

Dimensions éthique et médicale,

Thierry Marmet, professeur associé médecine palliative, Université Toulouse III.

Pour aborder cette dimension éthique et médicale de l'affaire Vincent Lambert, nous partirons de l'ethos du philosophe Paul Ricoeur : « viser à la vie bonne, avec et pour la personne malade, dans des institutions médicosociales justes ».

**Le premier terme de cette visée met en tension la question de la bienfaisance et de la malfaisance.** Cela interroge les compétences médico-techniques des médecins pour clarifier l'intentionnalité de leurs décisions et des actes médicaux. Ces compétences médico-techniques sont nécessaires pour donner un cadre précis et si possible étayé par des preuves, à ce que sont la mort cérébrale, les états végétatifs et les états pauci relationnels. Dans le champ de morbidité cérébrale, il reste beaucoup d'incertitudes. Le débat contemporain commence dans les années 50, alors que l'on vient de réussir la première greffe de rein. Les progrès de la réanimation et des traitements permettant de contrôler le rejet d'organes sont prometteurs. La difficulté tient au fait que la reconnaissance de la mort d'une personne se faisait par le constat de l'arrêt de la respiration et de la circulation. Or, pour prélever les organes, il nous faut maintenir la perfusion et l'oxygénation des tissus à prélever. Il s'avère que la sensibilité (probabilité que la personne soit morte) et la spécificité (probabilité que les examens soient positifs alors que la personne n'est pas morte) de l'examen clinique et des examens complémentaires (essentiellement l'électroencéphalogramme) à cette époque, sont faibles. Les médecins américains se tourneront alors vers le pape Pie XII. Ce dernier considérera, en l'état de la science à l'époque, qu'il est moralement acceptable de prendre le risque de considérer comme mort quelqu'un qui ne l'est pas, dans l'intention d'utiliser ses organes pour sauver d'autres vies, alors que le maintien de la vie de cette personne a une forte probabilité de le laisser lourdement handicapé, devenant un poids pour sa famille et pour la société. Nous avons là, les prémices de l'utilisation du principe du double effet que l'on doit à Thomas d'Aquin : dans toute action il y a des effets moralement bons et des effets moralement mauvais, est-ce que le risque que nous prenons de déclencher un effet moralement mauvais dans l'intention de produire un effet moralement bon est acceptable et proportionné à la situation ? C'est donc avec la caution morale du pape que l'on va s'autoriser à utiliser la mort cérébrale comme le déterminant qui permettra de prélever des organes dans l'intention de sauver la vie de personnes dont les organes sont déficients, ce qui les conduit inéluctablement vers la mort.

En France, le constat de la mort deviendra un acte médical en 1967, alors que jusque-là, il était le fait d'officiers d'État civil. La première transplantation aura lieu en 1968. Dans les préoccupations des premières lois de bioéthique, il est prévu de discuter de la définition de la mort. Les parlementaires n'y arriveront pas et lors de la publication de la loi en 1994, il est prévu qu'un décret en Conseil d'État donnera cette définition. Autrement dit, c'est à l'exécutif que reviendra cette lourde tâche. Cette définition sera donnée deux ans plus tard (2 décembre 1996). Si la clinique conduit à l'hypothèse d'une mort cérébrale, soit deux électroencéphalogrammes plats à quatre heures d'intervalle, par des équipes distinctes, soit le constat d'un arrêt circulatoire cérébral par une artériographie, permettront de le confirmer. Toutefois, le questionnement éthique perdurera, dès lors que la sensibilité et la spécificité de ces examens a certes considérablement progressé, mais conserve une marge

d'incertitudes (notamment en situation d'hypothermie et de consommation massive de médicaments psychotropes), même si elle est minime. En pratique, la mort cérébrale a pour corollaire le fait qu'il n'y a plus aucune activité du cortex cérébral : il n'y a plus de pensée, il n'y a plus de raison, il n'y a plus de relations ... Il n'y a plus tous ces attributs de la personne humaine dont nous pensons qu'ils sont les déterminants principaux qui la caractérisent. La personne n'est plus qu'un corps pour lequel nous sommes capables de maintenir les grandes fonctions cardiaque, pulmonaire, rénale, digestive... N'oublions pas que cette compétence médico technique à prolonger la vie, a été au centre du débat sur l'acharnement thérapeutique dans les années 70.

Dans le même temps, les progrès de la réanimation et en particulier, l'usage des techniques de sédation profonde médicamenteuse, ont augmenté la probabilité de survie, notamment dans le cadre de la morbidité traumatologique et des situations d'hypoxie cérébrale. Après l'événement morbide aigu, nous n'avons aucun repère clinique prédictif de ce qu'il va advenir de la personne qui en est atteinte et des séquelles dont elle sera affectée. Il faut donc réanimer. Les progrès de la réanimation médicale ont eu un rôle majeur pour traverser la phase d'instabilité des fonctions vitales, à risque léthal majeur, et ce sur une période d'environ un mois. La sédation sera ensuite progressivement levée. La survie et les séquelles seront alors dépendantes à la fois des circonstances de la morbidité cérébrale et des complications qui seront survenues pendant la réanimation. Chaque nouvelle complication ayant une forte probabilité de noircir le tableau séquellaire. C'est dire l'importance de la qualité des soins, tant dans le domaine curatif que préventif, avec la perspective de palier les conséquences de l'événement morbide initial et partant, de créer les conditions optimales de récupération.

Le constat, lié à la qualité et au progrès de la réanimation, est que cela génère d'une part un coup important initial et la survie d'un certain nombre de personnes qui se retrouvent soient en état végétatif, soit en état pauci relationnel. Dans l'état végétatif, la personne a les yeux ouverts, elle a une activité corticale authentifiée par les examens complémentaires, mais aucune communication adaptée. Elle a des moments de sommeil et des moments d'éveil, mais sans manifestations de conscience d'elle-même et de son environnement. Les fonctions végétatives sont stabilisées (régulation de la tension, de la respiration...) et ne dépendent plus d'une assistance technique. Cette personne est totalement dépendante dans l'exécution des actes de la vie quotidienne. Ces patients sont peu nombreux.

Dans l'état pauci relationnel, non seulement la personne a les yeux ouverts mais elle a une gestuelle, dont l'adaptation en termes de communication est souvent fluctuante. On peut dire qu'ils ont une conscience d'eux-mêmes et de leur environnement. Ils parviennent à la manifester par leur comportement notamment en termes de réactions émotionnelles. Cette personne est également totalement dépendante. L'état pauci relationnel est beaucoup plus fréquent que l'état végétatif que ce soit après un traumatisme grave ou après une anoxie cérébrale.

L'état encéphalique ne peut être considéré comme stabilisé qu'environ un an après l'événement initial. Cette temporalité permet de mettre en exergue les difficultés de l'investissement pour ne pas faire perdre de chances à ces patients, sachant que sur le plan des institutions médico-sociales, nous manquons cruellement de lieux adaptés pour accueillir ces patients, alors que leur nombre progresse. Au bout d'un an on parle d'une chronicité stabilisée. Ces patients relèvent alors de soins de support dans tous les actes de la vie quotidienne et ce, dans une attention soutenue aux besoins de la personne. Il convient

de souligner que c'est à distinguer d'une stratégie de fin de vie, ce que l'on consacre par le terme de « soins palliatifs ». Mais, ces patients relèvent de ce que l'on a appris en termes de compétences auprès des patients en fin de vie pour contribuer de la qualité de leur vie, ce que l'on distingue aujourd'hui dans le terme de « démarche palliative ». Par souci de clarification nous distinguerons donc les soins palliatifs dont relèvent les personnes à pronostic de vie réservé, de la démarche palliative, ensemble des soins qui pallient à des situations chroniques dont le pronostic de vie ne peut être fixé.

C'est le caractère fluctuant de la conscience de soi et de l'environnement qui génère le plus de souffrances tant dans les équipes soignantes que, bien entendu, pour les proches et les familles.

La situation peut évoluer à n'importe quel moment, parfois 10 à 15 ans après l'accident, parfois très rapidement, avec la survenue d'un épisode aigu mettant en jeu le pronostic vital du patient et entraînant une dégradation brutale de son état clinique. Il s'agit alors de le faire accéder à des soins palliatifs. Il n'est pas rare que cette évolution entraîne le plus souvent un transfert de la personne vers un nouveau lieu de vie, avec un vécu parfois douloureux pour les familles, de rupture de la continuité des soins. On comprend facilement combien cela doit être accompagné.

On assiste alors à des discussions délicates avec des familles, des proches et des équipes soignantes qui considèrent qu'il faut tout mettre en œuvre pour les maintenir en vie quand d'autres estiment, notamment en situation d'état végétatif qu'on entre dans le champ de l'obstination déraisonnable.

Un des sujets sensibles porte sur la question de l'hydratation et de l'alimentation artificielle. Autant, chez des personnes qui ont un pronostic de vie se comptant en jours-semaines, prises en charge dans un dispositif de soins palliatifs, il est un consensus assez large pour considérer qu'il s'agit de traitements qui peuvent faire l'objet de décisions de limitations et d'arrêts comme tout traitement actif. Autant, dans les situations d'états végétatif et pauci relationnel, nous sommes incapables de prédire la survie de la personne qui en est affectée, dès lors la limitation ou l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle seront un déterminant clair et net de la survenue de la mort.

*L'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique nous donne une base de réflexion « ... Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire...*

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. »

Deux principes éthiques servent de marqueurs de la discussion : la proportionnalité et la futilité. Dans la proportionnalité, les compétences médico techniques doivent nous aider à faire la part entre les bienfaits qui seront apportés par la décision et les méfaits notamment en termes de iatrogénie (effets secondaires inconfortables ou délétères). La question est de savoir si l'on va mourir de faim et de soif et que cela va générer une souffrance supplémentaire. Si l'on regarde ce que nous avons appris de l'arrêt de l'hydratation chez les personnes en phase pré agonique, d'une part, nous savons que dans cette phase d'instabilité, le catabolisme produit des quantités d'eau endogènes significatives et la

clinique nous permet d'adapter une hydratation minimale pour prévenir la survenue de signes inconfortables liés à la déshydratation. Par contre transposer cela dans une situation chronique au long cours reste marqué d'incertitude.

Envisageons maintenant l'arrêt de l'alimentation. En fin de vie, s'il persiste des désirs de manger le constat est fait que la sensation de faim est absente. Par ailleurs, il est plutôt rassurant de savoir que le jeûne, indirectement provoque la libération d'endorphine dans le système nerveux central. Pour autant, nous n'avons guère de preuves que cela est réellement perçu par les personnes malades.

Le principe de futilité dans ses aphorismes, formule que sont futiles des actes médicaux dont la mise en œuvre n'entraînera que des effets physiologiques. Cela s'applique facilement, avec un niveau de preuve faible, à des personnes dont le pronostic de vie réservée. Mais, dans les situations chroniques, si cela conduit à un état de déshydratation et de dénutrition, on pressent que cela peut générer une iatrogénèse insupportable.

La question fondamentale qui se profile derrière ces discussions est de savoir ce qu'il en est de la souffrance de personnes dont l'état de conscience est modifié. Les recherches en neurosciences et les techniques d'imagerie par résonance magnétique nucléaire, le laissent à penser. Nous avons alors assisté à une modification du code de déontologie dans son article 37. Dorénavant, face à des personnes cérébro-lésées, même s'il ne peut évaluer leur souffrance, le médecin a le devoir de mettre en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, qui lui permettront de mourir dans la dignité. Cet article n'est pas sans poser problèmes. En effet, concrètement, alors que toutes nos recommandations de bonnes pratiques nous incitent à faire des titrations prudentes des besoins du patient en antalgiques et sédatifs, comment la mettre en œuvre dans une telle situation. Beaucoup de soignants ont le sentiment qu'ils commettent là des actes qui s'apparentent à de l'euthanasie. Il est indéniable, en application du principe du double effet, qu'il existe une différence éthiquement consistante entre : prendre le risque de faire survenir un effet moralement mauvais et le provoquer délibérément, mais la différence est ténue.

Il n'y aura jamais en la matière de réponse définitive. Chaque situation devra être traitée dans sa singularité. Seule une approche collégiale comporte une probabilité que se dégage un consensus acceptable sur ce qu'il convient de faire ou pas.

Afin de de créer les conditions d'une plus grande sérénité dans ces discussions collégiales, il serait souhaitable que des professionnels expérimentés en soins palliatifs soient les ressources externes préférentielles associées à ces discussions. De même il serait souhaitable que soient associés des médiateurs de métier afin que la parole circule entre tous les acteurs de la discussion.

**Venons-en maintenant au deuxième terme de l'éthos qui met en tension le respect dû à la personne malade.** Nous allons d'emblée buter sur le fait que le respect de son autonomie, qui passe par la reconnaissance de sa compétence à choisir ce qui est bon pour elle et les risques qu'il est prêt à courir, ne peut plus être le principe éthique premier des décisions ouvrant sur l'obtention du consentement éclairé. Nous allons devoir prendre la décision pour elle sachant qu'il est pour le moins exceptionnel que de telles personnes aient

anticipé la désignation d'une personne de confiance et la rédaction de directives anticipées. Autant dire, que la famille occupe une place prégnante dans les discussions. Les familles élaborent une représentation de ce qui leur paraît être bon pour la personne malade tout en ayant des doutes profonds qui font bien tout ce qu'il y a à faire ce qui les culpabilise. Il arrive régulièrement que les familles formulent des engagements à la personne malade qui seront impossibles à tenir. Il n'est alors pas exceptionnel que l'on projette agressivement sur les équipes soignantes sur le fait que ces objectifs qui s'étaient fixés eux-mêmes ne sont pas tenus. Si l'on fait entrer en jeu les mécanismes de défenses qui sont inconsciemment mis en œuvre tant par les familles que par les soignants, notamment en termes de déni ou de fuite en avant, comment s'étonner des tensions qui naissent entre tous ces acteurs dont la pensée est cependant irradiée de leur désir de bienfaisance.

Si dans la pensée de la visée bonne, les compétences médico techniques sont au premier plan, on mesure que les compétences relationnelles deviennent ici prééminentes. C'est tout le travail que nous devons mener en permanence pour mettre en œuvre et améliorer ce que les soins palliatifs ont qualifié d' « écoute active non jugeante ». L'idée principale repose sur le fait qu'il ne s'agit pas pour les soignants d'interpréter l'expression de la souffrance des familles, mais de leur donner l'occasion de l'exprimer. L'expression de leur compréhension par les soignants, crée l'opportunité que les familles envisagent la situation autrement et qu'elles s'apaisent

Nous allons également buter sur le respect de la dignité. En effet si les textes qui encadrent les pratiques soignantes considèrent la dignité dans son sens absolu et inaliénable, comme l'ont conceptualisé les penseurs de l'époque des lumières. La dignité en son sens absolu, désigne le principe fondateur de la personne humaine. Dans la réalité, l'acception majoritaire de la dignité est son sens relatif. Ce sens relatif intègre la perte de certains attributs comme une indignité. Cela fait le lit d'un sentiment de déchéance et alimente la souffrance de se voir ou de voir un être cher handicapé. On en arrive facilement à réduire la personne malade affectée sur le plan neurologique à un légume. Les tensions sont alors très fortes entre ceux qui pensent qu'il faut les faire vivre et ceux qui pensent que leur vie ne vaut plus d'être vécue. Il nous va falloir consentir à inscrire cette discussion dans une temporalité longue, pleine de sollicitude pour ceux qui empruntent les postures les plus extrêmes. Il est évident que cela peut agacer les soignants, et c'est un euphémisme, au point de projeter agressivement sur les auteurs de ces postures. Cela est profondément humain et exige des organisations interdisciplinaires privilégiant l'interaction sans jugement de valeur. Nous devons faire face à une réalité pratique : toute intervention première auprès de personnes malades est un temps d'évaluation. Or évaluer, conduit à porter un jugement sur un certain nombre de faits d'observation, de questionnement, avec le recours éventuel à des examens, qui doivent nous conduire à un diagnostic. Comment éviter que ce jugement que nous portons sur la situation de la personne ne glisse sur un jugement porté sur sa personne. Il n'est pas si simple de considérer que porter un jugement de valeur sur une personne, c'est prendre le risque de commencer à porter atteinte à sa dignité. Il est humain de porter des jugements, il est éthique de faire alors un travail pour que l'asymétrie entre la personne malade et les soignants s'amenuise. L'art de nos compétences relationnelles est à l'œuvre quand il ramène de l'égalité dans l'échange et dans la confrontation.

Il n'en reste pas moins qu'il va falloir prendre des décisions. La probabilité qu'elles ne soient pas consensuelles en la matière, est élevée. Il faudra donc poser les bases d'une éthique de la discussion, car une décision non consensuelle va exiger une solidarité et une réciprocité, y compris de ceux qui sont en désaccord avec cette décision. Pour les soignants,

il est envisageable de prendre en compte les clauses de conscience, comme le code de santé publique le prévoit, notamment le code de déontologie. L'article 37 précise : « quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée.

Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles.

S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins. »

Il peut être possible d'organiser les soins, sans ceux qui font valoir une clause de conscience, à la condition que la continuité des soins soit assurée. Mais cela devient très rapidement difficile, dans des structures peu dotées en moyens humains, à domicile ou dans les établissements médico-sociaux.

S'agissant des familles et des proches, nous savons combien est dénoncée la toute-puissance médicale, mais j'ai le sentiment que dans ces situations, la décision médicale prenant en compte avec sollicitude la posture de tous les acteurs de la discussion, prémunit les familles et les proches du poids psychique d'une décision qui finira toujours par les faire douter. Se poser ici la question de la responsabilité médicale : comment accepter avec humilité les limites de nos connaissances et nos compétences, ou comme nous le disons crûment comment faire le deuil de la toute-puissance médicale, tout en étant attentif à ne pas faire prendre des décisions par des tiers et cela concerne aussi bien la personne de confiance que la famille. Ce n'est pas par hasard que l'on devient soignant. Comme pour les familles, notre agir est irradié par notre désir de bienfaisance, mais en situation d'impuissance, il n'est pas exclu que nous nous laissions embarquer dans une fuite en avant plus vraiment éthique. L'arrivée de la personne de confiance dans le champ des échanges avec les personnes malades n'a pas manqué d'interpeller les soignants sur la question de la confiance qu'on pouvait avoir en eux. Deux sentiments sont régulièrement formulés dans ce contexte : le sentiment de perte de liberté décisionnelle et un sentiment de judiciarisation de leurs pratiques. Le corollaire est un sentiment d'incompétence qui n'est pas exempt de liens avec les passages à l'acte et plus généralement avec la maltraitance. Les travaux des neurosciences étayés par l'imagerie moderne témoignent que l'empathie est bien à l'œuvre chez tous les soignants. Cette empathie est souvent réduite à l'idée qu'on est capable de se mettre à la place de l'autre. Cela peut être un bien si cela renforce notre prudence à dire et à faire, mais cela peut être aussi un mal si cette identification à l'autre génère le sentiment qu'on ne voudrait surtout pas vivre une situation équivalente. Ce sentiment est fortement à l'œuvre dans une situation comme celle de Vincent Lambert.

**Ainsi se fait le lien avec le dernier terme de l'ethos qui met en tension le principe de justice.** Cette mise en tension tient en premier lieu à la méconnaissance des lois et en particulier les droits des patients. Cette méconnaissance est aussi présente chez les patients leur famille et proches que dans le monde soignant. Moins d'un soignant sur cinq en France est clairement au fait de ces droits. C'est tout le travail qui reste à faire pour la promotion de la dernière loi Claeys-Léonetti.

Il est une autre difficulté que nous avons déjà soulignée dans l'équité d'accès aux soins de ces personnes, sans compter avec les difficultés de compréhension de ce que sont les soins palliatifs.

Il est regrettable qu'une décision de justice, devant le recours des parents de Vincent Lambert, se soit appuyée sur le non-respect de la procédure collégiale à mettre en œuvre

avant toute limitation ou arrêt de traitement actif. Le code de déontologie en son article 37 et le code de la santé publique décrivent très précisément cette procédure.

*« ..la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R. 1111-19 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale. » ;*

*« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. « La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.*

*« Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation. « La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »*

*« La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. »*

Il a suffi que les déterminants de la décision soient mal tracés dans le dossier de soins de Vincent Lambert ainsi que le retour des motifs de cette décision qui doivent être expliqués à la famille, pour que s'engage l'imbroglio juridique qui trois ans après n'a toujours pas abouti. Dans ma position d'enseignant, je suis toujours surpris du fait que beaucoup de soignants en formation n'ont pas intégré que, non seulement il fallait qu'ils valident des compétences pour pouvoir exercer leur profession de soignants, mais qu'il y avait un cadre légal qui les autorisait à le faire en leur donnant des indications précises sur ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas faire. Il n'en reste pas moins qu'il est difficile d'imaginer que la loi apportera des réponses à toutes les questions que génère la complexification permanente et progressive de l'exercice médical. Finalement, l'histoire de Vincent Lambert en est une preuve douloureuse : le respect de la loi en venant à générer des souffrances supplémentaires.

Je conclurai mon propos en reprenant la conclusion de l'avis numéro 121 du comité consultatif national d'éthique portant sur la fin de vie : « Le dilemme en lui-même est source d'éthique ; l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que de tensions et d'un refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine ».

La loi Léonetti -Claeys propose quatre situations qui devront faire l'objet de discussions collégiales, cela résonne aussi avec les réunions de concertation pluridisciplinaire qui ont été réglementées dans le cadre des plans cancers. Elles se mettent de plus en plus régulièrement à l'œuvre dans les services confrontés à des situations complexes. La collégialité, l'interdisciplinarité, la coopération sont autant de principes qui nous permettront de trouver des réponses acceptables aux situations les plus complexes.