
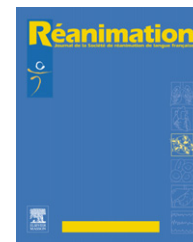




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



MISE AU POINT

Divergences de points de vue et conceptions de l'autonomie : le cas de Monsieur S. ☆

Divergent points of view and conceptions of autonomy: Mr. S.'s case

L. Haddad¹

7, rue Théodore-de-Bainville, 75017 Paris, France

Disponible sur Internet le 4 février 2009

MOTS CLÉS

Autonomie ;
Élaboration d'une
décision ;
Choix moral ;
Éthique ;
Discussion

KEYWORDS

Autonomy;
Elaboration of a
decision;
Moral choice;
Ethics;
Discussion

Résumé Le cas de M. S. est celui d'un homme de 62 ans porteur d'un anévrysme thoraco-abdominal géant chronique responsable d'une détresse respiratoire aiguë ayant été hospitalisé malgré son refus par son épouse et décédé en réanimation douze jours plus tard. L'approche éthique du cas de M. S. tend à reconstruire les positions divergentes sur son traitement, exprimées toutes deux par son épouse et sur lesquelles s'est prononcée l'équipe soignante. Toutes les parties visaient une validité morale et tentaient de respecter l'autonomie du patient. Mais l'autonomie signifie soit faire ce qu'on veut dans les limites de la loi, selon la philosophie anglo-saxonne, soit, selon Kant, éliminer toutes les causes extérieures ou intérieures qui pourraient expliquer un choix autrement que par la libre volonté qui doit pouvoir s'universaliser. Par ailleurs, le patient n'étant plus conscient, sa décision ne pouvait plus se forger à l'œuvre du temps, ni dans le mouvement dialectique propre à la pensée, ni dans la relation intersubjective qui sous-tend ce type de choix existentiel. La tentative médicale qui a été faite pour permettre au patient de s'exprimer une dernière fois et la fidélité de son épouse dans son témoignage sur les volontés de son mari ont cherché à maintenir la possibilité du choix le plus longtemps possible, ce qui reste la marque d'une attitude morale.

© 2009 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary The case reported is that of a 62-year old man with a chronic giant thoracic and abdominal aneurysm responsible for an acute respiratory insufficiency who was hospitalized against his will by his distressed wife and who died in the intensive care unit twelve days later. The ethical approach of Mr. S.'s case aims at reconstructing the two divergent positions expressed by his wife about his care that the medical team had to consider. The goal of all the parties was to achieve moral validity as well as respect the patient's autonomy. In the Anglo-Saxon philosophy, autonomy means acting according to one's wishes within the boundaries of laws, while according to Kant, it means eliminating internal or external causes that could justify a choice by anything other than an act of free will that can be universalized. Moreover,

☆ Communication présentée à la session de discussion de cas clinique d'éthique du 35^e congrès de la SRLF, Paris, 19 janvier 2007.
Adresse e-mail : Lisehaddad@wanadoo.fr.

¹ Philosophe, membre de la commission d'éthique de la SRLF.

the patient being no longer conscious, his decision could not change with time, be-it in the dialectic movement of thought, or in the inter-subjective relationship inherent to this type of existential choice. The medical intervention aimed at allowing the patient to express his wishes for a last time, and his wife's sincerity in communicating her husband's wishes, attempted to maintain the possibility of choice for as long as possible, which represents the proof of a moral stance.

© 2009 Société de réanimation de langue française. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Résumé de l'histoire de M. S. [1]

Cet homme de 62 ans, porteur d'une dissection aortique de type III découverte 22 ans plus tôt et ayant toujours refusé toute intervention chirurgicale, est hospitalisé par son épouse contre son souhait répété devant une détresse respiratoire aiguë brutale nocturne le 11 avril. Il est intubé et ventilé d'emblée puis transféré en réanimation médicale où une compression extrinsèque des voies aériennes supérieures par l'anévrisme est diagnostiquée.

Après discussion, l'équipe médicale propose la pose de prothèses endotrachéales dans le but d'extuber le patient et de le laisser rentrer chez lui. Cette proposition est exposée à l'épouse et à une des filles du patient à plusieurs reprises entre le 13 et le 17 avril, ainsi que l'ensemble des complications potentielles, techniques et infectieuses. Après réflexion, la famille souhaite que ce geste soit réalisé, son épouse éprouvant un fort sentiment de culpabilité à la fois de n'avoir pas respecté le souhait de son mari de ne pas être hospitalisé et que tout ne soit pas tenté pour le sauver. Entre-temps, la survenue d'un pneumothorax droit a nécessité la pose d'un drain thoracique en urgence.

Trois prothèses endobronchiques sont mises en place le 18 avril avec un résultat initial satisfaisant au retour en réanimation. Dans l'après-midi du 18 avril, apparaît une hyperthermie à 38,5°C avec désaturation. Une pneumopathie nosocomiale à cocci Gram positif à l'examen direct du prélèvement bronchique protégé requiert un traitement associant de la vancomycine, un remplissage par macromolécules et l'introduction de noradrénaline. L'évolution sera défavorable avec apparition d'un syndrome de détresse respiratoire aiguë de l'adulte ne répondant pas à l'optimisation du traitement. M. S. décède cinq jours plus tard au terme de 12 jours d'hospitalisation en réanimation.

Introduction

L'approche éthique : entre généralisation scientifique et singularité absolue

Le cas de M. S. nous est exposé en termes de dysfonctionnement d'organes, d'aggravation de la maladie, de complications. Les mêmes causes auraient produit les mêmes effets délétères sur n'importe qui. Ce qui a été vécu par lui dans la singularité absolue, dans l'intime, a été lu dans des termes techniques et anonymes par ses médecins parce que le principe de la science consiste à ranger le cas particulier dans la généralité d'un diagnostic.

Là apparaît déjà ce qui va faire problème : la rencontre tragique de deux univers, de deux types de discours ; ceux des scientifiques qui possèdent la connaissance et ceux de la personne en train de vivre la crise qui va transformer son existence en destin.

Entre singularité existentielle et généralisation scientifique, l'approche éthique va tenter d'analyser cette rencontre, de repérer les points de dissension entre les acteurs de cette histoire et d'examiner les modalités selon lesquelles s'est déroulée la confrontation de points de vue contradictoires.

Soignants et patients : des sujets multiples et complexes

La réalité se présente de façon complexe. Les équipes médicales se composent de soignants qui interviennent au titre de leurs compétences scientifiques, mais elles appartiennent aussi à des institutions dont elles sont redevables : ainsi doivent-elles se soumettre à des contraintes économiques et juridiques. Enfin, les soignants demeurent des sujets mortels que la finitude interpelle.

Les patients autorisés désormais à accorder ou à refuser leur consentement libre et éclairé sur les décisions thérapeutiques à prendre, et leurs proches, doivent eux-mêmes rentrer dans l'aspect technique de leur maladie et ils se découvrent un corps qui se manifeste dans sa terrible complexité et modifie la représentation que chacun se fait de soi-même. Le philosophe Jean-Luc Nancy le décrit dans son très beau texte *L'intrus* [2] sur sa greffe du cœur.

Les médecins expliquent bien sûr en simplifiant beaucoup mais le vocabulaire reste souvent ardu. Sur tout en même temps qu'il écoute, le malade — car la maladie devient sa caractéristique principale — découvre un fonctionnement obscur et mystérieux de son corps qui semble devenir hostile. Les nouvelles lois pour augmenter les droits du malade se succèdent. Or, c'est précisément au moment où la loi semble le rendre maître de son corps, que ce corps souffrant, cassé, défaillant semble le plus étrange et le plus étranger au patient.

L'autonomie du patient

Désormais priorité à « l'autonomie du patient » : formule lapidaire et limpide mais qui forme déjà un oxymore : comment un patient, c'est-à-dire quelqu'un qui subit, peut-il faire preuve d'autonomie ?

De plus, l'autonomie n'est pas un fait positivement mesurable, c'est un concept philosophique qui a connu une longue genèse et qui encore aujourd'hui peut être interprété de façons différentes.

La polysémie du message du patient

En supposant que le sens de l'autonomie dont il est question soit élucidé, il reste à interpréter la parole du patient qui reste toujours polysémique. Une demande de mort doit-elle être prise pour ce qu'elle est ou renvoyer à une demande de fin de la douleur et de l'angoisse? Par ailleurs, l'attitude du patient face à la maladie n'est-elle pas susceptible d'évolution dans le temps? Or, se soumettre immédiatement au désir du malade tel qu'il s'exprime peut avoir des conséquences irréversibles. La collision des registres scientifique, juridique et existentiel risque d'entraîner des confusions irrémédiables.

Ainsi dans le cas d'avis divergents sur un traitement, comment décider de quelle autonomie on parle? Comment décrypter le message exprimé par le patient en lui donnant le temps que lui-même se refuse?

La particularité du cas de M. S.

Lorsqu'il est arrivé en réanimation, M. S. n'était pas et n'a plus jamais été en état de parler. Certes, l'équipe médicale s'est trouvée confrontée à des points de vue divergents, mais ils étaient tous exprimés par la même personne: la femme de M. S. qui restituait à la fois sa position et celle contraire de son mari. Porter un regard éthique ne peut pas consister à dire qui a raison, ni à intervenir au plan juridique; il s'agit plutôt de réfléchir à la façon dont la discussion a été menée et dont les points de vue se sont confrontés. En examinant les modalités très particulières selon lesquelles la discussion sur le cas de M. S. s'est déroulée, nous essaierons de retrouver son caractère éthique.

La question de l'autonomie

L'autonomie, comme l'indique son étymologie, renvoie à la capacité de produire soi-même ses lois. Elle s'oppose à l'hétéronomie qui, elle, suppose que les lois sont imposées de l'extérieur.

La tradition anglo-saxonne : un sens réduit de l'autonomie

Dans ce que l'on pourrait désigner par la tradition anglo-saxonne, l'autonomie va s'apparenter à l'absence de contrainte. John Locke en donne une idée dans son *Traité du gouvernement civil* [3]: seule une règle commune est imposée par le pouvoir législatif en dehors de laquelle chacun peut individuellement faire ce qui lui plaît. Ici, l'autonomie se définit par opposition à l'esclavage et à la tyrannie, et la liberté telle qu'elle est perçue dans ce cas est une liberté de la nature qui n'est soumise qu'à la loi de la nature.

Au ^{xix}^e siècle, John Stuart Mill propose une doctrine de «l'utilitarisme» [4] déterminant que la seule finalité est le bonheur défini comme l'absence de peine. Il ajoute dans *De la liberté* [5] que pour réaliser ce bonheur, chacun doit trouver une solution originale et adaptée aux circonstances. L'objectif visé ici reste la «vie bonne» et la diminution de la souffrance individuelle et collective.

Rousseau : le tournant dans la relation à la nature

Rousseau définit l'homme dans son discours *Sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes* [6] par sa capacité à s'émanciper de la nature. En effet, comparant l'homme à l'animal, il considère que ce sont tous deux des «machines ingénieuses» capables de se préserver elles-mêmes, mais que la seule différence réside dans la qualité d'«agent libre» de l'homme. «L'un choisit par instinct, et l'autre par un acte de liberté: ce qui fait que la bête ne peut s'écarter de la règle qui lui est prescrite, même quand il lui serait avantageux de le faire, et que l'homme s'en écarte souvent à son préjudice». Cette conception de la liberté comme émancipation par rapport à la nature et comme attribut spécifique de l'homme constitue une grande nouveauté. Kant en tiendra compte dans l'élaboration de son concept d'autonomie et il ira plus loin encore puisqu'il en déduira le caractère hétéronome de la soumission aux penchants.

Kant : la définition la plus rigoureuse de l'autonomie

Désormais, l'autonomie implique aussi de lutter contre ce qui peut être dépisté comme manifestation de la nature en soi-même. La conception que Kant développe de l'autonomie constitue l'objet de la seconde critique, *La critique de la raison pratique* [7]. Toute l'attention se concentre sur la volonté et sur son caractère autonome. Kant avait expliqué que les phénomènes naturels sont soumis à la causalité, c'est-à-dire qu'ils sont toujours conditionnés: chaque fois qu'on a un effet, on peut en déterminer la cause et chaque fois qu'on repère une cause, on sait qu'elle va produire un certain type d'effet. Pour établir l'autonomie, on ne doit pouvoir l'expliquer ni par la recherche du plaisir, ni par l'évitement de la peine, ni par rien qui relève de la sensibilité, ni par ses conséquences, ni par la quête du bonheur. Rien ne doit la précéder, elle doit être un commencement. La volonté ne pouvant se définir par son objet, elle se réduit à la forme même de la loi. Cela explique l'importance fondamentale du fameux impératif catégorique énoncé dans les *Fondements de la métaphysique des mœurs*: «Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle» [8]. Kant donne du reste comme exemple le cas d'un homme réduit au désespoir et qui se demande si attenter à ses jours serait légitime. Mais si la nature, dont le principe est de se conserver, se détruit elle-même, on a là une contradiction qui démontre que la maxime de l'action suicidaire ne peut pas être érigée en loi universelle.

Comparaison des deux conceptions

Ces deux conceptions de l'autonomie n'ont rien à voir et semblent même contradictoires puisque la première, l'anglo-saxonne, accentue la possibilité d'agir en fonction de son envie avec pour objectif une bonne vie, alors que la seconde, la kantienne, se concentre sur la volonté, insiste sur l'arrachement à la nature ainsi que sur l'attachement à l'idée même de loi universelle. Il faut donc une véritable recherche pour s'assurer qu'une volonté est autonome et

aucune réalisation ne peut témoigner de façon certaine de l'autonomie de la volonté qui y a présidé.

L'autonomie dans ses deux acceptions et le refus de traitement

Comment comprendre alors le droit à l'autonomie du malade, y compris dans le refus de soins? D'autant qu'il s'agit d'un droit, or, comme le rappelle Hans Jonas dans *Le droit de mourir* [9], l'idée de droit implique toujours la « rencontre de plusieurs parties ». Jonas évoque donc parallèlement à « un droit de vivre », « un devoir de vivre » qui pourrait être imposé par la société. De plus, ce droit intervient à l'intérieur d'une relation thérapeutique qu'elle vient réglementer. Il ne s'agit plus du modèle de droit unilatéral inspiré du droit romain avec une relation dissymétrique entre des soignants tenus de faire tout leur possible pour préserver la vie d'un patient vulnérable mais d'une sorte d'échange contractuel entre un consommateur de soins et un prestataire de services.

Cette autonomie, visiblement plutôt prise au premier sens anglo-saxon qui revient au malade semble être celle choisie par le droit, mais elle n'efface pas le second type d'autonomie, l'autonomie kantienne, au plan moral. Il y a dans le refus de traitement la peur de se voir amoindri, de décliner, de ne plus correspondre à l'idée qu'on avait de soi-même, peut-être aussi de devenir une charge pour les autres. Mais alors se posent les mêmes limites que celles évoquées par Kant dans le cas du suicide : l'attitude de refus ne devient pas universalisable, elle ne tient pas compte du devoir que le patient a envers ses proches qui tiennent à lui inconditionnellement. Il y a dans l'acceptation de la diminution de ses forces, une sorte d'héroïsme et le devoir de vivre peut rivaliser avec le droit de mourir. Le choix du refus de traitement n'a parfois plus rien à faire avec l'autonomie puisqu'il risque de s'apparenter au refus de souffrir et donc être motivé par la sensibilité qui ne peut pas constituer le terrain de l'autonomie kantienne.

Kant explique en détails dans ses *Leçons d'éthique* [10] nos devoirs envers notre propre corps et envers la conservation de notre vie. Tout d'abord, selon lui, « si la liberté est la condition de la vie, elle ne peut servir à supprimer la vie ». Dans les soins apportés à son corps, il place comme priorité le maintien de la vie, donnant comme exemple la nécessité de l'amputation d'un pied si le but est « d'assurer sa conservation ». La seule limite à la nécessité de conservation de sa vie, selon Kant, consiste dans la préservation de la dignité de l'humanité qui est représentée en chacun. On ne peut mettre fin à sa vie biologique que si c'est le seul moyen de ne pas déshonorer l'humanité en soi. Il donne comme exemple d'humanité bafouée, quelqu'un qui pour survivre, s'abandonnerait entièrement à la volonté d'autrui.

Si l'on essaie d'adapter ces réflexions aux questions d'éthique contemporaines, il semblerait que la seule forme de vie qui ne reste plus humaine aux yeux de Kant, réside dans le maintien de la vie biologique sans aucun espoir de récupération de la conscience.

Les incertitudes liées à certains traitements posent la question morale, de façon à la fois tragique et aiguë, car se dessine parfois la possibilité de perdre vraiment son autonomie en sombrant dans un état où toute possibilité de choix

deviendrait inaccessible. Même si le choix de la mort paraît immoral, le fait de ne plus l'avoir interdit toute possibilité de moralité.

Comment interpréter la volonté du patient ?

Lectures possibles des choix successifs de M. S.

L'histoire de M. S. se déroule en 22 ans. La première fois, lorsque le diagnostic est posé, l'intervention qui est proposée paraît bien incertaine. Le patient refuse mais on peut voir dans sa décision un calcul de risques. Étant donné qu'il a mené une existence normale pendant 21 ans, son choix peut paraître judicieux après coup. Lorsque, à nouveau, la situation se dégrade, il ne refuse pas l'hospitalisation mais il s'oppose à nouveau à une intervention après discussion avec les chirurgiens ; ce qui signifie qu'il s'est quand même informé des possibilités et on peut supposer que M. S. évalue à nouveau ses chances. Dès lors que la dernière hospitalisation a lieu, il n'était plus en état de choisir.

L'autonomie de M. S. paraît particulièrement difficile à respecter essentiellement parce que sa décision demeure impossible à deviner. Exprimer une volonté présente trois difficultés : premièrement celle de la contrainte imposée par le temps.

Le rôle de la temporalité dans le choix

En effet, la position que l'on choisit n'est pas immuable, c'est même sa possibilité de transformation permanente qui donne un sens à l'idée de choix. Paul Ricœur permet de comprendre la dialectique entre la permanence du soi et l'évolution du temps dans son livre *Parcours de la reconnaissance* [11]. Il oppose « l'identité narrative et l'ipséité ». La première désigne tout ce qui ne change pas, comme les empreintes, la voix, la démarche, et la seconde, l'ipséité, prend en compte les péripéties qui dans un récit transforment le personnage.

Selon lui, la capacité à qualifier une vie d'éthique tient à la possibilité de la mettre en récit. En effet, pouvoir se raconter signifie qu'on porte un regard rétrospectif sur son existence en réunissant les éléments disparates dans l'unité d'une histoire. Nous ne sommes ni en permanence identiques indépendamment de toute histoire, ni caméléons se transformant totalement au gré des circonstances. La formation d'une personnalité, l'élaboration d'une vie dans le sens d'une biographie tiennent toujours dans la tension entre le maintien du même et la métabolisation des expériences. La réaction de M. S. à un moment précis, ne préjuge en rien du choix qui aurait été le sien dans une circonstance ultérieure. L'expérience de la vie et la réflexion supposent un travail intérieur et une transformation en profondeur.

La pensée : une dialectique permanente

La pensée constitue une activité sans cesse renouvelée. Différente de la connaissance, elle procède de façon dynamique et son principe même consiste à se remettre perpétuellement en question. Hannah Arendt dans ses

Considérations morales [12] essaie de déterminer si la pensée permet d'effectuer des choix moraux. La pensée se renouvelle sans cesse ; ainsi aucune conduite issue de cette pensée ne peut être considérée comme un acquis définitif et immuable. Partant ensuite de la possibilité du fait d'être en désaccord avec soi-même, elle pose la présence constante de l'altérité au cœur même de l'identité. Au cœur même de la solitude de la pensée, existe donc un dialogue intérieur sans cesse à l'œuvre qui peut tout bouleverser, tout remettre en cause ; la position affichée à un moment donné ne résume pas cette dialectique permanente du soi dans l'identité et dans l'ipséité et du dialogue de soi à soi dont on ne peut connaître les conclusions à l'avance.

Le rôle des autres dans l'élaboration de sa pensée et de son discours

Enfin, il faut évoquer la question de la confrontation à l'autre. En effet, la propre histoire de chacun se trouve toujours mêlée à celle des autres. Lorsque nous nous adressons à quelqu'un d'autre, nous nous inscrivons dans une relation intersubjective qui est sous-tendue par une attente parfois implicite.

Le refus de traitement peut souvent masquer une demande que l'on sait irréalisable tout en continuant à espérer en dépit de la réalité. De façon générale, obtempérer à la demande de mort d'un patient, parfois exprimée par le biais d'un refus de traitement, présente le danger que le sens de la demande soit mal interprété. Surtout, en suivant trop facilement une décision, on risque d'interrompre le travail permanent de transformation du soi du malade et de production de sa pensée dont on ne peut jamais savoir par avance quelles seraient les conséquences. Dans le cas de M. S., la situation est encore compliquée du fait que toute la discussion éthique va s'effectuer sans lui.

L'aspect procédural de la discussion éthique

L'éthique de la reconstruction

Évoquant le geste de la reconstruction, Jean Marc Ferry explique dans *L'éthique reconstructive* [13] qu'elle tente de comprendre des situations « à la fois le point de vue subjectifs des acteurs immergés dans le drame et le point de vue objectif du système de contraintes ».

L'éthique reconstructive a pour but de débloquent les déterminismes que les acteurs ont souvent mis en place eux-mêmes et qui les figent dans des situations conflictuelles. Elle essaie donc de reconstruire les différents points de vue avec leur système d'argumentation et les conséquences qui s'en sont suivies pour comprendre ce qui s'est joué à l'intérieur d'un ensemble de points de vue certes contradictoires, mais visant tous à une validité morale.

Comment Madame S. essaie de maintenir l'autonomie de M. S.

Dans le cas de M. S., cet effort de reconstruction que nous effectuons aujourd'hui se double d'une autre construc-

tion, celle que chacun, et particulièrement Mme. S., a tenté de faire à propos du point de vue de M. S.

Mme. S. a redonné la possibilité d'une parole à son mari, en exprimant un point de vue qui de plus, s'opposait radicalement et tragiquement au sien. Dans l'impuissance à laquelle la maladie a réduit M. S., sa voix s'exprime tout de même à travers sa femme, un peu comme dans la légende du Dibbouk où l'esprit du prétendant mort par amour s'exprime dans le corps de la jeune fille qu'il aimait, tuant du reste cette dernière dont la présence fragile ne peut ni maintenir longtemps la parole de deux personnes ni faire coexister en elle la vie et la mort.

De la même manière, Mme. S. essaie de maintenir en son mari la vie qui s'échappe, même au prix de la restitution de son refus de traitement. En même temps, elle supplie les médecins de prolonger sa vie biologique dans l'espoir même infime qu'il puisse retrouver la faculté de choisir et d'exprimer lui-même sa décision.

Au-delà des différences de registre et des divergences de points de vue : le maintien d'une discussion

Dans son ouvrage *De la civilisation*, Jean-Marc Ferry [14] explique qu'une norme morale peut être acceptée même si elle correspond à des convictions contraires à nos valeurs morales. Il paraît très évident ici que dans le cas de M. S., les positions divergentes ont toujours coexisté et que l'aspect éthique de la situation a résidé dans ce maintien d'une discussion ouverte plutôt que dans tel ou tel contenu moral. De plus, deux types de discours ont en permanence dû s'entremêler : le discours scientifique médical, technique et le discours moral, pratique. Il existe des énoncés « descriptifs » et des énoncés « normatifs » : les uns correspondent à des exigences de vérité et les autres à des exigences de validité.

Or, dans le cas des équipes soignantes, ces deux types d'énoncés sont intimement mêlés et il importe chaque fois de les différencier : le diagnostic, l'attention aux complications qui surviennent ont pour conséquence immédiate la question « Que faire ? », sachant que la connaissance médicale leur permet de prévoir les éventuelles conséquences de chaque geste mais pas la pertinence éthique de tel ou tel choix.

La technique médicale au service de l'autonomie

Il nous semble que dans la tentative qui a été faite par l'équipe de réanimation de mettre—même très provisoirement—le patient dans un état physique qui lui donne en dernier ressort la possibilité du choix et la décision finale relève d'une attitude hautement éthique.

Hans Jonas évoquait dans *Le droit de mourir* la question des soins prodigués aux suicidés. Selon lui, le fait de sauver un suicidé « n'oblige pas la personne à continuer de vivre, mais se borne à lui permettre de rouvrir la question » [9].

L'équipe médicale, en traitant au coup par coup les différents accidents qui s'accumulent et en tentant jusqu'au bout de rendre la conscience et la parole au malade, a mis

vraiment la compétence médicale au service de l'humanité du patient.

Conclusion

Plutôt que répondre aux questions : « a-t-on vraiment respecté l'autonomie du patient ? N'a-t-on pas fait prévaloir la décision de l'épouse ou la tentation toujours présente chez les médecins de prolonger la vie des patients au-delà de toute limite raisonnable ? », il me semble que nous pouvons dépasser la divergence des positions en présence, en reconstruisant la discussion éthique telle qu'elle a eu lieu avec ses différentes étapes et ses conséquences.

L'autonomie reste très difficile à établir sinon au plan juridique, du moins au plan moral, puisque le caractère vraiment autonome d'un choix reste indécidable ; toutefois tant que la possibilité du choix existe, la perspective morale est maintenue. Or, par la reconstruction du point de vue de M. S. par son épouse, autant que par les efforts thérapeutiques fournis par l'équipe soignante, la possibilité du choix a été l'objectif principal de tous : famille et personnel médical. Du fait de l'évolution biographique et de la scission interne qu'implique tout travail de pensée, un choix existentiel n'est jamais définitif. En se faisant le porte-parole de son mari et en présentant toute seule, plusieurs points de vue contradictoires, Mme. S. a reproduit le mouvement dialectique qu'impose la réflexion et a mis en oeuvre le travail de pensée qui aurait pu être celui de son mari.

La mort est venue interrompre ce dilemme, c'est elle qui a en fait tranché, mais le retour que nous effectuons sur ce cas, le travail d'anamnèse que nous opérons permet de

rouvrir la question et, en y portant un regard différent, de libérer chacun de la position dans laquelle il s'était trouvé enfermé.

Références

- [1] Boles JM. Refus de traitement : le cas de Monsieur S. *Réanimation* 2008;17. In press.
- [2] Nancy JL. *L'intrus*. Paris: Éditions Galilée; 2000. p. 16.
- [3] Locke J. *Le traité du gouvernement civil*. Paris: Garnier Flammarion; 1992. p. 160.
- [4] Mill S. *L'utilitarisme*. Paris: Champs Flammarion; 1988, chapitre II, p. 48.
- [5] Mill S. *De la liberté*. Paris: Gallimard; 1990. p. 148.
- [6] Rousseau JJ. *Sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*. Paris: Éditions sociales; 1971. p. 79.
- [7] Kant E. *La critique de la raison pratique*. Paris: Éditions Gallimard; 1985, 1^{re} partie : Doctrine élémentaire de la raison pure pratique. p. 51 et p. 91.
- [8] Kant E. *Les fondements de la métaphysique des mœurs*. Paris: Éditions Delagrave; 1977. p. 137–138.
- [9] Jonas H. *Le droit de mourir*. Paris: Éditions Payot; 1996. p. 16, p 25–6.
- [10] Kant E. *Leçons d'éthique*. Paris: Le livre de poche; 1997. p. 268–82.
- [11] Ricoeur Paul. *Parcours de la reconnaissance : trois études*. Paris: Éditions Gallimard; 2004. p. 167–69.
- [12] Arendt H. *Considérations morales*. Paris: Éditions Payot; 1996. p. 32, p. 65–6.
- [13] Ferry J-M. *L'éthique reconstructive*. Paris: Éditions du Cerf; 1996. p. 16, p. 20–1.
- [14] Ferry JM. *De la civilisation. Civilité, l'égalité, publicité*. Paris: Éditions de Cerf; 2001. Collection Passages. p. 167–9.