

5 mai 2014

## ***Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat***

*Dans sa décision n° 375081 du 14 février 2014, le Conseil d'Etat, statuant au contentieux a invité l'Académie de Médecine, le Comité Consultatif National d'Ethique, le Conseil National de l'Ordre des Médecins ainsi que Monsieur Jean Leonetti à lui présenter « avant la fin du mois d'avril 2014 des observations écrites d'ordre général de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie au sens de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, en particulier à l'égard des personnes qui sont, comme Monsieur Lambert, dans un état pauci-relationnel. »*

*Cette demande est faite pour les besoins de l'instruction des requêtes, « en raison de l'ampleur et la difficulté des questions d'ordre scientifique, éthique et déontologique qui se posent à l'occasion du présent litige. »*

*Le présent document constitue les observations écrites d'ordre général du Comité Consultatif National d'Ethique.*

## Plan des observations

I. Eléments de contexte.....	3
A. Les notions d'« obstination déraisonnable » et de « maintien artificiel de la vie ».....	3
1. Des notions qui s'appliquent à des situations extrêmement différentes....	3
2. Des notions qui s'appliquent à des « actes de soins » et à des « traitements ».....	4
3. La nature particulière du <i>traitement</i> que constituent la nutrition et l'hydratation artificielles .....	6
4. La difficulté pour qualifier des traitements d'« inutiles » ou de « disproportionnés » .....	7
5. La difficulté pour qualifier des traitements comme « n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie » .....	9
6. La difficulté pour qualifier une « obstination » de « déraisonnable » .....	11
7. Une procédure aboutissant à la décision du seul médecin.....	12
B. L'état pauci-relationnel ou état de conscience minimale : données médicales .....	14
II. Questionnement éthique.....	20
A. Une prise de décision en situation de profonde incertitude .....	20
1. Une incertitude concernant l'état de la personne et son avenir .....	21
2. Une incertitude concernant les bonnes pratiques médicales.....	27
3. Une incertitude sur ce que la personne en état de conscience minimale ou état pauci-relationnel a exprimé antérieurement en termes de volonté.....	29
B. Un questionnement au cas par cas, prenant en compte la radicale singularité de chaque situation.....	30
1. Permettre l'expression de la pluralité des points de vue .....	31
2. Questionner la procédure collégiale sous sa forme actuelle.....	35
3. Comment prendre une décision irréversible en situation de profonde incertitude ? Pour une procédure de décision collective, au cas par cas, prévoyant un recours à une possibilité de médiation.....	37

# I. Eléments de contexte

## A. Les notions d'« obstination déraisonnable » et de « maintien artificiel de la vie »

### 1. Des notions qui s'appliquent à des situations extrêmement différentes.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a retenu la notion d'« *obstination déraisonnable* » et de « *maintien artificiel de la vie* » dans des situations extrêmement différentes.

- En effet, la loi prévoit :
  - le cas où la personne, « *dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* », est capable de réfléchir, d'exprimer sa volonté, de participer à un dialogue, et de prendre « *avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* »<sup>1</sup> ;
  - le cas où la personne, « *dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* », est « *hors d'état d'exprimer sa volonté* ».
- Dans ce deuxième cas de figure, la volonté de la personne, si elle a été exprimée, ne peut avoir été qu'antérieure à la situation où se pose la question de l'interruption des traitements, et le médecin ne peut ni vérifier si la personne maintient sa volonté, ni *a fortiori* l'informer « *des conséquences de son choix* ». Dès lors la loi distingue :
  - le cas où la personne incapable de s'exprimer a laissé des *directives anticipées* claires, ou a désigné une *personne de confiance* ;
  - le cas où la personne incapable de s'exprimer n'a ni laissé de *directives anticipées*, ni désigné de *personne de confiance*.
- Enfin la loi prévoit :
  - le cas où la personne est « *dans une phase terminale d'une affection grave et incurable* », c'est-à-dire *en fin de vie* ;
  - le cas où la personne est « *dans une phase avancée [mais non terminale] d'une affection grave et incurable* », c'est-à-dire où la personne n'est pas en fin de vie, et où *c'est la décision d'interrompre les actes de soins ou les traitements qui va provoquer la mort*.

---

<sup>1</sup> « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de son choix.* » Article L.1111-4 du code de la santé publique.

## 2. Des notions qui s'appliquent à des « actes de soins » et à des « traitements »

Dans sa rédaction résultant de la loi du 22 avril 2005, l'article L.1110-5 alinéa 2 du code de santé publique lie l'« *obstination déraisonnable* » et le « *maintien artificiel de la vie* » aux « *actes de soins* » : « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.* <sup>2</sup> »

Quant à l'article R. 4127-37 du code de la santé publique issu du décret n° 2006-120 du 6 février 2006 pris en application de la loi du 22 avril 2005, il lie l'« *obstination déraisonnable* » et le « *maintien artificiel de la vie* » à des « *thérapeutiques* » et des « *traitements* » : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés, ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.* »

Cet article réglementaire précise : « *Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L. 1111-4 et au premier alinéa de l'article L.1111-13, 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.* »

Ces deux cas concernent une personne « *hors d'état d'exprimer sa volonté* ».

L'article L. 1111-4 concerne, chez *une personne hors d'état d'exprimer sa volonté*, une décision d'arrêt de traitement « *susceptible de mettre sa vie en danger.* » Il ne s'agit donc pas d'une décision d'arrêter un traitement dont le seul objet ou effet serait *le maintien artificiel de la vie*. En effet, dans un tel cas, l'arrêt du traitement ne serait pas simplement susceptible de mettre la vie de la personne en danger : il conduirait obligatoirement à la mort.

En revanche, l'article L. 1111-13 concerne bien, chez *une personne hors d'état d'exprimer sa volonté*, une décision d'arrêt d'un traitement qui n'a d'autre objet que *le maintien artificiel de la vie* : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et 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*

---

<sup>2</sup> « *Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10 [les soins palliatifs], « notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne ».*

*artificielle de la vie de cette personne* »<sup>3</sup>. Dans ce cas, c'est un traitement (et non des traitements) que le médecin peut décider d'arrêter.

Ainsi, dans la situation la plus extrême – lorsque la personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable est *hors d'état d'exprimer sa volonté* – le code de la santé publique prévoit que la décision que le médecin peut prendre est 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.

Dans ces conditions :

- l'arrêt des traitements doit être envisagé traitement par traitement, c'est-à-dire étape par étape ;
- il ne s'agit plus de traitements qui *apparaissent* inutiles, mais d'un *traitement inutile* ;
- et c'est l'*objet* du traitement (la seule prolongation artificielle de la vie), c'est-à-dire l'objectif dans lequel il continue à être prescrit, qui doit être pris en compte, et non simplement l'*effet* du traitement.

Les traitements peuvent être considérés comme faisant partie des actes de soins. Mais on ne peut réduire les actes de soins aux traitements. Les actes de soins font partie intégrante d'une démarche beaucoup plus large : le soin<sup>4</sup>. Et la continuité du soin doit être réaffirmée. « *Le soin est un et unique : il n'y a pas de sens à le diviser en soin curatif versus soin palliatif. [...] Il ne devrait donc exister qu'un seul soin en continu.* »<sup>5</sup>

Le CCNE considère que seule une personne capable d'exprimer sa volonté peut elle-même décider de demander une interruption de certains *actes de soins* (y compris des actes de soins vitaux, tels que l'alimentation et l'hydratation naturelles). En revanche, pour le CCNE, une suspension des *actes de soins* qui apparaissent n'avoir d'autre effet que *le seul maintien artificiel de la vie* n'est pas envisageable dans le cas où une personne est *hors d'état d'exprimer sa volonté*.

Il en est autrement en ce qui concerne une décision d'arrêt de *traitements*.

---

<sup>3</sup> On peut noter une ambiguïté concernant l'*objet* et/ou l'*effet* du ou des traitement(s). En effet, l'article L.1110-5 alinéa 2 du code de la santé publique vise les actes de soins « *qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie* », l'article R. 4127-37 vise les traitements qui « *n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie* », et l'article L. 1111-13 vise un traitement « *n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne.* » Une autre ambiguïté porte sur la nature des actes médicaux concernés : il s'agit soit *des actes de prévention, d'investigation et de soins* (article L.1110-5); soit *des traitements* (article R. 4127-37); soit *d'un traitement* (l'article L. 1111-13). Une autre ambiguïté encore porte sur la nature de la conduite : arrêter ou ne pas entreprendre. En effet l'article L.1110-5 indique que les actes de prévention, d'investigation et de soin *peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ; l'article R. 4127-37 indique que le *médecin peut renoncer à entreprendre ou poursuivre* les traitements ; et l'article L. 1111-13, que le *médecin peut décider de limiter ou d'arrêter* un traitement. Enfin, une dernière ambiguïté porte sur la qualification des actes : il s'agit soit d'actes de soins ou de traitements qui *apparaissent inutiles*, etc. (articles L.1110-5 et R. 4127-37) soit d'un *traitement inutile*, etc. (article L.1111-13).

<sup>4</sup> Il s'agit là de ce que la langue anglaise nomme *care*, et qui désigne à la fois le soin, dans sa dimension médicale, et le fait d'attacher de l'importance à la personne, de prendre soin de la personne.

<sup>5</sup> « *Penser solidairement la fin de vie.* Commission de réflexion sur la fin de vie en France », 2012. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/>

Et par une interprétation combinée des dispositions de l'article L.1110-5, des articles L.1111-4 et R.4127-37 du même code, éclairées par les travaux préparatoires de la loi du 22 avril 2005, le Conseil d'Etat a considéré que l'alimentation et l'hydratation artificielles sont au nombre des traitements susceptibles d'être arrêtés, chez une personne qui n'est pas en fin de vie et est hors d'état d'exprimer sa volonté, lorsque leur poursuite traduirait une « *obstination déraisonnable* » (paragraphe 10, 11 et 12 de la décision n° 375081 du 14 février 2014)<sup>6</sup>.

### **3. La nature particulière du *traitement* que constituent la nutrition et l'hydratation artificielles**

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements, dont la mise en œuvre et la poursuite nécessitent à la fois une prescription médicale<sup>7</sup> et le recours à des techniques médicales.

Mais pour autant ce ne sont pas des traitements comme les autres.

Le CCNE considère que la distinction entre traitements et soins mérite à tout le moins d'être interrogée quand il s'agit de nutrition et d'hydratation artificielles, en particulier pour une personne hors d'état de s'exprimer et qui n'est pas en fin de vie.

En effet, la nutrition et l'hydratation artificielles se substituent à l'alimentation et à la boisson, qui sont des besoins humains quotidiens, essentiels et universels<sup>8</sup>. Et si la nutrition et l'hydratation artificielles constituent à l'évidence des *traitements dont le seul objet et le seul effet sont le maintien de la vie de la personne*, la frontière entre traitements et soins est ici particulièrement floue : il s'agit aussi de soins palliatifs, ou mieux dit de soins de support et d'accompagnement, de soins courants, tout simplement de soins humains premiers (que l'on songe ici à l'impératif d'obligation alimentaire qui lie culturellement et juridiquement les membres d'une même famille).

Pour cette raison, lorsque l'on considère que le maintien de la nutrition et de l'hydratation artificielles relève d'une *obstination déraisonnable*, ce n'est pas tant d'une obstination à traiter une maladie dont on parle, que véritablement d'une obstination déraisonnable à maintenir la personne en vie.

---

<sup>6</sup> « 12. Considérant, d'autre part, qu'il résulte des dispositions des articles L. 1110-5 et L. 1111-4 du code de la santé publique, éclairées par les travaux parlementaires préalables à l'adoption de la loi du 22 avril 2005, que le législateur a entendu inclure au nombre des traitements susceptibles d'être limités ou arrêtés, au motif d'une *obstination déraisonnable*, l'ensemble des actes qui tendent à assurer de façon artificielle le maintien des fonctions vitales du patient ; que l'alimentation et l'hydratation artificielles relèvent de ces actes et sont, par suite, susceptibles d'être arrêtées lorsque leur poursuite traduirait une *obstination déraisonnable*. »

<sup>7</sup> La prescription médicale est notamment nécessaire pour instituer puis adapter les doses ou quantités utiles, la composition de la nutrition (en termes caloriques, d'équilibre glucido-protéino-lipidique) et la composition hydro-électrolytique de l'hydratation.

<sup>8</sup> En plus du droit à la protection de la vie, et du droit à la protection de la santé, reconnus par la Constitution, il y a un droit à l'alimentation reconnu par la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 et par le Protocole facultatif au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels de 2008, signé par la France en 2012.

Or, d'une manière générale, quels sont les critères qui permettent de qualifier une *obstination de déraisonnable* ? Et comment déterminer qu'un *traitement est inutile, disproportionné* ou n'a d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie ?

#### **4. La difficulté pour qualifier des traitements d'« inutiles » ou de « disproportionnés »**

Si elle est peut paraître simple, à première vue, l'expression « *traitement inutile* » ou « *disproportionné* » à laquelle se réfère le code de la santé publique pose en réalité de difficiles problèmes d'interprétation.

Qu'est-ce qu'un traitement *inutile* ou *disproportionné* ?

Selon les travaux parlementaires, est *inutile* un traitement qui n'améliore pas l'état de santé.

En ce qui concerne le caractère *disproportionné*, l'article L.1110-5 l'applique aux risques courus par le patient : « *Les actes de prévention, d'investigation et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.* » On peut considérer qu'il en est de même pour les traitements. Et ces risques peuvent inclure non seulement des risques vitaux ou organiques, mais aussi des risques de douleur et de souffrance.

Du point de vue de la médecine, des traitements *inutiles* ou *disproportionnés* sont des traitements qui ne respectent pas les bonnes pratiques médicales. Il semble *a priori* évident qu'un médecin ne devrait pas mettre en œuvre un traitement inutile ; et il devrait l'interrompre s'il s'est, à l'usage, révélé inutile. Et il en est de même pour un traitement disproportionné. S'agit-il de rappeler que les bonnes pratiques médicales doivent être respectées par le médecin, ici comme en toutes circonstances ?

Mais dans ce cas pourquoi ce rappel est-il énoncé seulement comme une possibilité ? Pourquoi le code de la santé publique indique-t-il que des traitements *inutiles* ou *disproportionnés* « *peuvent* » être suspendus ou ne pas être entrepris, au lieu de spécifier qu'ils *doivent* être suspendus ou ne pas être entrepris ? S'ils *peuvent* être suspendus ou ne pas être entrepris, cela implique aussi qu'ils *peuvent* être poursuivis ou entrepris. Quel sens y aurait-il à spécifier que des traitements inutiles ou disproportionnés *peuvent* être entrepris ?

Il pourrait y avoir au moins trois explications possibles :

- La première tiendrait à l'incertitude scientifique, c'est à dire la difficulté pour le médecin, dans certains cas même au regard des bonnes pratiques médicales, à déterminer le caractère utile ou inutile, proportionné ou disproportionné d'un traitement. C'est en cela que le verbe apparaît – « *les traitements qui apparaissent inutiles...* »<sup>9</sup> – trouve probablement son sens. Dans ce cas, l'utilisation des termes « *renoncer à entreprendre ou [à] poursuivre...* »

---

<sup>9</sup> Article R. 4127-37 du code de la santé publique.

traduirait non pas une liberté donnée au médecin de prescrire ou de poursuivre la prescription d'un traitement inutile ou disproportionné, mais la difficulté pour le médecin d'évaluer l'utilité et le caractère proportionné des traitements, ainsi que le moment où un traitement initialement utile et efficace est devenu inutile.

- La seconde explication serait une prise en compte implicite par le médecin du caractère inutile ou disproportionné des traitements aux yeux de la personne malade<sup>10</sup>. En effet, si l'on se place du point de vue de la personne malade, qui « prend, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé »<sup>11</sup>, les termes *inutiles* et *disproportionnés* prennent une toute autre signification. Il s'agit de traitements qui, bien que justifiés du point de vue des bonnes pratiques médicales, ne seraient pas considérés comme « utiles » ou « proportionnés » par la personne. C'est donc aux yeux de la personne qu'ils seraient considérés (ou auraient en l'occurrence été considérés par avance, dans des directives anticipées) comme *inutiles ou disproportionnés*.
- La troisième explication possible est que l'emploi du verbe « pouvoir » s'applique non seulement aux actes médicaux, mais au médecin, lui donnant le « pouvoir » ou la possibilité d'interruption ou de non mise en œuvre de ces traitements ; aussi, dans le cas d'une éventuelle poursuite pénale, pourrait-il se défendre en démontrant qu'il a réalisé un acte autorisé par la loi, ce qui aurait pour conséquence son absence de responsabilité pénale<sup>12</sup>.

Il semble donc que la notion de traitements « *inutiles et disproportionnés* » soit une notion complexe, qui comporte une part importante d'incertitude, et qui fait appel à la fois aux bonnes pratiques médicales, à une concertation approfondie au sein de l'équipe soignante, et à la prise en compte, par le médecin, de ce qu'il peut percevoir des attentes de la personne malade.

Il est possible que cette notion soit délibérément imprécise, pour inviter le médecin au dialogue et à la concertation.

Mais comment apprécier ce que la personne considérerait comme *utile* et *proportionné* pour elle-même quand elle est *hors d'état d'exprimer sa volonté*, et qu'elle n'a ni laissé de *directives anticipées*, ni désigné *une personne de confiance* ?

---

<sup>10</sup> La notion d'*utilité* n'a pas la même signification que la notion d'*efficacité*. Est efficace, d'un point de vue médical, ce qui remplit l'objectif médical fixé – par exemple restaurer le fonctionnement d'un organe. L'expertise médicale est seule à même de pouvoir juger de l'*efficacité* d'un acte médical. Mais il n'en est pas de même en ce qui concerne l'*utilité*. *Est utile* un acte médical qui est *utile à la personne*. Et par conséquent, pourrait être considéré comme *inutile* un acte médical que la personne considère comme inutile.

<sup>11</sup> Article L. 1111-4 du code de la santé publique.

<sup>12</sup> Au sens de l'article 122-4 al. 1 du code pénal : « *n'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires* ». D'une manière beaucoup plus générale, quand le malade est en état d'exprimer sa volonté, ce « pouvoir » laisserait une marge d'appréciation au médecin, en particulier lorsque le malade réclame le maintien ou la mise en œuvre de traitements que le médecin considère inutiles ou disproportionnés.

## 5. La difficulté pour qualifier des traitements comme « n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie »

Le code de la santé publique indique la possibilité pour le médecin d'interrompre des « *traitements qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie* » (article R. 4127-37) ou, chez une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, des traitements « *n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie.* » (article L. 1111-13).

Mais que signifie ici la notion de maintien *artificiel* ou de seule prolongation *artificielle* de la vie ? S'agit-il de l'opposer à une notion de maintien *naturel* de la vie ? Faut-il entendre que les traitements s'opposent à une évolution « naturelle » de l'organisme vers la mort ? S'agit-il d'opposer les traitements à la « nature » ?

Un tel raisonnement conduirait à une impasse.

On considère habituellement que des traitements ont trois finalités possibles :

- soit une visée curative ;
- soit une visée de substitution transitoire ou à long terme d'une fonction vitale défaillante, afin de garantir le maintien en vie ;
- soit une visée palliative ou de support, afin de garantir le confort et le respect de la dignité de la personne (sans que les termes de traitements et de soins palliatifs soient obligatoirement, comme trop souvent aujourd'hui, synonymes de traitements en fin de vie).

Beaucoup de traitements, et notamment ceux qui sont les plus efficaces, n'ont pas d'autre objet (ou effet) que le maintien *artificiel* de la vie. Le maintien artificiel de la vie peut être transitoire – c'est le cas de la réanimation – et si des traitements curatifs ont permis la guérison, l'état de santé de la personne retrouvera son cours *naturel*, sans nécessité de recourir à la poursuite d'artifices, c'est-à-dire de traitements.

Mais pour de très nombreuses personnes, les traitements n'ont pas pour effet la guérison : ils n'ont d'autre objet (ou effet) que la prolongation « artificielle » – par opposition à « naturelle » – de la vie à long terme, voire tout au long de l'existence. Il en est ainsi, par exemple, de l'insulinothérapie, chez une personne atteinte d'un diabète insulino-dépendant, d'une assistance ventilatoire chez une personne atteinte d'insuffisance respiratoire chronique, ou de la dialyse rénale chez une personne en état d'insuffisance rénale chronique, etc.

Mieux identifier ce que recouvre l'adjectif « *artificiel* » s'impose donc.

Il apparaît évident que ce n'est pas le seul fait qu'un traitement ait pour seul objet (ou effet) le maintien « artificiel » de la vie qui peut justifier de son interruption ou de sa non mise en œuvre.

Il y a au moins deux situations très différentes :

- La première situation est celle où la personne est en mesure d'exprimer sa volonté et est donc capable de réfléchir et de choisir pour sa propre vie : elle peut alors exprimer la décision d'interrompre ou non les traitements, et sa volonté doit être respectée.
- La seconde situation est celle où la personne n'est pas en mesure de prendre la décision la concernant, car elle est « *hors d'état d'exprimer sa volonté* ». C'est alors le médecin qui peut prendre la décision d'interrompre ou non un traitement « *n'ayant d'autre objet (ou effet) que le maintien artificiel de la vie* ».

Dans cette seconde situation, la notion de *temporalité* semble ici essentielle à prendre en compte, et conduit à distinguer deux situations radicalement différentes, selon que la personne est ou non *en fin de vie* :

- Si la personne est en *phase terminale* d'une affection grave et incurable, c'est à dire en *toute fin de vie*, et qu'elle ne peut s'exprimer sur la nature déraisonnable du traitement qui contribue à son maintien en vie, mais que ce traitement apparaît déraisonnable au médecin, l'arrêt du traitement peut contribuer à l'accélération de la survenue de la mort tout autant qu'il la laissera advenir, puisqu'elle surviendrait ou serait survenue à très brève échéance du seul fait de la maladie. Dans ce contexte, la notion de *maintien artificiel* de la vie peut prendre le sens d'une obstination vaine en raison de la très brève durée qui reste à vivre. Arrêter ces thérapeutiques, ce n'est pas tant arrêter la vie que reconnaître l'impuissance de la médecine et laisser la personne mourir naturellement.
- La question est toute autre si la personne n'est *pas en fin de vie*. Il s'agit alors d'une éventuelle *prise de décision de faire mourir autrui sans sa demande*. Dans une telle situation où la personne *hors d'état d'exprimer sa volonté* n'est *pas en fin de vie*, il ne s'agit plus de laisser la vie se finir mais bien de l'interrompre. Le médecin n'est plus guidé par la certitude d'une mort inéluctable à court terme, mais par le souci de ne pas laisser vivre une personne en raison de ses souffrances, de l'absence d'évolution favorable prévisible, de séquelles gravissimes, jugées irréparables et irréversibles. Dans un tel contexte, ce que semble recouvrir, de manière non explicite, la notion de *maintien artificiel de la vie*, c'est un maintien de la vie dans des conditions où l'on considère que la personne jugerait préférable qu'elle soit interrompue<sup>13</sup>. Mais lorsque la personne *hors d'état d'exprimer sa volonté*

---

<sup>13</sup>Il existe cependant bien une situation où le médecin doit poursuivre, voire entreprendre des actes de soins et des traitements dont l'unique objet (et effet) est « le maintien artificiel de la vie » des organes humains dans une seule dimension biologique : c'est la situation d'une personne dont on a pu constater (au sens médico-légal) l'état de mort encéphalique et sur le corps de laquelle il est envisagé d'effectuer, après cette mort, des prélèvements d'organes à des fins de transplantation. Le rôle de la médecine est alors de maintenir, par des actes de soins, la fonctionnalité des organes, alors que la personne est légalement déclarée morte. On ne « soigne » plus la personne mais on « prend soin » de ses organes.

Dans son avis N°115 du 7 avril 2011 sur « les questions éthiques relatives au prélèvement et au don d'organes », le CCNE indique que c'est l'absence de signe d'activité cérébrale détectable – dont on déduit l'absence de toute conscience, de toute vie mentale – qui permet de *constater* la mort de la personne, alors même que certains de ses organes, à l'exception notable du cerveau, peuvent encore être maintenus en situation viable par des actes de soins à ce qui fut son corps.

En d'autres termes, c'est une situation où le médecin poursuit, pendant un temps, des traitements dont on peut clairement dire que le seul objet (et effet), chez cette personne, est le maintien artificiel du corps, et donc des organes que l'on souhaite prélever, dans un état de vie purement biologique. Mais il y a dans cette situation une autre raison très particulière qui rend cette obstination extrême « raisonnable » : l'espoir, grâce à cette obstination

n'est *pas en fin de vie*, qui peut décider, et comment décider que la poursuite de la vie de cette personne relève d'une *obstination déraisonnable* ?

## **6. La difficulté pour qualifier une « obstination » de « déraisonnable »**

L'article R. 4127-37 du code de la santé publique énonce que le médecin « doit *s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans la thérapeutique* », alors qu'il « peut *renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés, ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.* »

En d'autres termes, la qualification d'« *obstination déraisonnable* » en matière de *traitements* ne se réduit pas à la mise en œuvre ou à la poursuite de traitements « *qui apparaissent inutiles, disproportionnés, ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.* »

Il y a donc dans la qualification d'*obstination déraisonnable* une dimension supplémentaire, qui n'est pas précisée et qui doit être reconnue et appréciée par le médecin<sup>14</sup>.

Qu'est-ce alors qu'une conduite médicale raisonnable ? Qu'est-ce qu'une conduite raisonnable, voire une obstination raisonnable en matière de *traitement* ?

On peut considérer qu'une conduite médicale raisonnable et raisonnée implique à la fois :

- la connaissance des bonnes pratiques et des données que corroborent les éléments statistiques rationnels et reproductibles ou issus de l'accord entre experts (qui font partie intégrante de ce que l'on appelle la médecine fondée sur des preuves) ; c'est à dire la prise en compte et la maîtrise, non seulement de ce qui est connu et évalué, mais aussi de l'évaluation la plus précise possible du degré même d'incertitude inhérent à toute connaissance fondée sur des statistiques, des probabilités et des pratiques partagées ;
- la prise en compte d'une forme d'incertitude d'une autre nature que celle qui est intrinsèque aux connaissances médicales de nature scientifique : l'incertitude liée à la singularité de la personne malade, à son histoire particulière, à ses attentes, à ses représentations, à ses espoirs et à ses craintes, (et, si elle était en état d'exprimer sa volonté, à l'élaboration de ses choix en fonction des informations qui lui seraient communiquées au cours de son dialogue avec le médecin) ;

---

« déraisonnable » en ce qui concerne la personne morte, de sauver « artificiellement » des vies d'autres personnes en attente de greffes d'organes.

<sup>14</sup> On peut noter que l'article L. 1111-13, qui concerne la personne *hors d'état de s'exprimer, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable*, ne se réfère pas à l'*obstination déraisonnable*. Mais la déontologie médicale conduit à considérer que cette *possibilité* ou ce *pouvoir* qu'a le médecin d'interrompre un traitement *n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie*, n'est qu'un *moyen* au service d'un *devoir* du médecin, de nature beaucoup plus imprécise et beaucoup plus générale : le *devoir* de s'abstenir de toute *obstination déraisonnable*.

- une ouverture du médecin à la réflexion et au dialogue : est raisonnable un médecin qui entre dans la discussion et qui peut changer d'avis en fonction des arguments échangés et de l'évolution de ses interlocuteurs. Dans cette acception, pourra être considérée comme raisonnable une approche médicale réfléchie, ouverte sur l'autre, prête à évoluer et prenant en compte à la fois les connaissances, l'incertitude, et la complexité.

Par opposition, on pourra considérer comme déraisonnable une obstination excessive, rigide, fondée uniquement sur des certitudes ou des *a priori* idéologiques, fermée à toute remise en question, et incapable de reconnaître la difficulté extrême inhérente à une réflexion pouvant aboutir à une décision irréversible, c'est-à-dire à l'arrêt des traitements qui maintiennent en vie.

Mais comment distinguer ce qui est raisonnable de ce qui est déraisonnable quand cette décision irréversible est envisagée *pour* une personne, à *la place* de cette personne, quand la personne est *hors d'état d'exprimer sa volonté* ?

## 7. Une procédure aboutissant à la décision du seul médecin

Le code de la santé publique précise que le médecin ne peut prendre une décision d'interruption des traitements qu'après :

- avoir consulté les *directives anticipées* de la personne, si elles existent, ou pris l'avis de *la personne de confiance* désignée par la personne malade, ou à défaut celui de la famille ou d'un des proches de la personne malade ;
- avoir mis en œuvre une *procédure collégiale*.

Le médecin a le pouvoir d'engager cette *procédure collégiale* de sa propre initiative, lorsqu'il considère que la poursuite des traitements ou de certains traitements constituerait une obstination déraisonnable.

Et il est de plus tenu d'engager cette procédure au vu des *directives anticipées* du patient présentées par l'un de ses détenteurs – c'est-à-dire si la personne malade a antérieurement exprimé la volonté que tout traitement ou certains traitements soient interrompus si elle était dans une la situation où elle se trouve actuellement – ou à la demande de *la personne de confiance*, ou de la famille, ou, à défaut de l'un de ses proches – c'est-à-dire s'ils témoignent du fait que la personne malade leur aurait exprimé une telle volonté, ou qu'ils pensent, la connaissant, que la personne malade n'aurait pas souhaité la poursuite des traitements ou de certains traitements<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> Article R. 4127-37 du code de la santé publique : « La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient après concertation avec l'équipe de soin, 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. 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 soin ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier médical du

On voit donc que lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, l'appréciation de la notion d'« *obstination déraisonnable* » n'est pas unilatérale ; elle se construit à partir de plusieurs points de vue différents :

- l'appréciation par le médecin de la situation médicale de la personne malade qu'il soigne ;
- les souhaits exprimés antérieurement par la personne malade, tels qu'ils ressortent de ses *directives anticipées*, si elle en a rédigé, ou tels qu'ils peuvent être rapportés ou inférés par *la personne de confiance*, ou à défaut la famille ou un proche ;
- et l'appréciation portée par l'équipe soignante et l'avis motivé du ou des médecins consultés dans le cadre de la *procédure collégiale*.

Mais au terme de cette consultation, en l'état actuel du droit, c'est *au seul médecin* en charge de la personne malade que revient de se prononcer sur le point de savoir s'il y a ou non « *obstination déraisonnable* », et de prendre, si tel est le cas, la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

Le terme de *procédure collégiale* peut donner l'impression d'une procédure de délibération collective, mais tel n'est donc pas le cas. Il s'agit d'une procédure de consultation. Le médecin ne prend sa décision ni *avec* la personne de confiance, quand elle a été désignée, ni *avec* la famille, ni *avec* les proches (ni *avec* l'équipe soignante, ni *avec* le médecin consultant) : il prend sa décision seul, après avoir consulté ces différents intervenants et avoir recueilli leur avis.

Ainsi, en l'état actuel du droit, d'un *processus de décision partagée* – où, quand la personne est capable de discernement et *capable d'exprimer sa volonté*, la personne malade prend *avec* le médecin les décisions concernant sa santé<sup>16</sup> – ou d'un *processus de décision de la seule personne*<sup>17</sup>, on passe, quand la personne est *hors d'état d'exprimer sa volonté*, à un *processus* de consultation puis *de décision* où c'est *le médecin seul* qui prend la décision.

Or :

- si le traitement dont l'interruption est envisagée est la nutrition et l'hydratation artificielles, et si la personne n'est pas en fin de vie, cette

---

*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.*

*[...] le médecin, même dans les cas où la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne [...] Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »*

Article L. 1111-13 : « *après avoir respecté la 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.*

*Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »*

<sup>16</sup> Article L. 1111-4 du code de la santé publique.

<sup>17</sup> Article L. 1111-10 du code de la santé publique : « *Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. »*

*interruption de sa nutrition et de son hydratation artificielles* aura pour effet de *provoquer sa mort* ;

- et c'est dans le cadre d'une telle situation – où est envisagée la décision d'interrompre définitivement la nutrition et l'hydratation artificielles d'une personne « *hors d'état d'exprimer sa volonté* », qui n'a pas rédigé de *directives anticipées* ni désigné de *personne de confiance*, qui est « *dans une phase avancée d'une affection grave et incurable* », mais *pas en fin de vie* – que l'appréciation par le médecin de la notion d'« *obstination déraisonnable* » pose les problèmes les plus complexes.

## **B. L'état pauci-relationnel ou état de conscience minimale : données médicales**

**De la difficulté de définir la conscience, les différents états de conscience, et d'en rechercher des manifestations chez des personnes en état pauci-relationnel.**

Il existe de nombreuses définitions philosophiques, psychologiques, neuroscientifiques et médicales du mot conscience, et, même dans son utilisation médicale, il n'y a pas de consensus sur ce que recouvre précisément ce terme.

Certaines définitions de la conscience font appel à des notions particulièrement précises : c'est le cas, par exemple, de la notion de *réflexivité*, c'est-à-dire la capacité à se rapporter ses propres états mentaux en première personne : « je perçois X », c'est-à-dire non seulement je perçois X, mais je sais que je le perçois, je m'en rends compte.

D'autres définitions sont moins précises, comme la notion de *conscience primaire*, une perception de l'environnement et de soi-même qui n'intègre pas le caractère réflexif de cette expérience : il en est ainsi d'une personne qui a des intentions à partir de ce qu'elle ressent ou perçoit, mais qui ne prête pas attention à ce qui est source de son intentionnalité.

D'autres, au contraire, associent la conscience à des états métacognitifs plus complexes (non seulement l'existence d'une réflexivité, mais aussi une évaluation subjective plus poussée de ses propres états cognitifs, une forme d'introspection)<sup>18</sup>.

Enfin, certains chercheurs en neurosciences considèrent qu'indépendamment de toute réflexivité et de toute intentionnalité, la capacité de ressentir des états émotionnels – le plaisir, la douleur, le bien-être, la souffrance – constitue l'une des manifestations minimales universelles de la conscience<sup>19</sup>.

---

<sup>18</sup> Il y a bien sûr d'autres acceptions du terme, telles que la conscience morale (« *Science sans conscience n'est que ruine de l'âme* ») qui concernent de toutes autres dimensions du concept de conscience.

<sup>19</sup> Pour certains chercheurs en neurosciences, dont Antonio Damasio et Jaak Panksepp, cette capacité constitue même la première manifestation de l'émergence de la conscience, d'une part, au cours du développement de l'être humain, et d'autre part, au niveau de l'évolution du vivant (Damasio A, Carvalho G. The nature of feelings : evolutionary and neurobiological origins. *Nature Reviews Neuroscience* 2013, 14:143-52).

Le fait qu'il existe non pas *un* état de conscience mais *différents* états possibles de conscience est aussi illustré par l'existence d'un état de conscience particulier – le rêve – qui survient durant les phases de sommeil dites paradoxales<sup>20</sup>. Le caractère souvent irrationnel des rêves souligne qu'un état de conscience n'est pas obligatoirement caractérisé par une capacité de penser de façon rationnelle, et donc *a fortiori* de communiquer de manière rationnelle : les hallucinations des rêves, et les hallucinations qui peuvent parfois survenir durant l'éveil, constituent aussi des manifestations particulières de la conscience.

Ce que nous appelons *la* conscience est donc un *continuum*, qui peut prendre des formes très diverses, de nombreux états possibles, et dont les contenus mentaux peuvent être extrêmement divers (d'ordre perceptifs, mnésiques, émotionnels, intentionnels, cognitifs, réflexifs, etc.).

Un état de conscience est une expérience subjective. Et pour cette raison, chez une personne dont les capacités à s'exprimer, à communiquer ce qu'elle ressent et à entrer en relation avec d'autres, sont profondément altérées, l'existence d'un état de conscience, le niveau de cet état de conscience, sa nature, et le degré de réflexivité, d'intentionnalité et de contenu émotionnel et cognitif qu'il implique, sont extrêmement difficiles à définir et à évaluer de l'extérieur<sup>21</sup>.

Ce que la médecine recherche alors n'est pas l'existence, en tant que telle, de cette expérience subjective qui caractérise la conscience, mais une série de corrélats qui peuvent être mis en évidence par l'examen clinique, par l'analyse minutieuse des comportements, et par certaines techniques d'exploration fonctionnelle du cerveau.

Il y a aujourd'hui, tant au niveau de la médecine que des neurosciences, un accord pour distinguer l'éveil (ou la vigilance) de la conscience : l'éveil est une condition nécessaire mais non suffisante à l'émergence d'un état conscient<sup>22</sup>.

D'un point de vue neurobiologique, la vigilance dépend de l'activité d'un « système réticulaire activateur ascendant » (partant de structures localisées dans le tronc cérébral et se projetant vers les régions du thalamus et du cortex cérébral), qui permet de réguler en temps réel et de manière adaptative le degré d'éveil au niveau du cortex cérébral (éveil cortical).

---

<sup>20</sup> Durant cette phase de sommeil, le corps est paralysé, à l'exception des yeux, animés de mouvements rapides et involontaires. L'expérience onirique correspond bien à un état conscient, puisque la personne est capable de se rapporter le contenu de certains de ses rêves, le plus souvent *a posteriori* mais parfois aussi, dans le cas des *rêves lucides*, durant le rêve lui-même (Nir Y, *et al.* Dreaming and the brain: from phenomenology to neurophysiology. *Trends in Cognitive Sciences* 2010, 14:88-100; Hobson JA. REM sleep and dreaming: towards a theory of protoconsciousness. *Nature Reviews Neuroscience* 2009, 10:803-13).

<sup>21</sup> Giacino J, *et al.* Disorders of consciousness after acquired brain injury: the state of the science. *Nature Reviews Neurology* 2014, 10:99-114 ; Fernandez-Espejo D, *et al.* Detecting awareness after severe brain injury. *Nature Reviews Neuroscience* 2013, 14:801-9. « *Les limites de la conscience sont difficiles à définir de façon satisfaisante, et nous pouvons uniquement inférer la conscience que les autres ont d'eux-mêmes à partir de leur apparence et de leurs actes.* » (Fred Plum, Jerome Posner J. *The diagnosis of stupor and coma*. Wiley, 1983).

<sup>22</sup> Cette dissociation est difficile à saisir car, la plupart du temps, nos états de veille sont associés à une conscience de nous-mêmes et de notre environnement, suggérant qu'être éveillé signifie être conscient. Pourtant, il existe des situations pathologiques marquées par une absence de tout signe détectable de conscience alors que la personne est manifestement éveillée : il en est ainsi de l'état *d'éveil sans réponse* (état dit végétatif), et de certaines crises d'épilepsie partielles caractérisées par des *absences* durant lesquelles la personne demeure éveillée, mais semble ne plus être consciente.

L'abolition complète de la vigilance – consécutive à l'altération de ce système d'éveil – correspond au coma. Cliniquement, la personne est allongée, les yeux fermés, et elle ne peut être réveillée, même par des stimulations intenses<sup>23</sup>.

La conscience nécessite la vigilance<sup>24</sup>, mais elle dépend, en plus, de l'activation coordonnée d'un vaste réseau cérébral impliquant le cortex et ses connexions sous corticales (thalamus notamment), permettant une communication fonctionnelle intégrée entre de nombreuses régions distantes à l'intérieur du cerveau<sup>25</sup>, qui peut être détectée par différentes techniques d'exploration fonctionnelle cérébrale.

Les états d'altération chronique de la conscience chez des personnes éveillées (*chronic disorders of consciousness*) sont des états d'éveil sans communication fonctionnelle volontaire clairement détectable.

Cliniquement, ces personnes sont éveillées : elles ouvrent et ferment les yeux, mais ne présentent que peu ou pas de signes comportementaux de conscience de soi ou de l'environnement.

Ces états d'altération chronique de la conscience doivent être distingués du *locked-in syndrom* ou *syndrome d'enfermement*, dans lequel la vigilance, la conscience, et les fonctions cognitives sont préservées, mais toute motricité est abolie, à l'exception dans la plupart des cas des clignements volontaires des paupières ou de mouvements volontaires verticaux des yeux, qui permettent de mettre en place un code de communication<sup>26</sup>.

Chez les personnes éveillées en état d'altération de la conscience, deux états cliniques ont été caractérisés, selon le degré d'altération de la conscience : l'*état d'éveil sans réponse*<sup>27</sup> (*unresponsive wakefulness syndrome*, UWS), anciennement appelé *état*

---

<sup>23</sup> Elle ne présente aucun signe d'attention (*awareness*) à soi ou à l'environnement, et cet état persiste, par définition, plus d'une heure.

<sup>24</sup> C'est aussi le cas de cet état de conscience particulier que constitue le rêve : bien que nous soyons alors endormis, et donc non éveillés, la neurophysiologie du sommeil a révélé que la plupart des rêves surviennent durant une période de sommeil dite paradoxale qui correspond à un état d'éveil cortical. Autrement dit, cette période de sommeil, où toute vigilance semble abolie, correspond en réalité à un état particulier d'éveil cortical qui permet l'émergence de contenus conscients mémorisables. (Michel Jouvet. *Le sommeil et le rêve*. Odile Jacob, 2000).

<sup>25</sup> L'activité mentale consciente ne reposerait donc pas sur l'activité d'une région unique, mais plutôt sur un mode de fonctionnement global au sein de réseaux cérébraux étendus. Ces résultats ont également contribué à révéler l'existence de nombreux processus perceptifs et cognitifs inconscients. Ce dernier point permet de comprendre que la mise en évidence d'une activité cérébrale localisée ne suffit pas à s'assurer d'un état conscient de la personne. Dehaene S, *et al.* Towards a computational theory of conscious processing. *Current Opinion in Neurobiology*, 2014;25C :76-84; Kouider S, *et al.* A neural marker of perceptual consciousness in infants. *Science* 2013, 340:376-80); Casali A, *et al.* A theoretically based index of consciousness independent of sensory processing and behavior. *Science Translational Medicine* 2013, 5:198ra105; Sitt J, *et al.* Ripples of consciousness. *Trends in Cognitive Sciences* 2013, 17 :552-4; Dehaene S., Changeux JP. Experimental and theoretical approaches to conscious processing. *Neuron* 2011, 70 :200-27.

<sup>26</sup> Le *locked-in syndrome* est causé le plus souvent par un accident vasculaire localisé du tronc cérébral, et non du cerveau. Les personnes ont une préservation de leur état de conscience et de cognition leur permet d'exprimer leurs pensées, leurs émotions, leurs intentions et leur volonté, même si cela est rendu difficile par leur situation « d'enfermement », de paralysie quasi totale, voire totale dans des cas très rares. On peut noter que toutes les « signatures cérébrales » proposés par la neuro-imagerie cérébrale fonctionnelle comme corrélats d'éveil et de conscience sont retrouvées chez les personnes atteintes de *locked in syndrome*.

<sup>27</sup> Laureys S, *et al.* Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine* 2010, 8:68.

*végétatif*<sup>28</sup>, et l'*état de conscience minimale*<sup>29</sup> (*minimally conscious state*, MCS), dont l'identification, récente, date de 2002.

Dans les *états d'éveil sans réponse*, il n'y a ni langage, ni réponse comportementale adaptée aux stimulations sensorielles, ni signe détectable de conscience de soi, de l'environnement, ou de compréhension du langage.

Dans les *états de conscience minimale*, certaines de ces réponses et certains de ces signes sont présents de manière plus ou moins reproductible, mais ils sont fragmentaires et inconstants.

Cette classification clinique des altérations chroniques de la conscience en deux variétés, les états d'éveil sans réponse et les états de conscience minimale, pourrait laisser à penser que la distinction entre ces deux états est aisée. Il n'en est rien et certaines études ont indiqué que le diagnostic d'état d'éveil sans réponse (anciennement dit végétatif) pouvait être erroné jusque dans 40% des cas<sup>30</sup>.

Chez les personnes incapables de communication fonctionnelle<sup>31</sup>, l'évaluation du degré de conscience résiduelle repose sur la réalisation de tests comportementaux minutieux, codifiés et répétés, permettant de tenter de faire la part entre, d'une part, des réponses réflexes involontaires, et de l'autre, des réponses plus élaborées, qui peuvent témoigner d'un état de conscience<sup>32</sup>.

Les fluctuations très fréquentes de l'éveil ou du degré de conscience observées chez ces personnes contribuent souvent à des interprétations subjectives divergentes de la part de l'entourage, qu'il s'agisse de l'équipe soignante ou de la famille. L'extrême difficulté, même pour des spécialistes, d'opérer la distinction entre des comportements purement réflexes ou non purement réflexes, oblige à réaliser des examens standardisés et répétés.

C'est dans ce contexte que plusieurs explorations complémentaires, fondées sur différentes techniques d'exploration fonctionnelle du cerveau – imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) ou par tomographie par émission de positons (TEP) au fluorodeoxyglucose<sup>33</sup>, électro-encéphalogramme (EEG), potentiels évoqués cognitifs –, sont actuellement développées, afin de détecter des activités cérébrales associées à tel ou tel processus cognitif particulier. Ces techniques

---

<sup>28</sup> Le terme d'*état végétatif* a été critiqué et remplacé par *état d'éveil sans réponse*, en raison du manque de respect qu'il exprime à l'égard de la personne comparée à un végétal voire à un « légume ».

<sup>29</sup> Giacino J, *et al.* The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria: the Aspen Neurobehavioral Conference Consensus statement. *Neurology* 2002, 58:349-53.

<sup>30</sup> Giacino J, *et al.* *Nature Reviews Neurology* 2014, 10:99-114, *op. cit.*; Fernandez-Espejo D, *et al.* *Nature Reviews Neuroscience* 2013, 14:801-9, *op. cit.*

<sup>31</sup> Lorsqu'une personne est capable d'une communication fonctionnelle, à l'aide de mouvements musculaires permettant d'établir un code de communication – que ce soit par des mots, des gestes, des mouvements des yeux ou des paupières, etc... – il est aisé de déterminer que le patient est conscient.

<sup>32</sup> A titre d'exemple, si le sursaut au bruit peut être un mécanisme réflexe, qui peut s'expliquer uniquement par le fonctionnement réflexe du tronc cérébral, la poursuite visuelle d'une cible pendant plusieurs secondes dans des directions choisies par l'évaluateur (test de poursuite visuelle, ou tests du miroir de l'échelle de récupération du coma (Coma Recovery Scale-Revised ou CRS-R) traduit l'activité d'un réseau cérébral complexe et non réflexe. Toutefois ces réponses élaborées elles-mêmes ne sont pas des reflets univoques et indiscutables d'une prise de conscience subjective par la personne de la perception du stimulus.

<sup>33</sup> Stender J, Gosseries O, Bruno M, *et al.* Diagnostic precision of PET imaging and functional MRI in disorders of consciousness: a clinical validation study. *The Lancet* 2014; Published online April 16, 2014 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60042-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60042-8)

procurent des éléments d'évaluation supplémentaires qui doivent être intégrés aux données cliniques, comportementales et neuro-anatomiques, afin d'essayer d'apprécier de la manière la plus précise possible l'état de conscience de la personne<sup>34</sup>.

La caractérisation de plus en plus fine et codifiée du degré de conscience des personnes sans communication fonctionnelle, a montré la considérable hétérogénéité des états de conscience minimale ou états pauci-relationnels : certaines personnes ont des réponses évocatrices de prise de conscience partielle et fluctuante de l'environnement (par exemple, réponse inconstante à des instructions verbales), tandis que d'autres ont des réponses pour lesquelles il est difficile d'établir un lien univoque avec un vécu conscient (par exemple, réponse d'évitement à un stimulus, qui peut être purement réflexe, ou traduire une perception douloureuse).

Cette hétérogénéité a conduit des cliniciens-chercheurs, notamment au sein du *Coma Science Group* de l'Université de Liège, à subdiviser les *états de conscience minimale* (MCS) ou *états pauci-relationnels en plus* (MCS+, davantage conscients), ou *moins* (MCS-), en fonction non seulement d'échelles cliniques de plus en plus affinées, mais aussi des réponses constatées lors de l'application de diverses techniques d'exploration fonctionnelle du cerveau<sup>35</sup>.

On assiste donc actuellement à une évolution constante de la terminologie liée à l'intégration de données cliniques et de résultats d'explorations du cerveau qui sont elles-mêmes en évolution constante.

Mais malgré sa sophistication de plus en plus grande, cette classification des états pauci-relationnels, si elle est fondamentale en ce qui concerne le pronostic<sup>36</sup>, demeure néanmoins très réductrice par rapport au *continuum* que constituent les altérations chroniques de la conscience.

Et une absence de preuve détectable de conscience ne constitue pas une preuve de l'absence de conscience.

Chez chaque personne en état pauci-relationnel, de nombreux facteurs entrent en compte dans la modulation de son état de conscience et dans l'évaluation de son devenir.

---

<sup>34</sup> Ainsi, l'existence de réponses cérébrales corrélées à un état de conscience ou à la prise de conscience d'une instruction – par exemple la « signature cérébrale » de l'activation d'un réseau impliqué dans une simulation d'action telle que « jouer au tennis », ou une tâche cognitive de navigation spatiale telle que « se promener dans son appartement » – remet en cause un diagnostic clinique d'état d'éveil sans réponse (ou état végétatif). Mais seul un résultat positif est interprétable. En effet, un résultat négatif ne permet pas d'exclure que la personne, bien que consciente, est incapable de répondre aux instructions pour différentes raisons : difficultés de compréhension des consignes, trouble de l'attention ou des fonctions exécutives, fluctuations de l'éveil et donc de la conscience en cours d'examen...

<sup>35</sup> Giacino J, et al. *Nature Reviews Neurology* 2014, 10:99-114, *op. cit.* ; Fernandez-Espejo D, et al. *Nature Reviews Neuroscience* 2013, 14:801-9, *op. cit.*

<sup>36</sup> Le pronostic est d'autant plus sombre que l'altération de la conscience est profonde et durable. Cette classification des états pauci-relationnels est aussi fondamentale en ce qui concerne la mise en place des mesures thérapeutiques les plus adaptées, telles que le développement de procédés de communication fonctionnelle chez des patients non communicants mais conscients.

La cause des lésions cérébrales<sup>37</sup>, l'âge, la durée du coma initial, et le temps écoulé depuis le début de l'état pauci-relationnel constituent des facteurs importants de pronostic<sup>38</sup>.

Les lésions somatiques, inévitablement associées du fait de la sévérité des lésions cérébrales initiales (notamment les paralysies qui peuvent aller jusqu'à la quadriplégie) ajoutent à la gravité du pronostic en favorisant la survenue de complications (rétractions tendineuses, lésions cutanées, infections intercurrentes, etc.) et perturbent l'analyse des réponses comportementales à diverses stimulations, venant encore compliquer l'évaluation du degré de conscience. Les maladies déjà présentes, d'autant plus fréquentes que la personne est âgée, constituent un élément pronostique péjoratif supplémentaire.

Joint à cet ensemble de facteurs, l'environnement médical et familial, qui est un acteur essentiel tant dans la prévention des complications somatiques que dans le maintien des stimulations sensorielles et affectives, contribue à la radicale singularité de chaque situation.

Il faut ajouter qu'il n'y a pas seulement la question du pronostic concernant l'évolution possible de l'état de conscience : il y a aussi la question de la souffrance éventuelle éprouvée par la personne. Ce sont deux registres fondamentalement différents : la souffrance concerne l'impossible à supporter.

La question des limites doit donc être envisagée en essayant à la fois de se projeter dans le passé – pour tenter d'apprécier au mieux ce qu'a pu être la volonté antérieure éventuellement exprimée par la personne à sa famille ou à ses proches – de se projeter dans l'avenir – pour tenter d'apprécier au mieux le pronostic – et de se projeter dans le présent – pour tenter au mieux de percevoir ce qu'exprime la personne, et d'apprécier l'existence et le degré d'une éventuelle souffrance.

---

<sup>37</sup> Un traumatisme crânien, ou, le plus souvent, un accident vasculaire cérébral ou une anoxie ischémique globale.

<sup>38</sup> L'état pauci-relationnel est habituellement qualifié de chronique lorsqu'il persiste depuis plus d'un an et qu'il a été causé par un traumatisme crânien, et, pour toutes les autres causes, lorsqu'il persiste plus de trois mois.

## II. Questionnement éthique

### **A. Une prise de décision en situation de profonde incertitude**

Nous avons vu plus haut (I. A) que l'appréciation de l'« *obstination déraisonnable* », visée aux articles L. 1110-5 et R. 4127-37 du code de la santé publique, ainsi que l'appréciation des qualifications de « *traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés, ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie* » (article R. 4127-37) et de « *traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie* » (article L. 1111-13) posent des problèmes d'interprétation difficiles.

Et c'est lorsque la question de l'interruption de la nutrition et de l'hydratation artificielles concerne une personne lourdement handicapée « *hors d'état d'exprimer sa volonté* » – « *dans une phase avancée [mais non terminale] d'une maladie grave et incurable* », dont le pronostic vital est relativement bon, qui n'a ni rédigé de *directives anticipées*, ni désigné de *personne de confiance* – que l'interprétation de la notion d'« *obstination déraisonnable* » pose les problèmes les plus complexes :

- comment qualifier pour autrui (en situation de grande vulnérabilité) un traitement de déraisonnable ?
- comment décider pour autrui qu'un traitement peut être arrêté au motif qu'il est jugé déraisonnable, lorsque ce traitement est ce qui maintient en vie et que son arrêt provoque la mort ?
- peut-on décider, pour autrui, et à la place d'autrui, d'arrêter un traitement au motif que celui-ci est jugé déraisonnable, lorsque ce traitement maintient en vie une personne qui n'est pas en fin de vie, que son arrêt provoquera la mort de la personne, et que ce traitement est une nutrition et une hydratation artificielles ?

En d'autres termes, est-il possible de déterminer, dans une telle situation, une conduite qui serait considérée comme « raisonnable », dictée par la raison ? Et cette conduite raisonnable consisterait-elle à interrompre ou bien à poursuivre la nutrition et l'hydratation artificielles ?

Dans un tel contexte, un appel à un recours à la raison est un appel à une délibération raisonnée. Cette délibération raisonnée doit être éclairée par ce que l'on peut savoir, en même temps qu'elle doit éclairer sur ce que l'on ne sait pas, et sur ce que l'on ne pourra pas savoir. Elle doit dessiner au mieux les contours de l'ignorance, pour prendre en compte l'incertitude inhérente à toute prise de décision dans une telle situation extrême.

# 1. Une incertitude concernant l'état de la personne et son avenir

## 1. 1. La personne est-elle « hors d'état d'exprimer sa volonté » ?

La difficulté de la question tient à l'ambiguïté même de cette forme frontière que constitue un état de conscience minimale ou état pauci-relationnel.

Seul un examen minutieux de la personne, réalisé par des médecins ayant une grande expérience dans ce domaine, peut tenter d'apporter une réponse à cette question. Et dans certains cas, l'utilisation de l'imagerie fonctionnelle cérébrale ou d'autres techniques similaires peut permettre d'entrer en communication avec la personne. Dans ces cas, l'expression de la volonté de la personne pourrait être prise en compte dans l'élaboration des décisions qui la concernent.

Depuis moins de dix ans, une série d'études suggèrent que l'exploration des activités de certaines régions du cerveau par imagerie cérébrale, et notamment l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf), permet de détecter, chez certaines personnes *en état d'éveil sans réponse détectable* (anciennement dit *état végétatif*) ou *en état de conscience minimale*, une réponse volontaire à des demandes orales en l'absence de tout mouvement musculaire détectable, et donc de tout geste et de toute parole<sup>39</sup>.

Dans deux de ces études, les chercheurs ont réussi, par l'intermédiaire de cette approche, à obtenir – chez deux personnes en état d'éveil sans réponse détectable depuis respectivement 5 ans et 12 ans – des réponses exactes, sous forme de *oui* ou *non*, à des questions très précises concernant des événements passés ou présents de l'existence de ces personnes<sup>40</sup>.

---

<sup>39</sup> Giacino J, *et al.* *Nature Reviews Neurology* 2014, 10:99-114, *op. cit.*; Fernandez-Espejo D, *et al.* *Nature Reviews Neuroscience* 2013, 14:801-9, *op.cit.* La première étude, publiée en 2006 a consisté à demander à une personne qui était depuis 5 mois en état d'éveil sans réponse d'imaginer, en fonction de la demande qui lui était faite, soit qu'elle était en train de jouer au tennis, soit qu'elle était en train de se promener à travers son appartement. Les activités cérébrales de cette personne, détectées par l'IRMf en réponse à ces demandes, étaient les mêmes que celles de personnes conscientes auxquelles on avait fait les mêmes demandes. Owen A, *et al.* Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 2006, 313 :1402. Naccache L. Is she conscious? *Science* 2006, 313:1395-6). La personne qui avait ainsi « répondu » est par la suite entrée dans un état de conscience minimale, puis s'est réveillée, racontant le soulagement qu'elle avait ressenti quand les médecins étaient « entrés en contact » avec elle. Depuis quatre ans, plusieurs études d'imagerie fonctionnelle cérébrale par IRMf utilisant des approches similaires ont donné des résultats semblables chez des personnes qui étaient, depuis plusieurs années, soit dans un état d'éveil sans réponse soit dans un état de conscience minimale : Naci L, *et al.* Making every word count for nonresponsive patients. *JAMA (Journal of the American Medical Association) Neurology* 2013, 70:1235-41; Bardin J, *et al.* Pattern classification of volitional functional magnetic resonance imaging responses in patients with severe brain injury. *Archives Neurology* 2012, 69:176-81; Bardin J, *et al.* Dissociations between behavioral and functional magnetic resonance imaging-based evaluations of cognitive function after brain injury. *Brain* 2011, 134:769-82; Monti M, *et al.* Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *The New England Journal of Medicine* 2010, 362:579-89.

<sup>40</sup> «  *votre nom est-il... ?* » suivi du nom de la personne ou d'un tout autre nom ; «  *le nom de la personne qui s'occupe de vous est-il... ?* » suivi du nom de l'aide soignante ou d'un autre nom ; «  *êtes-vous actuellement dans...* » suivi de... «  *un supermarché...* » ou «  *un hôpital ?* » ; «  *sommes-nous actuellement en...* » suivi de l'année où est posée la question, ou d'une autre année ; «  *avez-vous mal... ?* » suivi de «  *oui* » ou «  *non* ». Naci L, *et al.* *JAMA Neurology* 2013, *op. cit.*; Monti M, *et al.* *The New England Journal of Medicine* 2010, *op. cit.* Pour l'une de ces personnes, il semble persister une capacité à inscrire dans sa mémoire le nom de la personnes qui la soigne et la notion de l'écoulement du temps.

L'ensemble de ces recherches récentes suggère l'existence, chez certaines personnes en état d'éveil sans réponse ou en état de conscience minimale, d'un degré de conscience et d'attention (voire de capacités de communication) que leur incapacité ou leur faible capacité à réaliser des mouvements musculaires ne permettent pas de soupçonner.

Si un mode de communication reproductible peut être mis en place, que ce soit par l'intermédiaire de mouvements ou d'un recours à l'imagerie fonctionnelle cérébrale, des questions concernant la volonté de continuer à vivre pourraient conduire à des réponses par *oui* ou par *non*<sup>41</sup>.

Mais si la question de savoir si elles veulent continuer ou non à vivre était posée aux rares personnes capables d'y répondre de manière claire et reproductible, par oui ou par non, par l'intermédiaire de leurs activités cérébrales détectables par imagerie, comment s'assurer que, malgré leurs lésions cérébrales, leur capacité de réflexion et de décision est suffisamment préservée pour qu'elles mesurent pleinement les implications d'une telle réponse<sup>42</sup> ?

Qu'une personne soit capable d'entendre une question et d'y répondre – sous cette forme très particulière qui consiste à penser la réponse sans pouvoir l'exprimer autrement que par les activités cérébrales qui sont associées à cette pensée – ne dit rien sur les capacités de réflexion, de mémoire, d'émotion et de délibération qu'elle a pu mettre en jeu pour élaborer sa réponse.

En d'autres termes, ce qui est en jeu, dans ces nouveaux modes de communication, c'est, sous une forme et dans un contexte inédits, la question complexe de la possibilité de déterminer si cette personne est ou non en capacité d'exprimer sa volonté en réalisant un « choix libre et informé<sup>43</sup> ».

Peut-on aller jusqu'à estimer qu'une personne capable de répondre selon de telles modalités serait aussi capable de prendre une décision en connaissance de cause et de réaliser un choix libre et informé ? Des lésions cérébrales suffisamment importantes pour être responsables d'un état de conscience minimale peuvent-elles être compatibles avec un « choix libre et informé » ?<sup>44</sup>

## **1. 2. La personne est-elle dans une phase avancée d'une affection grave et « incurable » ?**

---

<sup>41</sup> Dans les deux seules études publiées à ce jour [voir note 40] les chercheurs n'ont pas demandé aux deux personnes en état d'éveil si elles souhaitaient continuer ou non à vivre.

<sup>42</sup> « Il est important de se demander si une simple réponse par un « oui » ou un « non » à une telle question serait suffisante pour établir qu'un patient possède la capacité cognitive et émotionnelle nécessaire à la prise d'une décision d'une telle complexité. A l'évidence, une telle réponse ne suffirait pas. Dans un tel contexte, la capacité à prendre une décision devrait plutôt être considérée comme un continuum avec différents seuils dépendant chacun de l'importance des éventuelles conséquences de la décision, plutôt que comme un processus de tout ou rien. » Fernandez-Espejo D, et al. Detecting awareness after severe brain injury. *Nature Reviews Neuroscience* 2013, 14:801-9, op. cit.

<sup>43</sup> Petersen A, et al. Assessing decision-making capacity in the behaviorally nonresponsive patient with residual covert awareness. *American Journal of Bioethics (AJOB) Neuroscience* 2013, 4:3-14.

<sup>44</sup> Notons que ces questions prolongent la prudence souvent exprimée par le CCNE au regard d'un consentement trop rapidement perçu comme « libre et éclairé », notamment dans les circonstances de plus grande fragilité.

Plus que la question du caractère *incurable* ou non de l'affection – c'est-à-dire la question de la capacité de la médecine à guérir l'affection – la véritable question qui se pose ici est celle du *pronostic*, c'est-à-dire de l'évolution favorable ou non de l'affection, qu'elle soit due aux traitements, ou qu'elle soit spontanée (et simplement rendue possible par la poursuite, à long terme, des traitements qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie).

Là encore, seul un examen minutieux de la personne, réalisé par des médecins ayant une grande expérience dans ce domaine, peut tenter d'apporter une réponse à cette question.

Mais la difficulté tient au fait que le pronostic est de nature statistique et probabiliste : il ne peut concerner *la* personne, mais le groupe de personnes dans un état comparable auquel on peut, au mieux, la rattacher<sup>45</sup>.

Une fois passée la phase aiguë de réanimation, et lorsque les personnes sont soignées dans des centres de réadaptation d'excellent niveau, la proportion de personnes ayant récupéré (durant les mois qui suivent le traumatisme crânien ayant provoqué leur situation) un état de conscience – d'attention et de communication – normal a été estimée par une étude récente<sup>46</sup> à plus de 65%, et la proportion de personnes ayant récupéré une capacité d'activité autonome et indépendante, à près de 20%.

En revanche, après un an, plus le temps passe, et plus la proportion de personnes ayant récupéré un état de conscience normal, sans séquelles neurologiques importantes, est faible<sup>47</sup>. Des récupérations après des années en état d'éveil sans réponse détectable ou en état de conscience minimale ont été décrites, parfois même, exceptionnellement, dans un cas, après 19 ans<sup>48</sup>. Mais globalement, la probabilité de récupérer un état de conscience normal après un traumatisme crânien a été récemment estimée à un peu plus de 10%, par une étude<sup>49</sup>, et à 30%, par une autre étude<sup>50</sup> (le CCNE invite ceux qui souhaitent évaluer avec précision ces données à se reporter aux études référencées dans les notes de bas de page de ce document).

---

<sup>45</sup> « Le pronostic devrait être fondé sur des preuves, tout en étant adapté aux particularités individuelles du patient. Le pronostic est un concept statistique. Dans ce domaine, la précision est plus grande quand on détermine l'évolution neurologique moyenne pour un groupe de patients semblables que quand on tente de déterminer l'évolution de l'un des patients dans ce groupe. L'évolution neurologique individuelle ne peut être exprimée qu'en termes d'écart possible par rapport à la moyenne. Le médecin devrait admettre franchement cette incertitude. » Jox R, et al. Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions. *Lancet Neurology* 2012, 11:732-38.

<sup>46</sup> Nakase-Richardson R, et al. Longitudinal outcome of patients with disordered consciousness in the NIDRR TBI Model Systems Programs. *Journal of Neurotrauma* 2012, 29: 59-65.

<sup>47</sup> Lammi M, et al. The minimally conscious state and recovery potential: a follow-up study 2 to 5 years after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2005, 86:746-54.

<sup>48</sup> Voss H, et al. Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state. *Journal of Clinical Investigation* 2006, 116 :2005-11; Laureys S, et al. Tracking the recovery of consciousness from coma. *Journal of Clinical Investigation* 2006, 116 :1823-5 ; Schiff N, et al. Hope for « comatose » patients. *Cerebrum* 2003, 5 :7-24. Il s'agit du cas exceptionnel de Terry Wallis, un homme âgé de 20 ans au moment où, en 1984, il subit un accident de voiture qui le laisse d'abord dans le coma, puis pendant 19 ans, dans un *état végétatif*, qui était probablement un *état de conscience minimale* (un état qui n'a été identifié qu'en 2002). Terry Wallis s'est réveillé en 2003, à l'âge de 39 ans. Il parle, mais a gardé des séquelles neurologiques importantes de son accident.

<sup>49</sup> Estreano A, et al. Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long lasting vegetative state. *Neurology* 2010, 75:239-45.

<sup>50</sup> Luaute J, et al. Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology* 2010, 75:246-52.

La difficulté de poser un pronostic individuel est accrue par le fait que différentes personnes en état de conscience minimale peuvent être chacune atteinte de lésions cérébrales de nature et d'importance très différentes. A un même état détectable de trouble de la conscience correspondent des situations très diverses.

En ce qui concerne les traitements – outre la lutte contre les infections intercurrentes –, ils sont fondés sur des approches de réadaptation visant à développer les capacités d'expression et d'interactions des personnes, et sur des soins de nursing et de kinésithérapie. Mais de nombreuses recherches à visée thérapeutique sont actuellement menées<sup>51</sup>.

Comme pour toute recherche, il est évidemment impossible de prévoir, à l'échelle de quelques années, les éventuelles retombées de l'ensemble des recherches actuellement en cours<sup>52</sup>. Elles pourraient conduire au développement de nouveaux moyens de communication par interfaces cerveau-machine, et à de nouvelles approches thérapeutiques visant à augmenter le niveau de conscience, d'expression et d'interaction avec l'environnement et les autres. Mais il est possible, aussi, qu'elles ne donnent lieu, dans les années qui viennent, à aucune nouvelle application pratique significative.

C'est donc dans le contexte actuel des données de la médecine et de la science – sans méconnaître l'éventualité de possibles retombées, à moyen terme, d'une recherche en plein développement, mais sans pouvoir, en aucune façon, la considérer comme une future réalité – que doivent aujourd'hui être prises les décisions concernant les personnes qui sont, depuis plusieurs années, en état d'éveil sans réponse ou en état de conscience minimale.

Comment prendre en compte un renseignement sur la possibilité d'une amélioration ultérieure qui ne peut être exprimée qu'en termes de probabilités qui sont *a priori* très faibles ?

Et à cette incertitude de base, s'ajoute un problème additionnel, qui concerne la nature même d'une éventuelle évolution favorable : concernera-t-elle uniquement l'état de conscience, les capacités cognitives et la capacité à communiquer, la personne conservant une paralysie totale, ou majeure ?

---

<sup>51</sup> Parmi les essais thérapeutiques utilisant un médicament, seul un essai randomisé en double aveugle contre placebo a fait preuve à ce jour d'une efficacité statistiquement significative concernant l'amélioration de l'état de conscience chez des personnes en état de conscience minimale. Il s'agit d'un traitement par l'amantadine, un agoniste de la dopamine (Giacino J, *et al.* Placebo-controlled trial of amantadine for severe traumatic brain injury. *The New England Journal of Medicine* 2012, 366:819-26). Mais dans cet essai thérapeutique, les personnes ont été traitées, au plus tard, 4 mois après l'accident qui avait causé leur état. On ne dispose donc pas de renseignement sur l'effet que pourrait avoir un tel traitement s'il était débuté chez des personnes qui sont dans un état de conscience minimale depuis plusieurs années. D'autres recherches, dont les résultats sont encore préliminaires, font appel soit à d'autres médicaments, soit à la stimulation magnétique transcrânienne, voire à des approches neurochirurgicales invasives, telle la stimulation cérébrale profonde (Schiff N, *et al.* Behavioural improvements with thalamic stimulation after severe traumatic brain injury. *Nature* 2007, 448:600-3).

<sup>52</sup> « On peut presque mesurer l'importance d'un travail scientifique à l'intensité de la surprise qu'il provoque. La part vraiment intéressante, c'est celle qu'on ne peut prévoir. L'imprévisible est dans la nature même de l'entreprise scientifique. Si ce que l'on va trouver est vraiment nouveau, alors c'est par définition quelque chose d'inconnu à l'avance. » François Jacob. *La souris, la mouche et l'homme*. Odile Jacob, 1997.

En d'autres termes, de quelle(s) affection(s) parle-t-on lorsque l'on parle – chez une personne en état de conscience minimale, présentant des lésions cérébrales – d'une affection incurable ?

### 1. 3. La personne est-elle dans un état de souffrance ?

Des études suggèrent que l'existence de douleurs ou d'une souffrance peut être détectée par différentes approches chez des personnes en état de conscience minimale, et qu'un traitement adapté peut donc être entrepris<sup>53</sup>.

En l'absence d'une connaissance précise de l'état de conscience de la personne, et de sa capacité à s'exprimer, ses mouvements et expressions pouvant être considérés comme traduisant un état de bien-être ou de mal-être doivent être pris en compte dans les soins et les traitements, mais ne peuvent pas être interprétés de manière claire en termes de manifestation nette d'une volonté de continuer ou non à vivre<sup>54</sup>.

Si un mode de communication reproductible peut être mis en place, que ce soit par l'intermédiaire de mouvements ou d'un recours à l'imagerie fonctionnelle cérébrale, des questions concernant l'état de souffrance de la personne pourraient conduire à des réponses par *oui* ou par *non*<sup>55</sup>.

En l'absence d'un moyen de communication clair et reproductible, le seul indice, très indirect, dont l'on puisse disposer sur le degré de bien être et de souffrance, et la volonté de continuer ou non à vivre d'une personne qui est de façon durable dans un état d'entière dépendance et pour qui la communication est difficile est une étude réalisée avec des personnes avec locked-in syndrome, ou syndrome d'enfermement.

Cette étude, réalisée par le *Coma Science Group* de l'Université de Liège, en collaboration avec une association française, l'Association du locked-in syndrome (ALIS), a analysé les réponses de 65 personnes en état de locked-in syndrome depuis plus d'un an, en moyenne depuis 8 ans. Une majorité d'entre eux, 72%, ont répondu par l'affirmative à la question « êtes-vous dans un état de bien-être ? », et une minorité d'entre eux, 28%, ont répondu par l'affirmative à la question « êtes-vous malheureux ? »<sup>56</sup>.

L'importance des contacts avec l'environnement social et la longueur de la durée vécue avec le locked-in syndrome étaient les deux principaux critères corrélés à l'état de bien-être.

Cette déclaration d'un état de bien-être est rendue plus ambiguë par le fait que la moitié des patients déclarant être heureux ne souhaitaient pas être réanimés en cas de

---

<sup>53</sup> Schnakers C, *et al.* Pain assessment and management in disorders of consciousness. *Current Biology* 2007, 20:620-6.

<sup>54</sup> Jox R, *et al.* *Lancet Neurology* 2012, *op. cit.*

<sup>55</sup> Voir note 40 (Naci L, *et al.* *JAMA Neurology* 2013, *op. cit.*).

<sup>56</sup> Bruno M, *et al.* A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. *British Medical Journal (BMJ) Open* 2011, pp:1-9. doi:10.1136/bmjopen-2010-000039. Les questions visant à affiner l'appréciation de l'état de bien-être ou de malheur des personnes étaient nombreuses, et comportaient une échelle de dix réponses possibles suivant l'intensité de ces états.

survenue d'un arrêt cardiaque. Quatre des personnes interrogées souhaitaient ne pas continuer à vivre<sup>57</sup>.

Cette étude indique que ni le degré de bien-être ni la volonté de continuer ou non à vivre ne peuvent être déduits *a priori* à partir d'une même situation d'extrême perte d'autonomie et de difficulté à communiquer : le degré de bien-être et la volonté de continuer ou non à vivre diffèrent en fonction des personnes, et de la manière dont elles vivent leur situation.

Mais il est extrêmement difficile, voire impossible de tirer de ces résultats une conclusion relative au bien-être, au mal-être, et à la volonté de continuer ou non à vivre des personnes en état de conscience minimale. En effet, répétons qu'à la grande différence des personnes en état de conscience minimale, les personnes avec locked-in syndrome ont un état de conscience et un état cognitif intacts, et peuvent, bien qu'avec difficulté, communiquer de manière claire avec ceux qui les entourent.

#### **1. 4. La frontière floue entre la notion de « phase avancée d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause » et la notion de situation de handicap**

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées énonce : « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

On peut noter :

- que l'appréciation de *curabilité ou d'incurabilité* n'est pas, en tant que telle, un élément de la définition d'une situation de handicap ;
- que, dans le contexte d'un handicap lourd, la notion de *phase avancée d'une affection grave* peut avoir au moins deux significations :
  - soit une notion d'aggravation en cours d'évolution – une affection en train d'avancer, d'évoluer vers une phase de plus en plus grave, voire vers la phase terminale ;
  - soit une notion de stabilité – indiquant que l'état, stable, résulte d'une avancée antérieure importante vers la gravité actuelle du handicap, qui ne met pas en jeu le pronostic vital.

La situation d'une personne qui est depuis plusieurs années dans un état de conscience minimale ou état pauci-relationnel représente une situation particulière et extrême de handicap lourd et stable, ne mettant pas en jeu le pronostic vital, situation

---

<sup>57</sup> Aucune donnée n'est disponible sur les réponses qui ont été faites à ces demandes par les médecins dans le cadre de la loi du 22 avril 2005 relatives aux droits des malades et à la fin de vie.

qui est aussi celle d'autres personnes, atteintes de poly-handicap et incapables d'exprimer leur volonté.

Dans un tel contexte, la question de décider si une poursuite de la nutrition et de l'hydratation artificielles constitue ou non une « obstination déraisonnable » devient d'autant plus complexe.

## 2. Une incertitude concernant les bonnes pratiques médicales

Quelles sont, dans ces conditions, les conduites considérées par le code de santé publique, le code de déontologie médicale, ou les bonnes pratiques médicales, comme des traitements *raisonnables, utiles et proportionnés* ?

Est-il, d'une manière générale, raisonnable, utile et proportionné, ou au contraire déraisonnable, inutile et disproportionné, de poursuivre la nutrition et l'hydratation artificielles d'une personne en état de conscience minimale ou état pauci-relationnel depuis plusieurs années, qui n'a pas antérieurement exprimé de volonté particulière d'interruption des traitements, qui n'est pas en fin de vie, et dont on considère que l'état a très peu de probabilité de s'améliorer ?

On estime que 1 500 personnes<sup>58</sup>, actuellement en *état de conscience minimale* ou en *état d'éveil sans réponse* depuis plusieurs mois ou années, sont soignées, nourries et hydratées de manière artificielle, et reçoivent éventuellement des traitements additionnels<sup>59</sup>.

Pourtant, il semble qu'il n'y ait pas, dans le code de la santé publique ou dans le code de déontologie médicale, ou dans les publications de la Haute Autorité de Santé de recommandations claires et précises de bonnes pratiques médicales dans ce domaine.

La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) a émis des recommandations concernant les situations d'arrêt de tout traitement<sup>60</sup>, mais ces recommandations concernent la période initiale de réanimation, et ne s'appliquent donc pas aux personnes dont l'état s'est stabilisé depuis plusieurs mois ou années.

Une réponse a été apportée par la Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002. En effet la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel implique que la conduite de base à tenir – en l'absence de l'expression antérieure par la personne d'une volonté de refuser tout traitement si elle se retrouvait dans cet état – est la poursuite des soins, de la nutrition et de l'hydratation artificielles, et de contacts humains au long cours,

---

<sup>58</sup> Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel. La circulaire indique le nombre de 1 500 personnes, mais il s'agit d'une estimation, aucune enquête précise n'ayant été réalisée.

<sup>59</sup> C'est aussi le cas d'un nombre non précisé de personnes atteintes de poly-handicap et incapables de s'exprimer.

<sup>60</sup> Société de réanimation de langue française. Recommandations. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. *Réanimation* 2010, 19 :679-98.

indépendamment de la probabilité extrêmement faible d'une amélioration de l'état de la personne<sup>61</sup>.

C'est aussi la position soutenue par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), et par la principale association de familles de patients concernées par ce problème, l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés (UNAFTC).

Au regard donc des textes et des pratiques existants, la poursuite de la nutrition et de l'hydratation artificielles semble ne pouvoir être considérée comme relevant d'une « *obstination déraisonnable* » que du point de vue d'une volonté qu'aurait exprimée antérieurement la personne ou d'un état de souffrance chronique manifeste.

Tant qu'il n'a pas été décidé que la poursuite de la nutrition et de l'hydratation artificielles relèverait d'une obstination déraisonnable et doit donc être interrompue, l'accompagnement de la personne, son confort, le respect de sa dignité – et la préservation de sa santé, de l'état de son corps et de ses capacités fonctionnelles dans l'éventualité d'une amélioration de son état et d'une récupération de sa conscience et de ses capacités à communiquer – nécessitent un ensemble de soins quotidiens, une kinésithérapie, une présence humaine et des contacts humains, une attention et une stimulation sensorielle. Les soins corporels et la kinésithérapie, tout comme la vigilance à l'égard de possibles voire fréquentes infections intercurrentes, sont particulièrement importants pour éviter le développement de différentes formes d'invalidité et une dégradation progressive du corps de la personne.

Le CCNE considère qu'il serait utile qu'un travail soit engagé sur les bonnes pratiques médicales en ce qui concerne la nutrition et l'hydratation artificielles, et plus généralement les traitements et le soin des personnes qui sont, une fois passée la phase aiguë de réanimation initiale, depuis plusieurs mois ou années soit en état de conscience minimale soit en état d'éveil sans réponse détectable, et qui n'ont pas exprimé antérieurement une volonté d'interrompre tout traitement si elles se trouvaient dans une telle situation. La Haute Autorité de Santé pourrait être sollicitée pour édicter des recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable<sup>62</sup>.

Mais, parce que les situations sont toujours particulières, l'élaboration de règles de bonnes pratiques, bien que nécessaire et utile, ne permettra pas à elle seule de répondre à la question de savoir si la poursuite de la nutrition et de l'hydratation artificielles relève ou non d'une *obstination déraisonnable* pour telle ou telle

---

<sup>61</sup> On peut noter, d'une part, que la circulaire du 3 mai 2002 est antérieure à la loi du 22 avril 2005, et n'a pas été réactualisée depuis en la prenant en compte ; et, d'autre part, que cette circulaire prévoyait que les dispositions de création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel soient renforcées par une loi, ce qui, depuis douze ans, n'a pas été le cas.

<sup>62</sup> Par exemple, une grande partie des soins et des traitements requis par ces personnes sont proches de ceux qui sont dispensés dans les services de soins palliatifs (soins du corps, accompagnement, nutrition et hydratation artificielles, soulagement de la douleur) ; d'autres (kinésithérapie, stimulation, rééducation, tentatives de communication), sont proches de ceux qui sont dispensés dans les unités de soins de suite et de réadaptation (SSR). Dès lors, l'adossement des unités de soins dédiées aux personnes en état d'éveil sans réponse ou en état pauci-relationnel n'aura pas la même portée selon qu'il se fait aux unités de soins palliatifs ou aux unités de SSR, en particulier parce que les unités de soins palliatifs sont aujourd'hui, à tort, le plus souvent assimilées à des unités d'accompagnement en fin de vie, et que l'avenir des personnes ne sera donc probablement pas perçu de la même manière par les soignants et les proches.

personne malade incapable de s'exprimer et n'ayant donné aucune directive anticipée en ce sens.

Et la question essentielle devient alors celle de la possibilité d'apprécier de manière fiable d'une part, si la personne est dans un état de souffrance, et d'autre part, si la personne a antérieurement exprimé une volonté ferme et claire concernant un refus ou une interruption de tout traitement dont le seul objet ou effet est son maintien en vie dans l'éventualité de la situation qui est devenue la sienne.

### **3. Une incertitude sur ce que la personne en état de conscience minimale ou état pauci-relationnel a exprimé antérieurement en termes de volonté**

L'existence de *directives anticipées* clairement rédigées (qui, contrairement à leur intitulé, ne sont pas actuellement de réelles directives, puisqu'elles n'ont pas de caractère contraignant et ne sont considérées que comme des souhaits de la personne<sup>63</sup>) constitue la meilleure garantie que l'on puisse avoir qu'une demande de refus ou d'interruption de tout traitement, y compris de la nutrition et de l'hydratation artificielles – chez une personne lourdement handicapée, hors d'état d'exprimer sa volonté et qui n'est pas en fin de vie – a bien été formulée à l'avance par la personne.

Le CCNE rappelle, dans son Avis n°121<sup>64</sup>, la nécessité d'encourager à rédiger des directives anticipées, avec « *un changement de perspective s'agissant de la valeur accordée aux directives anticipées.* » « *Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé, et tout écart par rapport à ces directives devrait être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne.* »

La désignation d'une *personne de confiance* qui sera « *consultée pour le cas où [la personne malade] serait hors d'état d'exprimer sa volonté* » et recevra « *l'information nécessaire à cette fin* »<sup>65</sup> constitue une forme de garantie importante, mais moins effective, parce que la *personne de confiance* ne représente pas la personne malade. Elle pourra seulement indiquer ce que cette dernière lui avait précisé, et seul son avis peut lui être demandé.

Lorsque la personne n'a pas rédigé de *directives anticipées* et n'a pas désigné de *personne de confiance*, la loi prévoit la consultation de la famille et des proches par le médecin.

Il est évident que, dans ces conditions, l'expression d'une volonté claire de la personne est beaucoup plus difficile à apprécier. Il s'agit alors de décider *pour autrui*,

---

<sup>63</sup> Article L.1111-11 du code de la santé publique : « *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. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.* »

<sup>64</sup> CCNE, Avis N°121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.*

<sup>65</sup> Article L.1111-6 du code de la santé publique.

à la place d'autrui qui n'est pas en fin de vie, de l'arrêt d'un traitement qui maintient cette personne en vie, et dont l'arrêt provoquera donc la mort de cette personne.

« *Quelle question éthique pose le refus de traitement par et pour un tiers ?* » demande le CCNE dans son Avis N°87. « *Le refus de traitement par un tiers est toujours un refus pour un tiers. Lorsqu'un tiers refuse un traitement pour un malade, non seulement il se substitue à cette personne, mais il se l'approprie, si tant est qu'il est très différent de refuser un traitement pour un tiers que pour soi*<sup>66</sup>. »

Lorsque la personne hors d'état d'exprimer sa volonté n'a ni rédigé de directives anticipées ni désigné de personne de confiance, c'est au seul médecin – après qu'il ait procédé à la consultation d'un autre médecin, de l'équipe soignante, de la famille et d'un proche – que le code de la santé publique confie la décision d'interrompre ou non l'alimentation et l'hydratation artificielles.

Le CCNE considère que le problème éthique majeur tient ici au fait qu'une telle décision, prise dans une telle situation d'incertitude, ne peut relever de la seule expertise médicale, et, pour cette raison, ne devrait pas être prise par le seul médecin.

## **B. Un questionnement au cas par cas, prenant en compte la radicale singularité de chaque situation**

« *La réflexion éthique n'est pas sollicitée pour trouver une solution juridique plus ou moins satisfaisante* » écrivait le CCNE dans son Avis N°87 du 14 avril 2005 *Refus de traitement et autonomie de la personne*, « *elle est destinée à analyser et à comprendre les jugements de valeur exprimés, les implications de chacun, personne, entourage, société, et médecine, dans le respect de la dignité et des convictions de chacun.* »

Autant une convergence des points de vue s'affirme pour appeler à la prudence dans la mise en œuvre des techniques médicales et pour s'accorder sur une notion de non-acharnement (ou de « lâcher prise ») raisonnable dans des situations de fin de vie, autant le questionnement éthique reste entier face à des situations durables de vie sous une forme extrême.

---

<sup>66</sup> « *Ses convictions personnelles, ses liens affectifs, ses intérêts peuvent occulter, voire être contraires à l'intérêt du malade lui-même. On sait en effet les difficultés rencontrées lors des transferts du consentement d'une personne incapable sur l'entourage familial ou une personne de confiance. La proximité peut être en contradiction avec l'intérêt réel. Le refus d'un malade et le refus exprimé par un tiers ne peuvent jamais être assimilés l'un à l'autre. Mais tout ne se limite pas à une interprétation du refus du tiers. La question centrale est celle de la légitimité de ce tiers et, dans ce domaine, les débats sont sans fin. Quel tiers ? Familial, amical, légal ? Quels intérêts connus ou inconnus, quelle compétence ou incompétence de ce tiers pour juger de l'intérêt de la personne en cause, et pour traduire sa volonté réelle ? Cette interrogation est au maximum devant une communauté réputée sectaire où le tiers s'empare sans débat de toute autonomie réelle ou apparente de la personne malade.* »

Le CCNE s'est déjà exprimé sur les conséquences éthiques du consentement dans l'intérêt d'un tiers (Avis n° 70 du 13 décembre 2001, avis sur les consentements en faveur d'un tiers). L'un des éléments clés était de tenter de différencier ce qui revenait à la personne elle-même par rapport au tiers vis-à-vis duquel un consentement était demandé. Dans les cas de refus là encore, le médecin devra tenter de faire préciser la différence entre « ce que vous pensez » et « ce que vous pensez que la personne pensait ». CCNE, Avis N°87, *Refus de traitement et autonomie de la personne*.

Si le conflit de valeur entre le respect de la vie et le consentement de la personne malade a été tranché par le législateur au profit du consentement – la personne malade a entière liberté de décision en ce qui concerne sa santé, nul n'est juge de son intérêt, et elle peut demander que tout traitement, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles, soit suspendu ou ne soit pas entrepris – qu'en est-il de ce conflit de valeur lorsque ce consentement libre et éclairé précisément ne peut s'exprimer ?

Ou encore, une conscience qui ne s'exprime pas extérieurement peut-elle être le critère pertinent recherché d'un « maintien artificiel de la vie » ? Même si la présence à elle-même, l'autonomie, la relation à l'autre, et la capacité décisionnelle de la personne échappent à toutes nos possibilités de détection, le questionnement éthique conduira toujours pour autant à tenir vrai qu'aucune personne ne peut être considérée uniquement comme un objet passif de traitements et de soins.

Il s'agit alors pour le médecin, le soignant, le proche, d'être comme des explorateurs des confins, en tentant d'associer ce que l'on peut percevoir de ce qu'exprime la personne, ce que l'on a appris de ses souhaits antérieurs, la grande expertise des aidants familiaux, des aidants proches et des soignants, née du quotidien partagé, et les différentes compétences professionnelles, en franchissant à chaque fois que nécessaire les frontières hiérarchiques, organisationnelles, et culturelles.

Ce qui nécessite tout autant la nécessaire déprise d'une projection de soi sur autrui ou au contraire d'un regard neutre posé sur autrui, pour :

- discerner si la conscience, même minimale, d'une vie dégradée est ou non une souffrance insupportable et beaucoup plus vive qu'un état d'inconscience,
- et prendre en compte l'idée que se font ses proches des souhaits de la personne incapable de s'exprimer.

## 1. Permettre l'expression de la pluralité des points de vue

Chacune et chacun agit compte tenu de la manière dont elle ou il prend en compte le questionnement éthique, qui s'exprime notamment en ceci :

- Le paradoxe d'une personne *présente mais inaccessible*<sup>67</sup>, qui interroge ce qui fait la personne, un être de relation, ou un être *autrement* que par la seule communication dans la relation, *par delà* la seule capacité de communiquer.
- La place donnée à l'*autonomie* de la personne, selon qu'elle est érigée en fondement premier, ou qu'elle est comprise comme naissant d'abord d'une relation dans l'altérité – la personne étant reçue par l'autre autant qu'elle agit pour elle-même.
- Le regard porté sur la *vulnérabilité* et la *fragilité* de la personne en état de conscience minimale ou état pauci-relationnel. Dans son Avis N°122<sup>68</sup>, le

---

<sup>67</sup> Pont K, Vassal P, Respect de la famille et du patient en état végétatif chronique ou pauci-relationnel : un dilemme éthique, in *Ethique et Santé* (2013) 10, 27-33.

CCNE souligne que « *le sentiment de soi ne saurait se réduire à la mesure des capacités ou à la recherche des performances.* »

- La *dignité* de la personne, en soulignant que le législateur impose « *d’assurer à chacun une vie digne jusqu’à la mort* » et de « *sauvegarder la dignité de la personne malade* »<sup>69</sup>. Le CCNE indique ainsi dans son Avis N°105 : « *Dès l’origine, il était remarqué que le principe du respect de la dignité de la personne humaine pouvait être considéré « à contenu variable ». Il impose que la personne ne soit jamais considérée seulement comme un moyen mais aussi comme une fin, qu’elle ne soit pas instrumentalisée. Pour les uns, la dignité est inhérente à la nature humaine tandis que pour d’autres, il convient de reconnaître qu’elle est tributaire d’une appréciation plus subjective.* »<sup>70</sup> Tout en soulignant tout autant, dans son Avis N°121, la convergence des points de vue pour dire l’intolérable : l’abandon des personnes les plus vulnérables dans des conditions de vie, ou de fin de vie indignes<sup>71</sup>.
- La *souffrance* de la personne et de ses proches, dans ses multiples dimensions, en rappelant que le législateur retient la nécessité de « *soulager la douleur, d’apaiser la souffrance psychique* » de la personne malade, et de « *soutenir son entourage* »<sup>72</sup>. Faire face à la souffrance a des conséquences sur le processus de décision, et ce d’autant plus que celui-ci met intrinsèquement en jeu l’émotion. On peut évoquer à ce propos la façon dont les neurosciences contemporaines considèrent la prise de décision : l’émotion ferait émerger la décision, la rationalisation ne venant qu’après-coup, rétrospectivement<sup>73</sup>. Ce rôle des émotions doit être pris en compte dans le débat éthique sur les décisions qui touchent à la vie et à la mort – et ce d’autant plus qu’il s’agit d’une décision dans une situation de profonde incertitude, propice aux interprétations subjectives et divergentes des comportements de la personne malade.
- L’idée même que nous nous faisons de la *solidarité*. Dans la profonde incertitude qui résulte de la complexité des éléments et des points de vue à prendre en compte, la poursuite ou interruption de la nutrition et de l’hydratation artificielles, c’est-à-dire la poursuite ou l’interruption du maintien en vie de la personne, peuvent chacune constituer, selon le cas particulier, l’une des manifestations possibles de la solidarité et du respect que nous devons à toute personne plongée dans un très grand état de vulnérabilité. « *Les questionnements éthiques touchant à la vie et à la mort des êtres humains interrogent sur la pérennité du lien social* »<sup>74</sup> écrit le CCNE dans son Avis N°108.
- Dans le contexte de la solidarité, la conciliation entre le devoir de mieux soigner et la responsabilité d’engager l’argent public doit être également interrogée. Rappelons que « *depuis l’origine, le respect du principe constitutionnel selon lequel « La Nation garantit à tous (...) la protection de la santé » a été assuré en choisissant, non pas une solidarité en fonction du*

---

<sup>68</sup> CCNE, Avis N°122, *Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques.*

<sup>69</sup> Art L. 1110-5 du Code de la Santé publique.

<sup>70</sup> CCNE, Avis N°105, *Questionnement pour les Etats généraux de la bioéthique.*

<sup>71</sup> CCNE, Avis N°121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.*

<sup>72</sup> Art L. 1110-5 du Code de la Santé publique.

<sup>73</sup> Antonio Damasio. *L’erreur de Descartes: la raison des émotions.* Odile Jacob, 2010. Bechara A, Damasio H, Tranel D, et coll. Deciding advantageously before knowing the advantageous strategy. *Science* 1997, 275:1293-5.

<sup>74</sup> CCNE, Avis N°108, *Questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs.*

*revenu, mais une solidarité entre bien-portants et malades, qui ne prend en considération que la maladie et son coût. (...) Notre système de solidarité garde pour finalité ultime d'éviter tout renoncement aux soins, notamment pour des raisons financières. »<sup>75</sup> Pour autant le CCNE souligne en son Avis N°101 que « la garantie d'un accès juste aux soins de qualité n'est pas en contradiction avec une rigueur économique. L'adaptation permanente de l'offre de soins aux besoins démographiques, aux modifications épidémiologiques, aux progrès technologiques justifient plus que dans n'importe quelle activité humaine des choix clairs, courageux, explicites aux yeux des citoyens, et en même temps susceptibles d'être sans cesse remis en question en gardant comme objectif central le service rendu aux plus vulnérables. La question éthique posée par l'examen de la dimension économique du soin explore la tension entre l'autonomie et la solidarité, entre la liberté individuelle et le bien public. Cette tension ne peut recevoir de réponse que dans la recherche d'équité, c'est-à-dire dans la justice. »<sup>76</sup>*

- *Le sens de la vie. « Certains estiment que toute vie a un sens, que personne ne peut affirmer que toute conscience a disparu et que les patients maintenus en vie pourront bénéficier des progrès de la science dans le futur... Au contraire, d'autres auteurs estiment, par exemple, qu'une alimentation par sonde relève d'un non respect de la personne, que cela constitue une agression injustifiée, que peu de personnes souhaiteraient une survie dans de telles conditions, que la mort est en quelque sorte une prévention de la souffrance des proches. »<sup>77</sup> Pour tous, la personne en état de conscience minimale ou état pauci-relationnel est une personne à part entière qui a droit au respect ; pour certains sa vie n'est faite que de souffrance et cela guide leur décision, pour d'autres prolonger traitements et soins signifie que « le plus vulnérable, le plus démuné, le plus précaire, le plus exposé, le plus désespéré, est en même temps le plus digne de notre respect. »<sup>78</sup> Au total l'interrogation porte sans doute moins sur le sens de la vie, une question à laquelle il n'y a probablement pas de réponse autre que singulière, que sur le sens des modalités d'accompagnement engagées par les médecins, les soignants et les proches.*
- *Le rapport au temps, qui renvoie non seulement à la difficulté du pronostic individuel lorsque la connaissance ne peut être que statistique et probabiliste, non seulement à l'espérance de vie à prendre en considération dans sa qualité tout autant que dans sa dimension de durée, non seulement à la distinction majeure liée au fait que le pronostic vital est ou non en jeu à très brève*

---

<sup>75</sup> in le rapport du 22 mars 2012 du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, « L'avenir de l'assurance maladie. Les options du HCAAM ». Rapport qui indiquait également : « L'assurance maladie s'interdit par exemple de renoncer à rembourser des soins au seul motif qu'ils seraient « trop chers », et qu'elle s'oblige à être extrêmement attentive aux innovations techniques et thérapeutiques, en veillant à leur juste emploi. Un tel parti renforce encore la grande exigence qui pèse sur la mobilisation optimale de nos ressources, si nous ne voulons pas être confrontés à des arbitrages de plus en plus difficiles face à certaines innovations coûteuses. Il crée aussi, à l'inverse, l'obligation de ne pas négliger la prise en charge de certains soins précoces ou de première intention, même peu coûteux, qui ne doivent pas être délaissés si l'on entend favoriser les bonnes démarches de soins. En revanche, cet objectif de protection de la santé ne doit pas être confondu – il l'est parfois – avec l'idée fautive selon laquelle la prise en charge de ce qui est effectivement nécessaire à la santé passerait par le remboursement de tout ce qui peut être proposé sur le marché. »

<sup>76</sup> CCNE, Avis N°101, *Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier*.

<sup>77</sup> In « L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? », Régis Aubry, in *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique* (2008) 7, 74-85. Editions Lamarre.

<sup>78</sup> Didier Sicard, in *L'alibi éthique* (2006). Plon.

échéance, mais qui renvoie également, pour certains points de vue, à la recherche d'une signification diachronique du temps, lorsque le silence d'une vie suspendue, comme hors du temps, évoque la trace d'un infini dans le fini.

- La *réalité du soin*. Quelle que soit la qualité de l'équipe soignante, quel que soit le degré d'implication de la famille et des proches, il arrive des moments d'épuisement liés à la non-évolution de l'état clinique, à la difficulté de prévention des complications (prévention des escarres, prévention des rétractations tendineuses, traitement des infections intercurrentes...) qui peuvent conduire à la perte de tout espoir, ou à la réalisation qu'un accompagnement optimal de la personne ne peut être assuré.
- L'impossibilité de *penser la mort*, que ce soit la sienne, ou celle d'autrui, quand on tente de se mettre à sa place. La mort touche aux limites de ce qui peut être pensé. Elle touche à ce qui est fondamentalement irréprésentable sur le plan psychique. Comment prendre une décision dans ce cadre ? Telle est la question centrale sur la participation de qui que ce soit à une décision qui concerne l'interruption de la vie d'autrui.

Dès lors, quand peut-on considérer que la nutrition et l'hydratation artificielles sont devenues des traitements « *qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie* » ou « *n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie* » ?

Nous avons vu que cette qualification – de maintien artificiel de la vie, ou de seule prolongation artificielle de la vie – est particulièrement ambiguë.

La question, en définitive, telle qu'elle est posée dans ce contexte, est celle de savoir si le maintien de la vie d'une personne dont la conscience ne s'exprime pas extérieurement constitue un maintien *artificiel* ou une prolongation *artificielle* de la vie<sup>79</sup>.

On en revient à la question centrale qui est celle du jugement pour autrui, en l'absence de toute manifestation de la volonté de la personne exprimée antérieurement de manière suffisamment solide : devons-nous admettre ou non qu'un tiers puisse savoir si la vie de cette personne doit ou non continuer à être vécue, et puisse juger de la qualité de sa vie ?

En d'autres termes pouvons-nous considérer pour autrui que maintenir sa situation de handicap relève de l'« *obstination déraisonnable* » ?

Répondre par l'affirmative d'une manière générale soulèverait une remise en cause radicale de la pertinence des soins et de l'accompagnement de toute personne présentant une forme gravissime de perte d'autonomie<sup>80</sup>. Remise en cause de nature générale que le CCNE ne peut pas prendre à son compte.

Pour le CCNE, le seul fait de devoir irréversiblement, et sans espoir d'amélioration, dépendre d'une assistance nutritionnelle pour vivre, ne caractérise pas à soi seul – soulignons, à soi seul – un maintien artificiel de la vie et une obstination

---

<sup>79</sup> Au sens des articles L. 1110-5, R. 4127-37 et L. 1111-13 du code de la santé publique.

<sup>80</sup> Remise en cause qui pourrait renvoyer à la question controversée de la reconnaissance d'un préjudice lié au seul fait d'être maintenu en vie.

déraisonnable. Il y a des personnes très lourdement handicapées, dont la vie est... obstination à vouloir vivre. Quelles qu'en soient les modalités, une telle « obstination » ne peut pas être regardée comme déraisonnable.

Il faut bien sûr, en regard, tenir compte de ceux pour qui prime le droit à s'opposer, soi-même, pour soi-même, à tout acharnement thérapeutique. Dans de tels cas, la poursuite de la nutrition et de l'hydratation artificielles peut devenir qualifiable de « maintien artificiel » de la vie si, entre autres choses, la volonté antérieure, clairement recueillie, était « d'en finir ».

Mais en l'absence d'expression de sa volonté, peut-on présumer la décision qu'aurait souhaité prendre la personne malade ?

Dans une telle situation de profonde incertitude, décider que la poursuite de la nutrition et de l'hydratation artificielles – chez une personne lourdement handicapée, hors d'état d'exprimer sa volonté et qui n'est pas en fin de vie – relève d'une *obstination déraisonnable* ne devrait pouvoir résulter que d'une décision collective, impliquant à part entière les soignants, la famille et les proches, et prenant en compte du mieux possible la singularité de la personne et de sa situation, et l'idée que l'on peut se faire de son état de souffrance et de ce qu'elle aurait souhaité pour elle-même.

## 2. Questionner la procédure collégiale sous sa forme actuelle

« La loi ne saurait dispenser d'aller constamment plus avant dans la réflexion éthique »<sup>81</sup> écrit le CCNE dans son Avis N°105.

Le CCNE souligne ici la particulière difficulté dans laquelle se trouve actuellement le médecin du fait de la procédure dite *collégiale*, telle qu'organisée par le code de la santé publique, consistant à recueillir l'avis d'un autre médecin, de l'équipe soignante, de la famille et des proches, mais à prendre *seul* la décision :

- il doit d'une part décider, d'un point de vue médical, s'il y a ou non *obstination déraisonnable* en fonction de la situation médicale particulière de la personne malade, et en fonction des conduites que prévoient les bonnes pratiques médicales,
- il doit, d'autre part, apprécier ce qu'il peut recueillir comme renseignements concernant la volonté antérieure éventuellement exprimée à sa famille ou à ses proches par la personne.

Le médecin se trouve donc placé dans une position où il est à la fois *juge* et *partie dans l'établissement de ce jugement*.

Or comme discuté plus haut, la décision, dans une telle situation d'incertitude, ne peut relever de la seule expertise médicale, et, pour cette raison, ne devrait pas être prise par le seul médecin.

---

<sup>81</sup> CCNE, Avis N°105, *Questionnement pour les Etats généraux de la bioéthique*.

Le *Coma Science Group* de l'Université de Liège, dirigé par Steven Laureys, a récemment publié les résultats d'une vaste enquête<sup>82</sup>, menée auprès de 2 475 soignants, médecins et non médecins dans 32 pays membres du Conseil de l'Europe, qui concernait notamment la conduite à tenir pour les personnes en état de conscience minimale depuis plus d'un an. Moins d'un tiers des soignants ont jugé acceptable l'interruption de la nutrition et de l'hydratation artificielles chez des personnes en état de conscience minimale, alors que deux-tiers des soignants souhaitaient ne pas être maintenus en vie dans cet état.

Cette discordance interpelle d'autant plus qu'elle se révèle précisément dans une population, les soignants, qui se trouvent chargés, au titre de la loi, d'évaluer la dimension « raisonnable » ou « déraisonnable » de la poursuite ou de l'interruption d'un traitement qui maintient en vie<sup>83</sup>.

Le CCNE, dans son Avis N°121 recommande une modification de la *procédure collégiale* afin qu'elle prenne la forme d'une *véritable délibération collective* qui « ne soit pas conçue comme une discussion collégiale entre experts » et qui soit mise en œuvre « de manière beaucoup plus large, dès que des décisions complexes doivent être prises en fin de vie, que ce soit du fait d'une raison médicale ou d'une demande du patient. »<sup>84</sup>

Au cours d'une telle délibération collective, l'éclairage médical sera bien sûr précieux, comme le sera l'avis des soignants non médicaux, ceux qui sont au plus près de la personne, de son corps et de ses éventuelles réactions, et comme le sera l'avis de la famille et des proches, avec leur analyse en propre de la personne malade et de ses éventuelles réactions, et étant les seuls à pouvoir témoigner de ce qu'ils ont compris de la volonté antérieure, des espoirs et des craintes de la personne.

Pour certains l'avis du conjoint ou du compagnon ou de la compagne de vie doit être privilégié, au motif que le dernier choix, dont on a connaissance, de la personne est bien celui d'avoir choisi la personne qui partage sa vie. D'autres soulignent les difficultés souvent rencontrées d'une telle option. Le terme générique « les proches » vient à l'esprit pour rendre compte d'autant de réponses qu'il existe de personnes concernées.

En une telle situation d'incertitude, de limite des savoirs et de limite de la vie, il apparaît juste que soient pris en compte collectivement, à part égale, et sans hiérarchie, les arguments retenus au cours de ce processus de délibération collective, et de ne pas considérer le point de vue médical comme seul habilité à rendre le « verdict » d'une décision.

En d'autres termes, le CCNE considère qu'une réflexion devrait être engagée pour que ce processus de *délibération collective* puisse aboutir à un véritable processus de *décision collective*.

---

<sup>82</sup> Demertzi A, Ledoux D, Bruno M, *et coll.* Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *Journal of Neurology* 2011, 258:1058-65.

<sup>83</sup> Steven Laureys commente ainsi cette étude : « *Le corps médical a un travail à faire sur lui-même, car il ne me paraît ni moral ni éthique de ne pas accorder à autrui ce qu'on aimerait voir appliquer pour soi* ».

<sup>84</sup> Prolongeant ainsi les recommandations de la commission de réflexion sur la fin de vie. « Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France », 2012, op. cit.

### **3. Comment prendre une décision irréversible en situation de profonde incertitude ?**

#### **Pour une procédure de décision collective, au cas par cas, prévoyant un recours à une possibilité de médiation**

La première étape est de considérer le temps nécessaire à la conciliation des points de vue, ceux de la famille et des proches comme ceux des médecins et des soignants<sup>85</sup>. Il en va ici comme du consentement éclairé : durée et qualité de l'échange font bien plus que respect d'une obligation administrative. En particulier pour rendre compte non seulement d'une décision d'arrêt de traitements mais tout autant de l'accompagnement et des complications possibles d'une vie en état de conscience minimale.

Si le processus de délibération collective ne parvient pas à faire émerger un consensus, une deuxième étape de médiation pourrait être retenue, pour aider à rapprocher les points de vue, si le temps long ne permet pas de faire venir au jour une réponse consensuelle<sup>86</sup>.

Selon le sens habituellement accepté, la médiation est un processus à visée éthique reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants, dans lequel un tiers – impartial, indépendant, neutre, sans pouvoir décisionnel, avec la seule autorité que lui reconnaissent les participants au processus de délibération collective – favorise par des entretiens confidentiels l'établissement ou le rétablissement du dialogue, le lien social, et la capacité de prendre une décision partagée.

Cette médiation se doit d'être véritablement indépendante de toutes les parties prenantes, y compris de l'administration hospitalière et des établissements de santé.<sup>87</sup> Elle gagnerait sans doute à impliquer plusieurs personnes<sup>88</sup>.

\*\*\*\*\*

Les réflexions exposées ci-dessus renvoient à la liberté du discernement en conscience, qui reste l'ultime point d'ancrage, à condition qu'il s'agisse de consciences éclairées par la confrontation au point de vue d'autrui.

---

<sup>85</sup> La durée du discernement pour une conciliation s'impose d'autant que le plus souvent le dissensus conduit au prolongement de l'accompagnement

<sup>86</sup> Un intérêt additionnel de la mise en place d'un tel dispositif serait d'assurer une mission d'observation des situations complexes, ou limites ou exceptionnelles. Le CCNE dans son Avis N°121 formule le souhait qu'un tel dispositif d'observation puisse être mis en place. En effet, et de façon surprenante, il n'existe aucune donnée, sur le plan national, ni même sur le plan régional, qui permette d'avoir une analyse de la réalité de ces situations où est posée la question de l'obstination déraisonnable en situation complexe et extrême, et où elles font l'objet d'un dissensus entre les différents acteurs impliqués.

<sup>87</sup> Le rapport d'évaluation parlementaire de la loi relative au droit des malades et à la fin de vie préconisait en 2008 (proposition 8) la mise en place dans chaque région de correspondants, capable d'intervenir dans les situations complexes, afin de faciliter l'application de la loi.

<sup>88</sup> En dernier recours, un appel au juge restera toujours possible, permettant aux contestations de bénéficier de la voie classique du débat juridictionnel.

Pour cette raison, plutôt que de tenter d'établir une norme dont on pourrait penser qu'elle s'appliquerait à toutes les situations, et qu'elle permettrait au médecin d'en déduire une décision, le CCNE considère souhaitable la mise en place d'un véritable processus de délibération et de décision collective, qui permette de faire émerger au mieux, au cas par cas, dans la pleine conscience de l'incertitude, la meilleure réponse possible dans la radicale singularité de chaque situation.