

Entretien avec les Professeurs

Lionel NACCACHE et Thomas SIMILOWSKI,

le 7 octobre 2014



*Lionel Naccache est neurologue à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, et professeur de Médecine à l'Université Pierre et Marie Curie - Paris 6. Chercheur en neurosciences cognitives à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, ses travaux portent sur la conscience, particulièrement ses propriétés psychologiques et cérébrales. Au-delà de ses recherches, il est l'auteur de plusieurs ouvrages portant sur l'exploration de la conscience, dont *Le Nouvel Inconscient*, Odile Jacob, 2006 ;*

Perdons-nous connaissance ?, Odile Jacob, 2010 ; *De quoi prenons-nous conscience ?*, Manucius, 2013. Il est membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) depuis le 22 septembre 2013.

Thomas Similowski est Chef du Service de Pneumologie et Réanimation à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et Professeur à l'Université Pierre et Marie Curie. Directeur de l'unité UMRS1158 Inserm-UPMC, il est l'auteur de nombreux ouvrages et articles scientifiques portant particulièrement sur le contrôle nerveux de la respiration et les sensations respiratoires. Dans le domaine clinique, il est spécialiste du handicap respiratoire, tel qu'il peut résulter de la bronchopneumopathie chronique obstructive tabagique (deuxième maladie respiratoire après l'asthme en France et sixième cause de décès) ou encore les maladies neurologiques touchant l'appareil respiratoire.



Jurisdoctoria : Comment définiriez-vous la bioéthique ?

Professeur Lionel NACCACHE : L'éthique renvoie à une réflexion sur la nature de nos comportements en société et sur la compatibilité de ces comportements à un certain nombre de principes qui peuvent être déterminés soit par l'individu lui-même (conception autonome) soit par une entité extérieure aux individus (conception hétéronome). Il est même possible d'envisager une conception purement pragmatique dans laquelle ces principes sont sélectionnés par le fonctionnement naturel de la société. L'éthique se rapproche donc de considérations philosophiques ou morales et ne concerne pas que la matière médicale. A cet égard, la bioéthique est un aspect de l'éthique qui a directement trait à des questions qui touchent le médical ou le biologique au sens le plus strict du terme.

Professeur Thomas SIMILOWSKI : Le terme *bioéthique* soulève des difficultés car il semble ne faire référence qu'à l'éthique de la pensée et du progrès et non à l'éthique de la pratique médicale. Par exemple, j'ai personnellement tendance à ne pas considérer spontanément que la bioéthique renvoie à des problèmes comme ceux posés par la limitation des thérapeutiques et les problématiques autour de la fin de vie, même s'il est évident que c'est le cas.

LN : Je n'ai pas la même conception. L'intérêt du terme « bioéthique » est de rappeler, dès l'usage du mot, que les problématiques soulevées dans ce domaine sont certes d'ordre éthique, mais qu'elles ne peuvent être détachées de questionnements sur le biologique et le médical. Il me semble impossible de se rendre compte de toute la complexité des questions de bioéthique sans avoir aucune connaissance en biologie. Chacun peut se construire une opinion personnelle et intuitive sur la question de la fin de vie, mais cette opinion n'aura pas de véritable pertinence si elle ne repose pas sur des connaissances biologiques et médicales précises. Autrement dit, je pense qu'on ne peut pas être pertinent d'un point de vue éthique si on ne connaît pas les aspects pratiques des problématiques soulevées. Ainsi, on ne peut pas raisonner sur les questions liées à la reproduction ou à la neuroscience si on ne connaît pas un minimum leurs implications biologiques et médicales ainsi que leurs conséquences pratiques sur les individus.

TS : Je distingue deux aspects dans la notion de « bioéthique » qui pourraient expliquer cette discordance : d'une part, un aspect pratique qui renvoie à l'éthique de gestion de situations qui sont connues et, d'autre part, un aspect plus abstrait qui renvoie à l'éthique du futur, c'est-à-dire à l'ensemble des réflexions qui portent le

progrès biologique. Il existe par exemple aujourd'hui des règles juridiques qui encadrent la limitation des soins d'un patient en état critique extrême en réanimation, mais il n'existe pas de cadre normatif pour faire face à certains problèmes, par exemple liés aux neuroprothèses du futur, et il pourrait ne jamais y en avoir.

Jurisdiction : *Pensez-vous connaître les textes applicables aux cas de bioéthique ? Vous semblent-ils suffisamment précis et clairs ? Peuvent-ils et doivent-ils l'être ?*

LN : Le corpus de textes relatif aux questions de bioéthique est très riche et je dois avouer n'en avoir connu le contenu précis et n'en avoir perçu toutes les subtilités que relativement tardivement, à la date de mon entrée au CCNE. Ces lacunes s'expliquent certainement par ma formation, qui n'est pas celle d'un juriste, et aussi parce que je n'étais pas confronté directement à ces questions dans l'exercice de mon activité médicale en tant que neurologue.

Il est certain que ces textes ne sont pas assez connus par le monde médical. A cet égard, une de nos réflexions récurrentes au CCNE est, hormis la question de la modification des textes existants, celle de la connaissance des textes de droit positif par les acteurs concernés.

Il me semble par ailleurs nécessaire que la loi garantisse aux personnes qui ont vocation à l'appliquer, une certaine marge d'appréciation. En effet, les situations qui ont trait à la bioéthique sont toujours singulières. Dans ce contexte, des dispositifs juridiques qui consisteraient en une décision automatique ou implacable, quelle que soit leur orientation, feraient abstraction de la complexité d'un cas, en le transformant en une chose faussement simple.

Les règles qui encadrent ces situations ne doivent donc pas être trop rigides et délimiter l'espace dans lequel un processus plus vivant va pouvoir se jouer entre les personnes concernées. Des remparts doivent être établis afin d'empêcher les mauvaises conduites, mais tout en aménageant un possible.

TS : Je considère qu'on ne peut pas prétendre « connaître » un texte de loi si l'on n'est pas juriste. En effet, un texte de loi peut être interprété de multiples façons, aussi est-il nécessaire d'avoir l'avis d'un juriste pour véritablement le comprendre et pour en saisir toutes les implications. Les subtilités de la loi sont difficilement accessibles aux non juristes, et la loi me semble de façon générale n'être que très rarement conçue dans l'objectif d'une application « linéaire » par le praticien. Par

exemple, on peut penser au premier abord que la loi *Leonetti*¹ dresse un cadre normatif très précis. Mais si on l'étudie plus avant et qu'on la confronte à la pratique, on constate qu'elle laisse place à de nombreuses interprétations et qu'elle assure par la même une souplesse certaine quant à son application. En revanche, il me semble que cette loi n'est pas suffisamment discutée entre les médecins et les juristes. Elle est souvent appliquée par des médecins qui peuvent penser en avoir saisi tous les aspects, sans pour autant percevoir cette souplesse et cette richesse d'interprétation.

LN : Ma fonction au CCNE m'a notamment permis de découvrir, parmi les différents univers qui y sont représentés, celui du droit, que je ne connaissais pas ou très peu, et j'ai ainsi pu prendre conscience d'un certain nombre de problèmes posés par les lois de bioéthique, auxquels je serais sinon resté aveugle.

Pour reprendre l'exemple de la loi *Leonetti* : les médecins, nombre de mes confrères, n'ont pas actuellement d'idée précise sur les objectifs qu'elle poursuit, ni sur ce qu'elle régit exactement, notamment à propos de l'autonomie du patient qui, pour moi, est pourtant un aspect essentiel.

Cette loi aborde des sujets ardu, en particulier la difficulté qu'il y a à saisir la volonté d'un patient. Il faut se rapprocher le plus possible de celle-ci au moment de prendre une décision grave, or elle peut évoluer, en raison du regard sur lui-même que lui apporte la maladie, par rapport au jugement qui était le sien lorsqu'il était bien portant. Ce regard peut aussi être modifié par un trouble qui l'empêche de prendre conscience de certaines situations, l'anosognosie. Plus généralement, le discours sur soi-même peut changer, en fonction de ce que l'on est à un moment donné, et il ne faut pas négliger cette dynamique potentielle du discours en se raccrochant aveuglément à un passé figé, notamment par des directives anticipées.

Dans certaines situations, notamment chez des patients non communicants, les directives anticipées constituent la moins mauvaise source de décision, mais il me semble puéril ou malhonnête de considérer qu'elles régleraient une fois pour toutes cette épineuse question de la volonté « ici et maintenant » d'un individu en fin de vie qui souffre. Récemment, j'ai été amené à participer à la prise en charge d'une telle patiente, atteinte d'une forme rare de cancer cérébral. Elle désirait ne pas s'engager dans un traitement invasif qui risquait de mettre en danger son autonomie

¹ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, JO 23 avril 2005, dite « Loi Leonetti ».

respiratoire lorsqu'elle éprouvait de vives douleurs et était au contraire motivée pour s'engager sur cette voie thérapeutique dès lors qu'elle n'avait plus mal.

La volonté d'un patient n'est évidemment pas un objet monolithique et figé, mais possède une dynamique et une variabilité. La recueillir à distance dans le temps expose à un éloignement de la situation présente vécue et, à l'inverse, la recueillir de manière instantanée expose au risque contraire de ne saisir qu'un moment fugitif de cette volonté, contraint par des facteurs puissants (douleur, dépression etc.). Bref, il faut respecter la volonté du patient mais ne pas croire que cette tâche est aisée.

Cependant, la loi aborde des points très originaux, et donne une place au patient que personne n'aurait eu l'audace d'imaginer, ne serait-ce qu'au moment de mes études de médecine.

TS : La chose la plus insupportable en médecine est l'irréversibilité. Tout cadre qui contraint à prendre des décisions irréversibles est inacceptable. Il faut laisser la possibilité de revenir sur une décision. Par exemple, des personnes qui ont exprimé leur volonté de mettre fin à leur vie si elles étaient atteintes d'une maladie grave, peuvent finalement vivre avec cette maladie, soit simplement parce qu'elle altère leur conscience soit, surtout, parce que du fait même de la maladie leur point de vue évolue, qu'ils s'habituent, refont leur schéma corporel, leur schéma d'insertion dans la société. De ce point de vue, les directives anticipées sont potentiellement dangereuses si elles ne font pas l'objet d'une mise en perspective, car leur application stricte risque de ne pas tenir compte de la plasticité de la pensée face à l'évolution des situations. Autre exemple, à propos des décisions de limitation thérapeutique active qui sont prises en réanimation : il existe un pourcentage non négligeable de personnes dont la situation s'améliore d'elle-même et qui, *in fine*, rentrent vivantes à leur domicile alors même qu'une telle décision a été prise.

Le point le plus important de la loi *Leonetti* est qu'elle protège la réversibilité de la décision médicale en permettant au médecin de faire évoluer cette dernière en fonction d'éléments nouveaux, qu'ils tiennent à l'évolution de l'état du patient, ou encore à une information apportée par la famille ou d'autres intervenants. Il est très difficile, culturellement, pour un médecin de dire qu'il ne sait pas, qu'il s'est trompé ou encore qu'il change d'avis. C'est pourtant essentiel. La loi *Leonetti* laisse cette latitude et je pense qu'une très grande majorité des problèmes de bioéthique liés à la fin de vie, qui sont repris par les médias, seraient résolus si cette loi était mieux appliquée par les acteurs concernés.

Jurisdiction : *A la lumière d'affaires relevant de la bioéthique qui ont été médiatisées, dont l'affaire Vincent Lambert, il serait donc nécessaire de mieux faire connaître la loi, plutôt que de la modifier ?*

TS : Il est invraisemblable, aujourd'hui, alors que les lois *Leonetti* et *Kouchner*² existent depuis des années, que des médecins puissent adopter des décisions aux conséquences irréversibles seuls et non dans la collégialité, en particulier face à la question de la fin de vie. De ce point de vue, il est important de faire connaître le droit existant, avant de songer à le faire évoluer.

Dans l'affaire Lambert, l'application stricte des textes en vigueur aurait conduit à une décision irréversible. Les mécanismes juridiques qui ont été activés dès lors qu'une partie de la famille s'est opposée à l'arrêt des thérapeutiques actives ont conduit à suspendre cette décision. On peut débattre à l'infini à propos des souffrances que ce processus a pu entraîner pour les différents intervenants, mais il est d'une certaine façon rassurant de constater que la loi de façon générale permet, en quelque sorte, « d'encadrer » l'irréversibilité de la décision médicale, même si ses déterminants sont médicalement et juridiquement fondés. Cependant, dans cette affaire dont je ne connais pas les détails, je fais l'hypothèse que beaucoup de souffrances auraient pu être évitées grâce à davantage d'information et d'échange. Nous faisons souvent ce constat en réanimation ou au cours de la fin de vie des grands insuffisants respiratoires, lorsque différentes composantes d'une famille ne partagent pas les mêmes analyses ou les mêmes désirs.

LN : A l'inverse, lorsque le patient est objectivement en fin de vie et que le médecin arrive à considérer que l'expression de la volonté de celui-ci reflète la réalité de ce qu'il ressent, il faut se réjouir que la loi permette de considérer la décision du patient comme contraignante.

TS : Il faut mentionner un immense progrès apporté par la loi *Leonetti*, qui pâtit pourtant d'un déficit d'explication. Il s'agit du concept dit de « double effet », c'est-à-dire du fait que dans certains cas, le décès du patient est en quelque sorte considéré comme un « effet secondaire » d'une thérapeutique dont l'objectif primaire est de soulager une souffrance intolérable, comme une douleur, ou une dyspnée (sensation d'étouffer), ou une anxiété majeure. Le traitement est administré, et sa posologie adaptée, pour soulager le symptôme. Il peut arriver que les doses nécessaires soient telles qu'elles entraînent le décès.

² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*.

Ce « double effet » suscite parfois des interrogations de la part du corps médical, quand il est considéré comme une réponse hypocrite au questionnement sur l'euthanasie. Cependant, il n'y a là rien d'hypocrite et la loi est parfaitement claire : soulager la souffrance prime sur tout, parfois au prix de la vie, mais l'intention thérapeutique n'est jamais de donner la mort.

Jurisdiction : *Quelles sont les questions relevant de la bioéthique qui se posent directement à vous et qui sont les plus délicates ?*

LN : J'ai eu à me poser des questions relevant de l'éthique et de la morale dès mes premiers rapports avec la médecine. Cependant, je les percevais à l'origine surtout sous l'angle de la violence inhérente à l'acte médical : la relation entre un patient et son médecin est complexe et asymétrique.

Sur la bioéthique à proprement parler, les réponses que nous pourrions apporter se rapportent aux problèmes auxquels nous sommes directement confrontés en tant que praticiens. Si je travaillais par exemple en médecine de la reproduction, je serais confronté à des questions qui sont beaucoup plus d'actualité que celles qui sont les miennes en tant que neurologue et chercheur. Il n'en demeure pas moins que j'ai à connaître d'un certain nombre de questions liées à la bioéthique, notamment en ce qui concerne les troubles de conscience, les cas de malades non communicants, ou lorsqu'il s'agit de déterminer si un patient est dans un état végétatif ou s'il est en état de conscience minimale etc. Toutes ces questions qui me sont familières forment un sous-ensemble de la bioéthique, mais cela ne veut pas dire pour autant que j'opérerais une sélection entre l'ensemble des problématiques de bioéthique, que j'estime d'importance égale.

Une des évolutions les plus importantes qu'il y ait eue en matière de pratique médicale est la place accordée aujourd'hui au patient. Le patient était auparavant perçu comme un sujet passif dans la prise en charge de ses soins, or il tend désormais à devenir un sujet actif. Il est essentiel que le patient ne soit pas enfermé dans un statut de malade, mais qu'il puisse, s'il en manifeste le désir, vivre sa maladie dans un sens positif ou plutôt proactif, c'est-à-dire discuter des soins qu'on lui propose. Cette évolution est louable et a fait avancer les pratiques médicales. Du point de vue de l'éthique, cela a eu pour conséquence de ne pas laisser ces questions dans les seules mains des médecins, ce dont on peut également se féliciter.

TS : Un concept qui illustre parfaitement cette évolution récente est celui de la « qualité de vie ». La seule personne apte à juger de sa qualité de vie est cette

personne elle-même et il est impossible, en particulier pour un médecin, de projeter ce qu'est ou pourrait devenir la qualité de vie de son patient. Cet aspect n'était pas du tout abordé dans les enseignements en médecine il y a encore 15 ans, or c'est devenu un point central dans la recherche et la pratique médicales actuelles.

Le concept de la qualité de vie est même devenu un critère de jugement de l'effet des interventions thérapeutiques : on ne parle plus seulement de la survie au cours d'une maladie chronique, mais de la qualité de vie au cours de cette survie. En outre, focaliser les préoccupations autour de la qualité de vie a fait basculer la pratique médicale d'une vision privilégiant l'hétéronomie (le médecin décide pour le patient), à une vision privilégiant l'autonomie du patient et selon laquelle la notion d'empathie prend tout son sens. L'empathie devient en effet obligatoire dès lors qu'on se place dans un système d'autonomie : le médecin ne doit plus décider seul, mais doit aider le patient à prendre une décision, ce qui suppose de l'informer et donc de communiquer avec lui dans le cadre d'un rapport bienveillant mais bi-directionnel. Les rapports entre les médecins et leurs patients ont beaucoup changé à cet à égard.

Dans la pratique, l'arrêt de soin à la demande d'un patient est un point extrêmement délicat qui constitue un véritable défi culturel pour les médecins. Un patient qui souhaite arrêter un soin en sachant que cet arrêt peut, par exemple, entraîner son décès, exerce son autonomie maximale vis-à-vis du médecin, qu'il oblige ainsi à respecter sa décision au détriment du plan thérapeutique « hétéronome » qui pouvait être initialement prévu. Encore aujourd'hui, il peut être difficile pour le médecin d'intégrer ce nouveau système de pensée où l'exercice de son autonomie par le patient est supposé lui être bénéfique.

***Jurisdoctoria** : Pour adopter un point de vue prospectif et au regard des évolutions techniques actuelles, que vous inspire la possibilité pour la médecine d'intervenir sur des corps qui ne sont pas malades, dans d'autres buts que le soin ?*

TS : Le problème est dans la définition du mot : si la personne objet de l'intervention n'est pas malade, alors la personne qui s'en occupe n'est pas un médecin. On ne parle alors plus de médecine, mais de techniques médicales appliquées à des personnes qui ne sont pas malades. C'est là que la notion de bioéthique prend toute son importance puisqu'elle doit s'appliquer à ces problématiques nouvelles. Ainsi, le cas des casques électriques destinés à augmenter les performances cérébrales, très en vogue actuellement, et plus généralement les demandes de personnes saines qui souhaitent simplement augmenter leurs capacités, ne relèvent pas de la médecine, mais relèvent en revanche de la bioéthique.

De la même façon, lorsque la chirurgie plastique passe de sa vocation réparatrice à sa vocation purement esthétique, elle quitte le domaine de la médecine *stricto sensu*. Cependant, on peut s'interroger : le mal-être qui peut éventuellement se trouver à l'origine d'une intervention esthétique ne relève-t-il pas lui-même de la médecine ?

De même, pour certaines formes de procréation médicalement assistée, se pose une question de frontière : dans quelle mesure est-on dans la recherche d'une sorte de conformité sociale ou face à une véritable souffrance ? La médecine est fondamentalement liée à la souffrance, mais doit-elle traiter les souffrances sociales ?

LN : Le dernier avis du CCNE³, auquel j'ai participé, portait sur les techniques de neuro-amélioration. C'est un exemple typique des cas où les techniques médicales vont avoir vocation à « améliorer » l'humain en dehors du cadre pathologique. Cela pose des questions majeures en termes de bioéthique, notamment dans notre rapport à ce qui doit être la normalité dans nos sociétés, et les difficultés suscitées par ce qu'on pourrait définir comme une injonction sociale à l'amélioration de l'individu. Si des techniques efficaces, qui répondent à cet objectif d'amélioration perpétuelle, étaient mises en place, elles seraient tout de suite un nouveau vecteur de discrimination sociale et de creusement des inégalités – qui aurait accès à ces techniques ? – et poseraient nécessairement la question du rapport à soi et à notre identité, en tant que sujet ou en tant qu'objet. A cet égard, un des grands intérêts de la période que l'on vit est que, grâce au développement des techniques médicales, beaucoup d'interrogations, qui étaient auparavant purement philosophiques et enfermées dans des expériences de pensée, sont aujourd'hui extrêmement tangibles et ancrées dans le réel.

C'est une période exceptionnelle qu'il faut affronter avec le plus de lucidité possible. Loin des fantasmes, il faut, pour pouvoir porter une appréciation juste, connaître l'état de l'art. Pour les questions qui puisent dans la médecine, sans pour autant être de la médecine, les parties prenantes des décisions collectives doivent être les plus éclairées possible.

TS : J'estime qu'il est salutaire de dessaisir les médecins de l'application de techniques médicales à des individus non malades. En effet, la réflexion médicale ne pourra ici que restreindre le débat à des modes de pensée qui sont essentiellement

³ CCNE, Avis n°122 du 12 février 2014, *Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques*.

turnés vers la réparation et qui ne sont de fait pas compatibles avec un mode de pensée tourné vers l'amélioration. On peut s'inquiéter, par exemple, des méthodes de neuromarketing, qui tendent à adapter le discours commercial – et pourquoi pas politique ? – aux réactions de sujets, mesurées au moyen d'électroencéphalogrammes ou d'autres techniques d'analyse de l'activité cérébrale. Le problème posé ne concerne en aucun cas la médecine, il s'agit d'un problème de société.

Le rôle des médecins, dans ce champ particulier de la bioéthique, doit demeurer secondaire pour laisser à la société, dans son ensemble, un rôle essentiel. Il doit se limiter à un rôle de conseiller, en particulier au regard des risques médicaux que pourraient impliquer l'application non médicale de techniques à des individus sains.