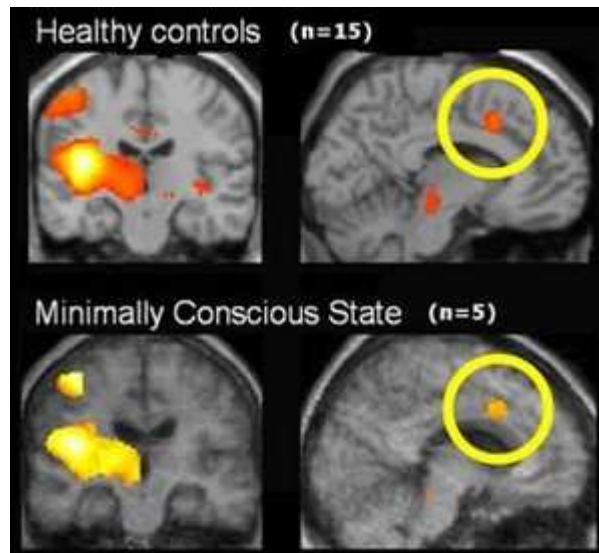


Philosophie du sujet en médecine

Science et décision. Entendons par « science » l'effort de compréhension du monde caractérisé par une recherche à la fois de rationalité et d'objectivité. D'un autre côté la décision, acte d'autodétermination par lequel un agent libre, au terme d'un processus de délibération entre plusieurs possibles constituant un choix, tranche, exprimant par là à la fois sa liberté et sa singularité. A la rencontre de ces deux concepts, existe une situation qui exige de les penser ensemble : la médecine. Parce que dans la médecine s'associent un savoir scientifique de l'homme et la prise en compte individuelle du malade, parce que la décision du patient requiert le savoir du médecin mais que le soignant doit parfois décider pour autrui, on perçoit ici un enjeu particulièrement fort. Quand le patient peut exprimer sa décision, la science joue principalement un rôle informatif : le médecin, qui détient le savoir scientifique nécessaire à l'appréciation de l'état du patient, informe ce dernier des choix possibles. Dans ces situations, la possibilité est rendue au patient de s'autodéterminer grâce à une information aussi précise que possible : le patient est donc agent dans sa relation avec le soignant, le savoir scientifique de l'un venant seulement nourrir la décision de l'autre. Mais dans les situations où le patient ne peut pas communiquer ses décisions au médecin, que faire ? Dans les cas d'urgence, le médecin est appelé à prendre toutes les décisions nécessaires dans le but de sauver la vie du patient, il est réputé agir « dans l'intérêt du patient ». Mettons de côté ces situations d'urgence pour nous concentrer au cœur du problème : comment doivent interagir science et décision dans le cas de patients dans le coma quand il s'agit de décider d'un arrêt des soins ? Jusqu'où le médecin peut-il se substituer et s'imposer à la volonté d'un patient cérébro-lésé qui ne manifeste aucune réponse comportementale ? Mon travail auprès de l'équipe du Professeur Steven Laureys à l'Université de Liège m'a montré trois situations critiques où la science, ce regard en troisième personne du médecin par définition extérieur au patient, peut faire effort en direction du sujet pour restaurer une décision en première personne là où jusqu'à présent le médecin pensait devoir décider seul.

Etudier les différents états de la conscience, du coma jusqu'à l'éveil, introduit l'idée beaucoup plus radicale d'une continuité de la conscience à travers un fonctionnement par degrés et, avec elle, des facultés cognitives graduelles. Steven Laureys distingue ainsi quatre niveaux de conscience : le coma, l'état végétatif, l'état de conscience minimal, [le locked-in syndrome], et l'éveil. Jusqu'à présent, on considère que les patients en état végétatif ne perçoivent pas la douleur et par conséquent, on ne leur administre pas d'antalgiques. En utilisant les techniques de tomographie par émission de positons, l'équipe du Pr. Laureys a mis en évidence une activité cérébrale comparable chez les patients en état de conscience minimal et chez des sujets sains ¹.

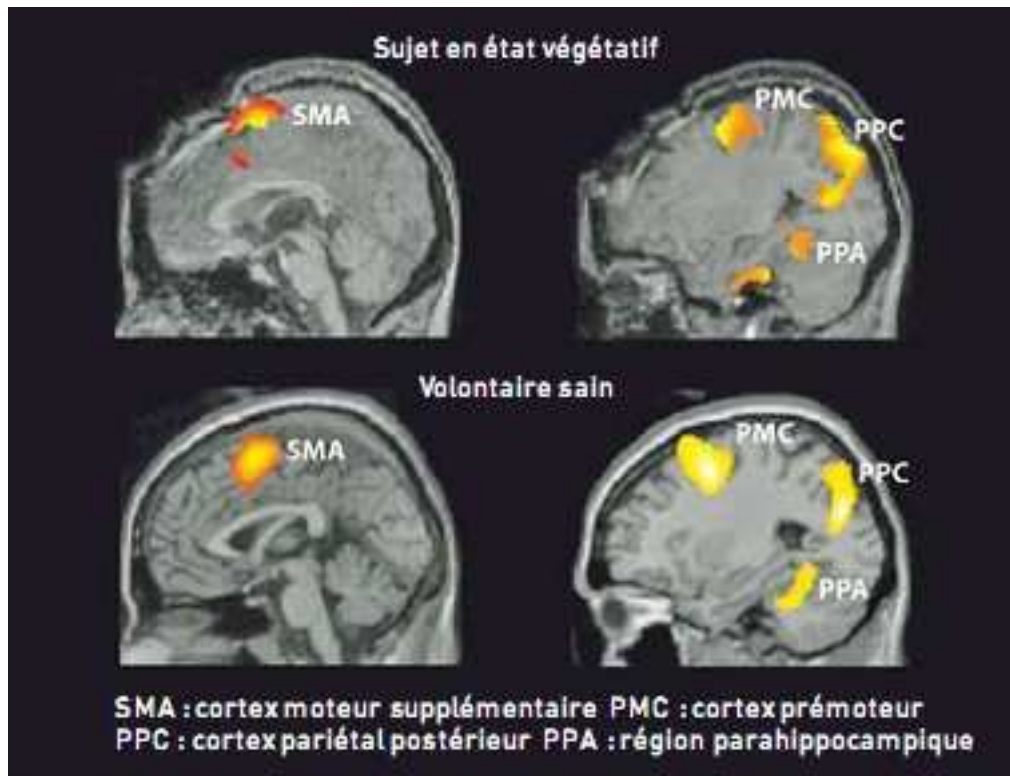
¹ “*Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation : an observational study*”. *The Lancet Neurology*, publication online 06/10/2008, www.thelancet.com/neurology (doi : 10.1016/S1474-4422(08)70220-5). Auteurs: Mélanie Boly, Steven Laureys.



Ceci tendrait à démontrer que ces patients perçoivent tout à fait les stimulations douloureuses et que cette perception doit être prise en compte dans leur traitement, notamment au moment de l'administration des soins. Auparavant, le médecin décidait donc seul parce qu'aucune information ne lui permettait, par les méthodes de diagnostic comportementales classiques, d'inclure un vécu en première personne dans sa prise de décision. De telles études, parce qu'elles mettent à jour le vécu subjectif du patient, tendent à rétablir la situation d'interaction entre soignant et malade qui doit permettre à la décision médicale de se prendre dans de bonnes conditions. Le problème théorique qui se cache derrière ce premier type de situation critique tient à la relative opacité des phénomènes vécus en première personne dès lors que les moyens habituels de communication sont rendus impossibles. La science, dans son acception large, ne prend en compte un phénomène qu'autant qu'il est objectivable, c'est-à-dire partageable et accessible de la même façon à plusieurs individus. Les phénomènes en première personne ont pour cela souvent soulevé la polémique et étaient dans le meilleur des cas cantonnés à l'exploration introspective individuelle. Avec notre situation critique, on est dans l'impossibilité d'interroger le patient sur son vécu et a fortiori sur ses décisions quant à ce vécu. C'est pourquoi la science a un intérêt tout particulier à encourager les recherches qui lui permettront de déceler « de l'extérieur » des signes de la conscience de soi. En « objectivant le subjectif », la science se donne les moyens de découvrir des occasions de décision qu'elle ignorait jusque là. Les enjeux éthiques à ce carrefour entre science et décision sont bien sûr majeurs.

En poussant plus loin cette approche quantitative de la conscience de soi, l'équipe du Cyclotron a mis en place une expérimentation encore plus poussée. Il s'agit cette fois d'employer la technique de l'imagerie fonctionnelle afin de rendre la parole à des patients gravement cérébro-lésés. Le procédé devait permettre de décider si oui ou non certains patients étaient conscients, à travers leur capacité à comprendre et à effectuer des tâches de représentation mentale spécifiques. Pour cela, les chercheurs ont retenu deux tâches activant des zones bien distinctes du cerveau : on demande au patient de se représenter jouant au tennis ou bien parcourant les pièces de sa maison. Les connaissances acquises en

neuroscience ainsi que les données recueillies sur le groupe contrôle permettent de distinguer deux pattern d'activation représentatifs de chaque tâche.



AVEC UNE JEUNE ANGLAISE EN ÉTAT VÉGÉTATIF, le test a fonctionné : elle a activé les mêmes zones que les volontaires sains, quand elle s'imaginait jouer au tennis (à gauche) ou se déplacer dans sa maison (à droite).

L'acquis majeur en ce qui concerne la possibilité de rendre au patient la possibilité d'autodétermination, c'est que par ce moyen, on parvient à établir non seulement que le patient comprend ce qu'on lui dit : le médecin peut à nouveau informer son patient ; mais surtout on établit un code de communication qui malgré sa lourdeur évidente permet néanmoins de s'adresser au patient. L'équipe avait ainsi pu demander directement à la patiente si elle avait mal en encodant les deux réponses possibles grâce aux deux tâches précédentes. Là où le médecin décidait encore seul jusqu'ici se dessine donc la possibilité de rendre la capacité de décision au patient. Là encore, la science ne se contente pas d'être informative auprès du patient mais révèle, grâce au progrès des techniques médicales, un effort de recherche pour faire apparaître la possibilité d'une décision autoréférentielle jusque là ignorée.

Enfin, un troisième cas pose avec acuité la question de l'interaction entre science et décision : il s'agit du Locked-In Syndrome. Suite à un accident vasculaire cérébral la plupart du temps, ces patients sont complètement paralysés bien que parfaitement conscients et lucides. Souvent, on ne les diagnostique que tardivement et ils sont considérés comme étant en état végétatif. Mais lorsqu'on les identifie comme Locked-In, la réaction du corps médical introduit un dernier aspect de l'interaction entre science et décision. On a associé jusqu'ici la science avec une volonté d'objectivité par opposition au choix subjectif du patient mais tout le

problème éthique se pose lorsque le patient ne peut pas exprimer ses décisions et que le médecin croit pouvoir se substituer à lui, prenant ainsi la double fonction d'informateur scientifique et d'agent subjectif décidant. Or il nous semble absolument central que la décision soit un acte vécu en première personne : toute décision en ce sens est l'affirmation d'une subjectivité. Lorsqu'on interroge les soignants des unités de soins intensifs, la plupart d'entre eux jugent qu'ils souhaiteraient ne pas être maintenus en vie en cas de Locked-In. Leur jugement est globalement négatif, mettant en doute qu'une telle vie vaille la peine d'être vécue. Or les études qui donnent la parole aux patients de ce syndrome conclut inversement qu'une très faible minorité seulement préférerait la mort à leur état. La plupart des patients Locked-In sont désireux de poursuivre leur vie malgré leur handicap. Cette différence d'appréciation d'un état médical entre la perception en troisième personne des médecins et la perception vécue en première personne des patients souligne combien il est important de travailler à restaurer la capacité de décision au patient. Si la décision est un acte d'autodétermination si fort que le sujet peut par là même continuer de manifester sa liberté et son identité propres alors qu'il en est incapable physiquement de par le déficit moteur, alors il semble primordial que, dans le cadre de la médecine, la science s'attèle à restaurer chaque fois que c'est possible les conditions d'une agentivité du patient par la décision.

Science et décision donc, ou la rencontre dans la pratique médicale de deux théories de l'homme : l'une, en troisième personne, appelée à informer les patients sur leur état et les choix possibles afin de permettre une décision éclairée du patient ; l'autre, en première personne, qui demande à être étudiée par la science pour ouvrir de nouvelles situations d'interaction entre médecin et patient et contribuer à établir, chaque fois que cela est possible, des conditions éthiques meilleures, fondées sur l'autonomie du patient.