



HAL
open science

Coma et libre arbitre

Olivier Lesieur, Maxime Leloup, Michel Goldberg

► **To cite this version:**

Olivier Lesieur, Maxime Leloup, Michel Goldberg. Coma et libre arbitre. La lettre de l'Espace Ethique Poitou-Charentes., 2015, Hors-série avril 2015, pp.28-40. hal-02974454

HAL Id: hal-02974454

<https://hal.science/hal-02974454>

Submitted on 21 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Coma et libre arbitre

Olivier Lesieur ¹
Maxime Leloup ¹
Michel Goldberg ²

(1) Service de Réanimation, Centre Hospitalier de La Rochelle

(2) Laboratoire "Littoral, environnement et sociétés, LIENSs" UMR 7266, CNRS. Université de La Rochelle

Texte court

La technicisation de la médecine et plus précisément l'apparition de la ventilation mécanique ont permis de maintenir artificiellement en vie des patients provisoirement ou définitivement privés de vie relationnelle, autrement dit présentant des lésions sévères du cortex cérébral (partie supérieure et périphérique du cerveau, siège de la vie relationnelle) alors que l'intégrité du tronc cérébral (partie inférieure et médiane du cerveau, siège de la vie végétative) est préservée. Sorti de la période initiale de soins intensifs, le patient peut dans certains cas continuer à vivre sans assistance respiratoire, dans un état dit "de conscience minimale" qu'il est parfois difficile de distinguer d'une existence purement végétative (situation très rare correspondant à l'abolition complète des fonctions corticales). Inédites avant la création des services de réanimation au milieu du vingtième siècle, ces situations ont fait émerger un profond questionnement sociétal, matérialisé par la création d'unités d'accueil dédiées aux patients se trouvant dans un état dit "pauci relationnel", mais également par le développement d'outils pronostiques performants pouvant conduire le cas échéant à un arrêt des techniques d'assistance au moment où la survie du patient en dépend. Cette décision pourrait être prise avant que ne s'installe cet état "pauci relationnel", avec le souci de prévenir une situation que rien ne permettait de présager mais dont le patient lui-même n'aurait pas voulu.

La loi 2005-370 du 22 Avril 2005 dite loi Léonetti autorise l'arrêt des traitements curatifs qui apparaissent *inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie*. Aucune législation ne prévoit cependant la situation d'une personne stabilisée en état végétatif ou pauci relationnel, sevrée de tout dispositif d'assistance vitale cardio-respiratoire, dont la poursuite des soins (nursing, kinésithérapie, hygiène, alimentation, hydratation) durant des mois voire des années correspondrait, notamment pour les familles et les soignants, à la manifestation d'une obstination déraisonnable. Lorsque les soins apportés aux patients relèvent de considérations humaines et sociales autres que purement techniques, l'arbitrage de la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements, qui plus est dans un contexte évolutif incertain, ne saurait cependant reposer uniquement sur une réflexion médicale partagée ou sur la position des proches dont la relation au temps peut devenir insupportable sans accompagnement adéquat. Appréhender la situation de conscience minimale uniquement sous l'angle de la contingence (*elle aurait pu ne pas être*) ou de la finitude (*elle ne sera plus*), en d'autres termes signifier l'absurdité d'un quasi *non-être* parméniidien, expose au risque de négliger l'intérêt propre, les besoins et les droits de la personne malade, de l'*être* au présent. En convoquant les valeurs humaines de compassion et de solidarité, le débat politique et citoyen actuel portant sur ce qu'est (ou n'est pas) une *vie digne d'être vécue* devrait être résolument focalisé sur notre responsabilité collective à l'égard des plus vulnérables, afin d'octroyer à chacun les moyens d'*une vie digne jusqu'à la mort*.

Texte long

Au nom du principe de Lavoisier appliqué aux idées, nous reconnaissons avoir délibérément restitué dans les lignes qui vont suivre les propos des auteurs qui les ont inspirées, évitant subséquentment d'en produire une insipide et maladroite exégèse. Cet article est le verbatim d'une synthèse présentée à Poitiers le 30 Septembre 2014 lors de la troisième journée thématique de l'espace de réflexion éthique régional, journée intitulée "libre arbitre et principe de précaution". La question confiée par le doyen Roger Gil, "libre arbitre et coma", nous semblait à première vue aporétique. Comment faire valoir les préférences d'un patient projeté accidentellement dans une situation de conscience minimale ? Avec Emmanuel Hirsh (1), nous décrirons tout d'abord les conditions existentielles des patients placés dans cette situation et de ceux qui les entourent (partie I). Nous chercherons ensuite dans le dictionnaire d'éthique et de philosophie morale dirigé par Monique Canto-Sperber (2) une définition décontextualisée du libre arbitre (partie II). A propos du pronostic neurologique et de sa complexité, Sophie Crozier nous aidera (partie III) à explorer les concepts de prophétie auto-réalisatrice (*self-fulfilling prophecy*) et de *disability paradox* (3). En proposant une nuance subjectiviste au formalisme déontologique kantien, nous rappellerons avec Eric Fiat (4,5) et Pierre le Coz (6) la consubstantialité de la dignité humaine (partie IV), et questionnerons les concepts de dignité, d'autonomie et de liberté en situation de vulnérabilité (partie V). Ce que dit le droit du libre arbitre (partie VI), et ce qu'en dit la philosophie politique (partie VIII), seront respectivement examinés avec Denis Berthiau (7) et Suzanne Rameix (8). La notion juridique de "directives anticipées" fera l'objet d'une parenthèse spécifique (partie VII). Enfin, nous explorerons avec Corine Pelluchon (partie IX) une conception alternative de l'autonomie basée sur une philosophie du souci de l'autre (9–11). En déclinant d'une part phénoménologie de la perception et d'autre part fonction de vigilance éthique, nous évoquerons la relation soignant-soigné comme la rencontre d'une responsabilité et d'une vulnérabilité. Toujours avec Corine Pelluchon, nous proposerons la collégialité comme principe de précaution (partie X) pour faire valoir les préférences et prérogatives du patient en situation pauci relationnelle.

I - L'état pauci relationnel

Il n'aurait fallu
Qu'un moment de plus
Pour que la mort vienne
Mais une main nue
Alors est venue
Qui a pris la mienne

Louis Aragon (*le roman inachevé*, 1966)

Deux mois après la promulgation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner), une circulaire ministérielle (circulaire n° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel) formalisait la création d'unités de soins dédiées aux personnes dans ces deux états (1). Il existe en France environ 150 unités de ce type qui accueillent plus d'un millier de patients le plus souvent victimes d'un arrêt cardiaque prolongé (à l'origine d'un coma dit "post anoxique"), d'un accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, ou d'un traumatisme crânien. Très limités dans leurs activités et facultés relationnelles, ces patients sont généralement dépendants de tierces personnes pour

les gestes de la vie quotidienne et alimentés artificiellement au moyen d'une sonde placée dans l'estomac. Les modalités de fonctionnement de ces unités ne sont cependant pas orientées sur un accompagnement de la fin de vie. L'existence des patients peut se poursuivre sans limite de temps et sans qu'il soit nécessaire de recourir aux traitements *inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* que la loi Léonetti autorise à suspendre ou à ne pas mettre en place (12). Les capacités d'accueil de ces structures étant limitées, de nombreux patients restent en attente de placement dans des unités qui ne sont pas adaptées médicalement et socialement à leurs besoins. La valeur de ces existences fragilisées serait donc en partie déterminée par les moyens mis en œuvre pour les prendre en charge. Or le regard que porte aujourd'hui la société aux situations d'extrême dépendance engage parfois les soignants et les proches dans une logique de renoncement et de désinvestissement. On peut imaginer que le patient lui-même, privé du contrôle de son corps et de la capacité d'exprimer ses désirs, puisse avoir le sentiment de ne plus être qu'une chose que l'on déplace et avec laquelle il serait superflu de communiquer.

Dans l'état végétatif pur, seules les fonctions du tronc cérébral sont maintenues (régulation de la température, de la respiration, de la circulation sanguine, de la diurèse). Il s'agit d'une situation rarissime. En plus des fonctions régulatrices du tronc cérébral, le patient "en état de conscience minimale" conserve de lui-même et de son environnement une perception qu'il manifeste par des réactions sensibles (crispation, raidissement, mouvements des membres, de la tête ou des yeux, sons, expressions du visage...) et une capacité d'interagir avec l'entourage. Plus ou moins élaborées et fluctuantes dans le temps, ces réactions et interactions sont signifiantes, identifiables et reproductibles. Un patient est considéré en état pauci relationnel (ou de conscience minimale), et non plus en état végétatif, lorsqu'il suit du regard sa propre image dans un miroir que l'on déplace. Outre la kinésithérapie, l'alimentation artificielle, les soins de nursing et d'hygiène, les équipes pluridisciplinaires en charge des unités créées par la circulaire de 2002 entretiennent avec le patient une sollicitation relationnelle et sensorielle constante, recréant avec la famille et les proches un environnement conforme aux valeurs et préférences qui étaient les siennes avant le traumatisme (vêtements, décoration, musique, télévision, parole...). Véritable projet de vie, la prise en charge varie en fonction de chaque patient selon ses capacités résiduelles. Adaptés au cas par cas, les soins font l'objet de discussions périodiques intégrant les proches et respectant autant que possible les préférences qu'aurait pu exprimer le patient avant l'accident. La relation avec la personne malade requiert des compétences spécifiques et une attention particulière pour que l'interaction s'améliore et s'individualise avec le temps. Le corps interagissant devient l'instrument d'un langage singulier aux codes multiples reconnus par les proches et les soignants. Le respect de l'autonomie du patient suppose selon Emmanuel Levinas une capacité du soignant à écouter "le dire" plutôt que "le dit", à ce que le corps signifie dans la passivité de "son s'offrir" (13). "Le dire" est conçu comme l'ouverture qui précède et autorise l'acte langagier : avant de prononcer le moindre mot, la présence de l'autre est signifiante par elle-même. Aussi longtemps que les conditions d'un pronostic fiable ne sont pas réunies, gérer l'incertitude en écoutant le langage du corps et en se donnant le temps de l'observation sauvegarde la dignité du patient et le rôle protecteur du soignant. « Le moi s'éveille par la grâce de toi » disait Gaston Bachelard.

Dans ces structures qui ne sont pas des unités de soins palliatifs ni des lieux dédiés à l'accompagnement des patients en fin de vie, une complication ou un épisode aigu peut survenir et compromettre le pronostic vital, posant alors la question du niveau d'engagement thérapeutique souhaitable eu égard à la situation du patient. Si la brutalité de l'accident ayant conduit à l'état végétatif ou pauci relationnel n'a que très rarement permis son anticipation,

les complications liées au handicap moteur et au décubitus prolongé (infections, maladies thromboemboliques par exemple) sont pour la plupart connues et peuvent être anticipées parmi les futurs possibles. Une concertation régulière entre les proches et les soignants, intégrant les progrès observés/ressentis ou au contraire l'absence d'évolution, permet de clarifier les positions au regard de ce que pourrait être un engagement thérapeutique raisonnable et/ou des soins de confort à l'approche de la fin de vie. De même, la question d'un transfert en réanimation en cas de complication mettant en jeu le pronostic vital peut être discutée selon le profil évolutif et le bénéfice attendu d'un tel transfert. Le décès du patient survient en général dans le contexte de complications, notamment infectieuses, liées à l'état de dépendance et de vulnérabilité. Quand il existe une preuve raisonnable que le traitement ne va pas améliorer la condition du patient, celui-ci meurt, non pas d'une absence de soins curatifs, mais bien de sa maladie, redonnant ainsi à la mort son caractère "naturel". Même quand les capacités de s'épanouir d'un individu sont irrémédiablement détruites, on peut en même temps veiller à sa dignité (qui n'est pas relative aux fonctions cognitives conditionnant le gouvernement de soi), proposer une limitation des traitements jugés inutiles, et promouvoir les conditions d'une *vie digne jusqu'à la mort*.

II - Qu'entend-on par "libre arbitre" ?

L'homme est un être déterminé une fois pour toutes par son essence, possédant comme tous les autres êtres de la nature des qualités individuelles fixes, persistantes, qui déterminent nécessairement ses diverses réactions en présence des excitations extérieures.

Arthur Schopenhauer (*Essai sur le libre arbitre*, 1841)

La validité de cette citation introductive d'Arthur Schopenhauer nous semble devoir être questionnée. La locution "libre-arbitre" est composée d'un adjectif et d'un nom. Le substantif qui correspond au qualificatif "libre" est sans équivoque "liberté". Du mot "arbitre" dérivent "arbitraire" (qui relève d'un libre choix et ne répond à aucune justification logique) et "arbitré" (qui relève d'une décision rendue). Le second qualificatif sous-tend un caractère délibératoire dont le premier semble dépourvu. Un être est libre dans la mesure où le principe de son action est en lui, ou bien, sous une forme négative, dans la mesure où il ne subit aucune contrainte. Au sens de la doctrine scolastique, le libre arbitre est la puissance de se décider dans un sens ou dans l'autre sans aucun motif. L'indétermination absolue de la volonté par rapport à son objet s'appelle la liberté d'indifférence (l'égalité de deux contraires). L'acte libre serait indépendant non seulement de causes extérieures mais également de mobiles internes. Descartes (*Méditations métaphysiques* IV, 1640) qualifie cette liberté d'indifférence de « plus bas degré de la liberté » car elle résulte d'une « insuffisante détermination de l'entendement » et d'un défaut de connaissance. Rien n'autoriserait une telle conception de la liberté car l'acte libre a toujours des motifs. D'autre part, assimiler le libre arbitre à l'autodétermination omettrait le fait que l'autonomie comporte des degrés : nous sommes tous plus ou moins dépendants de contraintes extérieures (dénuement, maladies, intempéries) ou intérieures (sentiments, représentations, mobiles).

La philosophie morale définit classiquement deux types de liberté : la *liberté extérieure* et la *liberté intérieure*. La *liberté extérieure* est limitée par une multitude de conditions qui ne dépendent pas de notre être intérieur. Le pouvoir d'agir rencontre des obstacles qui dépendent de la sphère d'action dans laquelle il s'exerce (conditions naturelles, lois politiques). Le premier obstacle au contrôle de l'action est l'objet d'étude des sciences de la nature : il s'agit

du déterminisme causal. Comme jadis la puissance divine, la science repose aujourd'hui sur l'idée que tous les phénomènes qu'elle étudie sont déterminés, liés les uns aux autres, et qu'ils échapperaient à notre contrôle. Nombre de scientifiques pensent que les indéterminations contenues dans leurs théories reflètent des incertitudes épistémiques qui seront tôt ou tard élucidées. D'autres plus prudents estiment que la science n'aboutit qu'à des moyennes car elle étudie des situations semblables et non identiques. « L'analyse est l'opération qui ramène l'objet à des éléments déjà connus, c'est-à-dire commun à cet objet et à d'autres. Analyser consiste à exprimer une chose en fonction de ce qui n'est pas elle » énonce Bergson (*La pensée et le mouvant, introduction à la métaphysique*, 1923). Il existerait donc une part d'indéterminisme dans tout fait physique, fût-il ressemblant aux autres faits de même espèce.

Alfred Fouillée (*Psychologie des idées-forces*, 1893), qui conçoit la *liberté intérieure* comme « une causalité intelligente du moi », écrit : « L'idée que les futurs ne sont pas nécessairement causés et déterminés sans notre action et notre causalité propre poursuivant une fin est elle-même la catégorie suprême de l'action, c'est-à-dire l'idée directrice de toute action et surtout de l'action morale, l'idée qui se réalise par une approximation toujours croissante et une croissante réflexion sur elle-même ». La *liberté intérieure* serait donc un état idéal où la nature humaine, affranchie des passions et des nécessités factices, ne serait plus gouvernée que par ce qu'il y a de supérieur en elle : la volonté et l'intelligence réfléchie.

III - Pronostic, pronostication ou prophétie ?

Si le médecin ne possédait que la notion rationnelle, sans posséder aussi l'expérience, et qu'il connût l'universel sans connaître également le particulier dans le général, il courrait bien des fois le risque de se méprendre dans sa médication, puisque, pour lui c'est le particulier, l'individuel, qu'avant tout il s'agit de guérir.

Aristote (*Ethique à Nicomaque*)

Au stade de la réanimation, les examens cliniques et paracliniques ne permettent pas toujours d'affirmer un pronostic vital ou fonctionnel à long terme. Dans certains cas, le caractère définitif du handicap ne peut être affirmé qu'après plusieurs mois d'observation en particulier chez le traumatisé crânien. Alors que la circulaire du 3 mai 2002 instaurait les conditions optimales d'une telle observation, une représentation péjorative de la situation de dépendance semble désormais prévaloir, perception qui peut aboutir à une décision précoce d'arrêt des traitements au moment où la survie du patient en dépend. Le manque de place en unités adaptées, la dislocation du tissu familial et/ou socio-professionnel au moment de l'accident, l'omni-dépendance vis-à-vis d'un environnement technique et médical, la complexité du dispositif juridico-administratif encadrant ces situations et les contraintes financières imposées aux proches et à la collectivité semblent aujourd'hui de nature à démotiver les proches et les soignants, les engageant très tôt dans une logique de renoncement. Pourtant, en dehors de quelques situations extrêmes, l'électrophysiologie et l'imagerie cérébrales (IRM, PET scan) n'atteignent pas un niveau de performance suffisant pour pronostiquer de manière fiable l'absence de récupération à long terme (3). Les malades refusent obstinément de rentrer dans les cadres qui leur ont été choisis. « De toutes les sciences de la nature, la médecine est la seule qui n'éprouve jamais son savoir-faire qu'à travers le rétablissement de l'état de nature » écrit Hans-Georg Gadamer qui ajoute : « ...elle représente au sein des sciences modernes, une unité singulière qui associe une connaissance théorique et un savoir pratique, mais qui ne peut en aucun cas être comprise comme l'application pratique d'une science » (14). L'approche probabiliste (qui donne des scores et des probabilités) étant insuffisamment

convaincante, les choix thérapeutiques doivent prendre en compte l'intérêt individuel de la personne "en situation" (approche empirique), et pas seulement les représentations trop souvent pessimistes de son avenir.

Aujourd'hui la mort apparaît comme un échec de l'action médicale lorsqu'elle survient sans avoir été prédite. Pronostiquer la mort peut donner au médecin l'impression qu'il conserve la maîtrise de la maladie et de son évolution. Lorsque l'évolution vers le décès paraît inéluctable, il est possible de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements afin de restituer à la mort son caractère naturel. Dans les années 1970, la mort était due à l'évolution d'une maladie grave et incurable. Aujourd'hui elle résulte souvent d'un arrêt de traitement à un stade où la survie du patient en dépend (50 à 70 % des décès en réanimation). Les patients dits "cérébrolésés" (anoxie cérébrale, traumatisme crânien ou accident vasculaire cérébral) représentent environ un tiers des patients faisant l'objet d'une décision de limitation des traitements au stade des soins intensifs. De nombreuses études ont identifié des critères objectifs associés à la survenue du décès. La principale limite des modèles pronostiques est qu'ils sont populationnels et qu'il est difficile de les appliquer à un seul individu (3). Dans les essais thérapeutiques, il est surtout question du devenir des patients, non pas comme processus hypothético-déductif (celui qu'enseignait Hippocrate de Cos) prenant en compte l'ensemble de la temporalité de la maladie, mais comme critère d'efficacité des traitements déterminé *a posteriori*. Qui plus est, la temporalité du pronostic croise souvent celle de l'action médicale : avec le temps qui passe le pronostic s'affine alors que le patient devient de moins en moins dépendant des traitements curatifs (3).

En situation d'incertitude, pronostiquer la mort et arrêter des traitements pourrait consister à réaliser soi-même sa propre prophétie. Le concept de prophétie auto-réalisatrice (*self-fulfilling prophecy*) repose sur le théorème du sociologue William Isaac Thomas énoncé en 1928 : « si les hommes considèrent des situations comme réelles, alors elles le deviennent dans leurs conséquences ». Nos actions ne seraient gouvernées que par nos représentations de la réalité et non par la réalité elle-même. Un autre sociologue américain, Robert Merton, définit la prophétie auto-réalisatrice comme une croyance ou une perception fautive entraînant un comportement dont les conséquences confirmeront la croyance initiale (15). Appliquons ce principe à l'action médicale : je prédis le décès de mon patient du fait de la gravité de sa maladie et d'indices pronostiques défavorables. La loi m'autorise et la raison morale m'invite à suspendre ou à ne pas entreprendre des traitements jugés *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre objectif que le maintien artificiel de la vie*. Le patient meurt : la survenue du décès valide ma prophétie initiale. Il ressort de nombreuses études cliniques que le niveau d'engagement thérapeutique initial et l'arrêt précoce des thérapeutiques sont deux déterminants indépendants de la mortalité, en particulier dans la pathologie cérébrale. Choisir en situation d'incertitude est une situation courante dans la médecine contemporaine.

Enfin, les traitements curatifs peuvent être limités non en raison de l'inéluctabilité du décès, mais parce que le handicap qui résulterait de la maladie initiale est jugé *a priori* inacceptable. La mort n'est pas voulue pour elle-même mais pour éviter un mal pire que le trépas qui serait la survie en situation de handicap grave. Des modèles et des scores permettent de pronostiquer l'importance du handicap. Là encore, ces scores sont populationnels et ne permettent pas à eux-seuls de prendre une décision précoce de limitation thérapeutique. D'autre part, les soignants impliqués dans un environnement émotionnel dynamique caractérisé par l'incertitude ont tendance à sous-estimer très nettement la qualité de vie des patients les plus graves, voire à considérer qu'il s'agirait d'une situation pire que la mort. Ce phénomène décrit en 1999 par Albrecht et Devlieger (16) porte le nom de *disability paradox (disability*

paradox: high quality of life against all odds). Le lien entre handicap et qualité de vie est complexe. Nicola Grignoli remarque dans une thèse d'éthique que la perception par les observateurs extérieurs de la qualité de vie est souvent moins bonne que celle réellement ressentie par le patient (17). Or, à handicap égal, la qualité de vie rapportée peut-être très différente selon les patients : on ne peut corréliser la qualité de vie ressentie et l'importance du handicap.

IV - Dignité, liberté, autonomie

L'homme moderne ne veut être le fils de personne ; il veut être le fils de ses propres œuvres.

Emmanuel Mounier cité par Pierre Le Coz (6)

Alors que le vieillissement de la population soulève des problèmes jusqu'alors inédits (augmentation des maladies chroniques et dégénératives, médicalisation croissante de la fin de vie, progression des situations de grande dépendance et d'inconscience), notre société éprouve le besoin de rappeler avec insistance que la dignité est indissolublement attachée à la personne, comme si certaines situations pouvaient faire exception au principe d'inconditionnalité de cette dignité. Devenu sémantiquement protéiforme, le terme de "dignité" semble parfois corrélé à l'autonomie du sujet, laquelle tend à s'imposer comme valeur absolue et souveraine de la postmodernité. Pourtant, s'interroge Pierre le Coz, n'est-ce pas lorsque la liberté est fragilisée que la notion de dignité prend tout son sens ? Nombreux sont ceux qui pensent aujourd'hui que la dignité puisse être compromise par les aléas de la vie. Certains partisans d'un droit de mourir dignement pensent que le grand âge, la dépendance et la maladie incurable, à moins d'y mettre résolument un terme, mettent en péril la dignité. En précisant dans son premier article que « le médecin sauvegarde la dignité du mourant », la loi Léonetti reconnaît implicitement que certaines circonstances de fin de vie peuvent porter atteinte, sans pour autant la relativiser, à la dignité de la personne mourante. L'éthique déontologique et conceptuelle de Kant (*fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785) nous enseigne que la dignité est consubstantielle à la condition humaine. Contrairement à l'homme, l'objet a un prix indexé à son degré d'usure. « Sans degrés ni parties (...) et cela serait vrai même si Dieu n'existait pas », la dignité humaine est inconditionnelle et ne dépend pas du niveau de dégradation physique ou mentale de la personne. Nul ne saurait parler de la perte de dignité d'une personne vulnérable comme on parle de la perte de valeur d'un objet usagé.

Dans le contexte culturel de Kant, il ne pouvait y avoir conflit de valeurs entre la dignité et la liberté. Selon lui, être libre c'est agir de façon rationnelle et réfléchie, selon des principes d'action universalisables. L'action libre n'est pas dominée par la spontanéité émotionnelle mais par la raison. Énoncé autrement par Leibnitz (*Nouveaux essais sur l'entendement humain*, livre II chapitre 21, 1705), « Dieu seul est libre et les esprits créés ne le sont qu'à la mesure qu'ils sont au-dessus des passions ». Deux siècles plus tard, le sens du mot liberté s'est dilaté et recouvre toute forme de comportement individuel qui n'est pas influencé par une autorité, fût-elle celle de la raison. Même les lois de la nature ne semblent plus en mesure d'endiguer cette frénésie autonomiste puisqu'il est désormais possible, grâce aux acquis de la science, de choisir son visage, ses performances, son sexe, ses enfants... Le primat du principe d'auto-détermination fragilise la posture déontologique d'une dignité consubstantielle à la personne, surtout si le sujet lui-même à force d'humiliation et de souffrance estime qu'il a perdu sa dignité. La dignité, valeur ontologique irrévocable, peut

alors être en tension avec la liberté, valeur indissociablement liée au principe d'autonomie. Au nom du pluralisme éthique, la libre pensée de celui qui affirme l'indignité de son existence doit bien entendu être respectée. « C'est moi qui suis le seul juge de ma dignité » écrivait le sénateur Caillavet. Dans cette conception subjectiviste de l'autonomie, l'individu émancipé de toute transcendance philosophico-religieuse choisit entre deux valeurs (la liberté et la dignité) celle à laquelle il accorde le plus d'importance. Relative à l'appréciation de celui qui s'en estime détenteur ou spolié, la dignité perd son caractère d'inconditionnalité. Si la liberté/capacité de jugement est la condition préalable à l'auto-détermination de la dignité, alors celle-ci ne serait plus mesurable en cas de troubles cognitifs majeurs (démence) ou de profonde inconscience (coma).

V - Dignité, liberté, vulnérabilité

Je ne dois pas me traiter comme le mort de demain, aussi longtemps que je suis en vie.

Paul Ricoeur (*La critique et la conviction*, 1995)

Pour réconcilier déontologie kantienne et subjectivisme, des penseurs ont tenté de reconnaître à la personne une dignité intrinsèque inaliénable tout en convenant que ses conditions existentielles ne sont pas dignes d'être vécues (personne digne/existence indigne), mais cela reviendrait à nier le rôle de la biographie, de la transcendance et de l'identité narrative dans une conception désincarnée de la personne. Charles Péguy distinguait pauvreté et misère : si le pauvre peut encore tenir à distance ses contraintes matérielles immédiates, le miséreux n'est plus assigné qu'à la dictature de son corps (*De Jean Coste*, 1902). C'est bien parce qu'il juge ses conditions existentielles humainement indignes que le sujet fragilisé estime sa dignité menacée. Pour Emmanuel Levinas, cette notion abstraite de dignité ontologique ne peut prendre forme en situation de vulnérabilité que par la rencontre sensible avec un visage. Même dans les plus effroyables états de dégradation physique ou mentale, l'homme reste porteur d'un visage qui témoigne de son appartenance à l'espèce humaine (*Totalité et infini*, 1961). Selon Hegel, philosophe de la reconnaissance, « la conscience de soi n'atteint sa satisfaction que dans une autre conscience de soi » (*Phénoménologie de l'esprit*, 1807). Être reconnu comme digne par autrui ne fait pas la dignité mais l'accomplit. « Le respect, la reconnaissance et l'amour que nous donnons à l'autre permet de le faire passer de la dignité en puissance à la dignité en acte » résume Eric Fiat en récusant formellement l'identification de la dignité à la maîtrise de soi et/ou à la liberté d'agir (4). « Pour être rassuré au sujet de sa légitimité d'être, et d'être comme on est, on a besoin de plus que du respect. Seul l'amour, l'empathie, la sollicitude font qu'un être se sent légitime d'être » ajoute le philosophe.

Le respect du principe d'autonomie est-il encore pertinent lorsque la personne est inconsciente ou incapable de décider par elle-même ? Les sociétés savantes nationales et internationales ont développé une réflexion sur les conditions requises pour donner l'information au patient, en vérifier la compréhension, associer le patient à la décision, et obtenir son consentement libre et éclairé pour tout acte de prévention, de soin ou d'investigation. L'inadéquation du principe du consentement en situation d'inconscience n'équivaut pas à l'abrogation pure et simple des valeurs propres et des capacités résiduelles du patient. Corine Pelluchon décrit une autonomie à deux niveaux (9). Le premier niveau (le libre penser) est le fait d'avoir des désirs et des valeurs : « Le sujet moral a des désirs dont certains sont élevés au rang de valeurs parce que leur réalisation procure un sentiment d'estime de soi. Parmi ces désirs, certains sont contradictoires et il appartient au sujet d'évaluer ses priorités ». Le second niveau d'autonomie (le libre agir) est la capacité

d'interagir avec son environnement en mettant ses désirs en actions et en paroles. La grande dépendance ne doit pas être à l'origine d'une réification du patient assisté dans ses fonctions les plus élémentaires. Le sujet privé des capacités d'agir et de parler conserve en effet son autonomie au premier sens du terme (désirs et valeurs). Il appartient aux soignants d'identifier ces désirs et valeurs afin de privilégier les soins qui correspondent le mieux aux attentes et aux préférences du patient (autonomie au second sens du terme).

VI - Que dit le droit ?

La liberté morale (...) seule rend l'homme maître de lui, car l'impulsion du seul appétit est esclavage, et l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté.

Jean Jacques Rousseau (*Du contrat social*, 1762)

La présomption juridique d'autonomie est récente dans le droit français : elle apparaît pour la première fois dans la déclaration des droits de l'homme de 1789 : « les individus naissent libres et égaux en droits ». Sous l'ancien régime, la liberté d'agir dépendait de l'appartenance à un ordre. Le droit romain subordonnait l'autonomie du sujet à un octroi de liberté d'agir par la loi (*sui juris* vs *alieni juris*). Au contraire de pays neufs comme les Etats-Unis d'Amérique, notre système juridique ne s'est pas construit dès l'origine sur les principes de liberté et d'égalité des droits (7).

En matière d'incapacité, le droit commun repose sur les principes de subsidiarité et de nécessité. L'intervention du droit reste exceptionnelle et subsidiaire par rapport à toute autre intervention médicale ou sociale. Ne peuvent être mises en œuvre que les mesures strictement indispensables à la protection de la personne, la présomption d'autonomie demeurant la règle. L'incapacité doit être prouvée (constat médical). La mesure de protection (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle) relève d'une décision de justice. Même en cas de tutelle, dispositif le plus encadrant, la justice prévoit des régimes particuliers laissant le maximum de latitude décisionnelle à la personne protégée (principe de nécessité). Par contre, la loi ne précise pas les critères permettant d'évaluer l'aptitude du sujet protégé à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

En droit de la santé, le code de la santé publique pose la présomption d'autonomie : « Le patient prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qui lui sont faites, les décisions concernant sa santé » (article L 1111-4), prérogative étendue au mineur et au majeur sous tutelle jugés aptes à participer à la décision. Le consentement libre et éclairé ne peut être obtenu qu'après une information claire, loyale et appropriée. L'obligation d'information ne relève pas d'une présomption d'incapacité mais d'une présomption d'ignorance (déficit épistémique). Certaines situations d'urgence font exception à l'obligation d'information et d'obtention du consentement. Il ne s'agit pas d'une dérogation au droit commun mais d'une présomption d'incapacité (en cas d'inconscience du patient par exemple). La décision revient alors au seul médecin (article L 1111-4 du code de la santé publique).

Le droit de la santé permet d'anticiper l'hypothèse de sa propre incompétence et de sa perte d'autonomie par l'établissement de directives anticipées (Article L 1111-11 du code la santé publique) et/ou par la désignation d'une personne de confiance (Article L 1111-6 du code de la santé publique). En situation d'incompétence du patient, l'avis de la personne de confiance, consultatif et non contraignant, est censé représenter au mieux les préférences du patient. Il ne

s'agit pas d'un transfert d'autonomie : la personne de confiance s'exprime à la place du patient, mais pas en son nom. L'arbitrage final de la décision revient donc au médecin libre de prendre en compte les directives antérieures du patient et l'avis de la personne de confiance. Jusqu'à ce qu'un juge se prononce.

VII - Les directives anticipées

J'appelle libre, quant à moi, une chose qui est et agit par la seule nécessité de sa nature ; contrainte, celle qui est déterminée par une autre à exister et à agir.

Spinoza (*Lettre 58 à Schuller*, 1674)

Les directives anticipées devraient donner des indications sur les valeurs et les désirs du patient incapable d'agir et de communiquer. Or, la gravité d'un état végétatif ou pauci relationnel est impensable *a priori*. Les progrès de la science et la posture résolument individualiste des droits de l'homme ont abouti à une conception de la liberté qui nous autoriserait à tout contrôler de notre existence. Face à la toute-puissance d'un hédonisme triomphant, le grand âge, le handicap et la mort sont devenus des ennemis condamnés à disparaître. En allongeant l'espérance de vie, la mise en place du projet des lumières ne nous a pas préparé à vieillir et mourir. Le fait qu'il y ait si peu de directives anticipées en dépit des exhortations sociétales et médicales atteste de ce déni de la mort. « L'homme libre, c'est-à-dire celui qui vit suivant les seuls conseils de la raison, n'est pas dirigé dans sa conduite par la peur de la mort » écrivait pourtant Spinoza (*Ethique V*, 1675). Pour résoudre de nombreux dilemmes éthiques, il faut faire face à la réalité de la mort et abandonner cette image négative de la vieillesse et du handicap. Contrairement aux *animaux moyens* que Nietzsche dit « attachés au poteau du présent », l'homme se projette sans cesse et sait qu'il pourrait ne plus exister : il a conscience de sa propre finitude. Tout acte de langage articulé ou écrit s'oppose au tabou destructeur de la mort. En parlant de la fin de vie, le patient et le médecin peuvent produire du sens là où la mort n'introduit que désordre et absurdité.

Se référer uniquement aux directives anticipées pour établir ce qui est le mieux pour la personne reviendrait à accorder plus de foi à un jugement abstrait et décontextualisé sur la qualité de vie plutôt qu'à une réflexion concrète sur ce que pourrait être une vie de qualité. Une personne peut-elle, à un moment de sa vie s'engager vis-à-vis d'elle-même dans des directives qui prendront effet à un autre moment de sa vie ? La personne en bonne santé qui rédige ses directives anticipées est-elle la même que celle qui arrive inconsciente en réanimation ? « On ne se baigne jamais dans le même fleuve » affirmait Héraclite. Pour éclairer cette question, il faut revisiter la définition de l'identité en distinguant *mêmeté* et *ipséité*. La *mêmeté* est l'identité au sens de similitude (*idem*): un objet reste identique à lui-même s'il présente les mêmes caractéristiques à deux moments distincts du temps. Il s'agit de l'identité au sens juridique du terme : le présent est jugé à la lumière du passé. Le passé n'est pas révolu : il fait obstacle à l'écoulement du temps comme s'il y avait une permanence du présent. Cette conception juridique de l'identité nie la temporalité de la personne. L'*ipséité* est l'identité au sens de la singularité (*ipse*), ce par quoi un objet est unique, insubstituable, différent de tous les autres. Ce qui rend le sujet unique, c'est son histoire, le récit en cours d'une vie, qui n'est jamais écrite à l'avance. L'identité au sens de singularité a donc une dimension temporelle. Dire d'un sujet qu'il n'est plus *le même* ou dire qu'il n'est plus *lui-même* sont deux allégations différentes. « S'il faut exécuter avec rapidité ce qu'on a délibéré de faire, la délibération elle-même doit être lente » écrivait Aristote (*Ethique à Nicomaque*

VI). Il faut parfois laisser le temps au malade, lorsqu'il n'est plus *le même*, de redevenir *lui-même*.

VIII - Une approche par la philosophie politique

Je dirais au risque de décevoir certains qu'on n'est pas un corps, on n'a pas un corps.
Je dirais qu'on vit un corps.

Jean Marie Lardic (18)

Dans la philosophie continentale, le concept d'autonomie vient de Kant (autonomie morale, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785) et de Rousseau (autonomie politique, *Contrat social*, 1762). Le sujet n'est pas le propriétaire de son corps qui appartient au corps collectif de la nation (organicisme de Rousseau). Le sujet n'est que l'usufruitier de son corps. Emancipé de toute transcendance religieuse et des lois de la nature, le sujet autonome (*autos*, soi-même ; *nomos*, lois) se soumet à la domination de la raison morale universalisante. L'exercice de la liberté consiste, en posant des principes universalisables, à respecter des devoirs envers soi-même et envers les autres. Selon Bergson (*Essais sur les données immédiates de la conscience*, 1889), la liberté est un « auto-déterminisme de la raison » : la conscience de l'obligation enveloppe et suppose l'affirmation de la liberté. Il ne peut d'ailleurs exister d'obligation morale que pour le sujet qui a la liberté de choisir entre différentes options. La philosophie continentale rejoint une conception aristotélicienne de la justice : « La bonne vie est la réalisation de l'individu en qualité d'animal politique et rationnel, capable d'un choix délibéré à la lumière d'objectifs de noblesse, de justice et de bien-être ». En matière de relation médecin-patient, le modèle continental est traditionnellement qualifié de paternaliste. Par délégation du pouvoir de l'état (le corps de la nation), le système de santé donne le droit aux médecins d'intervenir sur les corps au nom du principe de bienfaisance. Ce modèle paternaliste trouve toute sa force devant le patient inconscient en situation de détresse vitale : il y aurait une obligation morale téléologique à se substituer à lui pour réaliser son bien.

Dans la philosophie anglo-saxonne, l'autonomie du sujet se manifeste par la liberté d'avoir des préférences singulières dont les conditions de réalisation sont négociées entre individus sans extériorité souveraine. L'homme est propriétaire de son corps et peut en disposer comme il l'entend. « La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres (...) Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain » affirmait John Stuart Mill (*De la liberté*, 1859). Les droits de l'homme selon Hobbes (*Léviathan*, 1651) sont l'expression des préférences singulières et d'un individualisme radical, au détriment d'une conception aristotélicienne de la justice. Le droit est le pouvoir d'un individu de ne se préoccuper que de sa propre préservation (*homo homini lupus est*). L'autonomie anglo-saxonne n'est pas liée à l'universel mais au pluralisme : l'individu a le droit de poursuivre sa propre vision de ce qui est bon. Le critère de réalisation personnelle ne fixe aucune limite aux droits d'utiliser la science et la technologie à dessein d'y parvenir. Le médecin doit respecter les volontés du patient même s'il les trouve irrationnelles. Dans le modèle autonomiste anglo-saxon, le patient entretient une relation de prestation de service avec son médecin. Le patient est responsable des décisions thérapeutiques dont il fait l'objet. L'obligation contractuelle du médecin n'est pas de réaliser le bien du malade au nom du principe de bienfaisance, mais de respecter sa liberté au nom du principe d'autonomie.

Aujourd'hui, le modèle paternaliste et bienveillant issu de la tradition continentale semble avoir atteint ses limites. La société évolue vers un pluralisme des conceptions philosophiques, politiques et religieuses que la mondialisation, loin d'être globalisante, fait coexister dans un même espace culturel. D'autre part, la seconde moitié du vingtième siècle a vu la science changer de paradigme. Autrefois considérée comme un moyen suivant le concept aristotélicien de l'outil qui prolonge la main, la science est devenue selon Jacques Ellul un milieu, un technocosme qui se développe de façon autonome au nom du « tout est possible » (*Le système technicien*, 1977). La technoscience est à la fois l'origine, le moyen et la finalité d'elle-même. « La théorie elle-même est conçue comme un outil ou un instrument pour la transformation de l'expérience » écrit Gilbert Hottois qui ajoute : « le réel visé n'est plus ontologique, mais lui-même opératoire : est réel ce qui est (re)productible, manipulable, transformable et non plus le visible, l'intelligible ou le compréhensible » (*Le signe et la technique*, 1984). Enfin, la reconnaissance du sujet comme source de l'autorité se traduit par une reconfiguration de la relation de soin qui place désormais le pouvoir décisionnel entre les mains du patient. Le consentement (*consensus*, donner du sens ensemble) pourrait selon Suzanne Rameix être un rempart à la technoscience et à la toute-puissance médicale (8).

IX - Vulnérabilité : vers un paternalisme tempéré ?

La dépendance ne devient un prétexte à l'objectivation d'un malade que dans la maltraitance qui s'explique par la peur qu'inspire au bien-portant la confrontation à sa propre vulnérabilité, dont la personne handicapée est la figure extrême.

Corine Pelluchon (9)

L'état de vulnérabilité est ancré dans la constitution ontologique du sujet comme l'attestait déjà chez Platon le mythe de Protagoras. Lorsque Zeus chargea Prométhée et Epiméthée de distribuer les qualités naturelles à tous les êtres de la création, la prodigalité d'Epiméthée à l'égard des animaux fit de l'homme le plus vulnérable de tous les êtres vivants. Pour ne pas laisser l'homme dans le marasme, Prométhée vola à Vulcain le feu et à Athéna l'intelligence pratique. Ainsi la vulnérabilité est une marque d'appartenance à l'espèce humaine. La survie d'un enfant à la naissance doit tout aux êtres qui l'accueillent. Cette absolue dépendance est de loin plus longue chez l'enfant que chez l'animal. Le petit animal naît avec un instinct qui lui permet de trouver les voies de la survie. « L'instinct trouve sans chercher » écrit Bergson (*L'évolution créatrice*, 1907). Le nouveau-né est le paradigme de la vulnérabilité humaine. La rencontre avec la personne privée de capacités physiques ou mentales nous renvoie à cette vulnérabilité originelle. L'action n'est alors pas fondée sur la volonté de celui qui agit (morale déontologique du devoir) mais sur quelque chose d'extérieur : la fragilité et la dépendance de l'autre (morale téléologique du bien). Suivant la philosophie du souci de l'autre, Emmanuel Levinas (*Autrement qu'être*, 1974) en appelle à la responsabilité comme obligation à se substituer au malade vulnérable pour réaliser son bien, responsabilité qui rejoint celle des parents à l'égard du nouveau-né. Il ne s'agit pas ici de responsabilité au sens juridique du terme (imputation causale relative à un acte déjà réalisé) : la vulnérabilité et la dépendance en appellent à notre responsabilité (*respondere*, répondre de) vis-à-vis d'un acte à venir sans réciprocité assignable.

La morale kantienne fait de l'individu un être autonome décontextualisé qui ignore la vulnérabilité et la dépendance. Le *Dasein* (l'être-là) d'Heidegger ne connaît pas non plus la vulnérabilité (*Etre et temps*, 1927). Or, est sujet celui qui peut donner un sens à l'expérience qu'il vit, y compris en situation de dépendance. La définition de l'homme comme animal

pensant et capable de faire des choix rationnels exclut les personnes atteintes de troubles cognitifs ou inconscientes. Lorsque la capacité de mettre en gestes et en paroles les désirs et les valeurs est altérée, la primauté de l'autonomie et de la raison sur toute autre dimension de l'humanité (philosophie du sujet) s'avère inefficace. Si l'autonomie de droit est accordée par la société à tous ses sujets, l'autonomie de fait ne peut se réaliser en situation de vulnérabilité que par la résorption d'une incapacité ou par la restauration d'une potentialité. Or, les droits de l'homme sont basés sur une énonciation individualiste et négative des libertés (*freedom from slavery, freedom from tyranny...*), et pas sur une définition positive du bien commun (*freedom for*) qui ferait sens dans une société et nous aiderait à comprendre notre responsabilité à l'égard de l'autre. La fonction de vigilance éthique et la responsabilité de protection vis-à-vis d'autrui ne transparaissent pas dans les droits de l'homme. En substituant la vigilance éthique et le souci de l'autre au *fardeau de l'être* heideggérien, Levinas propose une phénoménologie altruiste des droits *des hommes* plutôt qu'une affirmation égocentrique des droits *de l'homme*.

La technicisation croissante de la médecine aurait fait disparaître le malade si les éthiciens du *care* (Fabienne Brugère, *l'éthique du care*, 2014), à l'instar des féministes (Carol Gilligan, *a different voice*, 1982), n'avaient pas rappelé que le rôle de la médecine n'est pas seulement de guérir (*to cure*) mais aussi de prendre soin (*to care*). L'éthique du *care* et l'éthique aristotélicienne se rejoignent dans le concept de vigilance éthique (philosophie du souci de l'autre), qui se décline en "vigilance pour", attention à l'autre dans l'appréhension de ses besoins (*caring about*), et "vigilance à", fonction vigile de protection (*taking care of*). Disposition d'esprit qui préside à l'acte de soin, la sollicitude (attention bienveillante) permet à l'autre d'être reconnu comme "même" dans sa dépendance (en un sens spinoziste *j'aime ce que tu es*) et de "re-possibiliser" son existence par la résorption d'une incapacité ou la restauration d'une potentialité. Lorsque l'idéal d'autosuffisance du sujet est remis en question par la perte du langage articulé et de la maîtrise du corps, Levinas affirme la suprématie de la responsabilité sur la liberté, suprématie qui se manifeste à la conscience comme le souci des droits de *l'autre dont je dois répondre* (10). « L'homme couché n'a que des droits et moi je n'ai que des devoirs ». Celui qui assiste à la détresse du malade n'est plus préoccupé par sa propre préservation. La subjectivité se révèle, non plus dans l'autosuffisance du sujet, mais dans la réponse à l'appel de l'autre. Celui qui souffre entre également dans cette dimension éthique de l'expérience : il sait qu'il a besoin de l'autre, il est "ouverture". Ricœur (*soi-même comme un autre*, 1990) parle de *cogito brisé*. A cause du *cogito brisé*, révélé dans une multitude de situations où nous ne sommes plus en phase avec nous-mêmes, nous nous ouvrons aux autres. Toujours selon Ricœur, le *cogito brisé* serait également ce qui lie l'existence privée à l'intérêt politique. Le philosophe suggère que la compréhension de sa propre existence dans le monde et avec les autres vient de la reconnaissance de sa propre vulnérabilité : *j'ai pris conscience de l'altérité de mon existence dans le monde, de l'existence de l'autre, et même de mon propre corps. Cette passivité m'ouvre, comme un autre, à des responsabilités essentielles où je ne suis plus simplement préoccupé par ma propre préservation. Ma liberté et mon identité supposent que la société dans laquelle je vis soit juste et que les autres puissent s'y épanouir*. Corine Pelluchon (que nous avons abondamment plagiée dans cette partie du texte) décrit l'éthique de la vulnérabilité comme cette triple expérience de l'altérité : « altérité du corps propre fondant ma responsabilité pour l'autre et rendant impossible toute indifférence à l'égard du monde public et des institutions de la société » (11). La relation de soin pourrait se définir comme la rencontre entre une vulnérabilité et une responsabilité placée sous le sceau d'un "paternalisme tempéré", formule empruntée cette fois-ci à Anne Fagot-Largeault (19).

X - La collégialité vaut-elle principe de précaution ?

Savoir nous détournerait de faire, en nous dispensant de choisir ; mais l'homme ne finira jamais de connaître un monde changeant et imprévisible, et c'est pourquoi il aura toujours à délibérer et à choisir.

Pierre Aubenque (*La prudence chez Aristote*, 1963)

Borner le soin au geste technique relève d'une conception très étriquée de l'humanité. L'objectivisation, reine dans le domaine de la technoscience, est intrinsèquement intemporelle et anhistorique. Dans la rencontre avec l'*inquiétante étrangeté* de l'altération massive du corps et de l'esprit, la réceptivité affective du soignant risque de s'éteindre en l'absence de réciprocité perceptible. Cette confrontation asymétrique au non-sens de l'existence nous renvoie à notre propre vulnérabilité. La maltraitance consisterait à n'attribuer aucune valeur à cette humanité souffrante et à décider à sa place de ce qui est bon pour elle. Or, la phénoménologie du visage de Levinas nous rappelle l'irréductible transcendance de l'autre qui résiste à notre pouvoir de l'assimiler et de le déterminer par analogie avec d'autres "je". Nous n'aurions aucune légitimité à juger de la qualité de vie d'un patient en état de conscience minimale et/ou lourdement handicapé. L'autre est un mystère : il échappe à notre pouvoir de le comprendre. « Si je peux ôter la vie à un autre homme par un coup de pistolet chimique qui interrompt ses fonctions vitales, je ne peux abolir sa transcendance, le fait que l'autre comme autre, comme altérité, me dépossède de mon pouvoir de pouvoir » observe Levinas (9). L'autre est celui que je pourrais tuer et celui dont je suis responsable.

La dimension éthique de la relation de soin chez Levinas est placée sous le sceau de la responsabilité. Le "prendre soin" est en même temps un témoignage d'engagement du soignant à défendre les intérêts du patient, engagement vis-à-vis du patient lui-même, des proches, de l'équipe médicale et de la société. La décision médicale ne peut être le résultat d'une réflexion solipsiste : la capacité des soignants à participer au processus décisionnel en se portant garant du respect de la dignité du patient facilite l'acceptation de la décision par les proches et la société. Lorsque le consentement ne peut être recueilli, la collégialité peut constituer une possibilité de faire droit à l'autonomie du patient. La vérité sur la situation d'un patient inconscient ne peut être subsumée sous une pure abstraction ou une représentation théorique de cette situation. Elle ne peut être saisie que par une conscience dans un acte qui est une donation de sens, un retour husserlien « aux choses mêmes ». Le sens naît de la rencontre entre une perception sensible et une présence. « Le sens des gestes n'est pas donné, mais compris, c'est-à-dire ressaisi par l'acte du spectateur. Toute la difficulté est de bien concevoir cet acte et de ne pas le confondre avec une opération de connaissance », écrit Merleau-Ponty (*Phénoménologie de la perception*, 1945) qui ajoute : « Tout se passe comme si l'intention d'autrui habitait mon corps ou comme si mes intentions habitaient le sien ». Selon Levinas, « cette visée intentionnelle n'est pas un savoir » ; elle est « dans des sentiments ou des aspirations, affectivement ou activement qualifiée ».

La décision médicale ne peut naître que de l'intersubjectivité (sujets pensants capables de prendre en compte la pensée d'autrui dans leur jugement propre). Non définies *a priori*, les normes naissent de la discussion. Il ne s'agit pas d'un consensus par recoupement qui n'aboutirait qu'à un compromis minimal entre sujets désireux de régler leurs divergences. L'éthique de la discussion (Jürgen Habermas, *De l'éthique de la discussion*, 1991) consiste à établir des normes en situation (elles ne préexistent pas) dont chacun des participants reconnaît la validité (elles sont universalisables) même si avant la discussion ils avaient une

vision différente des choses. En mettant à distance ses propres convictions (qui ne sont pas universalisables) et en écoutant les autres points de vue, chaque participant acquiert une représentation multidimensionnelle d'une même réalité. Les individus ne doivent pas se laisser dominer par leurs affects, ni les refouler par peur du conflit. Quels que soient les rapports hiérarchiques, l'égalité morale entre les soignants est la règle. La liberté de chaque soignant de faire entendre sa voix, d'exprimer son ressenti aux autres membres de l'équipe en faisant valoir sa propre autonomie garantit la collégialité et la transparence de la décision. La collégialité (ou réflexion plurielle) peut être proposée comme principe de précaution en situation de vulnérabilité.

Conclusion

Votre doute lui-même peut devenir une chose bonne si vous en faites l'éducation : il doit se transformer en instrument de connaissance et de choix. Demandez-lui, chaque fois qu'il voudrait abîmer une chose, pourquoi il trouve cette chose laide. Exigez de lui des preuves. Observez-le : vous le trouverez peut-être désespéré, et peut-être sur une piste. Surtout n'abdiquez pas devant lui. Demandez-lui ses raisons. Veillez à ne jamais y manquer. Un jour viendra où ce destructeur sera devenu l'un de vos meilleurs artisans, – le plus intelligent peut-être de ceux qui travaillent à la construction de votre vie.

Rainer Maria Rilke (*Lettres à un jeune poète*, 1929)

Rainer Maria Rilke n'aurait sans doute pas contesté la prémonition de Friedrich Nietzsche au crépuscule de son existence lucide : « ce n'est pas le doute qui rend fou : c'est la certitude » (*Ecce homo*, 1888). Malgré l'apparente toute-puissance de la technoscience et la prétendue maîtrise médicale, tout exercice de prédiction en médecine reste empirique et incertain : il ne concerne non pas un, mais des futurs possibles. Les concepts de prophétie auto-réalisatrice d'une part (croyance ou une perception fautive entraînant un comportement dont les conséquences confirmeront la croyance initiale), et de *disability paradox* d'autre part (absence de corrélation entre la qualité de vie ressentie et l'importance du handicap), doivent nous inciter à la prudence en matière décisionnelle. « Il y a quelque chose de pire que d'avoir une mauvaise pensée. C'est d'avoir une pensée toute faite » affirmait Charles Péguy (*Œuvres en prose*, 1909-1914). Au stade de la réanimation, les modèles pronostiques s'avèrent inefficaces pour prédire l'absence de récupération neurologique chez les patients cérébrolésés. Tout au plus distinguent-ils l'état purement végétatif (situation extrêmement rare) de l'état de conscience minimale (beaucoup plus fréquent) qui comporte des degrés susceptibles d'évoluer, ainsi que la capacité d'interagir avec l'environnement. L'observation et la délibération doivent être longues, nous rappelle Aristote, afin de laisser le temps à celui qui n'est plus *le même* (le patient privé de la liberté d'agir et du langage articulé) de redevenir *lui-même*.

Depuis 2002, des structures d'accueil spécialisées offrent les conditions d'une telle observation en faisant prévaloir, dans un projet de vie individualisé et partagé avec les proches, l'autonomie du sujet au premier degré, ses valeurs et préférences, son libre penser. Il est possible de redéfinir avec Emmanuel Levinas une phénoménologie des droits de l'homme basée non plus sur une conception autonomiste et individualiste du sujet, mais sur une fonction de vigilance éthique et sur notre souci à l'égard de l'autre *dont je dois répondre*. La relation soignant-soigné est la rencontre entre une responsabilité et une vulnérabilité, entre une conscience et une existence à laquelle il faut donner un sens (une essence en termes

sartriens). La collégialité et l'intersubjectivité pourraient être proposées comme principe de précaution pour faire valoir les volontés et les droits des patients en situation de vulnérabilité. Lorsque les soins apportés aux patients relèvent de considérations humaines et sociales autres que purement techniques, l'arbitrage de la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements, qui plus est dans un contexte évolutif incertain, ne saurait cependant reposer uniquement sur une réflexion médicale partagée ou sur la position des proches dont la relation au temps peut devenir insupportable sans accompagnement adéquat. Appréhender la situation de conscience minimale uniquement sous l'angle de la contingence (*elle aurait pu ne pas être*) ou de la finitude (*elle ne sera plus*), en d'autres termes signifier l'absurdité d'un quasi *non-être* parméniidien, expose au risque de négliger l'intérêt propre, les besoins et les droits de la personne malade, de l'être au présent. En convoquant les valeurs humaines de compassion et de solidarité, le débat politique et citoyen actuel portant sur ce qu'est (ou n'est pas) une *vie digne d'être vécue* devrait être résolument focalisé sur notre responsabilité collective à l'égard des plus vulnérables, afin d'octroyer à chacun les moyens d'une *vie digne jusqu'à la mort*.

En conclusion, empruntons à un Tartuffe décontextualisé les mots que nous professerions à l'encontre de nos proches/soignants si les aléas de l'existence nous privaient un jour de la maîtrise du corps et du langage articulé :

Mais j'attends en mes vœux tout de votre bonté,
Et rien des vains efforts de mon infirmité ;
En vous est mon espoir, mon bien, ma quiétude,
De vous dépend ma peine ou ma béatitude,
Et je vais être enfin, par votre seul arrêt,
Heureux, si vous voulez, malheureux, s'il vous plaît.

Molière (*Tartuffe*, 1667)

1. Hirsch E. État végétatif chronique ou pauci relationnel. Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence. Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie. [Internet]. 2014 Février. Available from: http://emmanuelhirsch.fr/wp-content/uploads/2014/02/EVC_BD.pdf
2. Canto-Sperber, Collectif. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris: Presses Universitaires de France - P.U.F.; 2004.
3. Crozier S. Le pari éthique de la complexité : Action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux graves [Internet]. Paris Diderot; 2012. Available from: http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/81/57/33/PDF/VA_Crozier_Sophie_19122012.pdf
4. Fiat E. La dignité en questions. La Crèche (79); 2009. Available from: http://www.deux-sevres.com/deux-sevres/Portals/cg79/missions/solidarit%C3%A9/pdf/ERIC_FIAT.pdf
5. Fiat E. Petit traité de dignité grandeurs et misères des hommes. Paris: Larousse; 2012.
6. Le Coz P. Dignité et liberté : vers une contradiction insoluble ? J Int Bioéthique. 2010;21(3):15.

7. Berthiau D. Comprendre le principe d'autonomie en droit de la santé. *Médecine Droit*. 2006;2006(77):53–60.
8. Rameix S. Du paternalisme à l'autonomie des patients ? L'exemple du consentement aux soins en réanimation. *Médecine Droit*. 2010;2010(100-101):5–10.
9. Pelluchon C. Penser l'autonomie en réanimation. Enjeux éthiques en Anesthésie-Réanimation [Internet]. Paris: Springer; 2010. p. 3–11. Available from: <http://corine-pelluchon.fr/wp-content/uploads/2013/07/Penser-lautonomie-en-r%C3%A9a.pdf>
10. Pelluchon C. Toward a New Philosophical Anthropology: The Limits of Human Rights in Bioethics. *Perspect Polit Sci*. 2008;37(1):31–40.
11. Pelluchon C. L'autonomie brisée. *Bioéthique et philosophie*. Paris: PUF;
12. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel de la République Française* du 23 avril 2005 [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
13. Pelluchon C. Levinas et l'éthique médicale. *Cah Détudes Lévinassiennes*. 2010;9:239–56.
14. Gadamer H-G. *Philosophie de la santé*. Paris: Grasset; 1998.
15. Merton RK. The self-fulfilling prophecy. *Antioch Rev*. 1948;8(2):193–210.
16. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*. 1999;48(8):977–88.
17. Grignoli N. Pour une éthique de l'espoir. Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral [Internet]. Paris-Sud; 2010. Available from: <http://www.sudoc.fr/15120425X>
18. Lardic JM. *Réflexions éthiques à propos des prélèvements d'organes réalisés chez des patients en arrêt de traitement*. Amphithéâtre Denis Escande, Nantes; 2011. Available from: http://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/chu-colloque131011_1373888032644-pdf
19. Barrier G, Courtecuisse V, De Dinechin O, Atlan H, Collange JF, Fagot-Largeault A. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Avis n°58 du comité consultatif national d'éthique. *Cah Com Consult Natl Ethique Pour Sci Vie Sante*. 1998;(17):3–22.