement le patient est autonome sur le plan physique, a réussi à se détacher à nouveau de ses parents et vit seul en appartement. Il conserve des séquelles cognitives et comportementales mais a validé un emploi au poste d'agent d'accueil et d'information en entreprise adaptée à temps complet. Il se dit heureux de vivre. L'obstination thérapeutique, résultant ici d'un contrat tacite entre l'équipe soignante et les parents du patient, a été dans ce cas payante. Mais il faut reconnaître que si le résultat avait été celui d'un état végétatif persistant, l'obstination eût peut-être été jugée déraisonnable.

Même s'il existe bien sûr des critères techniques d'appréciation du pronostic, basés sur des échelles cliniques et sur l'importance des lésions en imagerie cérébrale, la variabilité interindividuelle de la récupération reste importante et le lien entre handicap résiduel (hémiplégie, aphasie, déficit cognitif) et qualité de vie reste complexe et difficile à prévoir. La notion même de handicap est en fait récente, datant des années 1950, fruit d'une véritable construction culturelle ; le handicap est une résultante de l'interaction entre l'infirmité, innée ou acquise, la déficience, (*impairment, disability*) et l'environnement social et culturel¹. Longtemps considérée comme un symbole transcendant, un signe issu de la divinité, entraînant exclusion ou justifiant miséricorde, l'infirmité devient à partir du XVIIe siècle un problème social, entraînant ségrégation ou rééducation, puis un problème de société au XXe siècle, avec la création du concept de handicap et le souci d'une égalisation nécessaire, par un volontarisme sociétal, de concurrents inégaux au départ ou devenus tels du fait de la maladie. En fait dans la société actuelle, où les valeurs de santé, d'autonomie et d'efficacité sont si importantes, le handicap a une représentation très négative et ce regard de la société influence forcément les choix et les décisions des médecins, du patient et de ses proches. Des enquêtes auprès de la population américaine ont montré que 50% des personnes interrogées considéraient les conséquences d'un AVC grave comme « pires que la mort »², qu'il convenait donc de tout faire pour les éviter, même au prix du risque de décès ; 77% d'entre eux refuseraient une ventilation mécanique, 67%, une sonde naso-gastrique. De plus l'espoir du patient s'il est conscient, de ses proches toujours, devient celui d'une guérison sans séquelles, la guérison avec

¹ H.-J. Stiker, « De l'infirmité au handicap », conférence au CFCPH de la Pitié-Salpêtrière, master de philosophie pratique, 7 nov. 2007.

² S. Crozier, « Enjeux éthiques de l'information et du consentement à la phase aiguë d'un AVC », *op.cit.*, p. 12.

séquelles pouvant être vécue comme un échec. La question de l'information, du consentement et de la décision lorsqu'il y a un risque de handicap - ce qui est pratiquement toujours le cas en matière d'AVC - est donc étroitement liée à la représentation du handicap par le médecin qui a ses propres valeurs, et par la famille du patient lorsque celui-ci a perdu sa compétence. Or, non seulement le pronostic est difficile à fixer avec précision, (la variabilité dans les capacités de récupération rend difficile la prédiction du handicap final) mais encore les liens entre handicap et qualité de vie restent complexes. Il est très difficile d'estimer, dans une situation où la communication est impossible, la façon dont le patient va vivre un éventuel futur handicap, sa satisfaction effective à moyen ou long terme ; la qualité de vie, à handicap équivalent, peut être très différente en fonction des valeurs antérieures de vie du patient, de la qualité de son entourage familial et de ses possibilités de réintégration sociale. Paula La Marne¹ souligne cette possibilité d'adaptation au handicap : « Il y a loin de ce que l'on imagine de soi, lorsqu'on est bien portant, ne supportant pas l'idée de sa "déchéance" ou de sa "dégradation", à la maladie réelle, dont on s'accommode au fond par pallier, comme c'est d'ailleurs le cas pour le vieillissement : on mène alors une vie à la mesure de ses moyens, simplement différente. On s'adapte à ce qu'on devient : les handicapés vivent avec leur handicap... ». Il convient aussi de savoir pour qui le handicap est inacceptable : pour le patient, ses proches, la société ? Des études² ont enfin montré que la qualité de vie des personnes handicapées est meilleure que celle attribuée par des observateurs extérieurs et qu'on sous estime souvent les capacités d'adaptation du sujet à son handicap (*disability paradox*).

L'ensemble de ces biais d'information et de décisions influencent à l'évidence l'engagement thérapeutique. Sous estimer les capacités d'adaptation du patient au handicap peut amener à sous utiliser les soins de réanimation. Une méta-analyse a montré qu'aux Etats-Unis, un tiers des décès par hémorragie cérébrale était lié à une limitation ou à un arrêt des thérapeutiques actives³ (occasionnant 40 à 60000 morts par AVC aigu par an). A l'inverse, mésestimer les risques d'une trop forte dégradation de la qualité de vie ou de l'évolution vers un état végétatif persistant, peut conduire à l'obstination déraisonnable.

Dans ces situations aporétiques, génératrices d'anxiété dans les équipes soignantes comme dans les familles des patients, seule l'évaluation au cas par cas, tenant compte du maximum de paramètres, depuis la recherche des souhaits et valeurs antérieures du patient jusqu'à l'estimation la plus précise possible du pronostic et du handicap futur, peut permettre de prendre des décisions

¹ Paula La Marne, *Ethique de la fin de vie*, Paris, Ellipses, 1999, p. 69.

² S. Crozier, *Idem*.

³ S. Crozier, « Les limitations et arrêts de traitements dans les AVC graves », *op.cit.*, p. 23.

acceptables et partagées. Même dans l'urgence il faut savoir prendre le temps de fixer des objectifs et des limites avec l'équipe soignante et les proches, en sachant que c'est toujours l'équipe médicale qui décide in fine. Elle est aidée en général, pour les décisions graves, comme celle d'une « LATA », d'un autre médecin externe au service qui assure la collégialité de la décision, ou mieux encore de l'avis consultatif d'un comité d'éthique hospitalier. La loi du 22 avril 2005, sur laquelle nous reviendrons encadre cette procédure de façon détaillée. Un projet hospitalier de recherche clinique, portant le beau nom de « Télós », en référence à l'éthique aristotélicienne, devrait étudier les déterminants de la prise de décision et les conditions organisationnelles de la prise en charge des AVC graves.

Concluons provisoirement ce chapitre, qui sera repris en troisième partie de notre travail, en disant avec S. Crozier¹ que si elle ne peut les résoudre, la prise de conscience de ces difficultés, incertitudes et biais dans l'information, pourrait garantir une certaine éthique de la décision dans des situations particulièrement délicates et par essence toutes uniques.

b) *La maladie d'Alzheimer.*

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du système nerveux central qui touche environ 800 000 personnes actuellement en France. Elle se traduit par une altération progressive et pour le moment irréversible des capacités cognitives, touchant d'abord la mémoire puis atteignant l'ensemble des fonctions mentales. Ses manifestations sont diverses, selon les cas mais surtout selon le stade évolutif de la maladie. A un stade précoce, les troubles de mémoire sont prédominants sinon exclusifs, souvent vécus en pleine lucidité par les patients. Ils s'accompagnent parfois de quelques difficultés de langage ou de discrètes modifications psycho-comportementales (apathie, désintérêt, irritabilité), mais l'autonomie psychique peut être considérée comme préservée ; dès lors, comme toute personne « autonome et compétente », ce patient a droit à une information vraie, complète et compréhensible en matière de diagnostic, lui permettant de consentir à la stratégie de soins proposée, y compris les protocoles de recherche clinique, et l'aidant à prendre les décisions concernant sa vie présente et surtout future : conduite automobile, gestion de l'argent, future place dans une maison de retraite ... A un stade plus évolué apparaît le syndrome démentiel (la démence est

¹ S. Crozier, « Enjeux éthiques de la prise en charge aigue des accidents vasculaires cérébraux », *Ethique, médecine et société*, Vuibert, 2007, p. 734-744.

un syndrome et la maladie d'Alzheimer une maladie), dont la définition même comporte la perte d'autonomie psychique : les déficits cognitifs deviennent suffisamment importants pour altérer significativement le fonctionnement social ou professionnel (critères de démence du DSM IV) ou pour handicaper les activités de la vie de tous les jours (définition de l'OMS) ; dès lors, de l'information à la décision, la relation de soins va concerner un patient qu'on va qualifier d'incompétent, c'est-à-dire incapable de comprendre, d'exprimer et de décider ce qu'il veut et ce qu'il juge bon pour lui-même, justifiant une attitude de bienfaisance et de « prise en charge » décisionnelle dans la vie quotidienne et dans les décisions importantes (par le médecin, la famille, la personne de confiance, le curateur ou tuteur...). Mais cette assertion ouvre immédiatement sur un abîme éthique, que nous allons essayer de sonder par quelques questionnements.

– Un sujet peut-il perdre son identité et devenir un objet ?

L'être humain peut en effet facilement être dépossédé de son humanité lorsqu'il se présente comme radicalement Autre : handicapé certes, mais surtout vieux et fou ; dans une conception cartésienne simpliste, où l'esprit s'assimile à la raison, perdre la tête équivaut à une perte de l'humain. La question du sujet, de la conscience, de la mémoire et de l'identité est immense et nous tenterons de l'aborder plus loin dans ce travail. Disons dans une première approche que le sujet est un être qui possède une identité, une conscience de soi, une unité persistant malgré les changements, grâce à la mémoire.

Qu'en est-il lorsque la mémoire s'altère, que la personnalité se modifie, que la conscience de l'identité s'érode ? Peut-être faut-il distinguer, avec P. Ricoeur¹, les identités *idem* et *ipse*. Si l'identité est entendue au sens de la « mêmété », de la similitude du sujet dans le temps, au niveau biologique et juridique, mais aussi de son caractère et de sa responsabilité vis-à-vis de son passé (identité *idem*), la perte de la mémoire et les modifications du caractère l'altèrent profondément. Si l'identité renvoie à la singularité, à la particularité de chacun (identité *ipse*), le changement s'intègre dans une histoire individuelle jamais achevée jusqu'à la mort ; un homme est une histoire, il peut changer, reconstruire une identité alors qu'il n'est plus le même (même si P. Ricoeur fait du maintien de soi à travers le temps, en particulier de la fidélité, l'obligation de tenir ses promesses, l'expression la plus haute de l'identité *ipse*). Si le sujet persiste malgré son étrangeté ou son altérité, l'échange et la communication restent possibles, même s'il n'est plus capable de communiquer ses volontés, ses choix et ses désirs, ou de faire comprendre le sens de ses actions. Le sujet persiste alors par son corps, son histoire et la volonté de l'Autre ; une autre option pourrait être de quitter la notion

¹ P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

de relation avec un sujet si elle devient impossible, et de parler plutôt de rencontre avec une personne, nous y reviendrons. En fait cette permanence du sujet jusqu'au bout de la démence est une question de choix, de pari éthique, d'hyperéthique comme le dit J. Derrida¹ : l'hyperéthique devient nécessaire dans notre rapport avec l'Autre, l'Autre différent, « là où nous ne reconnaissons pas, là où nous avons affaire à du méconnaissable, à ce qui résiste à cette appropriation inéluctable que la reconnaissance engage : la réciprocité, l'altérité, le contrat, la symétrie... ». Lorsque le sujet en effet perd les attributs qui le définissent habituellement, les facultés intellectuelles, l'autonomie, la responsabilité, il devient redoutablement facile de le « déssubjectiviser », de l'« objectiver », de le faire disparaître derrière sa maladie : « c'est un Alzheimer ». La science a tôt fait de dissoudre le concept d'humanité dans la classification et la catégorisation, de faire descendre le dément au « jardin des espèces », comme le dit Foucault².

C'est probablement à Kant³ et à sa morale des impératifs catégoriques, qu'il faut ici faire appel, qui nous enseigne la dignité absolue, intrinsèque et inaliénable de tout être humain, quelque soit sa situation physique et psychique, dignité intemporelle, sans prix et sans quantification. Le respect de cette dignité devient un principe ontologique, qui rejoint le principe d'humanité présent dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. C'est ce que nous dit également T. De Koninck⁴ : « Tout corps humain, quel qu'il soit - dément profond, Einstein, comateux, trois fois champion olympique -, mérite le même respect. La dignité absolue de tout être humain est la même dans chaque phase de la vie, depuis la conception jusqu'à l'extrême faiblesse de la vieillesse. Car il s'agit toujours du même individu humain, de la même personne ». Mais l'affirmation de sa dignité suffit elle pour préserver le patient de la perte de son statut de sujet ? Ne faut-il pas maintenant descendre dans l'arène et parler de préservation, en pratique, de l'autonomie, de la compétence, de la liberté de choix ?

- Est-il possible de préserver « un certain degré » d'autonomie et de liberté à un patient atteint de démence ? Celui-ci conserve-t-il une « certaine » compétence ?

Nous essayerons d'approfondir plus loin les notions d'autonomie, de liberté et de compétence. Dans le cas de figure qui nous intéresse, on peut estimer que l'autonomie, c'est avant tout gouverner sa vie librement, pouvoir prendre pour

¹ J. Derrida, cité par : F. Blanchard, G. Chemla, R. Daval, D. Martz, I. Morrone, J.-L. Novella, E. Quignard, *Vous avez dit démence ? Alzheimer*, Paris, Le bord de l'eau, 2007, p. 8.

² La médecine des espèces, au XVIIe et au XVIIIe siècle, conçoit les maladies selon le modèle d'intelligibilité de la botanique. L. Vercouste, *Faut-il supprimer les hôpitaux ? L'hôpital au feu de Michel Foucault*, Paris, L'Harmattan, 2009, p. 54.

³ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Poche, 2007.

⁴ T. De Koninck, G. Larochelle, *La dignité humaine*, Paris, PUF, 2005, p. 49.

soi-même les décisions concernant aussi bien les grandes orientations de son existence que les actions de la vie quotidienne. Mais qu'en est-il lorsque la raison nous quitte ?

En fait tout dépend de l'appréciation des facultés restantes, de « ce qui reste quand on a tout perdu¹ ». Le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer repose sur une évaluation cognitive, neuropsychologique, actuellement devenue très performante. Par contre il n'existe pas de véritable expertise permettant d'apprécier les capacités d'autonomie, même si quelques échelles globales sont communément employées et si certains outils d'aide à l'évaluation de la capacité décisionnelle ont été développés, tout en restant très discutés. Comme le dit B. Laurent², « Pourrait-on imaginer qu'une expertise neuropsychologique adaptée puisse permettre de savoir si l'intention de mariage ou de déménagement d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer est "acceptable" ? ». La réponse est actuellement négative. Un mauvais score cognitif ou un diagnostic de démence ne signifie pas que le patient est obligatoirement incapable de comprendre et de décider ; tout dépend également de la nature et de la complexité des décisions, ainsi que du temps que l'on prend pour expliquer les situations, en adaptant l'information ; il suffit parfois de décomposer les décisions en options simples et faciles à comprendre. F. Gzil³ nous dit « qu'il faudrait commencer par accorder aux patients Alzheimer la "présomption de compétence", autrement dit ne pas postuler automatiquement que leur maladie les rend incompétent ». Lorsqu'on les interroge sur ce qui les inquiète le plus, beaucoup de malades disent craindre qu'on ne les écoute plus ou qu'on prenne les décisions à leur place. Il importe donc de « proportionnaliser » au mieux la prise en charge aux capacités restantes des patients. Gérer un patrimoine ne requiert pas les mêmes compétences que d'exprimer une préférence sur un lieu de vie ou d'accepter d'entrer dans un essai thérapeutique. Certains patients, même à un stade évolué de leur maladie peuvent encore exprimer une préférence ou une décision ; E. Quignard⁴ cite le cas d'une de ses patientes, à un stade avancé de sa maladie d'Alzheimer et atteinte d'un cancer du sein au stade de l'ulcération, imposant théoriquement une intervention chirurgicale. Lorsqu'on le lui annonce, « Elle sut bien alors réagir et exprimer vigoureusement qu'elle ne laisserait jamais personne toucher à "ce mal" avec lequel elle vivait depuis longtemps et qu'elle garderait jusqu'à la fin ». Toutefois

¹ D. Martz, « Que reste-t-il quand on a tout perdu ? », *Vous avez dit démence ? Alzheimer*, Paris, Le bord de l'eau, 2007, p. 56.

² B. Laurent, « Neuropsychologie et éthique », *Les nouveaux défis de la maladie d'Alzheimer*, ouvrage collectif, Paris, Médigone, 2002, p. 192.

³ F. Gzil, « Consentement et autonomie dans la maladie d'Alzheimer », in *actes du colloque Incapacité et incompétence en santé*, site du Centre de documentation en droit médical, 2006, <http://www.droit.univ-paris5.fr/cddm/modules.php?name=News&file=article&sid=86>.

⁴ E. Quignard, « Quelle place pour l'amour quand la vie s'achève », *Questions d'amour*, Paris, Parole et Silence-Lethielleux, 2009, p. 209.

ce pari éthique, de respecter autant que possible l'autonomie, la compétence et les préférences des patients ne va pas sans soulever plusieurs ordres de difficultés.

La première concerne la dialectique liberté-sécurité : quel niveau de risque est-il légitime de laisser courir à des patients vulnérables, pour éviter une restriction trop importante de leurs activités ? On sait par exemple que la conduite automobile nécessite des ressources attentionnelles importantes, fait intervenir les fonctions exécutives (jugement, anticipation, stratégies complexes), l'orientation spatiale, la perception visuelle, les praxies. Le patient atteint de maladie d'Alzheimer peut faire des erreurs de trajectoire, d'appréciation des distances, être paniqué lors d'un trafic intense ou aux intersections complexes... Il n'existe pas de test prédictif validé pour évaluer ce risque de façon précise. Mais interdire la conduite constitue souvent une restriction vécue comme dramatique et injuste de la liberté et de l'autonomie, y compris par le conjoint et surtout si celui-ci ne conduit pas ; le patient lui-même est longtemps inconscient du risque et dans le déni des difficultés, d'autant que la mémoire procédurale, qui permet la conduite, est longtemps préservée. La responsabilité du médecin est engagée ; il a à la fois un devoir d'information (faire prendre conscience des risques, tenter de les évaluer, conseiller des stratégies d'adaptation, responsabiliser la famille), et une obligation de confidentialité, liée au secret médical (le médecin n'a aucune légitimité pour interdire la conduite et ne peut faire un signalement au préfet). Le plus souvent on passera progressivement par une étape de conduite aménagée (petits trajets familiaux, pas d'autoroute, copilote, éviter les gros trafics, réduire la vitesse), avant la cessation, qui intervient parfois au moment d'une erreur effective, d'un accrochage ou d'un accident qui font prendre conscience du risque. Au total la relation de soins est vraiment ici celle d'une sagesse pratique, qui doit trouver dans la négociation la juste mesure entre le respect de l'autonomie du sujet et la mise en danger du patient et d'autrui.

La deuxième difficulté tient à la multiplicité des acteurs en jeu lorsqu'une décision doit être prise. Il en est ainsi de l'institutionnalisation : tel patient manifeste son souhait de rester dans sa maison, dans ses meubles et un univers familial. Les équipes soignantes pensent qu'effectivement ce maintien à domicile serait plutôt bénéfique et que le placement est peut-être prématuré, voire risque d'être délétère. Mais l'épouse est elle-même fragile, débordée, fatiguée ; les enfants sont loin ; les voisins peu disponibles ; le patient accepte mal les aides extérieures... Comme le dit F. Gzil¹, l'institutionnalisation répond alors plus à une nécessité psycho-sociale que médicale : « Le problème n'est pas seulement celui du consentement de la personne malade. C'est aussi celui de la justice : jusqu'à quel point est-il légitime que l'aidant sacrifie sa propre qualité de vie pour venir

¹ F. Gzil, *Idem*.

en aide à la personne malade ? ». La situation est encore plus lourde lorsque ce sont les enfants ou l'enfant unique qui doivent s'occuper de leur parent. Il devient alors souvent difficile de respecter la liberté de choix et l'autonomie du patient.

Une autre problématique est de savoir quels types de préférences il faut respecter chez des patients qui ont perdu leur « compétence ». F. Gzil prend l'exemple d'une patiente, auparavant très soucieuse de son apparence extérieure, qui décide qu'elle veut passer ses journées en pyjama et ne plus prendre de bains, ce qui gêne beaucoup son auxiliaire de vie et ses petits enfants dont elle aime pourtant les visites. Faut-il estimer que la patiente n'est plus autonome, qu'il n'y a aucun sens à respecter ses préférences actuelles, et qu'agir en fonction de ses intérêts c'est se référer à ses choix et préférences antérieures, lorsqu'elle était encore capable d'autonomie ? Faut-il au contraire, pour respecter l'autonomie de la patiente devenue incompétente, essayer de comprendre l'expérience subjective qui est maintenant la sienne, admettre qu'elle a changé, agir en fonction de son meilleur intérêt actuel, respecter ses choix présents et non ceux qui étaient les siens lorsqu'elle était bien portante ou les critères de normalité de son entourage ? Faut-il admettre que même si son identité s'est modifiée, cette personne a encore des valeurs, au sens élémentaire d'une capacité d'attribuer de la valeur à des choses, et pas seulement de simples désirs ? L'entourage pourrait alors l'aider à prendre conscience de ces valeurs et à les traduire en actes, respectant de cette façon une certaine capacité d'autonomie : ainsi valoriser la joie qu'elle éprouve aux visites de ses petits enfants, lesquelles risquent de s'espacer si elle ne se lave plus. Une démarche éthique pourrait alors être, du moins à un stade modéré de la maladie, de rétablir une certaine autonomie et compétence décisionnelle dans les actes de la vie quotidienne, en s'adaptant aux valeurs d'une identité actuelle et changeante, même si elle est déroutante. Encore une fois il s'agit d'un pari, d'une volonté qu'il importe de discuter avec la famille et les équipes soignantes. Un autre pari, peut-être impossible, est celui d'obtenir un consentement libre et éclairé chez une personne qui a théoriquement perdu sa liberté de décision et ses facultés de compréhension

- Est-il possible de parler d'un consentement éclairé dans une situation de perte de compétence ?

Mr L..., 55 ans, présente une maladie d'Alzheimer à un stade modéré, qui l'a cependant obligé récemment à abandonner son travail, car il était trop facilement débordé et perdu lorsque les tâches s'écartaient de situations routinières. Il reste capable de conduire sa voiture, gère ses médicaments mais est très apathique et a quelques persévérations idéiques. On lui propose d'entrer dans une expérimentation clinique, testant une nouvelle classe thérapeutique intéressante, en double aveugle contre placebo. Je lui expose, ainsi qu'à son épouse, les avantages et les inconvénients éventuels du traitement de même que la procédure du double aveugle, en termes simples. Il exprime sa perplexité, se tourne vers sa

femme et se déclare incapable de décider. En fait sa femme elle-même est surtout effrayée par le risque de déstabilisation que la procédure d'expérimentation risque d'introduire dans un équilibre familial qu'elle a beaucoup de mal à maintenir. Les contrôles médicaux sont en effet mensuels, avec des imageries répétées, des bilans biologiques fréquents ; ils habitent loin, dans une campagne assez isolée ; tout cela pour peut-être recevoir un placebo... Dans un accord tacite, nous lui exposons donc les contraintes objectives de cet essai clinique, sans véritablement insister sur les effets bénéfiques potentiels de la nouvelle molécule. Le patient, pour lequel les examens médicaux et surtout les tests neuropsychologiques, qu'il a conscience de mal réussir, sont à chaque fois ressentis comme une épreuve, trouve là un appui décisif à sa décision : non, finalement il a envie d'être tranquille et de ne pas s'engager dans ce protocole. La décision aurait-elle été différente si j'avais été plus convaincant (ou convaincu) sur l'utilité individuelle et collective de cet essai ? Ou plus âpre au gain (car chaque cas est rétribué à l'association du service) ? En tout cas la décision semble convenir au patient et à son épouse ; on ne peut pas nier cependant les biais de l'information qui a insisté sur des sous éléments, devenus décisionnels ; mais n'a-t-elle pas été loyale, si on se réfère à un contrat tacite de confiance entre le praticien, le patient et sa famille ? La compétence du patient concernant alors seulement, dans sa vulnérabilité et sa fragilité, l'évaluation de sa situation personnelle, des préférences et des valeurs qu'il privilégie actuellement et de fait ; la loyauté consistant alors à ne pas aller plus loin que ce que désire et valorise le patient. Mais est-ce si différent de la relation que nous établissons avec les personnes malades, compétentes et autonomes ?

- A un stade avancé de la maladie démentielle, comment respecter la volonté du malade ?

On rejoint ici le problème évoqué pour l'AVC : comment prendre des décisions alors que le malade ne peut plus faire connaître sa volonté ? Sans doute convient-il de se référer à ce qui peut être connu des valeurs ou des choix antérieurs de la personne.¹ Deux voies juridiques se dégagent, que nous envisagerons plus loin dans le cadre d'une réflexion sur l'éthique de l'anticipation dans ce contexte : la désignation d'une personne de confiance (loi du 4 mars 2002, article L1111-6) et la rédaction de directives anticipées (loi du 22 avril 2005, article 1111-11). A un stade évolué de la maladie, des mesures de protection juridique peuvent être mises en place, mais elles n'empêchent pas d'informer le patient de toute décision le concernant et de tenir compte de son avis, dans la mesure du possible (notamment dans le consentement aux soins, la vente de biens ou le choix du lieu

¹ F. Blanchard, J.-L. Novella, I. Morrone, E. Quignard, « Ethique et démence », *Vous avez dit démence ? Alzheimer*, Paris, Le bord de l'eau, 2007, p. 120.

de vie)¹. Mais il existe aussi une troisième voie sur laquelle insistent les auteurs précités : celle de la communication non verbale. Même à un stade avancé de la maladie, persiste une vie psychique et émotionnelle ; il peut rester possible de rechercher « l'avis » de la personne, en tout cas d'essayer « de comprendre, d'être à l'écoute, sensible aux messages que la personne transmet par les expressions du visage, le ton de la voix, le geste ». Peut-elle ainsi nous donner des indications sur ses choix et préférences ? Sans doute, si ceux-ci sont immédiats et factuels (l'habillement, l'heure de la douche ou de la promenade). Bien sûr, le danger est celui de l'excès de bienfaisance et d'interprétation, le risque de trouver un sens qui est en fait celui souhaité par le soignant pour le bien de son patient (ou pour sa propre tranquillité ?). Comme le disent Blanchard et coll. « Nous ne sommes pas créateurs de sens pour l'autre. Avec une certaine qualité d'écoute, nous ne pourrions être que les témoins attentifs du surgissement éphémère d'une présence qui s'exprime avec difficulté par bribes et fragments, parfois avec une étonnante pertinence symbolique ». N'est-ce pas une définition de l'empathie au stade de la perte d'autonomie psychique et de conscience rationnelle ?

Au total, la maladie d'Alzheimer constitue l'exemple type d'une maladie chronique altérant progressivement l'autonomie psychique, la conscience de son identité, la compétence et les capacités décisionnelles, termes que nous tenterons de préciser plus loin dans ce travail. Préserver l'humain, le sujet, lorsqu'il est plus facile de se substituer à lui, d'agir et de décider pour lui, constitue un pari éthique, nécessite en tout cas une démarche éthique rigoureuse. Chacune des philosophies que nous aborderons y apporte une contribution fondamentale, sans cependant fournir au cas par cas de solutions définitives.

c) L'état végétatif persistant.

L'état végétatif persistant (EVP), individualisé par Jennet et Plum en 1972, est un état chronique (plus de trois mois pour des lésions non traumatiques, six mois à un an pour des lésions traumatiques), caractérisé par l'absence de conscience du patient (de lui-même et de son environnement) et l'absence de toute activité cognitive : le patient n'a aucune expression verbale, aucune communication ne peut s'établir avec lui, il ne suit pas du regard, n'exécute aucun ordre simple, n'est capable d'aucune réaction adaptée aux stimulations ni d'aucun mouvement volontaire, n'a aucune réaction émotionnelle adaptée perceptible. Par contre les

¹ F. Blanchard, *Alzheimer. L'éthique en questions*, Recommandations. Ministère de la santé, 2007.

grandes fonctions végétatives sont conservées (respiration, rythme cardiaque, tension artérielle), et il persiste une apparence d'éveil, un rythme nyctéméral avec des alternances de phases d'éveil (yeux ouverts, clignement spontané des paupières) et de phases de sommeil (paupières closes). Laissons la parole à Jennet et Plum : «... Lorsque les yeux sont ouverts, ils ne montrent aucun signe d'attention. Bien que les mouvements oculaires laissent parfois penser que les yeux accompagnent des mouvements d'objets extérieurs, l'observation méticuleuse de ce phénomène ne confirme pas cette interprétation optimiste ; il semble qu'il s'agisse d'un éveil sans conscience¹ ».

L'EVP succède le plus souvent à un coma d'origine traumatique ou anoxique, et comporte des lésions encéphaliques diffuses. On estime à environ un millier le nombre des EVP en France. Il doit être distingué d'une part de l'état de mort encéphalique ou cérébrale, terme qui remplace celui de coma dépassé, introduit en 1959 par Mollaret et Goulon, caractérisant la perte irréversible de toutes les fonctions de l'ensemble du cerveau ; d'autre part, du *locked-in* syndrome, dans lequel le patient est paralysé des quatre membres et des dernières paires crâniennes, mais conserve partiellement ou totalement sa conscience et ses fonctions cognitives, qu'on peut explorer en établissant un code à partir de certains mouvements oculaires persistants (la « conscience emmurée »). Ces deux dernières situations posent des problèmes éthiques spécifiques qui dépassent notre sujet. La situation de l'EVP pourrait être caractérisée comme celle d'un sujet inconscient, mais non en fin de vie (puisqu'il y a chronicité), se distinguant de la situation des sujets conscients non en fin de vie (sclérose latérale amyotrophique ou sclérose en plaques évoluée par exemple), ainsi que de celle des sujets conscients en fin de vie (cancers, certains patients atteints de *locked-in* syndromes ou apparentés qui revendiquent le droit de mourir), et enfin des sujets inconscients et en fin de vie (patients de réanimation ou en mort cérébrale ; rappelons que cette dernière situation a une définition légale, le problème éthique actuel étant essentiellement celui des prélèvements d'organes ; l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne s'applique pas au sujet en état de mort encéphalique, qui est, par définition, légalement décédé).

L'EVP pose en des termes ultimes la question de la décision chez un sujet non autonome et non compétent² qui est dans l'incapacité d'accepter, de refuser ou même d'envisager toute solution proposée ; plus particulièrement celle de la décision majeure, dans une situation clinique qui peut durer plusieurs années,

¹ B. Jennet, F. Plum, " Persistent vegetative state after brain damage : a syndrome in search of a name", *Lancet*, 1972, 1, p. 734-737.

² G. Serratrice, J. Pouget, J. Serratrice, F. Billé-turc, *Aspects éthiques des états végétatifs*, *op. cit.*

celle de l'interruption des soins. Les aspects éthiques de cette situation ont surtout été codifiés en langue anglaise, à la suite de plusieurs cas exemplaires.

L'Académie américaine de Neurologie a été saisie du cas de P. Brophy, un pompier dans un EVP depuis plus de deux ans ; la famille avait présenté une requête au tribunal du Massachussetts, demandant que la sonde alimentaire fût retirée. Il s'agissait selon la famille d'un souhait antérieurement exprimé par le patient. Le tribunal refusa dans un premier temps cette autorisation puis, après un avis consultatif de l'Académie, estima finalement en 1986, qu'il était justifié de laisser mourir P. Brophy. Dans les années suivantes, l'Académie précisa sa position, exprimant en particulier l'idée que si l'EVP est fixé et avec l'avis de la famille, il n'est pas nécessaire de poursuivre indéfiniment le traitement ; que d'autre part la nutrition et l'hydratation artificielles sont un authentique traitement médical, analogue à la respiration artificielle. Les interrompre a la même signification qu'interrompre un traitement actif et doit tenir compte de l'intérêt du patient et de ses droits. Si le diagnostic est établi sur des bases irréfutables et après consultation de l'ensemble du personnel soignant, il est « éthiquement justifié » d'interrompre tous les moyens médicaux prolongeant la vie.

Cet exemple en rejoint plusieurs autres, plus ou moins récents. En 1976, un arrêt de la cours suprême du New-Jersey statue sur le cas de K.A. Quinlan, une jeune femme en EVP sous ventilation mécanique : il stipule qu'un patient a le droit de refuser une ventilation mécanique ; en cas d'incapacité, les parents peuvent se substituer au patient. La ventilation a donc été arrêtée.

En 1983, N. Cruzan est en EVP après un accident de voiture, en autonomie respiratoire, et dépend de l'alimentation par sonde gastrique. Les parents demandent l'arrêt de cette alimentation. Après plusieurs avis contradictoires des Cours suprêmes, ils obtiennent gain de cause.

L'histoire de T. Schiavo s'étend de 1990 à 2005. Cette américaine de 41 ans était en EVP depuis 15 ans ; seule la sonde gastrique d'alimentation la maintenait en vie. Son mari avait obtenu en justice l'arrêt de l'alimentation contrairement aux souhaits de ses parents, et les deux parties s'affrontaient depuis plus de sept ans. L'affaire a pris un tour politique après une loi signée par W. Bush, autorisant la justice fédérale à examiner le dossier. Finalement la Cour suprême fédérale a refusé de se prononcer et T. Schiavo, après le rejet d'un dernier recours de ses parents, est décédée le 18 mars 2005, quinze jours après le débranchement du cathéter d'alimentation. Le président américain déclara que les Etats-Unis étaient « attristés » et réaffirma son attachement à « une culture de la vie ».

Pour F. Tasseau¹ en 1997 « en France, un tel débat n'existe pas. Les soignants, qui ont pour mission de prendre soin de tout malade, y compris le plus démuné, n'envisagent pas l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation, dont la portée symbolique est grande dans la culture occidentale ». En 2005, J. Leonetti² précise cependant que « l'alimentation artificielle par sonde gastrique doit être considérée comme un traitement que le malade peut refuser ... les soins palliatifs prennent le relais ». Le débat reste donc en fait entier entre ceux qui considèrent que l'alimentation et l'hydratation sont des traitements qu'il peut être légitime d'arrêter si la décision en a été prise et ceux qui affirment qu'il s'agit de soins de base à haute valeur symbolique qu'il ne saurait être question d'interrompre. On ne peut en tout cas occulter le fait qu'après cet arrêt, la mort vient lentement (dix à quinze jours parfois) et s'accompagne d'une dégradation physique qui peut être difficile à supporter pour les proches et même pour le personnel soignant.

Outre l'environnement législatif et déontologique sur lequel nous reviendrons, sur quelles réflexions éthiques et scientifiques la décision peut-elle se fonder dans ces situations tragiques ? Qui prend la décision lorsque le malade a perdu son autonomie, sa compétence et jusqu'à sa conscience ? Nous aborderons ces problèmes éthiques par plusieurs questions que nous tenterons de développer ensuite dans ce travail :

- Est-on sûr qu'il n'y a plus conscience ?

Trente ans après son article princeps, Jennet exprime encore ses doutes à ce sujet : « Depuis 30 ans que l'état végétatif a été défini et nommé, il y a eu une évolution continue des connaissances médicales au sujet du diagnostic, du pronostic et de la pathologie. Cependant, il reste beaucoup de choses que nous ne savons pas encore, en particulier au sujet de la nature de la conscience et sur comment une récupération même partielle peut survenir après plusieurs mois. Le diagnostic et le pronostic sont plus de l'ordre de la probabilité que de la certitude³ ».

Il arrive en effet que le sujet soit capable d'un geste orienté, qu'il puisse répondre à des stimuli (paroles des proches, morceau de musique) par une faible réaction émotionnelle. On parle alors d'un état « pauci-relationnel », ou de « conscience minimale » plus que d'un EVP. Les critères définissant cette dernière entité ont été définis en 2002 afin de sous-catégoriser les patients sortis de l'état végétatif, mais restant incapables de communiquer leur pensée. Mais

¹ F. Tasseau, « Etats végétatifs chroniques : quels repères pour le médecin ? », *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997, p. 408.

² J. Leonetti, *Vivre ou laisser mourir*, Paris, Michalon, 2005, p. 81.

³ B. Jennet, *The vegetative state, medical facts, ethical and legal dilemmas*, Cambridge, Cambridge University press, 2002, p. 221.

quelle est la frontière ? Des expériences ont été menées sur des EVP avec des techniques d'exploration fonctionnelle (résonance magnétique). Lorsque des consignes orales sont données au patient pourtant inconscient (imaginez vous en train de vous promener dans votre maison, de jouer au tennis), les aires cérébrales commandant les fonctions visuo-spaciales et motrices ont pu être activées de manière identique à celles de volontaires sains soumis aux mêmes instructions. Une activité cérébrale peut donc persister. Peut-on imaginer une activité mentale inextériorisable, des sensations émotionnelles intraduisibles ? Rien souvent n'autorise à conclure formellement. Sur des critères électrophysiologiques et de neuroimagerie stricts, il semble qu'un patient sur trois, diagnostiqué comme « végétatif », soit en réalité conscient ou en tout cas en état de conscience liminale. A la suite des travaux de S. Laureys¹ et de C. Fischer², des expériences ont été menées très récemment par L. Naccache³ et son équipe, utilisant les potentiels évoqués cognitifs couplés à l'IRM fonctionnelle en réponse à des séries de sons d'abord discordants puis identiques ; la réponse à cette dissonance est interprétée comme consciente, activant un « espace global conscient », concept développé par L. Naccache et J.-P. Changeux, dont nous reparlerons. Les patients en EVP n'ont pas cette réponse, alors que ceux qualifiés en état de conscience liminale ont trois fois sur quatre une activation voisine de celle des sujets sains et conscients. Cette étude pourrait constituer un outil fondamental d'aide à la décision, dans ces situations où le diagnostic peut être une question de vie ou de mort (arrêt ou non des thérapeutiques actives), comme le souligne S. Laureys⁴.

– Les patients en EVP sont-ils des « légumes » ou des êtres humains⁵ ?

Un homme qui ne pense plus, dont le néo-cortex ne fonctionne plus, cesse-t-il de faire partie de la communauté des humains et devient-il, selon une formule triviale, un « légume » ? Comment concilier le principe de la dignité inaliénable et intrinsèque de toute personne humaine avec ce sentiment, inévitable, que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue dans ces conditions, que ce n'est plus une vie, que c'est pire que la mort, que la personne a perdu sa dignité. Le Comité Consultatif National d'Éthique⁶ a estimé en 1986 que les patients en EVP « sont des êtres

¹ S. Laureys, M. Boly, « Imagerie fonctionnelle de la conscience », *Journées de Neurologie de Langue Française*, 24 avril 2008, résumé : *Rev Neurol*, Paris, 2008, 164S, A189.

² C. Fischer, D. Morley, « Electrophysiologie de la conscience », *Journées de Neurologie de Langue Française*, 24 avril 2008, résumé : *Rev Neurol*, Paris, 2008, 164S, A188.

³ L. Naccache, T. Beckinstein, S. Dehaene, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 19 janvier 2009.

⁴ « Conscience : le test par la dissonance », *Le Monde*, Dimanche 25 Lundi 26 janvier 2009, p. 18.

⁵ « Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des légumes ? », *Les Dossiers de l'Institut Européen de bioéthique*, octobre 2006, n° 6.

⁶ CCNE, avis n° 7 sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. *Rapport*, 24 février 1986.

humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité ». Il s'opposait ainsi aux formules du Pr Milhaud, responsable du département d'anesthésie-réanimation du CHU d'Amiens, qui sollicitait un avis sur la poursuite d'expérimentations sur des sujets en EVP, selon lesquelles ces malades seraient « des modèles humains presque parfaits et constitueraient des intermédiaires entre l'animal et l'homme ». Il nous faudra développer les apports et les limites des courants éthiques face à cette situation, qui rejoint en termes ultimes celles que nous avons précédemment abordées. Peut-être pourrait-on avancer que si ces patients ne sont plus des sujets relationnels, ils sont toujours des personnes avec lesquelles une rencontre reste possible ? Nous y reviendrons.

- Comment pourrait-on encore respecter un principe d'autonomie, rechercher un consentement pour prendre les décisions ?

Un patient en EVP est évidemment non autonome et non compétent, hors d'état de donner un consentement ; le médecin et la famille portent donc tout le poids des décisions le concernant, en particulier celle de la limitation ou de l'arrêt des traitements. S'il existe des souhaits écrits du patient à propos de la fin de sa vie, des directives anticipées, elles doivent bien entendu être consultées, avec cependant toutes les précautions et le regard critique dont nous reparlerons. L'avis de la famille, des proches, doit être utilisé, mais, même si leur légitimité sociale voire morale est évidente, ils n'ont aucune légitimité juridique pour représenter le patient majeur. L'avis de la personne de confiance, si elle a été désignée par le patient avant qu'il ne perde conscience, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exception des directives anticipées. Il n'en reste pas moins que, in fine, la responsabilité du médecin est largement engagée, à la fois dans l'établissement d'un diagnostic et d'un pronostic sans faille, sans occulter toutes les incertitudes que cela comporte, et lors de la décision d'interrompre des soins dans le but de terminer la vie. La loi du 22 avril 2005 et le code de déontologie donnent ici des guides précieux que nous détaillerons. Des recommandations ont été proposées, notamment aux Etats-Unis : tenter d'identifier les souhaits antérieurs du patient, communiquer régulièrement avec la famille et connaître son avis, détailler par écrit les décisions et communiquer avec l'ensemble de l'équipe soignante... Mais les questions éthiques continuent de se poser : si les décisions, et surtout la décision ultime de la fin de vie, ne peuvent pas dépendre des souhaits d'un patient clairement informé, faut-il juger en fonction des intérêts du sujet, de ceux de la famille ou même de la société ? La vie prolongée apporte-t-elle quelques bénéfices au patient ou constitue-t-elle un fardeau pour lui-même, pour son entourage, voire pour la société compte tenu du coût des thérapeutiques prolongées ? Faut-il faire référence à des éthiques déontologiques ou de conviction et reprendre le débat sur l'euthanasie ou le respect de la vie à tout prix

que la loi Léonetti tente de dépassionner ? Ces interrogations nourriront notre réflexion dans la troisième partie de ce travail.

Nous venons d'exposer les problèmes spécifiques posés par les trois situations cliniques proposées, ainsi que les interrogations générales qu'elles suscitent sur les notions de conscience, d'identité, de sujet, mais aussi d'autonomie, de compétence, de consentement et finalement sur les processus d'information et de prise de décision, problèmes que nous développerons plus loin.

Nous nous proposons maintenant de réfléchir au cadre législatif et déontologique qui, comme le rappelle le Comité National Consultatif d'Éthique, « fixe le cap », même s'il ne saurait tenir lieu de réflexion éthique.

2) Que nous apportent lois, déontologie et recommandations ?

La relation de soins et l'information au patient, de même que la recherche du consentement et la décision, ont longtemps été vécues sur un mode paternaliste, fondé sur le principe de bienfaisance, le médecin étant le juge légitime de l'intérêt physique et moral de son patient, dans un souci d'humanité. Nous avons développé cette conception asymétrique de la relation, ainsi que ses dérives dans un précédent travail. Sous l'influence du progrès des sciences et techniques médicales, de la démocratisation de l'enseignement et de l'accroissement des connaissances des citoyens, ainsi que de l'attraction du modèle alternatif nord-américain basé sur l'autonomie et la contractualisation, la relation médecin-malade est devenue égalitaire : la compétence du médecin qui diagnostique et informe s'adresse à la « compétence » du patient qui sait ce qui est bon pour lui, consent et décide en connaissance de cause. B. Kouchner, présentant sa loi à l'assemblée nationale en octobre 2001, résume bien cette nouvelle philosophie : il s'agit « d'adapter le système de soin français au monde moderne, en privilégiant les relations contractuelles ... La qualité devient la pierre angulaire, et elle n'existe que dans une confiance réciproque. Le projet a pour objectif de rétablir cette confiance en rééquilibrant la relation entre médecin et malade, désormais à égalité ... Sous prétexte d'agir pour leur bien, les médecins décident trop souvent à la place des malades. Notre objectif est que désormais ils décident avec eux. Ce respect de l'autonomie du malade doit être au fondement de l'éthique clinique¹ ».

¹ B. Kouchner, première lecture à l'Assemblée nationale, 3 octobre 2001.

– **La loi du 4 mars 2002.**

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades consacre ainsi le droit à l'information et le nécessaire consentement du patient aux décisions concernant sa santé. L'article L. 1111-2. affirme « le droit de toute personne à être informée sur son état de santé ». Cette information doit porter sur le contenu de l'acte médical (« les différentes investigations, traitements ou actions de prévention »), sur son opportunité (« leur utilité, leur urgence éventuelle ») et sur ses conséquences (« les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que les autres solutions possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus »). Une seule petite phrase évoque les situations, pourtant bien fréquentes, que nous abordons dans notre travail : « Cette information incombe à tout professionnel de santé ... Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ». Le praticien doit donc délivrer une information « loyale, claire et appropriée », pour reprendre les termes de l'article 35 du code de déontologie, à un patient intellectuellement et psychiquement parfaitement apte à la recevoir ; la fragilité et la vulnérabilité entraînées par toute maladie sérieuse ne sont pas abordées, pas plus que les cas d'urgence ou d'impossibilité de l'information. Cette conception d'un patient autonome et compétent avec lequel le médecin lie une relation égalitaire et contractuelle se retrouve dans l'article L. 1111-4. traitant du consentement. Information et consentement sont en effet indissociables, dans la mesure où l'information de qualité du patient est la condition nécessaire à l'expression de son choix libre et éclairé : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ... Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ». L'Ordre des médecins précise que « loin d'être une vue de l'esprit, comme on en a parfois jugé, ce consentement est la pierre angulaire de la relation médecin-malade et de la pratique médicale. Il est la contre partie logique du pouvoir exorbitant du droit commun qu'a le médecin de porter atteinte à l'intégrité d'un individu par ses paroles, une exploration, un médicament, une intervention chirurgicale, etc., pour le soigner ». On ne saurait mieux dire, mais demander à une personne son consentement, c'est supposer chez elle une capacité à consentir. Que se passe-t-il lorsque le sujet n'est pas accessible à un consentement libre et éclairé, lorsqu'il n'est pas capable de consentir ? Rappelons que le CCNE définit la personne type capable de consentir comme une personne compétente et autonome. Mais les critères qui délimitent la capacité et l'incapacité à consentir sont loin d'être simples à définir.

– **Les notions de capacité et de compétence**

On distingue la capacité de droit, qui est juridique (*capacity*) et la capacité de fait, qui est mentale (*competence*), terme anglais qui est bien sûr à la base de l'emploi actuel du terme de patient « compétent ». En droit la définition des personnes incapables est assez simple : ce sont les mineurs et les majeurs protégés

(tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice). Toutefois un patient brusquement dans le coma ou un dément qui n'a pas encore été mis sous tutelle peut être inapte à consentir sans être juridiquement incapable. Inversement un incapable de droit peut être capable de fait, apte à donner un consentement de qualité satisfaisante sur le plan éthique¹ (par exemple un adolescent avant sa majorité). L'évaluation de la capacité de fait suppose donc l'appréciation de la compétence ou de l'incompétence à comprendre une information et à pouvoir prendre une décision rationnelle et libre touchant son propre bien ou son propre désir. Cette définition est donc proche de celle de l'autonomie, sans toutefois la recouvrir, nous en discuterons plus loin dans ce travail. Le droit français intègre de plus en plus la « présomption d'autonomie », qui se décline sur le terrain en présomption de capacité : la personne est à priori considérée capable de consentir. Les personnes habituellement tenues incapables de fait, inaptes à donner un consentement fiable, sont les malades psychiatriques et les malades neurologiques (démence, confusion mentale, obnubilation ou coma). On peut d'ailleurs souligner que le juriste ne fait pas de différence entre le dément, au sens neurologique du terme, et le malade mental, notamment en terme de responsabilité ; théoriquement une personne démente, qui a perdu sa capacité à comprendre ou à contrôler ses actes est irresponsable pénalement, même si elle reste civilement responsable de ses actes. Le législateur a toutefois introduit la notion de « l'altération du discernement » en inscrivant dans la loi le cas intermédiaire d'une personne porteuse d'un trouble mental mais suffisamment « consciente » pour être accessible à la notion de faute et de responsabilité².

Comment le droit et la loi résolvent-ils le problème de l'information, du consentement et de la décision médicale chez les incapables de droit et surtout de fait (incompétents) ? Les premiers sont sous protection juridique et on pourrait croire que cela simplifie la situation, ce qui n'est pas le cas. Rappelons que la procédure judiciaire de la mise sous tutelle d'un majeur en France lui retire toute autonomie. Tout est délégué à son tuteur. Or le tuteur est mandaté pour protéger les biens d'une personne, gérer un patrimoine, la représenter dans les actes de la vie civile, mais il est le plus souvent non formé à l'accompagnement du patient dans ses difficultés médicales, encore moins à consulter un dossier médical et à prendre des décisions graves concernant sa santé. Il apparaît donc pour le moins délicat de confier au tuteur la gestion de la santé d'un individu, alors que la tutelle a été instaurée pour gérer un patrimoine³. Pourtant la loi du 4 mars 2002 prévoit que les droits des majeurs sous tutelle en matière d'information et de

¹ J.-P. Caverni, « Le consentement est-il éthique ? », *Le consentement*, Champs Libres, Paris, 2005, p. 17.

² G. Chemla, « Protégez nous du droit », *Vous avez dit démence, Alzheimer, op. cit.*, p. 24.

³ A. de Broca, C. Manaouil, « Interpénétration entre juridique et médecine », *Ethique et santé*, Masson, Paris, 2005, p. 32.

consentement sont exercés par le tuteur (Art. L 1111-2CSP), notion encore renforcée par la réforme du 5 mars 2007, qui institue une tutelle à la personne, le tuteur désigné par le juge représentant alors la personne en tant que telle (mariage, santé...) et non plus seulement son patrimoine. Un patient sous tutelle n'a pas le droit de désigner une personne de confiance (ce qui n'est pas le cas des patients sous curatelle ou sauvegarde de justice); si la personne de confiance a été désignée avant la mesure de protection juridique, le juge des tutelles peut soit confirmer cette mission soit révoquer la désignation. Quant à la famille ou à l'entourage, ils n'ont aucune légitimité dans la représentation d'un majeur sous tutelle. Il est finalement préférable pour le médecin d'essayer de donner au patient une information la plus adaptée possible à ses facultés de discernement et de le faire participer au mieux à la prise de décision le concernant, lorsque cela est encore possible (nous avons vu que cela pouvait l'être assez longtemps en matière de maladie d'Alzheimer).

Qu'en est-il maintenant de l'incapable de fait, de la personne non autonome et non compétente ? Cette situation a déjà été abordée par le CCNE dans son avis 58, en 1998¹ : « Nombre de cas faisant difficulté viennent de la non-coïncidence entre capacité réelle et capacité légale. En particulier, nombre de personnes adultes et juridiquement "capables", provisoirement rendues incompetentes par un état douloureux ou fébrile, un délire, un traumatisme crânien, un coma, une intoxication alcoolique, une anesthésie etc., se trouvent sans "représentant légal" à un moment où des décisions importantes pour leur santé et leur vie risquent d'être prises. Ils sont alors livrés à un certain arbitraire des médecins ... Louis René, dans son commentaire du code de déontologie médicale signale seulement qu'il existe un manque : " Pour les personnes diminuées par l'âge, leur état physique ou psychique, dont le consentement ne saurait avoir une signification probante, il n'existe pas en France de mandataire, comme dans certain pays anglo-saxons. C'est aussi le cas pour les majeurs aux facultés mentales diminuées et qui, pour différentes raisons, ne sont pas sous tutelle" ». Le CCNE, constatant ce manque, proposait que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un « représentant », chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix, et qui puisse faire connaître aux soignants ses volontés et ses préférences. En cas d'urgence, le CCNE précise que c'est l'équipe médicale qui prend les décisions pour le patient, tant que celui-ci n'a pas retrouvé ses capacités mentales.

¹ CCNE, avis n° 58. *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche*, juin 1998.

– La personne de confiance

C'est donc conformément aux recommandations du CCNE que B. Kouchner annonce dans son projet de loi la nécessité de désigner un représentant du malade hors d'état d'exprimer un consentement qu'il propose de nommer « personne de confiance » ; le 18 septembre 2001, à la Commission des Affaires culturelles, il décrit sa démarche : « ... Mais, en pratique, quelle peut être la liberté du consentement d'une personne prisonnière de sa maladie et qui s'en remet au médecin pour alléger ses souffrances et comment procéder quand le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté ? Information des proches, désignation d'une personne de confiance qui serait l'interlocuteur du médecin quand le malade ne le peut pas, affirmation dans la loi du principe de consentement aux soins et de son corollaire le droit de les refuser, autant de garanties qui seront désormais affirmées par la loi ou créées par elle ». La proposition semble simple : une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné préalablement une autre personne amenée à être consultée lors de la décision la concernant. Il s'agit de doter le patient de la possibilité d'exercer sa volonté, par delà les aléas de la maladie. Il est d'emblée admis qu'une personne malade n'a pas la liberté (elle est « prisonnière de sa maladie ») de ne pas s'en remettre au médecin et ce non pas par défaut d'information mais bien du fait de la vulnérabilité que lui apporte sa maladie. C'est donc la personne de confiance qui permet de sortir de la contradiction¹. L'article L. 1111-6. en définit les missions : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ». Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, le professionnel de santé devrait donc obligatoirement proposer au malade (hors mesure de tutelle) de désigner une personne de confiance, en lui expliquant son rôle ; mais cela reste encore peu pratiqué en 2009. Une personne de confiance pourrait également être désignée à tout moment, en dehors du cadre de l'hospitalisation, mais qui le sait et qui le fait ? Le rôle de la personne de confiance reste mal connu par le personnel hospitalier autant que par le public.

Lorsque le patient est conscient, garde une « certaine » autonomie et compétence, ce rôle est essentiellement celui d'une aide à la décision : la personne de confiance accompagne le patient dans les entretiens médicaux, reçoit avec lui l'information, aide à la compréhension, participe au consentement et finalement

¹ F. Gouzvinski, *La personne de confiance*, Mémoire en droit de la santé, master 2 de sociologie du monde médical. EHESS, Paris, 2006.

aux décisions. Certes, ce pourrait être le rôle de tout parent ou ami... Mais, comme le dit P. Biclet, conseiller national de l'Ordre des médecins, « L'homme malade n'est pas seul. Autour de lui gravitent des membres de la famille, des proches, des tiers, animés par des intérêts plus ou moins bienveillants ou intéressés... ». Il s'agit donc bien d'un rapport de confiance. Or le législateur a voulu rationaliser l'aide à la décision d'un patient en perte d'autonomie, mais sans dire un mot sur la difficulté pour un proche de se faire le porte parole d'une volonté en conscience et en science, ou sur d'éventuelles conditions d'habilitation de la personne de confiance (quelle est sa compétence à comprendre les informations médicales et à juger de la situation du malade ?). Rappelons que la personne de confiance peut être le médecin traitant, mais combien de généralistes sont encore suffisamment disponibles pour rendre visite régulièrement à leur patient à l'hôpital et accéder à la sphère de l'intime au point d'être perçus comme un ami de confiance ?

Reste à envisager les cas où le patient a totalement perdu son autonomie et sa compétence, dans le cadre d'une démence profonde, ou lorsqu'il a perdu sa conscience du fait d'un coma ou d'un état végétatif : la personne de confiance pourrait alors avoir un rôle majeur dans l'expression de la volonté du malade, dans le consentement aux actes et dans les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. L'article L. 1111-12 (loi du 22 avril 2005) stipule en effet que l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exception des directives anticipées. Elle est consultée lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté (« en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable »), dans « les décisions d'investigations, d'intervention ou de traitement prises par le médecin », mais également (Art. L. 1111-13.) lorsque le médecin envisage de « limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne ». Ceci est repris par l'article 37 du code de déontologie médicale : la décision de limitation ou d'arrêt des traitements prend en compte les souhaits exprimés par le patient dans les directives anticipées - lorsqu'elles existent - l'avis de la personne de confiance - lorsqu'elle est désignée - ainsi que l'avis de la famille ou à défaut d'un proche. La personne de confiance est donc placée juste après les directives anticipées et avant la famille ou les proches dans la hiérarchie posée par les textes. Son rôle est d'ailleurs plus important dans le consentement et la décision lorsque le patient a perdu son autonomie ou sa conscience que dans l'information en cas de diagnostic ou de pronostic grave, lorsqu'il est conscient et compétent : dans ce dernier cas, l'article 1110-4 place la personne de confiance après la famille ou les proches dans la hiérarchie, avec un rôle d'assistance morale.

Au total, lorsqu'elle a été désignée - ce qui reste rare - la personne de confiance doit être consultée par le médecin pour tout acte justifiant un consentement ou

posant un problème décisionnel ; l'alinéa 4 de l'article L. 1111-4 dispose : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou sa famille, ou à défaut un de ses proches ait été consulté ». Mais le médecin n'est pas lié par son avis ; la personne de confiance ne se substitue pas au patient, n'a pas de pouvoir de décision et n'est pas le représentant légal du patient. Le médecin conserve donc sa liberté d'appréciation ou de décision, même lorsque des avis contraires sont exprimés par la personne de confiance ou la famille (il en est de même pour un mineur ou pour un majeur sous tutelle). Cette prééminence de l'avis médical pose un problème éthique : on peut considérer que s'il est permis à chacun d'entre nous de refuser un acte ou une décision médicale, ce droit est trop personnel pour que son exercice puisse être transféré à autrui, même s'il s'agit de parents ou d'une personne de confiance, et qu'il est donc légitime que ces avis soient pris en compte dans la décision médicale, sans pourtant s'imposer à elle¹. On peut aussi considérer que la personne de confiance ou la famille est dépositaire de la volonté du patient, surtout si celle-ci a été clairement exprimée, et que le médecin outrepasserait ses droits en y contrevenant en fonction de ses propres convictions. Ce problème ne peut être résolu que par l'écoute, la discussion et l'absence de précipitation, en dehors de l'urgence qui pose d'ailleurs souvent moins de problèmes.

L'introduction dans la loi de cette notion de personne de confiance constitue certainement une mesure intéressante et utile, mais son application continue de poser problème ; ainsi, au centre hospitalier de Carcassonne, représentatif d'un hôpital départemental de moyenne importance, un livret de la personne de confiance a été établi par le service qualité, détaillant pour le patient les missions et les modalités de désignation de cette personne. Une procédure de demande de désignation a été élaborée pour le personnel, qui devrait donc théoriquement s'adresser à toute admission. Nous avons fait une enquête concernant les 31321 admissions de 2008 ; les demandes de désignation n'ont été effectuées par le personnel que dans 11% des admissions ! (avec de nombreux services entre 0 et 3%). Parmi ces 3388 patients à qui la demande a été faite, seuls 562 patients ont effectivement désigné une personne de confiance, soit environ 2% des 31321 admissions. Même s'il n'existe pas de statistiques nationales, un rapport de la Haute Autorité de Santé souligne les difficultés de recueil dans toute la France. Ceci prouve qu'il n'est pas simple de poser à tout patient entrant à l'hôpital la question de son éventuelle perte d'autonomie psychique, qu'en tout cas le personnel reste réticent à le faire 6 ans après la loi et qu'il n'est pas facile non plus pour le patient de répondre à la demande lorsqu'elle est faite, soit par refus

¹ M. Penneau, « Décision médicale : la consultation de la personne de confiance », *Le Bulletin de l'Ordre des médecins*, mars 2008, p. 15.

d'anticipation d'une situation désagréable et souvent peu probable à court terme, soit par embarras de désignation (à qui faire confiance dans ce type de situation et à qui peut-on demander de porter le poids de ce type d'avis décisionnel ?). On peut également relever la complexité des modalités de représentation d'une personne malade non autonome (famille, représentant du conseil de famille, « personne à prévenir », tuteur, curateur, personne de confiance...) ce qui peut être perçu comme source de complications ou de confusion des rôles par le personnel soignant et limite sans doute en pratique la désignation et le recours à cette personne de confiance. Enfin, depuis le premier janvier 2009, toute personne a la possibilité de conclure un mandat de protection future, c'est-à-dire de charger une ou plusieurs personnes de la représenter dans l'hypothèse où elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts (Code Civil, art. 477). Le mandataire pourra exercer les missions que le Code de Santé publique confie au représentant de la personne en tutelle ou à la personne de confiance. Dans la notice annexée à l'arrêté du 30 novembre 2007 relatif à ce mandat, il est noté que la personne de confiance « pourra consentir à votre place à tout acte médical lorsque vous ne serez plus du tout en état de le faire vous-même ». S'agit-il d'un renforcement du pouvoir de la personne de confiance ?

Nous entrons en tout cas de plain pied dans la notion d'une éthique de l'anticipation, développée par le concept de directives anticipées que nous allons maintenant aborder.

– **Les directives anticipées**

Selon l'article L. 1111-11. (Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie) « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment ... Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement ». L'auteur du document doit être en état d'exprimer sa volonté libre et éclairée au moment de la rédaction de ses directives qui doivent être écrites, datées et signées (la durée de validité est de trois ans). Si l'écriture est impossible, deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée, doivent attester que le document que son auteur n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Les directives anticipées constituent donc un document essentiel pour la prise de décision médicale dans la mesure où elles témoignent de la volonté du patient lorsqu'il était encore apte à s'exprimer et en état de le faire. Le médecin doit s'enquérir de leur existence éventuelle lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance. Elles pourraient avoir une particulière importance lorsqu'il y a une perte de conscience, comme nous

l'avons envisagé dans l'AVC grave ou l'état végétatif. Toutefois elles n'ont pas de valeur contraignante pour le médecin, qui reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations exprimées, compte tenu de la situation concrète et des données du dossier médical. Il s'agit donc en quelque sorte d'un intermédiaire entre la bienfaisance du médecin qui juge ce qui est bon, et l'autonomie du patient recherchée alors même qu'elle ne peut plus s'exprimer. Les problèmes éthiques et pratiques posés par ces directives anticipées ne doivent cependant pas être occultés ; nous allons envisager les principaux.

Leur champ d'application est limité ; il s'agit d'exprimer par avance sa volonté quant aux soins que l'on souhaiterait dans une situation de fin de vie, au cas où on ne serait plus capable à ce moment d'exprimer cette volonté. Nous en avons décrit des exemples (Etat végétatif chronique, AVC grave, maladie d'Alzheimer évoluée). Cette volonté concerne essentiellement la limitation ou l'arrêt des traitements. Dans l'esprit du législateur personne ne pourrait demander dans ses directives l'obstination thérapeutique ; bien entendu on ne peut pas non plus dans l'état actuel de la législation demander l'euthanasie « active » (la distinction entre euthanasie active et passive reste discutée) ou l'assistance au suicide. Il s'agit d'exprimer des souhaits en fonction de ses valeurs, projets, convictions ou croyances sur ses critères de qualité de vie, de respect de sa dignité, sur le degré de handicap ou de déchéance qu'on estime pouvoir accepter ou refuser, sur la notion d'acharnement thérapeutique. Le patient peut ainsi écrire qu'il refuse le recours à la respiration artificielle ou à une sonde gastrique en phase terminale, qu'il ne veut pas être hospitalisé lorsque surviennent les derniers instants... Les directives peuvent être établies « à froid », en dehors de toute maladie en cours, dans une démarche vraiment anticipatrice, dans le cadre d'une réflexion générale sur la vie et la mort et en ayant conscience que personne n'est à l'abri d'une perte brutale d'autonomie et de compétence. Elles peuvent être écrites après l'annonce diagnostique d'une maladie grave, lorsqu'on est encore capable de le faire, en même temps que la nomination d'une personne de confiance : c'est le cas notamment dans une maladie d'Alzheimer débutante. Elles peuvent même être rédigées « en urgence », par un patient qui a encore conscience d'entrer dans une phase grave ou terminale d'une maladie. Dans ces deux derniers cas elles pourraient être suscitées par les équipes soignantes, ce qui serait une façon de reconnaître au patient la maîtrise de sa vie jusqu'au bout et d'envisager les situations pratiques (nutrition par sonde gastrique, trachéotomie...) ; il s'agit alors en quelque sorte de directives « accompagnées », constituant pour l'équipe soignante un outil, un levier inscrit dans la légalité et destiné à faire surgir la parole du patient et à ne pas le laisser isolé, dans l'angoisse solitaire d'une mort ou d'une déchéance annoncées. Les soignants doivent cependant dans ces cas être

particulièrement attentifs à éviter la manipulation : s'il faut tenir la plume du patient, les directives ne risquent-elles pas de représenter plus ce à quoi les professionnels s'engagent que ce dont le malade veut ou ne veut pas ¹?

D'autre part il ne faut pas négliger la difficulté, voire l'impossibilité de certains à anticiper, à se confronter à la question existentielle de la déchéance ou de la mort possible ; c'est une question sur laquelle nous reviendrons en détail dans la dernière partie de ce travail.

Un autre problème posé par les directives, peut-être le principal, concerne l'impossibilité de prévoir dans le détail l'ensemble des situations envisageables et par conséquent le risque d'écrire des choix qui ne correspondraient plus à ceux qu'on aurait une fois en situation. Un exemple du Pr Mantz est décrit par Paula La Marne² ; il s'agit d'un patient en détresse respiratoire (ce qui entraîne des troubles initiaux de la conscience), qui est intubé et ventilé pendant quatre mois, au terme desquels il peut être sevré de son respirateur : « Quand il a quitté le service, remerciant l'équipe, il me dit : " J'ai eu très peur". " Nous aussi. C'était très sérieux". Il me dit : " Non, ce n'est pas cela, j'ai eu peur que pendant toute cette période, vous trouviez dans mon portefeuille le papier sur lequel j'avais écrit qu'en aucun cas je ne voulais être réanimé" ». En fait, sommes-nous réellement capables de formuler des directives valides, tant nous avons de la difficulté à envisager les situations où notre mort est en jeu ? « Il y a loin de ces représentations narcissiques de perfection, à l'urgence de notre sauvetage lorsque notre vie brutalement menacée révèle soudain son caractère infiniment précieux : gravement accidenté, voudrait-on qu'on nous laissât là, sur le bord de la route ?³ ». Cette problématique s'applique en particulier aux urgences, telles que nous les avons envisagées pour les AVC graves, dans lesquels il est difficile d'apprécier le degré de handicap futur et son acceptation. Les directives sont sans doute plus lisibles et interprétables lorsqu'il s'agit de situations chroniques et manifestement irréversibles (état végétatif ou démence évoluée). Toutefois, dans les états démentiels, on peut très bien imaginer une situation dans laquelle le patient, devenu incompétent, exprime cependant une préférence, en désaccord avec ce qui était exprimé dans ses directives anticipées⁴. Un dément « heureux », il en existe, peut accepter volontiers tous les soins qu'on lui offre, alors qu'il avait inscrit le contraire dans ses directives. Nous en revenons à une problématique déjà évoquée : faut-il se référer aux valeurs anciennes de cette personne ou admettre

¹ M. Cavey, « Les directives anticipées », <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article74>, 28 février 2008.

² Paula La Marne, *Ethique de la fin de vie*, Paris, Ellipses, 1999, p. 69.

³ Paula La Marne, *Idem*.

⁴ B. Baertschi, « Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance », www.contrepointphilosophique.ch, Rubrique Ethique, 12 février 2006.

qu'une partie de son identité a effectivement changé, que dans une certaine mesure elle n'est plus la même personne, mais qu'elle est tout de même capable d'exprimer des préférences, voire des valeurs qu'il faut respecter ; que par conséquent les directives ne sauraient rester valides. Il faut ici réfléchir aux notions de sujet, de personne et d'identité, ce que nous tenterons de faire plus loin.

Une autre question est de savoir s'il faut s'attacher au caractère raisonnable des directives, c'est-à-dire se demander si les choix sont judicieux, ce que ne peut manquer de faire un corps médical confronté à des décisions difficiles où la vie et la mort sont en jeu. Faut-il respecter l'autonomie et les choix même si on estime qu'ils ne sont pas judicieux et peuvent avoir des conséquences dramatiques ; après tout, l'autonomie c'est aussi décider par rapport à ce qu'on est, à ses valeurs et qui pourrait dire objectivement et médicalement que ce sont des bêtises ? Faut-il être paternaliste au point de protéger le patient contre des décisions qu'il regretterait peut-être s'il le pouvait et de considérer que le bénéfice médical doit primer ? Le respect de l'autonomie n'exclut-il pas toute évaluation du caractère raisonnable ou déraisonnable de la décision¹ ? L'inconvénient est ici que le médecin ne peut plus en discuter avec son patient qui a perdu sa compétence et son autonomie, voire sa conscience, ne peut plus, souvent, engager avec lui cette négociation au sujet de ses désirs, qui caractérise une grande partie de la relation de soin en situation d'autonomie et de partage de compétence.

On voit que les directives anticipées, autant que l'avis de la personne de confiance ou de la famille, si elles doivent toujours être recherchées lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté, n'exemptent en aucun cas le médecin de sa responsabilité. P. Ricoeur souligne bien que « le médecin n'est pas dégagé de sa propre responsabilité du fait de l'acquiescement ou du refus du malade ». Lui seul connaît vraiment la situation clinique, le diagnostic, le pronostic, les éventuelles avancées de la science et des techniques. A lui également de juger si le patient s'est vraiment exprimé en connaissance de cause, si les directives s'adaptent réellement à la situation clinique précise, si sa volonté pourrait être considérée comme ferme et constante. C'est ce que le législateur a exprimé en spécifiant que l'avis médical était prévalent par rapport à tout autre chez les patients hors d'état d'exprimer leur volonté, notamment dans les décisions de limitation et d'arrêt des thérapeutiques. Mais il ne faut pas sous-estimer la difficulté de la relation médecin/malade dans ces circonstances ni les écueils à éviter, sur lesquels nous reviendrons.

¹ B. Baertschi, *Idem*.

Au total, si l'avis de la personne de confiance ou la lecture des directives anticipées peuvent constituer pour le médecin une aide importante à la décision dans les cas extrêmes - état végétatif persistant, AVC grave avec handicap très lourd, démence très évoluée en fin de vie - elles n'ont en réalité que peu de poids dans les situations intermédiaires, lorsque le pronostic est incertain ou que le degré d'incompétence laisse encore place à une certaine capacité de décision.

Il nous reste maintenant à envisager les mesures qui, dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, et ses décrets d'application du 7 février 2006, encadrent la décision médicale en matière de limitation ou d'arrêt des traitements.

– **La loi du 22 avril 2005 et la limitation des thérapeutiques actives.**

La loi prévoit d'abord l'obligation du médecin de refuser toute obstination déraisonnable : « Lorsque (les actes) apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 (Soins palliatifs) ». Ce texte est l'aboutissant d'une longue histoire qui débute en 1998 par une communication d'E. Ferrand, réanimateur au CHU de Poitiers, relayée par une publication dans le *Lancet*¹ en 2001, selon laquelle la moitié des patients qui décèdent en réanimation en France ont fait l'objet d'une décision de non-acharnement thérapeutique. Ainsi, après un large débat relayé par les médias, notamment à l'occasion de « l'affaire Vincent Humbert », la loi Léonetti de 2005 complète la loi Kouchner de 2002 ; cette dernière avait consacré la nécessité de respecter la volonté d'un patient conscient et apte à discuter de ses soins avec le médecin (compétent) ; la loi Léonetti s'adresse à des patients inconscients ou ayant perdu leur autonomie psychique, hors d'état d'exprimer leur volonté, susceptibles de faire l'objet d'une limitation ou d'un arrêt de traitement conduisant à la mort. A condition de respecter un certain nombre de règles et de procédures, le médecin qui prend la décision de non-acharnement thérapeutique ne peut plus être poursuivi en justice. Son acte est couvert par une « irresponsabilité pénale », désormais inscrite dans la loi². Nous avons vu les applications possibles de la loi dans les AVC graves et les états végétatifs persistants. L'article L. 1111-13. décrète : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la

¹ E. Ferrand, R. Robert, P. Ingrand, F. Lemaire, « Withholding and withdrawal of life support in intensive care unit in France : a prospective survey », *The Lancet*, 2001, p. 357-359.

² F. Lemaire, « Fin de vie : une loi de bon sens », *Tout prévoir*, juin 2006, n° 372, p. 17.

procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical ». Les règles à respecter sont donc au nombre de trois¹ : transparence, traçabilité et collégialité. Par transparence, on entend l'information et la consultation de la personne de confiance, de la famille, des proches et d'éventuelles directives anticipées. La décision est cependant clairement de la responsabilité du médecin, elle ne saurait peser sur la famille ni sur le personnel soignant. La traçabilité, c'est l'inscription dans le dossier médical de l'ensemble des informations, démarches, de la procédure suivie ainsi que de la décision motivée du médecin. Enfin la procédure collégiale est précisée par le décret de février 2006 : une décision de limitation ou d'arrêt de traitement ne peut intervenir qu'après concertation avec l'équipe de soins médicale et paramédicale. De plus, le médecin en charge du patient doit faire appel à l'avis motivé d'au moins un autre médecin. Un des deux médecins peut également demander l'intervention d'un troisième confrère. Pour le conseil de l'Ordre, le médecin consultant doit être obligatoirement extérieur au service et venir examiner le patient. Il est d'ailleurs un peu surprenant que le rôle des comités d'éthique n'ait pas été évoqué. C'est probablement cette collégialité qui pose le plus de problèmes pratiques, les médecins réanimateurs étant souvent réfractaires à une procédure rigide et systématique ; les décisions paraissent cependant suffisamment lourdes pour être strictement encadrées.

Le 30 novembre 2004, la loi est votée par l'Assemblée Nationale en première lecture et à l'unanimité. Même si elle ne résout pas tous les problèmes (et en particulier celui de l'euthanasie), cette loi constitue un progrès pour les patients et les professionnels de santé. Comme le dit J. Léonetti², « Les malades seront rassurés de savoir qu'on ne s'acharnera pas inutilement pour maintenir une vie à tout prix, une vie dont l'humain se serait retiré ... Le corps médical sera conforté dans ses bonnes pratiques, les mauvaises pratiques seront sanctionnées et l'humain imprégnera l'acte le plus technique ». Mais, précise-t-il plus loin, « La loi ne résout pas tout, le droit ne gère pas tout. Il nous faut désormais reconquérir l'espace humain déshabité d'un monde technique sans âme. Cette reconquête concerne la liberté des malades et la reconnaissance de leurs droits, mais surtout le regard des autres envers le souffrant, considéré comme un sujet à part entière et non comme un objet d'investigation, un cas ou un numéro. Le handicapé, le malade mental, le vieillard, mais aussi les mendiants et les mourants font partie de l'humanité, ils font partie de ce lien qui nous unit et de ce but qui nous anime. Ce qui peut être indigne, c'est le regard que certains portent sur eux et non eux-

¹ *Idem.*

² J. Léonetti, *Vivre ou laisser mourir*, Paris, Michalon, 2005, p. 123.

mêmes ». Nous passons donc de la loi à la réflexion éthique, qui va maintenant occuper notre troisième partie.

3) Que nous apporte la réflexion éthique ?

La première question porte sur la définition et les limites de ces concepts d'autonomie et de compétence, à la base d'une relation de soins égalitaire, alors que, nous l'avons vu, la réalité première de la maladie est souvent justement la perte de ces qualités ; ce qui nous amènera à discuter le passage d'une éthique de la puissance humaine à une éthique de la vulnérabilité et de la fragilité.

a) *Qu'est ce que l'autonomie psychique et la compétence ? D'une éthique de la puissance à une éthique de la fragilité.*

Nous parlerons d'abord de l'autonomie de la volonté, qui définit l'autonomie psychique en termes de puissance et qu'on pourrait définir comme la faculté de se donner à soi-même la loi de son action, en fonction d'une résolution consciente.

– L'autonomie de la volonté.

- Nous développerons en premier lieu la conception kantienne.

Kant est probablement le philosophe fondateur, on pourrait dire l'inventeur, du concept de personne autonome (même s'il est à l'évidence un héritier du christianisme), Rousseau ayant développé à la même époque le concept d'autonomie sur le plan politique dans le *Contrat social*.

Après la révolution copernicienne, l'homme se retrouve dans la solitude d'un univers infini, il a perdu le centre, refuge confortable de sa pensée, et sa philosophie doit trouver « une position ferme sans avoir, ni dans le ciel, ni sur la terre, de point d'attache ou de point d'appui¹ ». L'homme va devenir « fondateur de lui-même et de ses propres normes, puisque l'univers ne les lui indique plus ; l'univers est muet et l'homme est seul² ». Cette solitude lui permet donc de se fonder comme un être de liberté et d'autonomie, c'est-à-dire inventant lui-même (auto-) sa propre loi (nomos-). La volonté, n'étant plus soumise aux

¹ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Poche, 2007, p. 101.

² E. Fiat, « Kant, Fondements de la métaphysique des mœurs. », *Cours, master 2 de Philosophie pratique*, 2008-2009.

déterminismes des instincts, du corps et de la nature, peut prendre des décisions neuves et libres. La liberté est donc l'indépendance de la volonté par rapport aux lois naturelles, mais surtout l'autonomie de la volonté. Une volonté autonome est une volonté libre. Mais être libre et autonome, ce n'est pas pouvoir tout faire, c'est se contraindre soi-même. Kant fonde en effet l'autonomie sur la présence de la loi morale qui est en nous et nous ne sommes véritablement libres et autonomes que lorsque nous agissons par devoir, c'est-à-dire par respect de la loi morale. Le commandement moral trouve sa source dans la raison et s'impose à elle ; la personne devient ainsi l'homme capable de raison, incarnation de la raison autonome et habitée par une conscience morale, le seul être à pouvoir agir en se donnant à lui-même sa propre loi. Être libre et autonome, c'est donc agir moralement : « La loi morale n'exprime donc pas autre chose que l'autonomie de la raison pure pratique, c'est-à-dire de la liberté, et cette autonomie est elle-même la condition formelle de toutes les maximes...¹ ». L'autonomie de la volonté est définie comme principe suprême de la moralité : « le principe de l'autonomie est donc : de toujours choisir de telle sorte que les maximes de notre choix soient comprises en même temps comme lois universelles dans ce même acte de vouloir² ». Une personne, en parfaite santé et en pleine possession de ses facultés, qui placerait son autonomie dans la possibilité de réaliser selon son bon vouloir ses désirs, aspirations et inclinations, d'agir selon ses intérêts, en bref de rechercher son bonheur, serait à coup sûr qualifiée par Kant de volonté soumise en fait à l'hétéronomie. Hétéronome également serait une personne soumise aux lois de la nature et de son corps, comme on l'est souvent lorsqu'on est malade.

L'apport le plus fondamental de la philosophie kantienne à la relation de soins est sans doute l'affirmation que tout homme, que qu'il soit et quel que soit son état, en tant qu'être de raison habitée par une conscience morale, est porteur d'une dignité qu'il faut respecter. Tous les hommes sont dignes, inconditionnellement, intrinsèquement, sans degrés ni parties. Ce qui signifie que la perte des facultés, notamment intellectuelles, la perte de maîtrise, de la raison comme des sphincters, ne sauraient être regardées comme une perte de dignité : les hommes ne sont pas plus ou moins dignes, ils le sont tous, et le sont tous également du seul fait qu'ils sont tous habités par la même loi morale³. L'être humain a une valeur intrinsèque et absolue (une dignité) et non pas seulement une valeur relative (un prix) ; il existe comme fin en soi, et non pas seulement comme moyen « dont telle ou telle volonté puisse user à son gré⁴ ».

¹ E. Kant, *Critique de la raison pratique*, Paris, GF Flammarion, 2003, p. 130.

² E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, op. cit., p. 121.

³ E. Fiat, op. cit.

⁴ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Idem.

Valeur absolue de l'humanité, respect et dignité ouvrent donc sur l'impératif catégorique, qui peut être considéré comme fondamental dans la relation soignante, en particulier dans les situations que nous envisageons : « 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 moyen¹ ». Ces valeurs sont des abstractions universalisables et issues de la raison : c'est l'humanité, comme essence de l'homme liée à la raison que nous devons considérer comme fin pour soi et pour autrui ; le respect c'est le sentiment moral, le seul issu de la raison et non de notre sensibilité (inclinations, amour, admiration...) ; la dignité est une valeur universelle liée à la condition humaine, concept repris dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 : « La dignité de l'homme tient à son humanité » ; la personne enfin est un être raisonnable que sa nature désigne comme fin en soi et qui est objet de respect, source et lieu de dignité (à défaut d'amour universel, gardons au moins le respect universel) : « Les êtres raisonnables sont appelés des personnes, parce que leur nature les désigne déjà comme des fins en soi² ».

Au total, même si la dignité ne se résume pas à l'autonomie, le respect de la dignité humaine implique de tenir compte de l'autonomie de la volonté de la personne³. Mais, paradoxalement, alors que la morale kantienne magnifie la puissance de l'homme, à travers l'autonomie et la liberté de sa raison et de sa volonté, c'est probablement dans les situations de vulnérabilité, lorsque l'autonomie, la raison et parfois la conscience font défaut, que le soignant va trouver dans le concept de respect de la dignité de la personne humaine un phare qui le guidera dans les décisions difficiles. C'est ainsi que le CCNE a estimé que les patients en état végétatif persistant n'étaient pas des modèles humains parfaitement adaptés à l'expérimentation, intermédiaires entre l'homme et l'animal, des « légumes », objets consommables car ayant perdu leur vie de relation. C'est ainsi que le dément profond ne sera pas réduit à ce qu'il est ici et maintenant, mais que le soignant pourra, par l'exercice de sa « mentalité élargie », accéder au respect de sa personne, en tant que ce qu'elle a été, ce qu'elle pourrait être et même ce qu'elle sera encore. C'est ainsi qu'il est pour le moins discutable, dans un AVC grave, de déclencher des thérapeutiques actives (assistance respiratoire ...) dans le seul but de maintenir la fonctionnalité des différents organes, en vue d'une hypothétique évolution vers une mort encéphalique qui autoriserait alors un prélèvement d'organe ; le patient devient dans ce cas

¹ *Idem*, p. 105.

² *Idem*, p. 104.

³ F. Gzil, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009, p. 165.

uniquement un moyen utilisé au nom d'un impératif utilitariste de santé publique : le besoin de greffon¹.

Cependant, le respect de l'autonomie de la volonté ne se résume pas pour le soignant au respect de la dignité du patient, mais s'étend au respect de sa liberté. C'est ici qu'il nous faut développer une autre conception de l'autonomie de la volonté, envisagée comme souveraineté individuelle², essentiellement d'origine anglo-saxonne.

- L'autonomie de la volonté comme souveraineté individuelle.

Cette conception a été promue au XIX^e siècle par le philosophe John Stuart Mill. L'autonomie de la volonté comme « souveraineté » consiste dans la possibilité d'avoir des préférences singulières et de se déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu³. Les conditions de réalisation de ces préférences se gèrent par la négociation et la contractualisation avec les autres individus. L'autonomie s'étend à l'ensemble des actes personnels qui ne sont pas contraints par un tiers. Nous sommes donc très loin de la pensée kantienne : l'autonomie anglo-saxonne n'est pas liée à l'universel, elle est pluraliste et culmine dans l'exercice, par chacun, de son pouvoir contractuel, dans la négociation particulière au cas par cas⁴. Aujourd'hui un des représentants les plus explicites de cette thèse est H.T. Engelhardt : l'*autonomy* exprime la spontanéité d'un sujet qui décide aussi souverainement qu'arbitrairement de ce qu'est « son » bien, selon son libre arbitre. Comme le dit D. Folscheid, cette *autonomy*, Kant la classerait sans aucune hésitation dans l'hétéronomie (là où se font jour les passions, le caprice, le désir immédiat)⁵, puisque c'est la raison qui devrait déterminer l'action et mettre fin aux éventuels conflits de valeur et non le libre-arbitre défini par Hegel comme une « contingence dans la volonté ». Le risque est évidemment que l'autonomie se transforme en tyrannie de désirs irrationnels ou de peurs incontrôlées, le patient réclamant par exemple des examens ou des traitements que le médecin juge inappropriés ou vains. Cependant le risque n'est-il pas aussi que le médecin, au nom de la raison, qui pourrait se référer à la raison scientifique ou à sa propre loi

¹ C. Daubin, « Comment répondre à une demande de prise en charge en réanimation d'un accident vasculaire grave dans le seul but d'un prélèvement d'organe : aspects éthiques et pratiques », *Mémoire de Master de philosophie pratique*, Université de Marne-la-vallée, septembre 2008.

² CCNE, *avis n° 87. Refus de traitement et autonomie de la personne*, avril 2005, p. 24.

³ *Idem*.

⁴ S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, p. 95.

⁵ D. Folscheid, « éthique médicale et hospitalière », *Cours master 1 de philosophie pratique*, 2007-2008, p. 40.

morale, passe outre « l'autonomie » de son patient et soit tenté de faire son bonheur malgré lui ? Ce serait sans doute le traiter en grande partie comme un moyen et non une fin en soi. Le médecin ne doit-il pas dans ces conditions respecter dans tous les cas la liberté du patient, ses croyances, ses choix, ses demandes, même s'il les juge contraires à la raison ? En effet le malade comme le bien-portant a des valeurs, peut prendre des décisions qu'il n'appartient pas au médecin de juger raisonnables ou non ; le médecin « doit se contenter de remédier au pâtre qui handicape les conditions de l'existence d'une personne, et non s'en servir comme d'un tremplin pour tenter de faire le bonheur ou le salut de son patient¹ ». Cela est vrai lorsque le patient est effectivement autonome. L'exemple du témoin de Jéhovah qui refuse une transfusion est classique : le transfuser contre son gré pour sauver sa vie selon un principe de bienfaisance serait violer l'autonomie de sa volonté (pour lui, son vrai bien est que son âme soit sauvée), donc en termes kantien nier qu'il soit une personne morale, le traiter comme un moyen et non comme une fin (il est vrai par ailleurs que sa conduite est difficilement universalisable...), et en termes anglo-saxons nier sa souveraineté. Si on considère que l'autonomie de la volonté est à la source de tous nos actes, les meilleurs comme les pires, ce n'est pas au médecin de juger du caractère raisonnable ou déraisonnable de notre décision. « Du fait qu'il est bon que tout acte soit autonome, il ne s'en suit pas que tout acte autonome soit bon. Passer de l'un à l'autre, ce serait confondre deux types de valeur, et si le passage était valide, toute personne, tout acte, seraient nécessairement bons et raisonnables. Mais c'est évidemment faux² ».

Qu'en est-il lorsque nous perdons notre autonomie ?

Lorsque le patient est inconscient, les directives anticipées ou la personne de confiance sont les seuls moyens d'accéder réellement à la volonté antérieure de la personne et à ses valeurs ; ainsi, si la volonté de refuser une transfusion quelles que soient les circonstances est clairement exprimée par ces deux intermédiaires, il est difficile de passer outre, ce qui n'est pas le cas s'il s'agit du vague propos d'un proche. Il en est de même pour le refus éventuel des thérapeutiques actives pouvant conduire à une conduite d'obstination déraisonnable ou pour le refus d'un don d'organe. Sinon, il faudrait considérer que le comateux n'est plus une personne, ou que ce n'est plus en tout cas la même personne qu'antérieurement, et que seul un principe de bienfaisance ou d'utilitarisme s'applique. C'est effectivement la position de H.T. Engelhardt, qui établit une distinction très problématique entre les êtres humains et les personnes, celles-ci étant justement définies par leur autonomie, leur conscience et leurs capacités rationnelles ; la

¹ D. Folscheid, J.-J. Wunenburger, « La dimension éthique de la médecine », *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997, p. 155.

² B. Baertschi, « Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance », *op. cit.*, p. 5.

personne est un être « conscient de soi, rationnel et capable de concevoir la possibilité d'être loué ou blâmé¹ ». Or quitter le terrain de l'abstraction et définir la personne par des critères, c'est s'octroyer le redoutable pouvoir de « trier les candidats à la dignité de personne, d'agréer les uns et de refouler les autres ... celui de proférer des jugements d'humanité et d'inhumanité² ». Pour Engelhardt, les comateux sont rangés dans la catégorie des « *human non persons* », pour lesquels seul s'impose un principe de bienfaisance : dans ces conditions, si le patient n'est plus une personne ou est une autre personne, les directives anticipées ne s'appliqueraient plus. Position éthique cohérente mais éminemment discutable, que nous reprendrons plus loin en abordant le problème de la personne et du sujet.

Lorsque le patient est conscient, la situation peut encore se compliquer, car même en perte d'autonomie et de « compétence », le patient peut toujours exprimer des préférences, qui ne sont pas forcément en accord avec ses valeurs antérieures. Quelle autonomie faut-il alors respecter ? Les préférences actuelles ou les valeurs et volontés du moi compétent antérieur ? Nous avons déjà abordé cette question en parlant de la maladie d'Alzheimer et nous la rediscuterons en traitant de la notion de compétence d'une part, de la permanence de l'identité et du sujet d'autre part.

Au total, si le principe d'autonomie de la volonté nous donne bien des guides fondamentaux, il convient cependant d'en tracer les limites dans une relation de soin marquée par la fragilité et la dépendance. Nous aborderons deux de ces limites, la perte du sentiment de dignité et l'illusion d'autonomie.

- Les limites de l'autonomie de la volonté.

– La perte du sentiment de dignité. Il importe en effet de distinguer la dignité, valeur inconditionnelle liée à l'humanité, du sentiment de dignité, que chacun de nous peut perdre lorsque le quittent autonomie, compétence et liberté. J. Léonetti cite dans son livre³ A. Comte-Sponville : « Celui qui voulut vivre tout entier, pourquoi devrait-il mourir par morceaux ? ... Il n'y a pas que la souffrance physique, il y a le handicap insurmontable, la dépendance, la déchéance, la perte progressive de ses capacités intellectuelles, l'immobilité obligée, l'asphyxie, l'isolement, le refus d'être à la charge de ses enfants ou de la société, l'ennui, l'angoisse, l'humiliation, la lassitude, le dégoût de soi et de tout ... Vouloir quitter la vie dans ces conditions ce n'est pas la trahir ; c'est protéger une certaine idée que l'on s'en fait qui ne va pas sans dignité et sans liberté. Respecter la vie

¹ H. T. Engelhardt, *The foundations of Bioethics*, Oxford, OUP, 1986, p. 107.

² D. Folscheid, « La question de la personne », *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997, p. 78.

³ J. Léonetti, *Vivre ou laisser mourir, op. cit.*, p. 47.

humaine, c'est aussi lui permettre de rester humaine jusqu'au bout ». Le handicap insurmontable de l'AVC grave, la déchéance intellectuelle de la maladie d'Alzheimer, l'isolement immobile de l'état végétatif, constituent des exemples où le patient, sa famille, l'équipe soignante, peuvent ressentir un sentiment de perte de dignité et d'humanité : la véritable autonomie pourrait alors être la revendication de la mort choisie. La préservation de l'humanité d'une personne n'est pas forcément la préservation de la vie à tout prix.

Mais dans le quotidien, le rôle du soignant est essentiellement d'être un garant du sentiment de dignité. Comme le dit C. Pelluchon, « Le soignant qui dit "Bonjour" au vieillard grabataire ou dément et manipule avec précaution son corps, même si le patient est incontinent, se porte garant de cette dignité. C'est ainsi qu'il la lui rend¹ ». Ce qui suppose qu'il dépose devant la chambre du malade toutes les représentations qui lui font mesurer la qualité de vie d'un être « à sa productivité, à sa rationalité, à son autonomie et même à sa capacité à revenir à soi-même et à se projeter dans le futur ».

Le défi pour les soignants est d'assurer à la fois la dignité absolue de l'être humain et, dans un contexte précis, donc toujours incertain, la liberté et le sentiment de dignité d'un patient qui perd son autonomie psychique ou sa conscience.

– L'autonomie d'un sujet malade n'est-elle pas illusoire, utopique ? Un patient, surtout lorsqu'il perd sa raison ou sa conscience (mais aussi lorsqu'il souffre physiquement ou prend des médicaments qui altèrent ses capacités de compréhension ou de décision) ne devient-il pas forcément dépendant de la nature ou des autres humains ? Cette opposition kantienne à toute dépendance de la volonté à l'égard du corps et de la nature n'aboutit-elle pas à une « illusion d'autosuffisance du Moi conscient² » ? La maladie nous apprend qu'il est forcément illusoire de s'affranchir des nécessités naturelles mais aussi d'un réseau de dépendances humaines : les proches, la société, les soignants. Lorsque l'idéal d'autonomie, qui subordonne la dignité à la possession de la raison et à la maîtrise de soi est « brisée³ » par la maladie, il faut sans doute s'ouvrir à une éthique de la vulnérabilité, forcément en partie hétéronomique, dont nous allons reparler. En fait, dans les situations cliniques que nous avons envisagées, l'autonomie du patient doit plutôt être considérée comme un point d'arrivée que comme une donnée de départ, sauf parfois lorsqu'il existe des directives anticipées très précises ou l'avis documenté d'une personne de confiance. Souvent le rôle des

¹ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, Paris, PUF, 2009, p. 182.

² Y. Constantinidès, « Limites du principe d'autonomie », *Ethique, médecine et société*, Paris, collection Espace éthique, p. 98.

³ C. Pelluchon, *Idem*, p. 30.

soignants est de s'efforcer d'accroître l'autonomie relative du patient, de créer les conditions qui pourraient lui permettre de prendre une décision correspondant à son degré d'autonomie et de compétence. C'est l'idée de « présomption de compétence » dont nous avons parlé dans la maladie d'Alzheimer. Cette réflexion nous ouvre maintenant à une conception plus modeste de l'autonomie, qu'on pourrait qualifier de pragmatique et conséquentialiste, mais aussi d'aristotélicienne : l'autonomie en tant que capacité de fait, autrement dit la compétence.

– **La compétence.**

A l'origine, la notion de compétence et d'incompétence ne recouvre pas un diagnostic médical comme celui de démence mais un concept juridique qui vise à cerner l'autonomie du patient, son aptitude ou inaptitude à consentir, et à le protéger contre des choix qui pourraient lui être préjudiciables. Mais il existe actuellement beaucoup de controverses et de variations entre les différentes juridictions sur les critères de la compétence ou de l'inaptitude à consentir¹. Progressivement, la notion de compétence a donc acquis un sens médical, permettant de décliner l'autonomie en pratique.

Le CCNE dans son avis 58² distingue la capacité de droit (juridique) et la capacité de fait (mentale) ou « compétence », de l'anglais *competence*. Ainsi l'acte de consentir suppose une double compétence (ou aptitude, ou capacité) : il faut pouvoir comprendre (clarté de l'entendement ou intellect) et pouvoir se déterminer librement (autonomie de la volonté). Nous venons d'envisager l'autonomie de la volonté, il nous faut maintenant développer cette notion de compétence, qui dépasse pour nous la simple capacité à comprendre pour englober la capacité exécutionnelle³ (par exemple à effectuer les actes de la vie quotidienne) et la capacité décisionnelle (à prendre une décision en connaissance de cause). Pour le CCNE⁴, une personne ayant « son autonomie de pensée », donc compétente, est une personne capable de réfléchir sur ses objectifs personnels et de décider par elle-même d'agir conformément à cette réflexion. On rejoint ici la définition kantienne de l'autonomie, qui se résume à la capacité de « se servir par soi-même de son entendement ».

¹ J.-P. Bernier, « Critères éthiques de support vital en neurologie », http://www.amlfc.org/Pages/Congres_71/resume_bernier.html. nov. 2008.

² CCNE, avis n°58. *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin et de recherche*, juin 1998.

³ F. Gzil, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, op. cit., p. 163.

⁴ CCNE, avis n°87. *Refus de traitement et autonomie de la personne*, avril 2005, p.23.

Dans une optique pragmatique, Beauchamp et Childress proposent une échelle de compétence en sept étapes, de la plus simple à la plus complète¹ : la capacité de manifester une préférence ou un choix, de comprendre sa situation, de comprendre les informations révélées, de donner une raison, de donner une raison rationnelle (plausible), de donner une raison évaluant le rapport risque/bénéfice, de formuler une décision raisonnable. En fait ce catalogue apparaît à la fois incomplet et discutable : incomplet car il n'envisage pas la capacité à traduire les choix et préférences en actes, discutable car la possibilité de formuler une décision non raisonnable (pour qui et au nom de quelles valeurs ?) fait partie intégrante de l'autonomie et dépasse la capacité de prendre une décision rationnelle ; de plus nous savons depuis les travaux de A.R. Damasio² qu'une décision fait souvent appel à des marqueurs émotionnels, plus efficaces que la raison pour nous indiquer ce qui est bon ou mauvais pour nous.

Nous suivrons donc les travaux de F. Gzil pour dire que la compétence se décline essentiellement en la capacité de comprendre, la capacité d'exprimer des désirs, des préférences, voire des valeurs, la capacité enfin de décider et si possible d'exécuter les actions décidées.

Le principal avantage de cette conception pragmatique de la compétence est qu'elle permet de s'adapter à chaque situation, en fonction de l'évolution de la maladie, et de trouver parfois des solutions concrètes à des impasses pratiques.

Ainsi dans la maladie d'Alzheimer, comme dans les séquelles cognitives post-AVC, on peut tenter de développer des outils permettant d'évaluer les capacités décisionnelles des patients (comprendre les informations, apprécier la situation, raisonner sur les bénéfices-risques et les implications de la décision, exprimer un choix cohérent et stable), en fonction de la complexité de la décision : ce qui permet de ne pas qualifier d'emblée un patient d'incompétent parce que « c'est un Alzheimer », mais de lui accorder ce que les juristes appellent une présomption de compétence, même si elle est très partielle. Les outils de revalidation cognitive s'appuient d'ailleurs plus sur le développement des capacités restantes que sur une hypothétique et décevante stimulation des capacités déficitaires, ce qui nécessite un bilan très précis des compétences.

On peut également essayer de répondre à la question de savoir si le patient a encore des désirs, des préférences, voire des valeurs, si elles s'accordent avec les valeurs ou préférences qu'il avait lorsqu'il était encore compétent et lesquelles privilégier³. Sans entrer dans la difficile question des valeurs, on pourrait dire que

¹ T. Beauchamp, J. Childress, *Principles of Bioethics*, New York, OUP, 1989, p. 84.

² A.R. Damasio, *L'erreur de Descartes*, Paris, Poches O. Jacob, 2001.

³ F. Gzil, *Idem*.

les désirs et les préférences sont destinés à satisfaire des intérêts immédiats, à procurer du plaisir ou de la satisfaction, alors que les valeurs rapportent à ce qu'on considère comme important à faire ou à avoir, un genre de vie à privilégier, parfois indépendamment des efforts ou du déplaisir que cela peut coûter. Les directives anticipées expriment théoriquement les valeurs de la personne lorsqu'elle est encore compétente et autonome. Une personne atteinte d'une démence modérée peut encore exprimer des valeurs (privilégier des relations familiales par exemple) aux dépens de ses désirs ou préférences immédiates (éviter le désagrément d'un bain par exemple) et les soignants doivent bien sûr prêter attention à ces valeurs actuelles de leur patient : elles doivent guider la réflexion éthique, plus encore que des directives anticipées qui auraient été écrites plusieurs années auparavant. A un stade plus évolué de la maladie, il devient difficile de dégager d'authentiques valeurs de vie, mais on peut avoir le sentiment que les malades ont encore des désirs et des préférences. Le problème se pose lorsque les préférences du patient devenu incompetent sont en désaccord avec les directives exprimées antérieurement lorsqu'il était autonome (un patient insuffisant rénal décide d'interrompre toute dialyse à cause du fardeau que cela représente pour lui et ses proches, mais en période d'agonie, de troubles de la conscience et de douleurs demande à être rebranché¹). Une préférence peut-elle aller contre une volonté ? Le véritable moi est-il le moi compétent ? N'est-il jamais arrivé à une personne parfaitement autonome et compétente d'avoir des désirs en contradiction avec ses valeurs ? Ces problèmes ne trouvent pas de réponses théoriques indiscutables et doivent donc être résolus au cas par cas, comme dans l'art de la navigation nous dirait Aristote, en fonction de la juste appréciation, à un moment donné, de l'ensemble des données médicales et humaines de la situation.

Lorsque la conscience disparaît, dans l'état végétatif chronique, les directives anticipées, si elles expriment vraiment des valeurs, un jugement sur un genre de vie que la personne privilégie, ou si une personne de confiance est capable de l'exprimer, on peut considérer qu'il y a un certain fondement éthique à les considérer, même si la situation doit être soigneusement appréciée d'un point de vue médical. Par contre lorsqu'il n'y a ni directives anticipées ni personne de confiance, il faut être très prudent lorsqu'on se demande avec les proches ce que la personne aurait décidé dans cette situation, en essayant de déterminer quelles étaient ses valeurs antérieures. Comme le dit F. Gzil, nous n'avons aucune preuve de la validité de ces raisonnements contrefactuels (que ferait-il s'il était compétent pour décider ?). Dans ces conditions le rôle du soignant est probablement de s'attacher exclusivement à l'intérêt du patient dans la situation particulière qui est la sienne. On passe donc progressivement d'une éthique du respect de la volonté,

¹ B. Baertschi, « Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance », *op.cit.*

dans sa toute puissance, à une éthique de la prise en charge d'une personne vulnérable, dans sa fragilité.

Ainsi lorsque le CCNE dans son avis n°87 dit que le malade est « un être dont il faut préjuger l'autonomie et en tout cas la susciter ou la faire naître », il faut comprendre la deuxième partie de la proposition comme la possibilité pour l'entourage ou pour les soignants d'aider le patient en renforçant son autonomie, en lui donnant la possibilité d'appliquer dans la vie quotidienne ses compétences restantes, qui sont souvent plus des valeurs affectives que des capacités de raisonnement : par exemple, aider la patiente précitée à préparer un repas pour ses petits enfants et l'inciter fortement à se baigner et à s'habiller pour ne pas gâcher la fête.

Dans la déclinaison des compétences, force est de mentionner celle du langage, si fréquemment perdu dans l'accident vasculaire cérébral mais aussi dans la maladie d'Alzheimer et bien sûr dans l'état végétatif. Pour Aristote l'homme est un être animal doué de logos. En l'absence du logos, l'autonomie psychique reste-t-elle possible ? Comme le montre D. Laplane¹, il existe une pensée sans langage, même si cette pensée se trouve terriblement amputée lorsque le langage vient à lui faire défaut (à l'inverse, l'idée d'un langage sans pensée paraît une absurdité). Laplane cite le cas de ce prêtre atteint d'aphasie qui, après récupération, affirmait n'avoir à aucun moment perdu la notion de Dieu, ni la possibilité de prier sans support verbal. La pratique quotidienne nous apprend aussi la richesse de la communication non verbale, par les gestes ou l'affectivité. Dans son style à la fois précis et ironique, Simenon² nous décrit de façon littéraire la pensée d'un homme atteint d'aphasie motrice après un AVC, tout au long de son hospitalisation. A.R. Damasio³ nous précise que les patients atteints de détériorations linguistiques majeures restent éveillés, peuvent se comporter de façon réfléchie, sont capables de déceler la drôlerie ou le tragique d'une situation et, ce qui est tout aussi important, de ressentir et d'exprimer « à foison » des émotions. Même la perte du langage, d'ailleurs souvent partielle, ne doit donc pas nous conduire à la conclusion d'une perte d'autonomie psychique.

Au total, naviguer entre présomption de compétence et aide aux compétences restantes, c'est finalement permettre au patient de vivre le plus longtemps possible avec ses propres moyens et conformément à ses valeurs ou a minima à ses préférences. Comme le dit C. Pelluchon⁴, « L'attitude juste exige l'évaluation par le médecin des degrés de l'autonomie du patient, c'est-à-dire tout d'abord de sa

¹ D. Laplane, « L'homme, son cerveau, sa pensée », *Ethique*, l'homme et son corps, Editions universitaires, n° 2, automne 1991, p. 27.

² G. Simenon, *Les anneaux de Bicêtre*, Paris, Poche, janvier 2009.

³ A.R. Damasio, *Le sentiment même de soi*, Paris, O. Jacob, 1999, p. 114.

⁴ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, *op. cit.*, p. 47.

capacité à poser des valeurs et des préférences, mais elle requiert aussi des efforts de communication, de compréhension et de négociation permettant d'orienter la prise de décision en fonction des valeurs et souhaits du malade ». Il s'agit d'une autonomie soutenue grâce à l'aide d'autrui, d'une autonomie « accompagnée » pourrait-on dire, qui peut permettre d'aider le patient à s'intégrer dans un nouveau projet de vie qui tienne compte de son handicap.

Lorsque la dépendance s'accroît, lorsque la conscience s'altère, la part d'autrui devient prédominante et l'éthique devient celle de la fragilité et de la vulnérabilité.

– **Une éthique de la vulnérabilité et de la fragilité.**

Cette conception de l'éthique a été développée en France par P. Ricoeur et E. Levinas, aux Etats-Unis par un mouvement initialement féministe, l'éthique du *care*.

Une grande partie de la philosophie de Ricoeur est axée sur la relation dissymétrique existant entre l'homme capable (celui qui peut dire, qui peut raconter, qui peut agir, qui est capable d'imputation, de responsabilité) et la figure de l'autre souffrant, définie comme « la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité du soi¹ ». Cette dissymétrie, Ricoeur propose de la compenser, non pas seulement par une aide à l'autonomie ou une obéissance au devoir de respect, mais par un sentiment, celui de sollicitude. Il s'agit d'une spontanéité bienveillante, d'une sympathie, d'une compassion, mais surtout d'un échange entre « donner et recevoir », car « il procède de l'autre souffrant un donner qui n'est précisément plus puisé dans sa puissance d'agir et d'exister, mais dans sa faiblesse même. C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange² ». Ainsi, la sollicitude compense la dissymétrie initiale par la reconnaissance fondamentale de l'égalité de l'autre. « C'est cette recherche d'égalité à travers l'inégalité (...constitutive des positions initiales de soi et de l'autre...), qui définit la place de la sollicitude sur la trajectoire de l'éthique ». Par la sollicitude, le recevoir s'égale au donner de l'assignation à responsabilité. Ce statut suppose la réversibilité des rôles (je peux être souffrant à mon tour et j'aurai besoin de toi), même si les personnes sont insubstituables et irremplaçables, ainsi qu'un sentiment de similitude qui autorise à dire « que je ne puis m'estimer moi-même sans estimer autrui comme moi-même³ ». Ainsi, la spontanéité bienveillante vient-elle combler en partie la perte de puissance et l'apparition de la fragilité.

¹ P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 223.

² *Idem*.

³ P. Ricoeur, *Idem*, p. 225.

Pour Levinas, c'est le visage de l'Autre, entendu comme l'expression abstraite de l'humanité de la personne et non comme regard phénoménologique (« La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne même pas remarquer la couleur de ses yeux¹ »), qui nous assigne à responsabilité. Ce visage qui n'est pas l'expression d'une totalité qu'on pourrait connaître, mais qui « signifie l'Infini ... On n'est jamais quitte à l'égard d'autrui² ». La relation au visage est d'emblée éthique, en ce sens qu'elle nous impose l'impossibilité purement éthique (et non réelle hélas) du meurtre (« Tu ne tueras point ») ou, ce qui revient au même, de l'abandon d'autrui dans sa fragilité et sa vulnérabilité. Comme le dit Ricoeur³ lui-même la formule de Levinas est : « pas de soi sans un autre qui le convoque à la responsabilité ». L'attention à la souffrance d'autrui est promue en un suprême principe éthique⁴. « Le lien avec autrui ne se noue que comme responsabilité ... Dire : me voici. Faire quelque chose pour un autre. Donner. Etre esprit humain, c'est cela⁵ ».

La responsabilité à l'égard du vulnérable et du fragile fonde donc l'éthique de Ricoeur comme celle de Levinas. Au delà de l'autonomie, il s'agit de prendre en charge, de prendre soin, mais dans une relation où responsabilité et sollicitude excluent tout paternalisme, car, comme le dit M. Geoffroy, « cet hors-de-soi-pour-l'autre ... préserve l'unicité de la personne et singulièrement la dignité du soigné qui réclame le respect de sa pure altérité⁶ ».

C'est une éthique très voisine, mais sans doute plus pragmatique et dirigée sur l'agir, que développe l'éthique du *care*, issue du mouvement féministe en Amérique du Nord. Ce terme recouvre à la fois une attitude, une disposition et une action dans le quotidien. L'attitude est celle du « souci des autres⁷ », de la sollicitude, de l'attention à l'autre ; l'action est axée sur la prise en soins des problèmes que chacun dans sa particularité, mais bien sûr surtout les personnes vulnérables⁸, rencontre dans sa vie quotidienne, et sur l'attention à des besoins spécifiques de personnes singulières. C'est donc « une éthique sans ontologie », qui s'éloigne à la fois des éthiques kantienne et utilitariste en s'attachant aux valeurs et aux situations des personnes en particulier, se concentrant sur « l'agent » (quelle personne il est ou voulait être, quelle vie il souhaite ou

¹ E. Levinas, *Ethique et infini*, Paris, Poche, 2006, p. 79.

² *Idem*, p. 101.

³ P. Ricoeur, *op. cit.*, p.129.

⁴ P. Brétramieux, « Les figures de la vulnérabilité », *Ethique, médecine et société*, Paris, collection Espace éthique, p. 102.

⁵ E. Levinas, *op. cit.*, p.93.

⁶ M. Geoffroy, *La patience et l'inquiétude*, Paris, Romillat, 2004, p. 77.

⁷ P. Paperman, S. Laugier, *Le souci des autres, éthique et politique du care*, Paris, Raisons pratiques, 2005.

⁸ P. Paperman, « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », *Le souci des autres*, *Idem*, p. 281.

souhaitait mener), estimant que nos concepts moraux dépendent, dans leur application même, de la narration ou de la description que nous donnons de nos existences, de ce qui est important pour nous.

Comme le souligne F. Plot¹, il existe des relations entre l'éthique du *care* et l'éthique de la vertu d'origine aristotélicienne : même souci de prendre en compte les individus et les situations particulières (à l'inverse d'une morale fondée sur des lois universelles ou sur un principe d'utilité), même intérêt porté au bonheur et au bien-être (et c'est en cultivant les vertus, en particulier celles qui répondent aux besoins des autres, qu'on devient heureux ou en tout cas digne de l'être), même rôle joué par les bonnes dispositions, les bonnes émotions qui doivent accompagner nos actes, même priorité accordée au caractère de l'agent dans l'évaluation morale. Cependant l'éthique d'Aristote reste une éthique de la puissance (même si la perfection reste du domaine des Dieux et l'homme invité seulement à une sagesse pratique) : la vertu est une ligne de crête qui ne s'envisage guère en dehors de l'autonomie, de l'accomplissement de soi et d'une reconnaissance sociale. L'amitié, si importante chez Aristote, au-delà de toutes les vertus parce qu'elle les comprend toutes et en même temps les dépasse, suppose l'égalité et la rareté ; elle conduit vers la perfection et s'intègre dans une éthique de l'accomplissement personnel. Au contraire, le *care* se soucie essentiellement des moyens de venir en aide aux personnes en situation de dépendance ou de vulnérabilité et apparaît ainsi plus proche du christianisme que d'Aristote. Dans tous les cas pourtant, c'est le regard de l'autre qui permet la reconnaissance de mon humanité ; selon la belle formule de Bachelard, « Le moi s'éveille par la grâce du toi ».

Nous concluons ce chapitre par une interrogation. L'affirmation de B. Kouchner en préambule de la loi du 4 mars 2002, selon laquelle « le respect de l'autonomie du malade doit être au fondement de l'éthique clinique » constitue bien sûr un rempart précieux contre les dérives paternalistes ; mais cette conception d'un patient autonome et compétent, d'une relation de soin purement égalitaire et contractuelle n'est-elle pas une fiction, une utopie qui risque de masquer la fragilité et la vulnérabilité de chacun lorsque son corps et surtout son esprit sont attaqués par la maladie ? Nous l'avons vu, puissance de la volonté et autonomie de décision ne résistent guère aux maladies neurologiques que nous avons envisagées. Dès lors, la relation de soin se doit d'être complexe : affirmer la dignité de la personne et, jusqu'à un certain point, la permanence du sujet, mais être sensible à sa vulnérabilité et accessible à sa dépendance. Dire, avec E. Fiat, qu'il ne faut pas identifier dignité et maîtrise². S'interroger avec C. Pelluchon :

¹ F. Plot, « Ethique de la vertu et éthique du *care* : quelles connexions ? », *Le souci des autres*, *Idem*, p. 227.

² E. Fiat, « L'amour, et la mort », *Questions d'amour, op.cit.*, p.182.

« Et si la dignité de l'homme avait plus à voir avec sa vulnérabilité et son ouverture à l'autre que lui qu'avec sa raison et sa capacité à s'autodéterminer ?¹ ». Passer progressivement d'une autonomie comme point de départ à la préservation, à l'arrivée, des compétences restantes.

Lorsque le patient perd, brutalement ou progressivement, son autonomie psychique ou sa conscience, seules les directives anticipées, l'avis d'une personne de confiance ou des proches peuvent permettre d'accéder aux valeurs antérieures du sujet et nous avons vu avec quelle prudence il faut les interpréter. Ensuite il faut sans doute passer à une relation de soin basée sur la sollicitude, la prise en charge et le respect des capacités restantes, notamment décisionnelles, en prenant bien garde de ne pas juger d'après ses propres valeurs la qualité de vie liée à un handicap.

Jusqu'à présent cependant nous avons parlé tantôt de personne tantôt de sujet sans approfondir la distinction entre ces termes ; l'identité du sujet, cette permanence de l'individu dans le temps, cette continuité assurée par la conscience et la mémoire sont pourtant à l'évidence au cœur des questions que pose la relation de soin avec un patient qui a perdu son autonomie psychique ou sa conscience.

b) *Consciences, identité et sujet : que nous apportent science et philosophie et quelles conséquences pour la relation de soin ? De la relation à la rencontre, du sujet à la personne.*

Il ne peut s'agir d'épuiser ici l'immense question de la conscience et de l'identité mais seulement d'éclairer notre sujet par un abord à la fois neurologique et philosophique. Nous nous appuyons sur les travaux neurologiques de A.R. Damasio, de E. Tulving et des chercheurs français (J.-P Changeux, S. Dehaene, L. Naccache) et d'un point de vue philosophique sur des travaux qui vont de J. Locke, l'inventeur de la conscience selon E. Balibar², jusqu'aux phénoménologistes, puis à P. Ricoeur pour l'identité. Parlant de la conscience, Bergson nous dit : « Vous pensez bien que je ne vais pas vous définir une chose aussi concrète, aussi constamment présente à l'expérience de chacun de nous³ ». Tentons de relever le défi.

¹ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée, op. cit.*, p. 9.

² Cité par B. Lechevalier, « Conscience et mémoire : que veut dire "noétique" ? », *Revue de neuropsychologie*, 2001, Vol.11, n°2, p. 373.

³ A. Bergson, *L'énergie spirituelle*, Paris, PUF, 2003, p. 5.

– **Consciences et mémoires.**

Comme le dit P. Ricoeur, « l'emploi indistinct du mot "conscience", tantôt au sens de réflexion, tantôt au sens de vigilance, ou encore d'intention, est responsable de discussions mal engagées¹... ». Nous parlerons donc des consciences et des mémoires, au pluriel.

- A la base se situe l'éveil, cette vigilance que les neurologues connaissent bien, cet « allumage » de l'esprit assuré par la formation réticulaire du tronc cérébral et diffusant au cortex via le thalamus. L'éveil est une condition nécessaire à la conscience : on ne peut être conscient sans être éveillé (à l'exception partielle du sommeil paradoxal). Le sommeil profond, le coma anesthésique ou lésionnel (d'origine traumatique ou sur accident vasculaire cérébral) sont des exemples d'inconscience par déficit de l'éveil. Mais l'éveil n'est pas la conscience. Ainsi dans l'état végétatif persistant, le patient conserve une alternance cyclique d'états apparents de veille et de sommeil, qu'on retrouve sur l'électroencéphalogramme. Il peut ouvrir les yeux aux stimuli lorsqu'il est éveillé, avec parfois même un mouvement coordonné de la tête et des yeux, il a des mouvements stéréotypés, mais il échappe (théoriquement du moins, nous l'avons vu plus haut, car les frontières avec les états de conscience liminale sont difficiles à délimiter) à ce qui va définir la conscience, à son premier niveau, celui que A.R. Damasio² appelle conscience-noyau : l'attention au monde, l'émotion et le sentiment de soi.

- Cette notion de conscience-noyau recouvre partiellement ce que d'autres appellent conscience primaire (M. Edelman³), conscience synchronique (H. Ey⁴), conscience accès ou conscience actuelle (J. Delacour⁵). On pourrait aussi l'appeler conscience au présent car elle ne fait pas encore appel à la mémoire. (« Le sentiment de soi et de connaître est si bref et produit en telle abondance qu'il n'est point besoin de le conserver dans le temps pour qu'il soit effectif⁶ »).

Elle se caractérise donc schématiquement :

– Par l'apparition de la relation au monde et à l'objet extérieur.

« Le monde est cela que nous percevons ; toute conscience est à quelque degré conscience perceptive » nous dit Merleau Ponty ; Sartre, développant l'idée d'intentionnalité introduite par Husserl, ajoute : « La conscience n'est pas une chose spirituelle mais une relation vivante. Toute conscience est conscience de quelque chose ». L'objet est relié à la conscience par une voie qui part de la rétine

¹ Changeux, J.-P., Ricoeur, P., *Ce qui nous fait penser*, Paris, Poches Odile Jacob, 2000, p. 178.

² A.R. Damasio, *Le sentiment même de soi*, op. cit., p. 173.

³ G. M. Edelman, *Plus vaste que le ciel*, Paris, O. Jacob, 2004.

⁴ E. Ey, « Conscience », *Encyclopédia Universalis*, p. 406.

⁵ J. Delacour, *Conscience et cerveau*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001.

⁶ A.R. Damasio, *Idem*, p. 127.

et arrive au cortex inféro-temporal via le cortex visuel primaire : l'image apparaît, la configuration mentale, la représentation se forment. « Lorsque vous avez conscience de voir un objet, comme la pipe de Magritte, ce dont vous avez conscience ce n'est bien sûr pas de l'objet lui-même, qui appartient à la réalité extérieure, mais de certaines des représentations que votre esprit/cerveau en élabore ¹ ». Cette voie ventrale constitue probablement la base de notre conscience phénoménale visuelle : lorsque l'image arrive au cortex inféro-temporal, elle est prête à être « envoyée » à la conscience (probablement par connexion avec les régions frontales et le cingulum antérieur) et ce vraisemblablement grâce à un phénomène d'amplification attentionnelle soutenue, impliquant de nombreux neurones distribués à travers l'ensemble du cortex cérébral. Cette notion de la conscience comme « espace de travail global » a été développée par S. Dehaene, J.-P. Changeux et L. Naccache². Pour ces auteurs, « notre contenu conscient ne serait ni plus ni moins que l'activité neuronale cohérente à grande échelle de ce réseau global ³ ». Ainsi la représentation mentale du monde et de l'objet extérieur, apportée par les voies visuelles périphériques sus-décrites ne devient consciente que si elle est reliée à l'amplification du système global. Mais la notion de conscience ne vise pas qu'un état transitif (je suis conscient de quelque chose) mais également un état intransitif (je suis conscient). Sartre parle de « conscience de conscience » : « La condition nécessaire et suffisante pour qu'une conscience connaissante soit connaissance *de* son objet, c'est qu'elle soit conscience d'elle-même comme étant cette connaissance ... avoir conscience de cette table ne suffit certes pas pour affirmer que cette table existe en soi - mais bien qu'elle existe *pour moi* ⁴ ». Pour A.R. Damasio, c'est lorsqu'on découvre en même temps que l'image de l'objet nous appartient et qu'on peut agir sur elle qu'apparaît le sentiment de soi.

– Le sentiment de soi.

C'est, selon A.R. Damasio et M. Jeannerod⁵, reconnaître son propre soi et reconnaître ses propres actions. Nous avons connaissance de nos propres systèmes homéostatiques internes par des signaux de douleur, de plaisir, de désir, mais également en permanence de notre proprioception, c'est à dire de notre position dans l'espace. Nous agissons aussi sur le monde extérieur et cette action contribue à la reconnaissance de soi et à la distinction entre soi et les autres. Comme le dit A.R. Damasio, « la conscience va au-delà d'un simple état de veille et de

¹ L. Naccache, *Le nouvel inconscient*, Paris, O. Jacob, 2006, p. 65.

² L. Naccache, « Les bases cérébrales de la conscience phénoménale visuelle : une approche neurologique », *Rev Neurol*, Paris, 2004, 160, 4, p. 395-400.

³ L. Naccache, *Le nouvel inconscient*, *op. cit.*, p. 281.

⁴ J.-P. Sartre, *L'être et le néant*, Paris, Gallimard, 1968, p. 18.

⁵ M. Jeannerod, *Le cerveau intime*, Paris, O. Jacob, 2002.

l'attention : elle suppose que l'on ait un sens intérieur de soi dans l'acte même de connaissance¹». Le lobe pariétal, surtout droit, est particulièrement impliqué dans cette reconnaissance de soi. En témoigne, dans les AVC touchant ces régions, l'absence de reconnaissance de l'hémicorps paralysé (asomatognosie : les patients peuvent être persuadés que leur hémicorps gauche ne leur appartient pas) et même de la paralysie (anosognosie). Concernant l'anosognosie, cet auteur insiste sur le fait que quelques minutes après qu'on leur ait annoncé qu'ils étaient paralysés, les patients ne parviennent pas à se souvenir d'une information aussi importante : l'altération des cartes somato-sensorielles de l'hémisphère droit frappe au cœur de la représentation intégrée de l'organisme, et les patients ne peuvent mémoriser les récentes modifications de leur état corporel ni mettre à jour la mémoire consacrée au corps. De plus, dans ces atteintes du lobe pariétal de l'hémisphère droit, les patients sont « négligents » de la moitié gauche de leur environnement : ils perdent conscience de la moitié gauche du monde qui les entoure (ils ne s'adressent qu'aux personnes situées sur leur côté droit, ne mangent que la moitié droite du contenu de leur assiette...). Il s'agit réellement d'une atteinte du contenu conscient, sans altération de l'éveil ni même de l'état conscient global.

Mais la conscience-noyau est également indissociable de l'émotion.

– L'émotion.

L'émotion est d'abord un phénomène inconscient, biologiquement déterminé, qui se met en route automatiquement, ce qui facilite la rapidité de la réponse protectrice. Puis le sentiment conscient qui suit la réponse émotionnelle immédiate participe au sentiment de soi et est intimement lié à la conscience-noyau. Pour A.R. Damasio, l'absence d'émotion est un corrélat sûr d'une conscience-noyau déficiente, et un certain degré d'émotivité est toujours associé à l'état conscient². Les psychologues ont introduit la notion de « qualia » pour nommer la qualité subjective de l'objet que nous percevons, donc l'émotion qui accompagne cette perception.

Au total, la conscience-noyau ou conscience au présent, c'est la configuration neuronale et mentale rassemblant presque au même instant la perception de l'objet et du monde d'une part, celle de l'organisme et du soi d'autre part, de la relation entre les deux et de l'émotion que cela engendre. C'est le courant de conscience que décrivait W. James, un flux régulier et cohérent de contenus conscients. Il s'agit bien d'un phénomène intentionnel au sens phénoménologique développé

¹ A.R. Damasio, *Idem*, p. 250.

² *Ibid.*, p. 106.

initialement par Husserl. Une mémoire de travail à court terme est certainement nécessaire à cette conscience, qui n'est pas forcément reliée à la mémoire à long terme comme nous allons le revoir. Cette relation à une mémoire à court terme rend possible la « rapportabilité » des états conscients et des représentations mentales, dont L. Naccache¹ fait la caractéristique de la conscience par rapport aux représentations mentales inconscientes, nécessairement évanescentes. Seul un état conscient peut modifier un comportement ou une action, donner lieu à un comportement volontaire.

Cette conscience disparaît lors de l'état végétatif, des états de mutisme akinétique (souvent liés à des AVC étendus et donnant des états très voisins de l'état végétatif persistant), de certaines absences épileptiques, tous états où l'éveil est présent mais où la conscience de soi et du monde ainsi que l'émotion ont disparu, caractérisant donc une dissociation entre vie consciente et vigilance. A l'inverse la conscience-noyau peut être parfaitement présente alors que la mémoire est fortement détériorée comme dans les destructions du lobe temporal interne par encéphalite ou résection chirurgicale. Depuis le cas initial HM de Brenda Miller, plusieurs descriptions ont été faites de patients² dont la mémoire se limite à une fenêtre temporelle de quelques minutes, dont l'identité est donc gravement détériorée, mais qui restent alertes, éveillés, attentifs, capables d'émotions et d'un comportement finalisé à court terme (jouer aux échecs ou au tennis), avec une préservation des connaissances sémantiques préalablement enregistrées. Dans la maladie d'Alzheimer, la conscience-noyau ne disparaît qu'à un stade très tardif, bien après la conscience-identité ou autobiographique qui est la première altérée. Toutefois on connaît bien ces patients qui, dans une démence évoluée, conservent l'éveil, répondent aux gens et aux objets de manière élémentaire, se déplacent de manière imprévisible, mais dont le regard est vide, sans signe de reconnaissance, sans émotion même lorsque leurs proches apparaissent dans la pièce. C'est alors aux soignants et aux proches de continuer jusqu'à la fin à exercer leur « mentalité élargie » et de savoir intégrer cette personne dans son histoire, de prendre soin de sa vulnérabilité tout en respectant son humanité toujours présente. C'est épuisant, il faut savoir prendre parfois du repos et de la distance, mais cela constitue le pari éthique dont nous parlions plus haut.

¹ L. Naccache, *Le nouvel inconscient*, op. cit., p. 262.

² Notamment le cas David de Damasio (*Le sentiment même de soi*, op. cit., p. 122) et le patient K.C. de Tulving (« La mémoire épisodique : de l'esprit au cerveau », *Rev Neurol*, Paris, 2004, 4pt 2, 2S16).

• La véritable conscience de soi apparaît lorsque cette conscience-noyau vient en connexion avec la mémoire et avec le temps subjectif, constituant ce que A.R. Damasio nomme la conscience étendue, G.M. Edelman la conscience supérieure, H. Ey la conscience diachronique : « A son apogée, la conscience étendue peut embrasser toute la vie d'un individu de son berceau jusqu'à ses perspectives futures et la situer par rapport au monde qui l'entoure¹ ». Cette étroite relation entre conscience et mémoire a été soulignée par tous les philosophes. Bergson, poursuivant sa phrase sur l'impossibilité d'une définition de la conscience nous dit : « Mais sans donner de la conscience une définition qui serait moins claire qu'elle, je puis la caractériser par son trait le plus apparent : conscience signifie d'abord mémoire ... La mémoire est là, ou bien alors la conscience n'y est pas² ». A. Comte-Sponville ajoute, d'aristotélicienne façon : « La mémoire, c'est la conscience en puissance ; la conscience, c'est la mémoire en acte³ », rappelant que saint Augustin disait déjà que notre esprit, c'est la mémoire. Nous avons vu cependant qu'il est des situations, celles en particulier que nous envisageons dans ce travail, où la destruction de la mémoire nous laisse face à un esprit réduit à sa conscience-noyau, sans passé au delà de quelques minutes et sans projection sur l'avenir. En effet, la conscience-noyau, ou conscience au présent ne requiert qu'une mémoire à court terme et très brève. Au contraire, dans la conscience étendue, « le sentiment de soi vient des objets de notre propre passé qui donnent heure après heure leur substance à notre identité et à notre personnalité⁴ ».

Mais plutôt que de la mémoire, il faut parler des mémoires et de leur relation à la conscience.

La mémoire de travail d'abord, cette capacité de maintenir des images à l'esprit pendant suffisamment longtemps pour pouvoir les manipuler intelligemment. Elle est indispensable à la manipulation consciente des informations et des souvenirs, qui se réactualisent en permanence dans le compartiment de travail, où ils sont maintenus « en ligne ». Selon J.-P. Changeux, elle confère unité et continuité à l'expérience consciente ; elle est également sollicitée lors de la correction des erreurs ou de la sortie des activités routinières. Pour L. Naccache, cette disponibilité globale de l'information à travers cet espace de travail correspond précisément à ce dont nous faisons l'expérience sous la forme d'un état conscient. La mémoire de travail est rapidement altérée dans les maladies neuro-dégénératives.

¹ A.R. Damasio, *Le sentiment même de soi*, op. cit., p. 199.

² H. Bergson, op. cit., p. 5.

³ A. Comte-Sponville, « Du bon usage de la mémoire et de l'oubli : de la névrose à la fidélité », *Neurophysiologie des mémoires*, Paris, Elsevier, 2005, p. 189.

⁴ A.R. Damasio, *Idem*, p. 201.

La mémoire épisodique ensuite, qui permet l'acquisition et la rétention des événements personnellement vécus, situés dans le temps et dans l'espace. Pour E. Tulving¹, elle est associée à une conscience auto-noétique (penser à soi-même) : je me souviens d'un fait, je le revis en voyageant mentalement dans le temps. Les phénoménologues comme Husserl et Sartre avaient déjà insisté sur cette « conscience réflexive » : « Si je veux me rappeler tel paysage aperçu dans le train, hier, il m'est possible de faire revenir le souvenir de ce paysage en tant que tel, mais je peux aussi me rappeler que *je* voyais ce paysage. C'est ce que Husserl appelle dans *La conscience interne du temps* la possibilité de *réfléchir dans le souvenir*² ». La maladie d'Alzheimer est avant tout et initialement une maladie de cette mémoire épisodique et de la conscience auto-noétique.

La mémoire sémantique, celle des mots, des idées, des concepts et des connaissances sur le monde, indépendamment du contexte spatio-temporel d'acquisition, est associée à la conscience noétique (l'action même de penser) : je sais une information plutôt que je m'en souviens.

La mémoire autobiographique est à la fois épisodique et sémantique. Comme le dit P. Ricoeur, « Se souvenir et savoir sont les deux modes d'accès au passé personnel ... La remémoration est à la fois souvenir de soi et souvenir d'autre chose que soi³ ». Elle est à la base de l'identité personnelle, de la conscience de soi-même, de la mémoire de soi, dont nous allons reparler.

Quant à la mémoire procédurale, celle que Bergson appelait « mémoire habitude », le « se souvenir comment... » opposé au « se souvenir que... » selon P. Ricoeur, il s'agit plutôt d'une mémoire inconsciente, implicite, proche de l'apprentissage, tournée vers l'action et associée pour Tulving à une conscience auto-noétique. Elle est très longtemps préservée dans les processus démentiels d'origine dégénérative ou vasculaire. Nous ne développerons pas les autres mémoires inconscientes, qui sortent de notre sujet, mais il faut se souvenir, avec H. Ey, qu'être conscient c'est aussi s'arracher aux déterminations de son inconscient pour constituer l'indétermination personnelle de ses relations avec son monde, disposer d'un modèle personnel de son monde grâce auquel chacun choisit le chemin de sa liberté.

Il faut enfin parler de ce que certains nomment la mémoire du futur, car « toute conscience est anticipation de l'avenir⁴ ». C'est la planification et l'organisation du comportement en vue d'un objectif, mais c'est aussi la tension permanente vers

¹ E. Tulving, « La mémoire épisodique : de l'esprit au cerveau », *Rev Neurol*, Paris, 2004, 4pt 2, 2S9-2S23.

² J.-P. Sartre, *La transcendance de l'ego*, Paris, Vrin, 1996, p. 27.

³ J.-P. Changeux, P. Ricoeur, *Ce qui nous fait penser*, *op.cit.*, p. 155.

⁴ H. Bergson, *op. cit.*, p. 5.

l'instant qui suit, l'absence de coïncidence avec le moment présent. Selon E. Tulving, le voyage mental dans le temps implique la conscience, non seulement de ce qui a été, mais aussi de ce qui peut survenir : « Cette conscience permet aux créatures auto-noétiques de réfléchir, de s'inquiéter, de se projeter dans l'avenir pour eux-mêmes et pour leur descendance, comme aucune créature dépourvue de cette capacité ne pourrait le faire¹ ». Cette conscience anticipative est aussi le substratum de la conscience de la mort, pivot structurant de la pensée et de l'existence de l'homme selon la formule d'A. Kahn. Pour Heidegger, le *Dasein*, cet « être pour la mort », est toujours en avant de lui-même, dans le projet, en quête de sa *perfectio*. Pour J. Proust², la conscience de soi dépend aussi de sa capacité à planifier, organiser sa vie future, à changer son état cognitif ou conatif, à s'« auto-affecter » en ayant conscience de le faire, ce qui est spécifique à l'homme. C'est ainsi qu'on peut inhiber certains désirs ou préférences, s'ils sont en contradiction avec des valeurs qu'on juge supérieures, ce que ne sont plus capables de faire les patients atteints de démence. On passe ainsi progressivement de la notion de conscience à celle de liberté, à la capacité de dire non aux déterminismes ou de dire oui à la loi morale ; nous sommes alors au summum de la puissance du sujet, et en totale contradiction avec une éthique de la vulnérabilité.

Au total, la conscience a un rapport décisif au temps, et plus précisément à ce que Bergson nomme la durée, ce flux continu qui s'oppose au temps objectif que mesurent nos horloges. B. Lechevalier propose le terme de « conscience ontogénique » pour qualifier cette conscience qui déborde le cadre de la mémoire autobiographique et « confère à notre être une impression de réalité de notre personne en tant que sujet, un sentiment d'exister dans le temps, tourné vers les actions futures³ ». Mémoire, durée, conscience, accumulation des informations et des souvenirs sont à la base de l'identité et de la notion de sujet que nous allons maintenant développer.

– Le sujet et l'identité.

Pour J. Locke, ce qui caractérise la personne (qu'il ne différencie pas du sujet), c'est la conscience et la mémoire : « La personne est, je pense, un être pensant et intelligent, qui possède la raison et la réflexion, et qui peut se considérer soi-même comme soi-même, la même chose pensante en différents temps et lieux ; ce qu'elle fait uniquement par cette conscience, qui est inséparable de la pensée ... puisque c'est cela qui fait que chacun est ce qu'il appelle soi et se distingue de toutes les autres choses pensantes, en cela seul consiste l'identité personnelle,

¹ E. Tulving, *op. cit.*, p. 2S21.

² J. Proust, « Esprit et identité », Conférence de l'Université de tous les Savoirs, 19 octobre 2001.

³ B. Lechevalier, *op. cit.*, p. 377.

c'est à dire le fait pour un être rationnel d'être le même ... Tant qu'un être intelligent peut répéter en soi-même l'idée d'une action passée avec la même conscience qu'il en avait eu premièrement et avec la même conscience qu'il a actuellement d'une action présente, il est le même soi¹ ». Pour Locke, le sujet est donc une conscience de soi au sein d'un corps organique et c'est la permanence de cette conscience qui fait l'unité et l'identité de la personne.

Cette liaison étroite du sujet et de son corps, de l'identité, de la mémoire et de la conscience s'écarte de la conception cartésienne du sujet et de la conscience, entendus comme une substance pensante qui définit l'être qui existe en tant qu'il pense (la seule certitude, quand bien même je doute de tout, c'est que je pense), indépendamment de son corps, qui appartient à la matière, donc à la substance étendue. Pour Descartes, le sujet ne peut pas disparaître puisque quelque soit son état de conscience, il a en lui une substance, une âme pensante, qui persiste malgré ses changements et ses affaiblissements².

Si le sujet ne dépend pas d'une substance, mais au contraire d'un acte de la conscience, la disparition de la conscience amènerait à la disparition du sujet³, ce qui sous-entend une conception unissant conscience et cerveau au sein d'un monisme matérialiste : « le cerveau produit la conscience, non comme une substance (au sens où le foie sécrète la bile), mais comme un acte ; le corps pense, exactement, comme il respire (la pensée et la respiration ne sont pas des substances mais des actes)⁴ ». Sartre affirmait aussi que la conscience n'est pas une chose spirituelle mais une relation vivante au monde, ce qui définit l'idée même d'intentionnalité. Tout le défi éthique consiste, si on suit cette conception, à ne pas réduire la personne à son état de conscience, à ne pas définir l'humanité par des niveaux de conscience⁵, ce qui nous amènera à tenter de différencier le sujet et la personne dans ces situations.

P. Ricoeur nous apporte un niveau supplémentaire de réflexion en dissociant deux significations majeures de l'identité : l'identité *idem*, ou mêmeté, et l'identité *ipse*, distinction que nous avons déjà abordée en parlant de la maladie d'Alzheimer. La mêmeté, c'est la permanence dans le temps, à l'identique, de l'identité personnelle d'un individu, quelle que soit la multiplicité de ses occurrences, quels que soient les changements du temps et de l'espace : identité biologique et juridique, permanence du caractère et responsabilité vis-à-vis de son passé. L'ipséité renvoie au contraire à la singularité, à la particularité de chacun, à

¹ J. Locke, *Essai sur l'entendement humain*, Paris, Vrin, 1972, p. 522.

² A. Tomès, *Le sujet*, Paris, ellipses, 2005, p. 34.

³ A. Tomès, *Idem*, p. 110.

⁴ A. Comte-Sponville, *op. cit.*, p. 190.

⁵ J.-P. Gratifeaux, *La « conscience bio », la conscience est elle la mesure de l'humanité ?* Mémoire de DESS d'éthique médicale et hospitalière. Université de Marne la Vallée.

une histoire qui change sans cesse et n'est jamais achevée, notion « n'impliquant aucune assertion concernant un prétendu noyau non changeant de la personnalité¹ ». P. Ricoeur ajoute que l'identité personnelle ne peut s'articuler que dans la dimension temporelle de l'existence humaine et introduit la notion d'identité narrative, celle qui décrit et raconte son histoire, « oscillant entre mêmeté et ipseité² ». L'identité narrative, c'est la reconnaissance par chaque sujet de l'histoire de sa vie comme sienne, grâce à la conscience et à la mémoire, quels que soient les changements de son corps ou de son caractère. Cet auteur ajoute que la dialectique de la mêmeté et de l'ipseité est « interne à la constitution ontologique de la personne », qu'on ne peut poser la question : « qui suis-je ? » sans s'interroger sur *ce que je suis*. Ce n'est que dans les situations extrêmes, où l'identité se dissout, « que la question : qui suis-je ? est privée du support de la question : que suis-je ? L'ipseité s'est en quelque sorte dissociée de la mêmeté³ ».

Mais la question de l'identité et du sujet reste posée. Comme l'exprime S. Rameix⁴ : qui suis-je ? Suis-je moi-même parce que je suis le même ? Suis-je moi-même alors que je ne suis jamais le même ? Suis-je moi-même parce que je ne suis jamais le même ? Est-ce la même chose de dire de quelqu'un « Il n'est plus le même » et « Il n'est plus lui-même » ? Bien entendu ces questions prennent toute leur acuité lorsque, comme dans la maladie d'Alzheimer ou la démence vasculaire, l'altération de la mémoire épisodique et autobiographique, mémoire des événements référencés dans le temps et l'espace, « délabre l'identité narrative du sujet⁵ », qui ne se reconnaît plus et n'est plus reconnu par les autres. Nous retrouvons les mêmes questions qui reviennent tout au long de ce travail : faut-il par exemple écouter les directives anticipées établies en pleine conscience ou les désirs actuels d'un sujet dont la conscience est altérée ; les valeurs anciennes ou les préférences actuelles ?

Un sujet conscient de soi et de son identité se caractérise par sa puissance : liberté, volonté et maîtrise. C'est ce que nous dit F. Quéré : « La conscience de soi, désignée par le *je*, confirme l'autoposition du sujet dans le monde, la précellence absolue de la subjectivité à qui revient le privilège de la maîtrise de soi, c'est-à-dire de la liberté⁶ ». Incontestablement à l'inverse, la perte de mémoire et l'altération de la conscience sont un facteur de dé-subjectivation⁷, c'est-à-dire

¹ P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, op. cit., p.13.

² *Idem*, p. 179.

³ P. Ricoeur, « Approches de la personne », *Esprit*, Paris, mars-avril 1990, p. 128.

⁴ S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 2002, p. 95.

⁵ R. Gil, « Comment s'articule la conscience de soi et l'identité dans le prisme du vieillissement », *Abstract neurologie*, n° 19, juin 2002, p. 13.

⁶ F. Quéré, *Conscience et neurosciences*, Paris, Bayard, 2001, p. 59.

⁷ A. Tomès, op. cit., p. 57.

d'une perte par le sujet de ce qui fait son identité et par delà, de ce qui fait sa liberté et son autonomie, donc sa puissance.

La conscience étendue s'altère d'abord dans la maladie d'Alzheimer, puis la conscience-noyau dans l'état végétatif ou la démence évoluée, puis l'éveil dans le coma vasculaire : où est alors le sujet ? Est-il le même sujet qu'avant avec en outre la perte de la mémoire ou de la conscience ? Est-il un autre ? Faut-il dès lors faire le pari « hyperéthique » de la permanence du sujet jusqu'au bout de la démence ou de l'inconscience, ou parler d'autre chose ? Faut-il faire une critique de la notion de sujet ? Comme le dit M. Geoffroy¹, en référence à Leibnitz, le sujet peut être considéré comme une « monade », une unité élémentaire, qui certes a une histoire (et elle peut s'effacer), mais dont la fonction essentielle est de maîtriser l'objet, le monde, d'être actif. Or parfois ce sujet « parce qu'il a perdu de longue date ses facultés cognitives - atteint de maladie d'Alzheimer, plongé dans un état végétatif chronique -, est si passif qu'il n'est plus qu'un ex-sujet, qu'en tout cas sa faculté d'agglutiner sa monade avec la mienne dans un embryon sociétal est devenue nulle. Il est si dépendant du monde extérieur, au contraire d'une altière monade, que son statut le ferait plutôt ressembler à un embryon. Qui, parmi ceux qui défendent le statut d'humanité du fœtus ou de l'embryon, prétendraient qu'ils sont des sujets ? Des quasi-sujets, des sujets en puissance, peut-être, mais pas des sujets. La possession de la qualité d'homme ne recouvre nullement celle de sujet. La première est bien plus vaste que la seconde, notamment parce qu'elle inclut une dimension spirituelle ... qui donne à l'homme la dimension d'une personne ».

– **La personne.**

Cette dimension spirituelle, on peut certes la trouver dans le divin, mais même l'athée peut reconnaître dans la personne humaine, dans l'être au-delà de l'étant, une dimension non profanable, quasi sacrée, qu'il faut respecter, à la manière de Kant qui nous enseigne la dignité absolue, intrinsèque et inaliénable de la personne humaine. Même le matérialiste défend l'idée d'humanité, comme « une espèce, qu'il faut préserver, une histoire, qu'il faut connaître, un ensemble d'individus, qu'il faut reconnaître, enfin une valeur, qu'il faut défendre² ».

Comme le souligne D. Folscheid³, le mérite de cette approche éthique de la personne et de l'humanité est de pouvoir échapper à deux écueils de toute visée morale. Le premier consiste à chercher des critères objectifs, voire scientifiques,

¹ M. Geoffroy, « Pourquoi suis-je capable d'amour ? », *Questions d'amour*, Paris, Parole et Silence-Lethielleux, 2009, p. 150.

² A. Comte-Sponville, « Matérialisme et humanisme », *La sagesse des modernes*, Paris, R. Laffont, 1998, p. 47.

³ D. Folscheid, « La question de la personne », *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997, p. 78-84.

pour identifier la personne. Or, la notion de personne, « parce qu'elle n'est pas liée à des critères empiriques, crée des obligations inconditionnelles quelle que soit la forme apparente de l'être en question ... on ne saurait être plus ou moins une personne ». Ce qui exclut qu'il puisse y avoir des humains non-personnes¹, comme les comateux ou les handicapés lourds, ou encore des humains plus humains que d'autres. Le second écueil est celui d'avoir à juger *qui* est une personne. « Armé de sa définition (que l'on pourra ajuster au besoin de sa cause), on sera en mesure de trier les candidats à la dignité de personne, d'agréer les uns et de refouler les autres. Ce qui revient à s'attribuer un pouvoir exorbitant : celui de proférer des jugements d'humanité et d'inhumanité ... En réalité, il ne s'agit pas de définir la personne, mais de se soumettre à l'obligation morale de la respecter, obligation qui est l'affaire de tous² ». Cette conception s'oppose à celle d'un philosophe utilitariste et pragmatique comme M. Onfray³, qui nous dit : « L'humanité d'un individu se définit dans la triple possibilité conjointe d'une conscience de soi, d'une conscience des autres et d'une conscience du monde ... Quiconque ignore qui il est, qui est autrui et que le monde est, sort de l'humanité, même s'il reste vivant ... En deçà de l'humain et au-delà de lui, toutes les opérations humaines se trouvent ontologiquement justifiées et légitimées ». Position également soutenue par Engelhardt, que nous avons déjà cité, un des chefs de file les plus respectés de la « bioéthique » nord-américaine : « Des comateux sans espérance de réveil nous donnent l'exemple d'êtres qui sont membres de l'espèce humaine mais ne font pas partie de la communauté morale des personnes⁴ ».

Dans la première conception, l'humanité d'une personne ne répond à aucun critère, ni de conscience ni d'autonomie psychique, elle est absolue. Dans la deuxième, elle est relative, en particulier à un état de conscience. D. Folscheid ajoute que la réduction de l'être humain à ses états de conscience actuels (et par définition changeants) est un thème dominant de la bioéthique contemporaine⁵. Cette opposition peut générer des attitudes éthiques différentes, en particulier dans les situations extrêmes que nous avons envisagées, de l'AVC grave à l'état végétatif, en passant par la démence évoluée. Comme l'exprime un travail collectif de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)⁶, « dans la situation extrême le sens est menacé (sens entendu comme "but à atteindre" et comme "signification"), et cette menace instaure un

¹ T. Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 1986, p. 104-105.

² D. Folscheid, *Idem*.

³ M. Onfray, *La puissance d'exister*, Paris, B. Grasset, 2006, p. 193.

⁴ T. Engelhardt, *Idem*.

⁵ D. Folscheid, *Cours de Master IP*, Université Paris-est Marne-la-Vallée, 2007-2008, p. 46.

⁶ M. Geoffroy, D. Blet, A.-L. Boch, et al. « Aide à la réflexion face aux situations extrêmes », *Ethique Santé*, 2007, 4, p. 166.

questionnement sur la condition humaine ». Expérimentations, euthanasie, prélèvements d'organes, tout est-il « ontologiquement justifié » par la perte d'autonomie psychique ou de conscience ? La réponse ne peut-être que négative. Mais le respect de la personne et de son humanité n'est pas non plus équivalent au principe de la vie à tout prix : nous avons vu que certaines situations légitimaient la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives. Probablement dans ces situations aporétiques faut-il privilégier la casuistique¹ par rapport aux principes et surtout le dialogue et la concertation plutôt que la décision solitaire. C'est l'esprit de la loi Léonetti et de la procédure collégiale, c'est aussi celui des recommandations de la SFAP : ne jamais prendre une décision unilatérale et surtout solitaire ; organiser rapidement une concertation au cours de laquelle on tentera de sortir d'un climat passionnel, de rappeler les limites, morales, légales et déontologiques de la situation.

– **De la relation avec un sujet à la rencontre entre personnes.**

La personne en effet ne peut exister seule. Cet être qui est au delà de l'existant, contrairement au sujet, s'inscrit dans l'humanité, c'est-à-dire dans une relation historique, sociétale et familiale aux autres, à laquelle appartient la relation de soin. C'est ce qu'exprime le CCNE dans son rapport de 1987², en distinguant personne de fait et personne de droit. La personne de fait, c'est « l'être conscient de chair et de sang, de regard et de parole, de sensibilité et de vouloir, de raison et de liberté », celui que nous avons assimilé au sujet et dont la permanence est bien problématique. La personne de droit, celle qui demeure même dans l'état végétatif, c'est « une réalité qui relève au demeurant moins de l'être que du rapport, car s'il est une personne c'est nécessairement qu'il y a une autre personne pour le reconnaître et s'affirmer elle-même comme une personne dans cette reconnaissance. Plutôt que le moi ne fait la personne, c'est ici la personne qui me fait moi-même ». C'est donc le regard de l'autre qui fait du patient, conscient ou inconscient, une personne. Mais cette relation entre personnes est fondamentalement différente de la relation entre sujets.

Le sujet ne se conçoit que par l'intersubjectivité, c'est-à-dire la relation entre les consciences, comme l'ont souligné les phénoménologues³. Se référant à Hegel, C. Jouselin dans son mémoire⁴ écrit que « l'intersubjectivité, de sujet à sujet, de l'un à l'autre et réciproquement nous permet d'exister par cette reconnaissance réciproque ». Sartre nous dit que nous ne sommes pas seulement pour-soi

¹ Pour l'éthique aristotélicienne en particulier, toute décision éthique relève du domaine de l'action et l'action « a rapport aux choses singulières » plus qu'aux principes généraux.

² CCNE, *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine*, Rapport 1987, Paris, La Documentation française, 1988.

³ A. Tomès, *Le sujet*, op. cit., p. 62.

⁴ C. Jouselin, « Se rencontrer », *Mémoire de master de philosophie pratique*, Université de Marne-la-Vallée, septembre 2008.

(conscience de soi) mais aussi pour-autrui : « mon ego empirique et l'ego empirique d'autrui apparaissent en même temps dans le monde ; et la signification générale "autrui" est nécessaire à la constitution de l'un comme de l'autre de ces "ego" ¹ ». Certes, le sujet peut aimer être seul ou se réfugier dans la solitude, mais la solitude n'est qu'un nouveau rapport à autrui, l'absence vécue d'autrui. Ce sujet, solidaire de la conscience et de la relation entre consciences est éminemment fragile, précaire. Tant qu'il existe, le pari éthique est d'avoir la préoccupation constante de son autonomie, de ses compétences restantes et de sa liberté. Mais le sujet disparaît en même temps que la communication des consciences.

La relation à une personne, par contre, ne se définit plus comme une relation entre consciences, puisque celle-ci peut disparaître, mais comme une rencontre entre humains : c'est une rencontre au-delà de la relation, une rencontre entre deux êtres dont chacun peut être vulnérable et perméable à la détresse de l'autre en tant qu'appartenant à la même humanité. C'est le sens même du titre de l'ouvrage de P. Ricoeur « Soi-même comme un autre » : « L'ipséité du soi-même implique l'altérité à un degré si intime que l'une ne se laisse pas penser sans l'autre, que l'une passe plutôt dans l'autre ... Au "comme" nous voudrions attacher la signification forte, non pas seulement d'une comparaison - soi-même semblable à un autre-, mais bien d'une implication : soi-même en tant que... autre ² ». C'est une rencontre de même type que M. Buber³ décrit, nous semble-t-il, dans la relation *Je-Tu*. Cet auteur distingue la relation *Je-Cela* et le *Je-Tu*. La relation *Je-cela* c'est celle du sujet ou de l'individu, qui reconnaît l'autre à travers ses caractéristiques particulières (la couleur de ses cheveux ou la nuance de sa bonté) et l'objective pour communiquer, agir sur lui ou avec lui dans le monde : « Le *Je* du mot fondamental *Je-Cela* apparaît comme un être isolé et prend conscience de soi comme d'un sujet (le sujet de la connaissance pratique et de l'usage)⁴ ». La relation *Je-Tu* est une rencontre au-delà de la connaissance empirique, ontologique, et qui s'adresse donc à la personne : « Le *Je* du mot fondamental *Je-Tu* apparaît comme une personne et prend conscience de soi comme d'une subjectivité ». M. Buber précise que cette relation *Je-Tu* « peut se prolonger même si l'homme à qui je dis *Tu* n'en a pas conscience et n'en a pas le sentiment⁵ », faisant ainsi écho à cette rencontre au-delà de la communication entre consciences, qui constitue notre propos. Lorsque M. Buber nous dit : « La personne prend conscience d'elle-même comme de ce qui participe à l'Être, de ce qui *est* avec d'autres êtres, de ce qui est donc la conscience d'être. L'individu

¹ J.-P. Sartre, *l'être et le néant*, Paris, Gallimard, 1968, p. 289.

² P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, *op. cit.*, p. 14.

³ M. Buber, *Je et Tu*, Paris, Aubier, 1969.

⁴ *Idem*, p. 97.

⁵ *Idem*, p. 27.

prend conscience de soi comme d'un être qui est *ainsi* et non autrement. La personne dit : Je suis ; l'individu dit : Je suis ainsi¹», il parle bien de cette dimension de la personne qui se situe au delà du sujet et de l'individu, de cette personne « déchirée par l'être² » selon la formule de M. Geoffroy et de ce fait perméable et vulnérable à la détresse de l'autre homme. C'est une approche très voisine que développe M. Gaille³, citée par V. Saoût dans son mémoire sur les soins envers les patients en état végétatif chronique, en faisant référence aux patients déments ou plongés dans le coma : elle relate la « tension entre les deux acceptations de la notion de personne, l'une qui a greffé sur l'idée d'individu singulier le caractère raisonnable et la conscience de soi, et l'autre qui a souligné la constitution intersubjective de la personne ... Cette tension permet d'identifier les deux pôles du flottement terminologique et ontologique dont nous faisons l'expérience lorsque nous faisons face, par exemple, à des patients déments ou plongés dans un coma a priori irrémédiable. Nous pouvons éprouver des difficultés à qualifier ces patients de "personnes" parce qu'ils ne peuvent plus exercer leur raison et qu'ils n'ont plus de conscience d'eux-mêmes. Mais nous pouvons aussi continuer à les considérer comme des "personnes" parce que nous les traitons comme telles par les soins que nous leur prodiguons, par l'attention que nous prêtons à ce qu'ils nous communiquent, même non verbalement, par la mémoire que nous maintenons vivante de ce qu'ils ont été avant la maladie ou l'accident ». C'est donc bien par leur constante attention à ce qui reste quand tout est perdu, par l'exercice de leur mentalité élargie, que les soignants peuvent maintenir cette rencontre avec la personne, même démente ou dans le coma, et éviter de la « chosifier », même s'il est difficile de la considérer encore comme un sujet.

La personne est donc continuité, contrairement au sujet. Cette continuité, F. Cohadon⁴ la trouve dans la permanence du corps, les potentialités de retour (car il ne faut pas oublier les possibilités d'amélioration, voire de récupération dans certaines situations), la force des liens enfin : « Autour du patient sa famille est présente et active, elle atteste à l'évidence la réalité, la permanence de la personne dans ses attachements ». La permanence de la personne n'est pas seulement une posture philosophique, elle détermine concrètement nos attitudes et nos choix, habite le dialogue au sein des équipes soignantes et avec les familles.

¹ *Idem*, p. 99.

² M. Geoffroy, « Pourquoi suis-je capable d'amour », *op.cit.*, p. 154.

³ M. Gaille, « La personne et le respect de la personne », *Médecine et sciences humaines, manuel pour les études médicales*, Paris, collection médecine et sciences humaines, 2007, p. 208-212.

⁴ F. Cohadon, *Sortir du coma*, Paris, O. Jacob, 2000, p. 259.

Enfin, comme nous l'avons vu dans la démence évoluée, il reste souvent possible, pendant longtemps, d'établir une relation émotionnelle, non verbale, parfois corporelle (les caresses), qui peut dans une certaine mesure nous guider sur les choix et préférences du patient. De la même façon, les soignants qui s'occupent au quotidien d'états végétatifs insistent sur une nouvelle forme de relation, par le langage du corps : une grande importance est accordée au toucher et au massage, lors des soins de nursing ou des séances de rééducation¹ : « La main qui réconforte opère une transfusion d'existence ² », selon la belle formule de D. Le Breton.

Pourrait-on, bien prudemment, parler d'amour dans cette relation, dans cette rencontre avec l'extrême fragilité ? Au sens bien sûr de l'*agapè* grecque, de l'amour de l'humanité, proche de la charité mais ne se confondant pas avec elle. En tout cas on peut rencontrer un sentiment bien proche chez certaines aides-soignantes qui prennent soins de patients non relationnels (avec tout ce que cela comporte comme contacts physiques), avec une bonne humeur et un rayonnement qui forcent l'admiration. L'amour, nous dit E. Fiat³, est une limite à la puissance, comme la mort ; on pourrait ici parler d'un amour s'adressant à la fragilité, au-delà de toute puissance, s'apparentant aux sentiments rencontrés chez les soignants en soins palliatifs⁴.

Au total, les pathologies de la mémoire et de la conscience rendent incontestablement très précaire la permanence du sujet. Elles ne peuvent altérer la rencontre avec la personne, même si respecter son humanité et sa dignité, c'est aussi savoir ce qu'était ce sujet et sa liberté (par son histoire, ses valeurs, ses directives anticipées, l'avis de la personne de confiance) et savoir ne pas aller au-delà de la déchéance de son humanité, ce qui définirait l'obstination déraisonnable.

Dans ces situations où l'autonomie et l'identité du sujet s'effacent, est-il encore licite de parler de consentement ou de refus éclairés ? C'est la question que nous allons aborder dans la dernière partie de ce travail.

¹ V. Saoût, « Conception du soin envers les patients en état végétatif chronique et en état paucirelationnel chronique, au sein d'unités dédiées : points de vue de soignants et analyse critique », *Mémoire master 2 recherche en éthique*, Université Paris Descartes, année 2007-2008, p. 17.

² D. Le Breton, « Toucher, affectivité et fin de vie », *Questions d'amour, op. cit.*, p. 71.

³ E. Fiat, « L'amour, et la mort », *Questions d'amour, op. cit.*, p.159-184.

⁴ D. Blet, « Aimer en soins palliatifs », *Questions d'amour, op. cit.*, p. 103-129.

c) *Comment parler de consentement ou de refus éclairés des soins en situation de perte d'autonomie psychique ou d'inconscience ? Vers une éthique de la discussion et de la décision, à travers anticipation et partage.*

– Consentement et refus de soins conscients et inconscients.

Le consentement éclairé du patient aux soins ainsi que le respect de son éventuel refus constituent des éléments fondamentaux de la relation de soin, soulignés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients, et qui reprend l'esprit du code de déontologie médicale : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ... Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ».

Cependant, comme nous l'avons déjà vu, l'acte de consentir ou de refuser, donc d'effectuer un choix valide et légitime, ne peut être dissocié de l'autonomie psychique, et suppose en pratique plusieurs compétences :

- celle de comprendre les informations données et de les intégrer dans une situation existentielle précise.
- celle de pouvoir exprimer des valeurs ou au moins des préférences et des désirs.
- celle d'être capable de librement décider selon des critères rationnels (mais pas forcément raisonnables) et d'exécuter les actions décidées, ce qui suppose conscience, mémoire et autonomie de la volonté.

Or comme le souligne le CCNE, cette capacité libre de jugement et de décision est particulièrement illusoire dans un certain nombre de situations : « Comment s'assurer dans une situation de conscience altérée par la maladie ... que la capacité de jugement est restée libre ? Comment s'assurer que la personne a réellement compris la gravité et l'importance des enjeux ? Comment admettre la permanence et la stabilité de ce refus quand on connaît le changement de volonté de survie en situation de détresse ? ... C'est ici que la médecine est particulièrement embarrassée ¹ ». C'est cet « embarras », et c'est le moins que l'on puisse dire, que nous avons tenté d'analyser tout au long de ce travail. Nous avons parlé des décisions de mise en place ou de limitation, voire d'arrêt, des thérapeutiques actives dans les AVC ou les états végétatifs ; de la limitation ou de la préservation de l'autonomie, de la liberté, des valeurs ou au moins des

¹ CCNE, avis n°87. *Refus de traitement et autonomie de la personne*, op.cit., p. 30.

préférences, dans les états d'altération des fonctions cognitives, jusqu'à la démence profonde.

Mais le refus de soins, chez une personne dont la conscience s'altère, peut également revêtir des formes plus subtiles que la communauté médicale a coutume de désigner, faute de mieux, par l'expression de « syndrome de glissement » : le patient s'abandonne au refus alimentaire ou médicamenteux, il se confine, reste alité, ne peut ou ne veut plus établir de contact, ni adhérer aux traitements ou aux soins d'hygiène¹ (je m'abandonne, je ne suis plus en tension, je rends l'âme, je capitule). Faut-il considérer qu'il s'agit d'un choix du malade, celui de se laisser mourir dans une situation de déchéance insupportable pour lui, ou bien outrepasser la « volonté » du patient - qui ne s'exprime guère - au nom de l'incompétence en décidant par exemple de lui mettre une sonde gastrique et un traitement antidépresseur ? S'opposer à l'autonomie, au risque de la contrainte et au nom de la bienfaisance ?

Nous avons vu que la première « ligne éthique » dans l'ensemble de ces situations était d'abandonner progressivement l'idée d'une relation avec un sujet en pleine puissance de son autonomie et de sa volonté pour passer à une rencontre avec une personne vulnérable dont il faut toujours respecter la dignité et l'humanité, à travers son histoire, ce qu'elle a été, les valeurs qu'elle avait et celles qu'elle peut encore avoir. Cela nécessite d'avoir une idée évolutive de l'autonomie, conçue d'abord comme point de départ, puis comme but, à travers la préservation des compétences restantes.

Mais le CCNE nous donne également, dans ses avis 58 et 87, d'autres pistes de réflexion (reprises par les lois de mars 2002 et avril 2005) lorsque consentement ou refus de soins ne passent plus par une relation égalitaire et contractuelle : celle de l'anticipation et celle du partage et de la discussion.

– **L'anticipation.**

L'anticipation, c'est d'abord celle de l'équipe soignante qui doit « tout faire pour éviter que les décisions importantes ne soient prises qu'en situation critique² ». Cette anticipation est bien sûr impossible au départ dans les accidents vasculaires aigus ou les comas d'apparition brutale, mais elle concerne ensuite et rapidement l'estimation du pronostic et du handicap futur. C'est en effet, comme nous l'avons vu, l'appréciation du pronostic et d'une qualité de vie future, toujours difficile à apprécier, qui conditionne l'engagement thérapeutique et la décision éventuelle de limitation des thérapeutiques actives. Dans les situations

¹ G. Moutel, « Le refus de soins conscient ou inconscient », *La Lettre du Neurologue*, n°6, juin 2007, p. 225.

² CCNE, avis n°87. *Refus de traitement et autonomie de la personne*, avril 2005, p. 32.

chroniques, comme la maladie d'Alzheimer, il s'agit d'aborder avec le patient et sa famille la difficile question de l'avenir, de l'aggravation progressive de la maladie et de la perte d'autonomie psychique qu'elle va entraîner, avec toute l'incertitude que comporte l'estimation d'un pronostic et d'une qualité de vie future. Combien d'hospitalisations ou de placements intempestifs dans des conditions de crise pourraient être évités si les situations et les décisions avaient été suffisamment anticipées. Comme dans beaucoup de maladies chroniques, le médecin urgentiste ou réanimateur ne devrait idéalement prendre de décision dans l'urgence d'une décompensation somatique, notamment respiratoire, sans avoir reçu des transmissions ou des directives venant du patient ou de son médecin référent qui auront anticipé la situation : directives anticipées, choix d'une personne de confiance, dans un dossier bien constitué. Lorsque le patient devenu incompetent s'est clairement exprimé sur ses volontés préalables, on pourrait parler de consentement ou de refus « substitué ¹ », puisque c'est l'équipe médicale, éclairée par les directives anticipées ou la personne de confiance, qui décide en connaissance de cause. Le médecin qui incite le patient à formuler des directives au début de sa maladie ou lorsqu'elle s'aggrave adopte donc une attitude « d'éthique préventive », comme il existe une médecine préventive².

L'anticipation du patient encore compétent ou de tout sujet encore bien portant concerne essentiellement sa position existentielle sur son éventuelle déchéance, sur une perte d'autonomie surtout psychique, en gros sur la question du sens de la vie en contexte d'extrême dépendance. Nous rejoignons la problématique des directives anticipées que nous avons déjà abordée, mais il faut ici insister sur la difficulté de cette anticipation, chacun réagissant de façon très variable lorsqu'il s'agit de se confronter à l'idée de sa perte d'autonomie ou de sa mort possible.

Prenons deux exemples contrastés. Le premier est celui d'Hugo Claus³, né en 1929 à Bruges et mort en 2008 à Anvers d'un « suicide médicalement assisté ». Ecrivain, poète, dramaturge et réalisateur belge, c'était l'un des plus brillants romanciers contemporains d'expression néerlandaise. Personnalité solitaire et indépendante, il porte sur la société un regard très critique, de coloration anarchiste : au centre se trouve l'individu, dont l'épanouissement est freiné par les institutions (école, église, famille, état...). Claus, ayant mis le bon fonctionnement de son cerveau au centre de toutes les actions qu'il a menées dans sa vie, apprend qu'il est atteint d'une maladie d'Alzheimer. En tant qu'être humain autonome, responsable et encore capable de donner un avis ferme et définitif sur

¹ J.-P. Bernier, « Critères éthiques de support vital en neurologie », http://www.amlfc.org/Pages/Congres_71/resume_bernier.html. nov. 2008.

² *Idem.*

³ A. Dufranc, D. Blet, « La loi Léonetti et l'euthanasie : y-a-t-il encore controverse ? », *Comité d'éthique du CH de Carcassonne*, mai 2009.

l'impossibilité de s'inventer un nouveau projet de vie après la perte de ses capacités cérébrales, il décide de se suicider. Menant un dernier combat symbolique, il demande à bénéficier d'un suicide médicalement assisté dans un pays qui a légiféré à ce sujet. Il se retire avec les personnes importantes pour lui, prend son temps, ritualise sa mort et décède dans les conditions voulues le 19 mars 2008. (le même jour que C. Sébire). Puissance de l'anticipation et de la décision à un moment où tout est encore possible, vertige de la liberté...

Une étude très intéressante, menée dans une autre maladie neurologique, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), illustre au contraire la vulnérabilité des patients, leur ambivalence possible, la difficulté à anticiper. Par respect du principe d'autonomie, les experts de cette maladie recommandent de discuter de façon anticipée avec le patient atteint de SLA du traitement de la défaillance respiratoire terminale (accompagner le décès par des soins palliatifs ou mettre en place une trachéotomie pour une suppléance ventilatoire de survie qui peut prolonger la vie jusque dix ans ou plus avec un handicap très sévère et une dépendance totale). La loi Léonetti inscrit un droit pour le patient de refuser la trachéotomie s'il la considère déraisonnable et prescrit aux médecins de tenir compte des directives anticipées qu'aura donné la personne avant son incapacité à communiquer. L'étude des auteurs lillois¹ porte sur 35 patients atteints de SLA pour lesquels la question anticipée d'une réanimation ou de soins palliatifs de fin de vie a pu être posée. Si 18 patients ont demandé à être informés et à discuter de façon anticipée du traitement de la décompensation respiratoire, 17 (48%) n'ont jamais pu anticiper et seulement 20% des patients ont consigné par écrit des directives anticipées : il s'agissait dans tous les cas d'un refus de trachéotomie, jamais modifié. Par contre cinq patients qui avaient exprimé des directives orales les ont inversées au cours du suivi ou au moment de la décompensation en faveur d'une trachéotomie dans deux cas et en faveur de soins de fin de vie dans trois cas. Ces résultats sont confirmés par d'autres études et conduisent les auteurs à s'interroger « sur la dimension éthique du principe d'autonomie, au-delà de sa formulation principliste : ne peut-on envisager l'incapacité de se confronter à la question existentielle de la mort possible ? ». Ils rajoutent : « Plus qu'un exercice de respect de l'autonomie de la personne, il s'agit ici d'un exercice de responsabilité médicale ». En effet la discussion entre soignants et malades en perte d'autonomie psychique sur l'anticipation comme sur le consentement ou le refus de soins est le plus souvent très délicate, ce qui nous amène à parler maintenant du partage de l'information et de la décision.

¹ V. Danel-Brunaud, L. Laurier, K. Parent, C. Moreau, L. Defebvre, D. Jacquemin, A. Destée, « Les enjeux de la loi Léonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie », *Rev Neurol*, 2009, 165, p. 170-177.

– **Le partage.**

- Partage entre le médecin et le malade d'abord, lorsqu'il est encore temps.

Le CCNE dans son avis 87 invite à promouvoir les attitudes de « reconnaissance mutuelle », se référant au besoin de reconnaissance analysé par P. Ricoeur¹ : « En dehors d'une situation d'extrême urgence le médecin ne doit jamais imposer une solution thérapeutique ; il ne doit pas non plus adopter une attitude de fuite, d'abandon ou de chantage. Sa responsabilité professionnelle est celle du maintien du soin en respectant au maximum les décisions d'un malade qui doit pouvoir comprendre, lui aussi, les obligations morales de celui qui le soigne² ». Cependant les difficultés et les écueils de cet échange ne doivent pas être mésestimés. Plus que toute autre, l'information sur la perte d'autonomie et la fin de vie nécessite du temps, le temps de compréhension des enjeux, de l'intégration psychique et cognitive des situations, en ayant toujours à l'esprit que des patients peuvent ne pas comprendre le raisonnement médical et que le danger est grand de privilégier les valeurs du médecin aux dépens de celles du patient. C'est pourquoi il est proposé un modèle de communication qui s'attache surtout à connaître les attentes du patient et de ses proches sur le traitement, la connaissance qu'ils ont de la maladie et de ses traitements et leur propre demande d'intervention dans la décision, en respectant le droit de ne pas savoir comme le souhait de ne pas intervenir dans la décision : « une volonté d'échanges et de discussion visant une compréhension des valeurs du patient, informé, invité à donner son avis, mais non sommé de se déterminer³ ».

Il importe en effet de souligner une fois encore qu'un jugement d'incompétence, d'inaptitude à consentir, ne signifie pas que l'assentiment du patient ne doive pas être recherché. Aux Etats-Unis, on distingue d'ailleurs « assentir » et « consentir ». Plutôt que d'essayer de définir des critères minima d'aptitude ou d'inaptitude à consentir, il vaut sans doute mieux parler de présomption de compétence et rechercher un avis à travers les compétences restantes. Dans une démarche utilitariste, Singer (cité par J.-P. Bernier⁴) nous dit que l'aptitude ou l'inaptitude au consentement dépend aussi des conséquences de la décision : si un traitement proposé (supposons une trachéotomie pour passer un cap vital avec de grandes chances de retour à la qualité de vie antérieure jugée encore correcte) comporte des bénéfices élevés et des risques faibles, on acceptera un seuil plus bas d'aptitude chez un patient pour le consentement et on exigera un seuil plus élevé pour le refus de traitement. Cet auteur propose ainsi au médecin une série de questions pour guider l'évaluation de la compétence : quel est votre

¹ P. Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004.

² CCNE, avis n°87. *Refus de traitement et autonomie de la personne*, *op.cit.*, p. 32.

³ V. Danel-Brunaud et coll., *op.cit.*, p. 176.

⁴ J.-P. Bernier, *op.cit.*

principal problème médical actuellement ? Quel est le traitement qui vous a été recommandé pour ce problème ? Si vous recevez ce traitement, qu'advindra-t-il ? Si vous ne recevez pas ce traitement, qu'advindra-t-il ? Pourquoi avez-vous décidé de recevoir (ou de ne pas recevoir) ce traitement ?

Ainsi le consentement éclairé devient-il plutôt une « acceptation éclairée », un « assentiment éclairé » ou encore un « consentement accompagné », comme nous avons parlé de directives accompagnées ou d'autonomie accompagnée, dans une démarche intermédiaire entre autonomie et paternalisme, information et empathie, conduisant à un partage du poids des décisions.

Concernant le refus, la position du CCNE est extrêmement claire : « Le refus de traitement clairement exprimé par une personne majeure ayant encore le gouvernement d'elle-même ne peut être que respecté, même s'il doit aboutir à sa mort ... Venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui imposer un traitement¹ ». C'est encore souligner l'importance de l'anticipation, à condition que le patient ne commence pas par refuser cette démarche. Le refus, conscient ou inconscient, est surtout celui de l'obstination déraisonnable, ce qui rejoint le souci du soignant à travers la loi d'avril 2005. Cependant, si cette problématique prend toute son acuité dans les AVC graves, les états végétatifs comme dans la SLA, avec des nuances appartenant à chaque situation, il faut reconnaître que dans la maladie d'Alzheimer les H. Claus sont en fait très rares. Le plus souvent le patient et son entourage d'adaptent progressivement au handicap (de même que dans les AVC qui survivent) et le problème, comme nous l'avons vu, est plutôt celui de l'accompagnement à l'autonomie, de la préservation des compétences et des valeurs restantes, que celui d'un refus de soins.

- Partage de l'équipe soignante avec les proches du patient.

En situation d'urgence, la sidération est telle que les proches et la famille s'en remettent le plus souvent à l'avis médical, ce qui est probablement un acte de sagesse puisque lui seul possède à ce stade la compétence. On peut cependant rapidement être confronté à des décisions concernant l'arrêt ou la limitation des thérapeutiques actives. Rappelons que dans ces circonstances la loi d'avril 2005 et le code de déontologie préconisent de prendre en compte d'abord les directives anticipées puis l'avis de la personne de confiance lorsqu'elle a été désignée, avant la consultation de la famille et des proches, précédant la procédure collégiale. Dans les situations chroniques, le fardeau et la souffrance de l'aidant doivent être pris en compte dans les décisions.

¹ CCNE, avis n°87. *Refus de traitement et autonomie de la personne, op.cit.*, p. 34.

- Partage du patient, actuel ou futur, avec ses proches ou une personne de confiance sur ses valeurs et ses souhaits en cas de perte d'autonomie ou de conscience.

L'expérience, comme nous l'avons vu, montre que cette démarche est rarement faite, probablement parce qu'il est difficile de parler de sujets trop désagréables par anticipation et que la procédure de désignation d'une personne de confiance reste très mal connue.

- Partage enfin au sein de l'équipe soignante qui a été, comme nous l'avons vu, codifié sous le nom de procédure collégiale par la loi d'avril 2005.

S'il faut se garder des procédures trop rigides, éviter les décisions individuelles semble également capital. Cette démarche doit donc être engagée dès que se pose un problème de limitation de thérapeutiques actives ou de refus de soins, conscient ou inconscient, anticipé ou non exprimé, voire uniquement exprimé par les proches ou la famille. Le temps de la discussion doit précéder mais aussi suivre le passage à la décision. Le temps qui précède « permet d'instruire, comme en justice, de manière collégiale, dans le cadre d'une éthique de la discussion. Ce temps peut être long, et réserve un espace d'argumentation entre un niveau de savoir normatif et le niveau décisionnel adapté au réel, c'est-à-dire à la situation singulière du patient¹ ». En fait l'éthique de la discussion exposée notamment par J. Habermas est très normative : le postulat est qu'une argumentation entre individus rationnels et animés du souci de déterminer la décision la meilleure possible, permet de faire émerger une norme moralement bonne². Dans les équipes soignantes comme au sein des comités d'éthique, c'est plus l'exercice d'un jugement prudentiel qui est mis en œuvre, au sens aristotélien de la recherche de la juste mesure au cas par cas. Ainsi, comme le souligne S. Rameix³, « L'accord peut se faire sur une décision ponctuelle considérée comme moralement bonne, alors qu'il y a désaccord irréductible sur les normes, comme si un pragmatisme très éclectique et très peu explicite dans ses fondements, conduisait à une forme de "sagesse" partagée ». Une décision de limitation de thérapeutiques actives ou de respect d'un refus de soin peut alors être prise collégialement, alors même que les valeurs morales ou religieuses de chacun sont différentes. Il est vrai que l'affirmation des valeurs ne facilite pas la discussion ; comme le dit D. Folscheid, « la valeur n'est ni vraie ni fausse, puisqu'elle se contente de valoir. Il n'y a donc aucun moyen d'argumenter ... Le monopole de la valeur rend l'éthique muette⁴ ». Il faut être très attentif à ce temps

¹ G. Moutel, « Le refus de soins conscient ou inconscient », *op.cit.*, p. 225.

² S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, *op.cit.*, p. 78.

³ *Idem.*

⁴ D. Folscheid, « éthique médicale et hospitalière », *op.cit.*, p. 59-60.

de discussion éthique, car « l'absence avérée de débats dans certains services rend compte d'une véritable colonisation de l'action au détriment de la réflexion, et cela est, in fine, très mal vécu ¹ ». Les décrets d'application de la loi d'avril 2005 précisent que l'avis d'au moins un médecin extérieur au service doit également être demandé, ce qui est en réalité assez rarement pratiqué. L'intervention des comités locaux d'éthique a été proposée lors de la discussion récente sur la révision de la loi, ce qui paraît logique.

La décision est par contre portée par un individu clairement désigné, poussé par une « intime conviction collective ² », le plus souvent le médecin responsable du patient. Elle doit être à nouveau suivie d'un temps de discussion et d'une remise en question éventuelle en fonction de l'évolution. Dans tous les cas, l'ensemble de la démarche (partage avec le patient si cela est encore possible, avec les proches, réunions d'équipe, décision) doit être consignée en détail dans le dossier médical du patient. L'idée est de « témoigner d'un climat, d'une ambiance, d'un moment de vie, témoignage non pas forcément judiciaire mais aussi humain, pour les proches et les autres membres de l'équipe soignante, tous à la recherche de sens ³ ».

Au total, parler de consentement ou de refus éclairés de soins en situation d'incompétence ou d'inconscience relève du défi éthique. La situation est facilitée (mais loin d'être résolue) si le patient et l'équipe soignante se sont engagés dans une démarche anticipatrice. Sinon seuls partage et discussion peuvent conduire à des décisions éthiquement et collégialement acceptées. En ayant toujours présent à l'esprit que l'acceptation d'une limitation des thérapeutiques ou d'un refus de soins ne dispense jamais d'une démarche d'accompagnement de la personne, jusqu' à sa fin de vie si tel est le terme.

¹ G. Moutel, *Idem*.

² *Idem*.

³ *Idem*, p. 226.

Conclusion

Affirmer - comme le fait la loi de mars 2002 - que le principe du respect de l'autonomie du patient ainsi que son corollaire le consentement ou le refus libre et éclairé des soins, sont au fondement de l'éthique clinique, constitue sans nul doute un rempart précieux contre les dérives du paternalisme et du principe de bienfaisance.

Mais cette conception d'un patient autonome et compétent, acteur d'une relation de soins égalitaire et contractuelle n'est-elle pas une fiction, une utopie qui risque de masquer la fragilité et la vulnérabilité de chacun lorsque son corps et surtout son esprit sont attaqués par la maladie ?

Certaines maladies neurologiques constituent des exemples de perte d'autonomie psychique, voire de conscience, partielle ou complète, brutale ou progressive qui conduisent les soignants à s'interroger sur une relation de soin marquée par une incommunicabilité partielle ou totale des consciences. Il faut cependant prendre des décisions, parfois fondamentales, les unes concernant la vie quotidienne, les compétences restantes, les désirs et la liberté du sujet, les autres concernant la vie et la mort à travers la limitation des thérapeutiques et en fonction de l'appréciation toujours difficile d'un pronostic et d'une qualité de vie. Les situations cliniques qui nous ont permis d'illustrer ces problèmes éthiques sont celles de l'accident vasculaire cérébral grave, de la maladie d'Alzheimer évoluée et, situation ultime, de l'état végétatif persistant.

La législation tente de préserver l'autonomie du patient, même lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté : nomination d'une personne de confiance, représentant les valeurs et les volontés du malade devenu incapable de les exprimer ; rédaction de directives anticipées, essentiellement destinées à préciser les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie et concernant la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives. Il s'agit donc d'une attitude d'éthique préventive, destinée à garantir le respect des choix autonomes d'une personne devenue incompétente, mais les conditions d'application restent difficiles et incertaines en pratique, si bien que le législateur a considéré que la responsabilité et l'avis du médecin prévalaient dans tous les cas.

C'est donc bien une nouvelle relation de soin, forcément complexe, qu'il s'agit d'établir avec ce patient qui perd son autonomie psychique, sa compétence ou sa conscience.

Les éthiques qui privilégient la puissance de l'autonomie du sujet sont mises en échec. Plus que d'affirmer l'autonomie comme principe, il paraît utile de cultiver de manière pragmatique la capacité de fait, les compétences restantes et de tenter de dégager les désirs, préférences ou valeurs du sujet, permettant ainsi des prises de décisions orientées en fonction des compétences et des souhaits du patient : il s'agit d'une autonomie « accompagnée ». Lorsque la dépendance s'accroît, lorsque la conscience s'altère, la vulnérabilité et la fragilité du patient deviennent extrêmes et imposent au soignant responsabilité, attention et sollicitude au quotidien, comme nous l'enseignent Levinas, Ricoeur et l'éthique du care. Mais il faut surtout garder à l'esprit l'enseignement de Kant qui nous dit que la perte des facultés, de la puissance et de la maîtrise ne saurait être regardée comme une perte de dignité : celle-ci est absolue et intrinsèque à tout être humain.

Perte de la mémoire et altération des consciences sont des facteurs de dé-subjectivation, c'est-à-dire d'une perte par le sujet de ce qui fait son identité et par delà sa liberté, son autonomie et sa puissance. Lorsque le sujet disparaît en même temps que la communication entre consciences, il est nécessaire d'affirmer la continuité de la personne au-delà de tout critère empirique, au-delà des capacités et même de la conscience. La personne existe par la rencontre avec d'autres personnes attentives à son histoire, à ce qu'elle a été avant la maladie, à ce qu'elle nous communique encore, même non verbalement, et à son devenir. Cette permanence de la personne, qui justifie le respect de sa dignité, habite le dialogue au sein des équipes, avec les familles, et guide les décisions. Mais in fine se pose inévitablement la question du sens de la vie en situation d'extrême dépendance : la préservation de l'humanité d'une personne n'est pas forcément la préservation de la vie à tout prix, qui risquerait de conduire à l'obstination déraisonnable.

Enfin, parler de consentement ou de refus éclairés des soins en position de perte d'autonomie psychique et d'incompétence relève du défi éthique. L'anticipation de l'équipe soignante et du patient peuvent constituer une aide précieuse à la décision. Mais c'est surtout dans le partage qu'il faut trouver des solutions : partage entre le médecin et son patient quand il est encore temps, car l'incompétence ne signifie pas que l'assentiment ne doit pas être recherché ; partage du patient et de l'équipe soignante avec les proches et la famille concernant ses valeurs, désirs et préférences ; partage au sein de l'équipe soignante dans une démarche de discussion collégiale précédant les décisions.

Finalement ce voyage à travers l'autonomie brisée et la perte des consciences nous apprend surtout que la responsabilité du médecin, au-delà de sa compétence, est aussi de savoir rencontrer l'autre homme, même sans discours et sans mémoire, et de l'aider dans ses compétences restantes à réaliser un projet de vie adapté ou de l'aider à mourir si tel doit être le terme.

Bibliographie

- Aristote. *Ethique à Nicomaque*. Poche, 2007.
- Bergson, H. *Essai sur les données immédiates de la conscience*. PUF, 2003.
- Blanchard, F. et coll. *Vous avez dit démence? Alzheimer*. Le bord de l'eau, 2007.
- Buber, M. *JE et TU*. Aubier, 1969.
- Changeux, J.-P. *L'homme neuronal*. Fayard, 1983.
- Changeux, J.-P., Ricoeur, P. *Ce qui nous fait penser*. Odile Jacob, 2000.
- Cohadon, F. *Sortir du coma*. Odile Jacob, 2000.
- Comte-Sponville, A., Ferry, L. *La sagesse des Modernes*. Robert Laffont, 1998.
- Damasio, A.R. *Le sentiment même de soi*. Odile Jacob, 1999.
- . *L'erreur de Descartes*. Odile Jacob, 2000.
- De Koninck, T., Larochelle, G. *La dignité humaine*. PUF, 2005.
- Delacour, J. *Conscience et cerveau*. DeBoeck Université, 2001.
- Descarpentries, F. *Le consentement aux soins en psychiatrie*. L'Harmattan, 2007.
- Edelman, M. *Plus vaste que le ciel*. Odile Jacob, 2004.
- Fiat, E., Geoffroy, M. *Questions d'amour*. Lethielleux, 2009.
- Folscheid, D., Le Mintier, B., Mattei, J.-F. *Philosophie, éthique et droit de la médecine*. PUF, 1997.
- Geoffroy, M. *La patience et l'inquiétude*. Romillat, 2004.
- Guéguen, B., Chauvel, P., Touchon, J. *Neurophysiologie des mémoires*. Elsevier, 2005.
- Guigot, A. *Sartre et l'existentialisme*. Milan.
- Gzil, F. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. PUF, 2009.
- Jeannerod, M. *Le cerveau intime*. Odile Jacob, 2002.

- Kahn, A. *L'homme, le bien, le mal*. Stock, 2008.
- Kant, E. *Critique de la raison pratique*. GF Flammarion, 2003.
- . *Fondements de la métaphysique des moeurs*. Poche, 2007.
- La Marne, Paula. *Ethiques de la fin de vie*. ellipses, 1999.
- Léonetti, J. *Vivre ou laisser mourir*. Michalon, 2005.
- Levinas, E. *Ethique et infini*. Poche, 2006.
- Naccache, L. *Le nouvel inconscient*. Odile Jacob, 2006.
- Ogien, R., Tappolet, C. *Les Concepts de l'Ethique*. Hermann, 2008.
- Onfray, M. *La puissance d'exister*. Bernard Grasset, 2006.
- Paperman, P., Laugier, S. *Le souci des autres*. Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences sociales, 2006.
- Pelluchon, C. *L'autonomie brisée*. Léviathan, 2009.
- Quéré, F. *Conscience et neurosciences*. Bayard, 2001.
- Rameix, S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. ellipses, 2002.
- Ricoeur, P. *Soi-même comme un autre*. Seuil, 1990.
- Sartre, J.-P. *La transcendance de l'ego*. Vrin, 1996.
- . *L'être et le néant*. Gallimard, 1968.
- Tomès, A. *Le sujet*. ellipses, 2005.

Index nominum

- Aristote, 48, 49, 52
 Bergson, 53, 58, 59, 60
 Blanchard, 15, 19, 20
 Buber, 66
 Changeux, 24, 53, 54, 55, 58, 59
 Cohadon, 1, 67
 Comte-Sponville, 44, 58, 61, 63
 Damasio, 47, 49, 53, 54, 55, 56, 57, 58
 De Koninck, 15
 Fiat, 0, 39, 40, 52, 68
 Folscheid, 42, 43, 44, 63, 64, 75
 Geoffroy, 51, 63, 64, 67
 Gzil, 4, 16, 17, 18, 41, 46, 47, 48
 Jeannerod, 55
 Kahn, 60
 Kant, 15, 39, 40, 42, 63, 78
 La Marne, 12, 35
 Léonetti, 26, 37, 38, 44, 65, 71, 72
 Levinas, 6, 50, 51, 78
 Naccache, 24, 53, 55, 57, 58
 Onfray, 64
 Paperman, 51
 Pelluchon, 45, 49, 52, 53
 Quéré, 62
 Rameix, 3, 42, 62, 75
 Ricoeur, 14, 36, 50, 51, 53, 54, 59, 61, 62, 66, 73, 78
 Sartre, 54, 55, 59, 61, 65, 66
 Tomès, 61, 62, 65

4 ème de couverture

Le principe d'autonomie du patient et son corollaire qu'est le consentement libre et éclairé des soins sont actuellement au centre de l'éthique clinique, fondant une relation de soin égalitaire et contractuelle. Mais qu'en est-il lorsque le malade perd son autonomie psychique, sa compétence, voire sa conscience, comme c'est le cas dans de nombreuses affections neurologiques ou psychiatriques ? L'accident vasculaire grave, la maladie d'Alzheimer évoluée et, situation ultime, l'état végétatif persistant illustrent des situations dans lesquelles la relation de soin est marquée par une incommunicabilité partielle ou totale des consciences. Il faut cependant prendre des décisions, parfois fondamentales, les unes concernant la vie quotidienne, les compétences restantes, les désirs et la liberté du sujet, les autres concernant la vie et la mort à travers la limitation des thérapeutiques et en fonction de l'appréciation toujours difficile d'un pronostic et d'une qualité de vie.

Ce travail tente d'alimenter la réflexion à travers plusieurs questionnements :

- Est-il possible de préserver l'autonomie d'un patient, même lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté ? La personne de confiance, les directives anticipées sont elles des réponses adaptées ?
- Dans quelles conditions et jusqu'à quelles limites peut-on qualifier une personne d'incompétente et non autonome ? Comment passer d'une éthique de la puissance à une éthique de la fragilité et de la vulnérabilité ?
- Quelles conséquences la perte de la conscience de soi, de la mémoire, de l'identité, a-t-elle sur la relation de soin ? Peut-on encore parler d'une relation entre sujets ? La notion de personne est-elle relative à un état de conscience ou y a-t-il une permanence et une continuité qui dépassent les critères et les définitions ?
- Dans quelles conditions peut-on encore parler de consentement éclairé et de décision partagée dans ces circonstances ? L'incompétence signifie-t-elle que l'assentiment du malade ne doit plus être recherché ? Comment gérer l'information et prendre les décisions ?

Finalement ce voyage à travers l'autonomie brisée et la perte des consciences nous apprend la valeur de l'anticipation et surtout du partage ; la responsabilité du médecin, au-delà de sa compétence, est aussi de savoir rencontrer une personne, même sans langage ou mémoire, et de l'aider dans ses compétences restantes à réaliser un projet de vie adapté ou de l'aider à mourir si tel doit être le terme.

