

Penser l'autonomie en réanimation

Paru dans *Enjeux éthiques de la réanimation-anesthésie*, 1 vol, sous la direction de L. Puybasset, Paris, Springer, 2010, p. 3-11.

Corine Pelluchon

L'autonomie : droits du patient, responsabilité des soignants

L'autonomie est un des principes majeurs de l'éthique médicale en Occident. Inséparable du vaste mouvement qui a fondé, dès le dix-septième siècle (1), la philosophie politique moderne en faisant du sujet la source de l'autorité, la reconnaissance de la valeur de la décision personnelle se traduit en médecine par une modification des relations entre patient et soignant et par la naissance de la bioéthique comme discipline. D'abord exigé pour légitimer une expérimentation (Code de Nuremberg, 1947), le respect du consentement libre et éclairé de la personne, requis pour toute décision thérapeutique, deviendra le pilier de la bioéthique. Celle-ci naît comme discipline en 1970, dans un contexte caractérisé par la dénonciation des abus du corps médical. Il s'agissait d'éviter que les individus, que leur état physique et mental et leur statut social ont rendu vulnérables, deviennent des cobayes ou subissent les conséquences d'une technicisation croissante de la médecine qui en ferait les victimes de l'acharnement thérapeutique, figure contemporaine de la malfaisance (2).

Cette importance accordée à l'autonomie du malade se traduit par les législations nationales des pays occidentaux qui garantissent les droits du malade, comme on le voit avec les lois françaises du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005. Elle est également manifeste dans le travail de réflexion mené par les différentes sociétés savantes. Celles-ci émettent des recommandations permettant une bonne application de la loi et veillent à son suivi. Elles insistent sur le type d'informations nécessaires au malade accueilli dans chacun des services et sur les conditions qui permettent l'obtention de son consentement libre et éclairé. Ce travail suppose que soient mis au jour les traits moraux et les qualités de communication qui sont requis de la part des soignants soucieux de prodiguer au patient ces informations, d'en vérifier la compréhension et d'impliquer le malade dans la prise de décision. Cependant, le respect du principe d'autonomie est-il encore valable lorsque la personne est inconsciente ou qu'elle est incapable de décider par elle-même et de donner son consentement libre et éclairé ?

Cette situation, à laquelle la loi du 22 avril 2005 répond en précisant le rôle respectif des directives anticipées - dont le médecin tient compte, mais qui n'ont pas de valeur contraignante -, de la personne de confiance et des proches, pourrait faire accroire que l'autonomie n'a pas de sens dans le cas d'un malade dans le coma, d'un traumatisé crânien ou d'un patient victime d'un accident vasculaire cérébral entraînant de graves séquelles neurologiques. En effet, la décision d'arrêt ou de poursuite des traitements curatifs est prise par le médecin référent après concertation de l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'un autre médecin appelé en qualité de consultant. On pourrait donc penser que, même si le médecin suit une procédure collégiale et prend sa décision avec les familles, cette décision qui doit découler d'une évaluation compétente des soins proportionnés à l'état du malade abolit l'autonomie de ce dernier. Pourtant, ce n'est pas parce l'on est dans l'impossibilité de recueillir le consentement libre et éclairé du malade ou même l'accord d'un proche - dans le cas où la personne est isolée - que son autonomie n'est pas respectée.

Une telle affirmation, qui implique un dépassement de l'opposition entre le respect de l'autonomie du patient et la bienfaisance médicale, exige que l'on définisse plus clairement ce que l'autonomie signifie dans la situation clinique. Cela est particulièrement important dans les services de réanimation, où les malades sont sédatisés, dans le coma ou présentent des troubles cognitifs qui les rendent inassimilables aux sujets pouvant décider par eux-mêmes, être à eux-mêmes leur propre loi (auto nomos). Cette définition classique du terme « autonomie » est-elle utilisable en réanimation et, de manière générale, en médecine, c'est-à-dire à chaque fois qu'un individu est confronté à cette dislocation de l'unité psycho-physique que signifie la maladie dont l'épreuve, par delà la douleur, est d'être une atteinte à l'identité ? La réduction de l'autonomie à l'autodétermination épuise-t-elle le sens de ce terme ou bien ne désigne-t-elle qu'une des capacités impliquées par cette notion ?

Loin de perdre toute validité en réanimation, la notion d'autonomie doit être reconfigurée à la lumière des cas-limites que représentent certains malades. Ce travail est l'occasion de préciser les valeurs qui sous-tendent la prise en charge d'une personne vulnérable dont les soignants répondent en témoignant de sa dignité. Une telle précision suppose que le rapport entre l'autonomie et la dignité, que la philosophie du sujet rend indissociables l'une de l'autre, soit examiné à nouveaux frais. En effet, la dignité du patient et son humanité ne sont pas forcément relatives aux capacités cognitives qui conditionnent le gouvernement de soi et elles ne suppriment pas la part de mystère lié à chaque individu, le fait que tout homme est aussi un sujet d'inconnaissance. Cette réflexion, qui conduit à s'interroger

sur les conditions d'une prise en charge respectueuse des personnes dépendantes, exige que l'on analyse le sens de la responsabilité médicale.

Celle-ci renvoie à la décision collégiale, mais aussi à l'exercice par chacun des soignants de son autonomie, c'est-à-dire à la manière dont l'aide-soignant, l'infirmière et les membres du personnel médical accompagnent le malade, le soignent et gèrent les incertitudes auxquelles l'évolution de la situation les confronte. Le temps que chacun se donne pour évaluer un cas particulier est un élément essentiel de la prise en charge respectueuse d'un malade avec lequel la communication est limitée, voire impossible, et qui est tout entier confié au corps médical, à sa compétence et à sa technicité. Cette insistance sur l'autonomie de chaque soignant ne supprime pas la cohésion d'une équipe, mais elle souligne l'importance de l'éthique de la discussion et invite à réfléchir à la manière dont une équipe peut formuler les valeurs communes dont elle se porte garante. Ces valeurs, qui intègrent les règles permettant à ses membres de travailler ensemble dans l'intérêt du malade présent et sans préjudice pour les malades à venir, ne sont pas la somme des valeurs de chacun ni le simple reflet des recommandations édictées par les sociétés savantes. Elles illustrent l'appropriation par les soignants de ces recommandations et de la loi et constituent l'identité ou l'ipsité d'une équipe médicale, dernière occurrence du terme « autonomie » en réanimation.

L'autonomie du malade

L'autonomie : une double capacité

Ce n'est pas seulement parce que l'assimilation de l'autonomie à la capacité à s'autodéterminer ne peut s'appliquer au cérébrolésé ou au patient sédaté que cette définition est étroite. Une telle manière de penser suppose l'omission d'un élément essentiel à la compréhension de l'autonomie, y compris lorsqu'il s'agit de la liberté d'un agent moral conscient et responsable de ses actes, à savoir le fait que l'autonomie comporte des degrés. Nous sommes toujours plus ou moins autonomes, c'est-à-dire plus ou moins affranchis des contraintes externes et internes, comme la colère, l'angoisse, le déni, la souffrance morale ou la douleur. Ainsi, nous sommes plus ou moins aptes à prendre une décision qui soit vraiment personnelle et corresponde à notre volonté.

Bien plus, l'autonomie désigne une double capacité (3) : elle est d'abord la capacité à avoir des désirs, qui peuvent être contradictoires et exiger, de la part du sujet, une évaluation

de ses priorités. Parmi ces désirs, certains sont élevés au rang de valeurs, dans la mesure où le sujet éprouve un sentiment d'estime de soi à la réalisation d'activités qui lui procurent de la joie et lui donnent l'impression de se réaliser, d'être en accord avec lui-même, avec la manière dont il existe aujourd'hui. Cette capacité à éprouver des désirs et des valeurs n'est pas subordonnée à la possession de facultés intellectuelles ni même à la maîtrise du langage articulé qui permet néanmoins de les communiquer aux autres en ayant des chances d'être compris et accepté. La mémoire, qui constitue l'identité narrative, le fait qu'un individu saisit sa vie comme un tout et peut mettre de l'ordre dans les événements de sa biographie, est nécessaire à la morale et permet, par exemple, de tenir ses promesses, mais elle n'est pas indispensable au sens de l'autonomie dont il est question ici. (4)

Ce sens de l'autonomie est solidaire d'une nouvelle conception de l'identité personnelle ou ipséité. Celle-ci n'est plus essentiellement liée aux capacités entrant en considération dans l'évaluation des compétences d'un sujet et elle suppose la prévalence du présent sur ce que la personne a pu exprimer dans le passé. Cette manière de reconfigurer l'autonomie, en substituant à la représentation classique du sujet une conception moins intellectualiste, permet de penser l'accompagnement d'un malade lourdement handicapé sur le plan physique et mental. En effet, les handicaps n'affectent pas le premier sens de l'autonomie, mais seulement le deuxième qui renvoie à la capacité à traduire dans les paroles et dans les actes ses désirs et ses valeurs. De même, cette distinction signifie que le malade peut être - et rester - autonome, même s'il n'agit pas par lui-même et qu'il délègue son autonomie à un autre. (5)

Ainsi, le problème posé par la prise en charge de ce type de malade ne renvoie plus à l'alternative entre le respect de son autonomie et la bienfaisance médicale, comme s'il fallait choisir entre l'abandon d'une personne incapable de décider par elle-même et le paternalisme ou le fait que le médecin ou les proches décident systématiquement à sa place. Il y a une troisième voie. Celle-ci suppose que les soignants réfléchissent à la manière dont ils peuvent prendre l'initiative et proposer au patient des choix ou des activités susceptibles de lui correspondre. Il s'agit de soutenir l'autonomie du patient (au sens de la première capacité) et de lui rendre une estime de lui-même ou un sentiment de bien-être que la maladie et les handicaps ont entamés. Cette démarche implique que l'on s'interroge sur l'équilibre entre la confiance en soi et la rationalité qui définit la prudence (6) et conduit le soignant à faire le bon choix en situation d'incertitude. Elle exige aussi une réflexion sur les qualités morales et herméneutiques et sur les composants affectifs du jugement médical qui permettent de

déchiffrer la volonté et les désirs d'une personne atteinte de déficits graves, de répondre à cette personne et de répondre d'elle.

Le dialogue avec les proches qui peuvent indiquer aux soignants quelles étaient les valeurs et les conceptions de la vie du malade aide à déterminer le type de traitement le plus approprié. De même, les indications données par le patient dans les directives anticipées, si elles existent, sont des outils éclairant la décision de l'équipe médicale. Cependant, elles ne sauraient complètement la déterminer : la décision d'un arrêt de traitement curatif incombe au final au médecin, qui est responsable parce qu'il dispose de la compétence lui permettant de juger du traitement proportionné à l'état du patient et à l'évolution de sa pathologie. Les directives anticipées ne peuvent se substituer à l'exercice par le médecin de sa responsabilité. Ce dernier est le médiateur entre le bien du malade, l'avis des proches et la société devant laquelle il témoigne de son engagement à agir dans l'intérêt des patients.

Il existe aussi une raison plus philosophique qui explique que les directives anticipées n'aient pas de valeur contraignante en France. En effet, l'identité est à penser au présent, en particulier quand la personne souffre de troubles cognitifs ou même de handicaps physiques qui font qu'elle n'a plus le même univers ni les mêmes repères qu'avant. Déterminer ce qui serait le mieux pour cette personne en se référant à ce qu'elle disait quand elle était en bonne santé, c'est accorder plus de foi à un jugement relatif à la qualité de vie qu'à une réflexion sur ce que peut être une vie de qualité. Dans le premier cas, le raisonnement est abstrait ou général et il en dit plus long sur nous que sur le patient tel qu'il est aujourd'hui. Dans le second cas, nous faisons un effort pour comprendre ce que l'autre voudrait en nous appuyant sur ce que nous pouvons observer de ses réactions, en l'auscultant, en lui parlant, en le touchant, en étant attentifs à son mode d'être spécifique et à ce qu'il peut exprimer.

Cet aspect souligne l'importance des examens cliniques et des contacts que le personnel soignant établit avec le malade, notamment lorsque celui-ci est inconscient et que personne ne sait comment son état évoluera. La manière de gérer l'incertitude et de rester à l'écoute du patient sans statuer trop rapidement sur son compte lorsque les éléments pour établir un pronostic fiable ne sont pas encore réunis fait partie de la prise en charge respectueuse du patient. Celui-ci a peut-être encore des choses à dire et il peut surprendre le personnel médical, en particulier pendant cette période délicate qui se situe entre l'accueil dans un service de réanimation après les premiers examens au scanner et l'IRM. Bien plus, les outils d'imagerie cérébrale permettant, comme l'IRM multimodale, de déterminer, avec une quasi certitude, le pronostic de récupération par un traumatisé crânien de ses fonctions neurologiques ne dispensent pas, au moins dans un premier temps, de faire des examens

cliniques afin de tester les réactions du patient et de déterminer, dans le cas où les traitements sont poursuivis, quels services et quels soins sont les plus adaptés pour accueillir un malade handicapé et l'aider à recouvrer ses facultés dans les meilleures conditions.

Ainsi, le respect de l'autonomie du malade suppose la capacité des soignants à l'écouter, à écouter ce que E. Levinas appelle le Dire, qui renvoie, par delà les mots ou « le dit », à ce que le corps signifie par sa passivité et « son s'offrir » (7). Cette écoute est même la première étape du cheminement complexe que désigne la prise en charge d'une personne, notamment dans les services de réanimation qui se caractérisent par l'utilisation d'une technique invasive. Cette technique ferait disparaître le malade si la prise en charge de ce dernier n'était pas le résultat d'un travail d'équipe faisant appel à des soignants aux compétences et aux qualités diverses. Le rôle des infirmières, des aides-soignants et de tous ceux et celles qui prodiguent des soins de bouche, font des massages, nursent le malade et le veillent à différentes heures du jour et de la nuit, est à cet égard irremplaçable. La prise en considération ces dernières années de l'apport de ces soignants et de ces soignantes n'a pas seulement permis aux éthiciens de rappeler, en s'inspirant des travaux des féministes, que la médecine n'avait pas uniquement pour but de guérir (to cure), mais qu'il s'agissait aussi et surtout de soigner ou de prendre soin (to care) des malades considérés dans leur globalité et en essayant de répondre de manière particularisée à leurs besoins spécifiques. (8) Elle a également encouragé ou même initié un changement de culture médicale qui était rendu nécessaire par la technicisation croissante de la médecine.

Désormais capable de sauver la vie de la plupart des traumatisés et cérébrolésés, mais susceptible, en raison même de ses prouesses, de maintenir en vie pendant des années des personnes souffrant de handicaps majeurs et irréversibles, la médecine a été confrontée, aussitôt après l'apparition du premier respirateur artificiel et tout au long des quatre dernières décennies, à des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté. Ces dernières étaient, la plupart du temps, la conséquence directe de cette situation auparavant inédite où la médecine crée pour ainsi dire un type de malade. La loi du 22 avril 2005 a été votée en France dans ce contexte lié à une réflexion sur le sens du soin. Parce que la médecine aujourd'hui, en particulier dans les services de réanimation et dès l'accueil de la personne accidentée, peut générer de l'acharnement thérapeutique, donc de la malfaisance, il est essentiel que les médecins conduisent avec leur équipe une réflexion au cas par cas sur les soins qui sont proportionnés à l'état du malade et à l'évolution de sa maladie. Cette réflexion peut les amener à décider en amont ou au décours de la réanimation d'interrompre les traitements de support qui n'ont pour but que le maintien artificiel de la vie. Cette médecine consciente de

ses atouts techniques, de sa puissance prédictive et de la précision de ses pronostics, mais aussi de ses limites, de l'impuissance où nous sommes de guérir tous les malades et d'éliminer la mort, n'est pas possible sans la répartition rigoureuse et harmonieuse des compétences et des responsabilités.

C'est paradoxalement parce qu'ils travaillent dans le cadre d'une médecine devenue plus technicisée et, en ce sens, plus froide, que les médecins ne peuvent respecter l'autonomie du malade, c'est-à-dire ici sa dignité, qu'en comptant sur la liberté de chaque soignant, sur sa disponibilité et sur sa capacité à faire entendre sa voix, à faire part aux autres membres de l'équipe de son ressenti. L'autonomie du malade au sens indiqué ci-dessus, la liberté du soignant qui implique qu'il soit à l'écoute du malade et qu'il s'exprime, et la cohésion de l'équipe sont solidaires. Cette remarque ne vise pas seulement à introduire une autre occurrence de la notion d'autonomie en réanimation, à savoir celle qui concerne les soignants et dont il s'agit de savoir si elle est compatible avec la définition de valeurs communes propres à une équipe. Elle permet également de déterminer quelles sont les valeurs qui sont celles des réanimateurs dans leur ensemble. En effet, si l'on tire les conséquences de cette manière de concevoir l'autonomie du malade, on peut dégager quelques idées fortes qui sont au cœur de l'engagement des soignants en réanimation. Ces idées leur sont communes, en dépit des divergences existant non seulement entre les équipes qui peuvent avoir une culture de soin et une histoire différentes, mais aussi à l'intérieur d'une même équipe.

Altérité, dignité et dépendance. Le sens du soin

En affirmant que le coma et les incapacités caractérisant les personnes qui arrivent, après un grave accident, dans les services de réanimation n'abolissent pas leur autonomie (au premier sens du terme) et que cette dernière doit être reconnue par les soignants qui peuvent, en outre, la soutenir en écoutant les malades, mais aussi en voyant quels gestes et quels traitements correspondent à leur volonté (autonomie au deuxième sens du terme), nous affirmons par là même que ces patients ne sont pas des choses. Le malade handicapé est particulièrement vulnérable : le fait d'être assisté dans ses fonctions les plus élémentaires, la perte de contrôle de son corps et l'incapacité à exprimer verbalement ses désirs font qu'il est totalement dépendant des autres, y compris dans le sentiment qu'il a de valoir quelque chose et de ne pas être simplement un corps que l'on déplace, une chose en présence de laquelle il est inutile de soigner son langage et à laquelle on ne dit pas « bonjour ». Cependant, la dépendance ne devient un prétexte à l'objectivation d'un malade que dans la maltraitance qui

s'explique par la peur qu'inspire au bien-portant la confrontation à sa propre vulnérabilité, dont la personne handicapée est une figure extrême.

La prise en charge d'une personne dépendante, loin d'être une raison suffisante pour lui dénier toute humanité et toute dignité, est l'occasion pour le soignant de se frayer un chemin entre l'indifférence, qui consisterait à borner le soin à des gestes techniques, et une forme de violence qui consiste à combler systématiquement la vacance de celui ou celle qui ne parle pas. Dans les deux cas, la maltraitance vient du non-respect de l'autonomie du patient au sens développé ci-dessus et elle renvoie à une conception étroite de l'humanité.

L'individu dans le coma et celui qui est gravement handicapé n'ont rien perdu de leur altérité, c'est-à-dire de leur transcendance. Le respect de l'humanité d'une personne suppose l'acceptation de sa part de mystère et de sa capacité à dépasser tout ce que je peux en dire ou en connaître. Cependant, cela ne signifie pas qu'il faille laisser un malade dans un coma végétatif persistant et refuser d'interrompre des traitements qui n'ont pour but que de le maintenir artificiellement en vie. On peut penser que la dignité est donnée, qu'elle n'est pas subordonnée à la personnalité au sens kantien du terme - c'est-à-dire à la capacité à être un agent conscient et responsable -, déclarer que l'humanité subsiste même quand les conditions permettant à un être de s'épanouir comme homme et d'avoir une vie de qualité sont détruites et, en même temps, proposer l'arrêt ou la limitation des traitements curatifs.

Il est légitime d'interrompre les traitements de support quand ils sont considérés comme déraisonnables et que leur poursuite relèverait de l'acharnement thérapeutique. Ce dernier renvoie au refus désespéré de la mort, à l'aveuglement de la famille ou à la toute-puissance des médecins. Au contraire, ce qui doit motiver la décision est de savoir si les soins sont bénéfiques au malade. La décision d'arrêt ou de limitation des traitements curatifs n'est pas un droit de vie ou de mort que les médecins auraient sur un être humain, comme les jurés dans les cours d'assise, en France, avant la dépénalisation de la peine de mort. La mort de l'autre est aussi sa transcendance. Elle ne nous appartient pas. La provoquer, comme dans le meurtre ou l'euthanasie, est, en même temps qu'une tentation, une impossibilité, écrit Levinas. (9) Si je peux ôter la vie à un autre homme, par un coup de pistolet chimique qui interrompt ses fonctions vitales, je ne peux abolir sa transcendance, le fait que l'autre comme autre, comme altérité, me « dépossède de mon pouvoir de pouvoir ». Aussi, lors d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements curatifs, le malade meurt de sa maladie et cette décision est prise en fonction de l'état de la personne et du caractère proportionné ou non des traitements. Ces derniers ont été mis en œuvre pour la sauver, mais s'il apparaît rétrospectivement qu'ils ont abouti au contraire de ce que les médecins et la famille

souhaitaient, au contraire de la bienfaisance, il est légitime de les interrompre. Le malade et sa famille ne sont pas abandonnés, dans la mesure où le personnel médical et para-médical continue de prodiguer à la personne des soins palliatifs qui lui assurent une fin de vie digne et sans douleur et permettent à ses proches de pouvoir se recueillir auprès d'elle.

Ainsi, ce sont les vivants, les soignants, la famille, les bénévoles, qui témoignent de la dignité de la personne dans le coma, même et surtout au moment où elle meurt. La dignité de l'autre n'est pas relative à ce que je pense de l'autre, qui me transcende. Elle est d'emblée donnée, mais, en même temps, je m'en porte garant. Tel est le sens, chez Levinas, de la dimension éthique du rapport à l'autre. Cette dimension éclaire les valeurs profondes qui sont au cœur de l'engagement des réanimateurs. Elles se reflètent dans le dispositif juridique mis en place dans la loi du 22 avril 2005. Comme nous avons vu, le respect de la personne que sa maladie ou son état a placée dans une situation de vulnérabilité et de dépendance ne signifie pas que la notion d'autonomie n'ait aucun sens en réanimation. Au contraire, cette situation de dépendance souligne l'interdépendance entre le respect de l'autonomie propre au malade et la reconnaissance de la capacité de chaque soignant à témoigner de son engagement à défendre la dignité du patient.

Pourtant, cette autonomie des soignants qui garantit une décision véritablement collégiale et permet de donner toutes ses chances à un individu est aussi la source de tensions. Sur le plan des valeurs fondamentales qui donnent un sens au soin, mais aussi aux obligations professionnelles, à l'interdiction de tuer et de nuire, les soignants en réanimation semblent s'accorder. Cependant, quand on passe de la théorie à la pratique et au cas par cas, du niveau déontologique des normes et des obligations à celui de l'application dans un service donné de la loi et des recommandations des sociétés savantes, nous rencontrons un autre problème qui est de savoir comment concilier l'autonomie des soignants et la cohésion d'une équipe.

Les soignants vivent différemment leur rapport au malade et à sa famille. Leur ressenti est relatif à leur personnalité, à leur origine sociale et religieuse et à leur appartenance à un service ou à un corps professionnel. S'il est capital que chacun s'exprime et participe d'une manière ou d'une autre à la prise de décision, non seulement parce que c'est dans l'intérêt des malades, mais aussi parce que la médecine n'est pas comparable à un régime autocratique, on doit cependant se demander comment il est possible d'organiser la discussion de telle sorte que les différends et même les différences ne bloquent pas les décisions et ne condamnent pas tout travail d'équipe. Ce problème suppose que l'on approfondisse le sens de la notion d'autonomie. En effet, celle-ci renvoie au vécu, mais elle comporte aussi une dimension d'universalité : le sujet pratique n'est pas identique au sujet psychologique, bien que la

psychologie, les affects et les intérêts ne soient pas exclus du processus permettant à des individus de dégager des normes valides pour une équipe et de formuler les valeurs qui garantissent la cohérence et la transparence de son action ainsi que la cohésion du groupe.

L'autonomie des soignants et l'identité d'une équipe

L'éthique de la discussion ou l'exercice public de l'autonomie

Loin d'être des obstacles à l'élaboration d'un socle de valeurs communes constituant l'identité d'un service de réanimation, les tensions qui apparaissent à l'occasion de cas difficiles sont le point de départ de l'éthique de la discussion. Celle-ci ne consiste pas à dégager un consensus qui serait la synthèse des points de vue de chacun. Une telle manière de procéder suppose que les individus sont les mêmes avant et après la discussion et elle aboutit la plupart du temps à un accord sur le plus petit dénominateur commun qui permet une entente provisoire, liée à l'oubli des différends, mais ne résout en rien les difficultés que la situation de crise a le mérite de mettre au jour. Celle-ci ne sera pas non plus résolue par le diktat d'un chef, mais elle est l'occasion de mener une véritable réflexion qui concerne les règles rendant possible le travail collectif. Cette réflexion passe par une redéfinition du rôle et de la contribution de chacun et elle est surtout liée à la question des limites du soin et à la temporalité de la décision. (10)

Les doutes et les conflits engendrés par un malade à propos duquel on se demande s'il faut interrompre les traitements confrontent les soignants à la question de savoir jusqu'où ils sont prêts à aller dans le soin et dans l'accompagnement du malade. Cette question comporte un aspect technique et économique, mais aussi un aspect philosophique, voire spirituel. Un homme a-t-il encore une vie de qualité quand il ne peut plus communiquer avec l'entourage ou que sa manière de communiquer se borne à des râles et à des mouvements de reptation ? Est-il injuste de laisser mourir un malade végétatif et même un patient dans un état paucirelationnel ou bien le devoir de solidarité que nous avons envers les plus fragiles exige-t-il que nous leur consacrons des ressources importantes ?

Ces questions sont indécidables, c'est-à-dire que la réponse que l'on donnera dépend de positions qui ne sont pas totalement justifiables par la seule raison, mais renvoient à des conceptions religieuses et morales. Ces dernières ne sont pas non plus simplement subjectives. Elles ne sont ni dénuées de fondement ni exclues de la philosophie, même si elles

ne sauraient constituer les bases d'une morale universelle. Il s'agit de conceptions substantielles du bien qui dérivent de sources de la moralité, de traditions religieuses et philosophiques. L'idée que le maintien en vie des malades végétatifs ou de ceux qui sont dans un état paucirelationnel relève de la responsabilité des soignants et de la société peut être défendue au nom du sacré de la vie. Elle peut aussi découler de la manière dont on conçoit les devoirs de la société envers ses membres les plus fragiles dont ces patients, qui ont été des personnes comme vous et moi, ne seraient pas exclus. Dans le premier cas, l'argument, qui est religieux, est celui auquel se réfèrent les partisans du pro-life, mais, dans le second, il s'agit d'une conception de l'humanité qui n'interdit pas forcément l'avortement, bien qu'elle se distingue de la position consistant à dire qu'une vie humaine de qualité suppose la personnalité et la capacité à s'exprimer. Cette dernière position, dont la philosophie pragmatique rend bien compte (11), conduit à opter pour l'interruption des traitements chez les malades dans un état paucirelationnel. Elle fait elle aussi intervenir une conception substantielle du bien liée à une certaine valorisation du langage, des fonctions cognitives et de la liberté ou de l'autonomie.

En théorie et dans l'absolu, aucune de ces positions n'est donc plus vraie que l'autre, même si, sur le plan de la pratique, leur légitimité respective peut être évaluée en fonction d'autres critères. Ces derniers font référence aux valeurs qui servent de fondement à la pratique médicale dans un pays et commandent, par exemple, une juste répartition des ressources de santé qui sont limitées et impliquent des priorités. Ils s'appuient également sur les institutions d'un pays, sur l'existence de centres pouvant accueillir les malades lourdement handicapés et sur un certain nombre de réalités sociales, comme celles qui sont liées à l'organisation de la famille et à la prise en charge des proches en situation de dépendance. Dans la pratique, les valeurs qui orientent les décisions médicales dans les cas difficiles auxquels les soignants sont confrontés dépendent des choix de société et du contexte propre à chaque communauté politique.

Ainsi, le problème qui se pose aux soignants d'un service de réanimation qui doivent décider des soins à prodiguer à un malade dans un état végétatif ou paucirelationnel n'est pas lié au fait qu'aucune réponse aux questions indiquées ci-dessus n'est démontrable de manière infaillible et universelle. Certes, aucune position ne peut être considérée comme la vérité, acceptable par tout le monde, sauf si l'on pense qu'une conception religieuse et morale du bien doit fonder, à l'exclusion des autres, la politique, ce qui est contraire au pluralisme démocratique. Aussi, la solution ne consiste pas à décider de ce qu'est la vérité pour l'imposer

à tous les services de réanimation, mais il s'agit, pour chaque équipe médicale, de dégager la conception de la vie de qualité qu'elle juge valide.

Les réanimateurs qui exercent leur pratique dans un même pays s'appuient dans leur décision sur des critères et même sur des réalités propres à leur communauté politique, ce qui explique qu'il puisse y avoir une certaine homogénéité entre eux à l'échelle nationale ou même à l'échelle d'un continent. Cependant, cet accord, qui peut être exprimé dans les recommandations rédigées par les sociétés savantes, n'exclut pas un travail de réflexion que chaque service doit mener afin que ses membres parviennent à gérer les conflits suscités par certaines situations et que la pluralité des points de vue exprimés ne soit pas un obstacle au travail et au bien communs. Au contraire, l'effort pour expliciter et formuler les valeurs propres à une équipe doit servir à créer un climat de confiance encourageant la transparence des décisions et la capacité des soignants à participer à la prise de décision et favorisant l'acceptation par les familles de la situation.

La vérité n'étant pas absolue et le ciel des idées étant vide, dans la mesure où la raison ne permet pas de fonder une philosophie unique et universelle, chaque équipe dégagera les normes qui éclaireront sa pratique. Ces normes doivent lui permettre d'agir au mieux dans l'intérêt du malade présent, sans préjudice pour les malades à venir et en conformité avec ce qu'elle considère comme étant au cœur de son engagement vis-à-vis de la société. Comme on le voit, la réponse à la question métaphysique concernant ce qu'est une vie humaine de qualité n'est pas dissociable en médecine de la réflexion sur les priorités dans l'allocation des ressources de santé. Les services de réanimation ne sont pas des forums de discussion sur la métaphysique, mais le lieu d'articulation de la plupart des problèmes qui ressortissent au champ que nous appelons l'éthique et qui renvoie aux engagements des médecins vis-à-vis des patients présents et futurs, des familles et de la société. Or, si l'éthique de la discussion a un sens et une pertinence, c'est parce que la morale, la métaphysique, l'économie sont présents dans les questions posées par un arrêt de traitement et que la réponse aux interrogations des médecins et les valeurs qui conditionnent leur décision ne peuvent être le résultat d'une réflexion solitaire ni la synthèse des points de vue de chaque sujet, mais le produit d'un sujet collectif ou de l'intersubjectivité.

Ce point permet de distinguer le consensus par recoupement dont parle J. Rawls (12) de l'éthique de la discussion, qui suppose, comme l'écrit J. Habermas, « un changement de paradigme ». En effet, la source des normes n'est pas l'agent moral isolé, mais l'intersubjectivité. De plus, les normes considérées comme valides ne préexistent pas à la discussion, mais elles sont pour ainsi dire produites par elle, tout comme le bien commun et le

« nous ». Celui-ci n'est pas la juxtaposition des « je » ni le simple accord entre des individualités désireuses de régler leurs différends de manière pacifique et de trouver un compromis entre leurs intérêts et leurs visions du monde divergents. Bien plus, l'impuissance à laquelle conduit la plupart du temps la recherche du compromis (qui n'est pas assimilable au consensus par recoupement de Rawls, mais renvoie à la manière dont il est souvent appliqué) ne devrait pas être reprochée à l'éthique de la discussion qui, en principe, aboutit à des résultats plus concrets. Elle sert à dégager des normes qui ne sont pas universelles, absolues, mais universalisables. Autrement dit, les participants à la discussion reconnaissent la validité de certaines règles présidant aux choix médicaux, même si, dans leur vie personnelle et avant la discussion, ils avaient une autre conception des choses.

Cette insistance sur le caractère a posteriori de la norme jugée valide par l'équipe et sur sa rationalité ne signifie pas qu'il faille faire abstraction de son vécu et de la manière dont chacun ressent une situation. Il s'agit cependant d'adopter « un point de vue faillibiliste et critique » (13) qui suppose une certaine prise de distance par rapport à ses croyances et convictions premières et même par rapport aux affects qui ne comportent pas de dimension universalisable, du moins avant ce dédoublement de soi que représente la réflexion. Mis en présence des autres et invité à préciser son point de vue, à le confronter à celui des autres et à revenir sur les termes qu'il emploie, chaque participant fait un usage de sa raison qui modifie la qualité dialogique de sa pensée. L'éthique de la discussion, écrit Habermas, fonctionne comme une « machine à laver » qui filtre les opinions de chacun et permet une analyse du langage utilisé par les différents protagonistes. Ce processus ne permet pas seulement de séparer les opinions qui ont une validité du point de vue discursif de celles qui n'en ont pas. Il conduit également chacun à se situer à deux points de vue et à faire un usage public de son autonomie. (14)

En effet, ceux qui participent à la discussion ne doivent pas seulement faire preuve de tolérance afin d'être capables d'écouter le point de vue des autres. La procédure discursive leur permet aussi d'élargir leur point de vue, en pensant à ce qui est bon pour l'équipe et pour les malades, au-delà de ce qui est bon pour soi et en fonction de la place que l'on occupe au sein du groupe. Cet élargissement de la perspective qui se produit quand on écoute les avis des uns et des autres et acquiert une approche multidimensionnelle d'une même réalité n'implique pas que l'on mette de côté sa psychologie. La rationalité des normes reconnues comme valides n'équivaut pas à l'abstraction. Elle suppose toutefois que les individus ne se laissent pas envahir par leurs émotions et qu'ils ne déduisent pas leur prise de position ou leur avis de leurs réactions affectives.

Habermas, dans son éthique de la discussion, se focalise davantage sur le jeu des intérêts et des principes et sur l'élargissement du moi que le passage du « je » au « nous » est censé opérer que sur le rôle et la place des émotions dans l'élaboration des normes qui seront considérées comme pouvant souder une équipe. Cela ne veut pas dire que les participants doivent faire abstraction de leur individualité. Au contraire, le bien commun auquel ils visent ne peut être dégagé ou reformulé que dans la mesure où chacun fait entendre sa voix, ce qui est particulièrement important dans une situation de crise où les conflits prouvent que le vécu et le rôle de certains membres de l'équipe n'ont pas été suffisamment pris en considération.

Les tensions au sein du groupe, le rôle et le sens du vécu

Les tensions qui existent au sein d'un service de réanimation entre certains membres qui ne sont pas d'accord sur le temps qu'il faut se donner avant de décider d'un arrêt ou d'une limitation de traitement apparaissent à l'occasion d'un cas difficile ou lorsqu'un fait nouveau vient jeter le doute sur le bien-fondé d'une décision et sur la manière dont le médecin référent a pris la décision. Si la position que le chef du service défend quand il est confronté à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement n'a pas été clairement explicitée et expliquée aux membres de l'équipe, si les valeurs philosophiques qui la sous-tendent ne sont pas connues, il est probable que le malaise ressenti dans cette situation de crise génère un doute insupportable. Même si la ligne de conduite choisie par une équipe et dont le chef de service est responsable n'est pas la vérité absolue, elle est la clef de voûte de ce service. Il est donc important que les conceptions sous-jacentes à cette position ne restent pas tacites et que la philosophie du soin qui est, en l'occurrence, une philosophie du sens et des limites du soin, soit explicitée et discutée au cours de réunions où les difficultés qu'elle laisse en suspens ne sont pas passées sous silence. La conscience que l'on a des incertitudes propres à sa position philosophique conditionne la pertinence et l'acceptabilité de cette position et elle garantit la transparence de la décision.

Les autres difficultés qui surgissent dans une situation de crise concernent les rapports des soignants entre eux. Il ne s'agit pas seulement des règles hiérarchiques. Certes, il importe de préciser les règles concrètes qui permettent à chacun de trouver sa place au sein de l'équipe. Ces règles fonctionnelles font partie des normes universalisables qui doivent figurer dans la liste limitée des règles fondamentales qui sont le socle à partir duquel un travail en commun est possible. Elles renvoient également à des valeurs. Il est donc nécessaire d'explicitier ces valeurs qui sont présumées par les règles établies en vue du fonctionnement

de l'équipe. On peut insister, par exemple, sur l'égalité morale de chaque personne, laquelle égalité exige de la part de chacun le respect et l'écoute, mais n'abolit pas les différences ou inégalités fonctionnelles et hiérarchiques. La non-discrimination est une règle, mais les valeurs auxquelles le respect des différences de race, de genre, de religion et de culture fait référence supposent la valorisation de ce que les personnes apportent de spécifique dans les limites impliquées par le respect des autres, du groupe, de l'institution et de la société à laquelle on appartient et qui apporte, par l'intermédiaire des soignants, son aide et son soutien au malade. Ces valeurs explicitées invitent à préciser les règles qui seront celles des équipes dans le contexte qui leur est propre.

Cependant, les tensions que les crises mettent au jour concernent principalement la différence de vécu des soignants et le sentiment qu'ils ont de ne pas être entendus. Ce problème, dont la résolution est essentielle à la qualité et à la continuité des soins, est l'un des problèmes à débattre lors des réunions. L'esprit et les règles procédurales caractéristiques de l'éthique de la discussion sont d'autant plus précieux si l'on veut sortir de la crise que le nœud de l'affaire réside dans la capacité de chacun à utiliser sa subjectivité et son vécu en évitant deux écueils. Le premier consiste à se laisser coloniser par ses affects, le deuxième à les refouler par timidité ou par peur du conflit. La voie moyenne entre ces deux écueils permet à chacun de faire un usage public de son autonomie et conditionne le fonctionnement harmonieux de l'équipe.

Cet exercice public de l'autonomie suppose que chaque soignant s'efforce de dégager le sens intentionnel de son vécu affectif. Comme l'écrit Levinas, cette « visée intentionnelle n'est pas un savoir », mais elle est, « dans des sentiments ou des aspirations, affectivement ou activement qualifiée ». (15) Sans refouler son émotion, mais sans non plus croire que l'émotion à elle seule suffit à définir un état de choses, le sujet fait un retour sur lui-même qui est un retour aux actes de conscience. Car les événements et les choses, que les phénoménologues appellent après Husserl « les choses mêmes », ne sont véritablement saisis que par et pour une conscience, dans un acte qui est, à chaque fois, une donation de sens (Sinngabung). La vérité sur un malade ou une situation n'est pas déchiffrable à partir d'une Idée purement abstraite qui l'expliquerait en le subsumant sous une généralité, mais le sens naît de la rencontre entre une conscience et le monde, il est compris par la manière dont quelque chose ou quelqu'un apparaît. Telle est la leçon de la phénoménologie. Elle permet aussi de distinguer entre le vécu et la psychologie.

La psychologie constitue l'histoire d'un individu et éclaire la manière dont il réagit dans une situation particulière, mais elle brouille aussi sa compréhension de la chose même,

de l'événement. Il existe une voie entre le dogmatisme et le subjectivisme où le moi ne vit qu'en lui-même et s'interdit de se frayer un chemin vers la chose même. La présence des autres, comme on l'a vu, invite à ce dédoublement du moi qui permet, par un retour réflexif aux actes de conscience, d'accéder à une compréhension des situations et des êtres. Il s'agit aussi pour les soignant de se penser à deux niveaux : au premier niveau, chacun a le regard tourné vers le groupe. Il ne fait référence à son vécu que pour enrichir le travail commun et contribuer à la formulation de ces valeurs et règles qui constitueront la charte de l'équipe. Celle-ci par définition n'aura pas de valeur juridique contraignante, mais, dans les moments difficiles ou pour faciliter la communication avec les familles, l'écriture et l'affichage de ces valeurs communes peuvent être très utiles.

Ce travail consistant à élaborer les normes de l'équipe doit être refait par chaque soignant qui aura, dans un second temps, le regard tourné vers lui et vers des questions plus spécifiques et plus intimes liées à son expérience, à son rôle et à sa subjectivité. Le retour à soi à ce niveau-là peut être l'occasion pour chacun de définir plus clairement ses propres limites, d'explicitier les qualités spécifiques qu'il peut mettre en valeur ou renforcer afin de remplir ses devoirs envers les autres avec conscience et dignité tout en étant en accord avec lui-même et sans se sentir blessé. Ce travail peut aussi être l'occasion de prendre la mesure des valeurs qui peuvent être en tension avec les normes définies par l'équipe et éventuellement d'envisager une évolution de sa situation professionnelle.

Ainsi, loin d'être un obstacle à la cohésion du groupe, le renforcement de l'autonomie des soignants est la condition de possibilité d'un véritable travail d'équipe qui garantisse le respect des personnes accueillies dans les services de réanimation. L'autonomie des soignants qui a une dimension publique et exige que chacun fasse le tri entre ses croyances et impressions subjectives afin de mieux se connaître, l'autonomie d'une équipe qui constitue son identité, sa manière de définir une ligne de conduite en s'appropriant la loi et les recommandations édictées par les sociétés savantes, et l'autonomie du malade dont la dignité n'est pas relative à ce que je sais de lui sont interdépendantes. Telle est la leçon que l'on peut apprendre des services de réanimation.

Notes

(1) Hobbes T (1651/2000), *Le Léviathan*, chap. XIV. Gallimard/Folio, Paris.

- (2) Pelluchon C (2009) L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. PUF, Paris, p. 25-26. Voir l'affaire Tuskegee et l'évolution de la réflexion de la déclaration d'Helsinki (1964) au rapport Belmont (1978/2000 et 2004).
- (3) Jaworska A (1999), Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs* 28/2: 105-138.
- (4) Cela implique une critique de Dworkin R (1993) *Life's Dominion : An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. Albert Knopf, New York, mais aussi de Ricœur P (1990) *Soi-même comme un autre*. Le Seuil, Paris.
- (5) Frankfurt H (1971), Freedom of the will and the concept of a person. *Journal of Philosophy* 68: 5-20.
- (6) Aristote *Ethique à Nicomaque*, livre II, 2, 1107 a. Vrin, Paris.
- (7) Levinas E (1978/1996) *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Le livre de Poche, Biblio Essais, Paris, p. 92.
- (8) Gilligan C (1982/ trad. fr. 2008) *Une voix différente: pour une éthique du care*. Flammarion, Paris.
- (9) Levinas E (1961/1994) *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*. Le Livre de Poche, Biblio Essais, Paris, p. 216-7.
- (10) Pelluchon C (2009) *La raison du sensible*. Entretiens autour de la bioéthique. Tempora/Artège, Perpignan, p. 12 ; 58.
- (11) Benjamin M (2003) Pragmatism and the determination of death. In : Glenn McGee (ed) *Pragmatic Bioethics*. The MIT Press, Cambridge, 193-206. Voir aussi Pelluchon C *L'autonomie brisée*, op. cit., p. 66-67.
- (12) Rawls J (1993/trad. fr 2006) *Libéralisme politique*. PUF, Paris.
- (13) Habermas J (2003) *L'éthique de la discussion et la question de la vérité*. Grasset, Paris.
- (14) Pelluchon C *La raison du sensible*. op. cit., p. 15-16.
- (15) Levinas E (1982/19 96) *Ethique et infini*. Le Livre de Poche, Biblio-Essais, Paris, p. 19-21.