

L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation dans les états de conscience altérée: Différence et répétition

Judith Delage^a, Milena Maglio^b, Stéphanie Pierre^c

a Juriste en droit de la santé, étudiante à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, Paris, Centre d'éthique clinique Hôpital Cochin

b Université Pierre-Mendès-France Grenoble II, laboratoire Philosophie, langage et cognition; Università degli studi di Torino, Dipartimento di filosofia, Centre d'éthique clinique Hôpital Cochin

c Philosophe, Centre d'éthique clinique Hôpital Cochin

Résumé

Dans le contexte français de l'affaire Vincent Lambert, nous avons souhaité revenir sur trois cas de demandes d'arrêt d'alimentation et d'hydratation pour des patients en état de conscience altérée (EVS, EPR) ayant marqué les esprits: le cas Terri Schiavo aux États-Unis, le cas Eluana Englaro en Italie et le cas Re M en Angleterre. Nous prendrons en compte les contextes législatifs, politiques et sociétaux pour présenter les arguments qui se sont affrontés au moment des décisions. Nous espérons que cette étude comparative pourra servir la réflexion future.

L'actualité française a été récemment marquée par une histoire très médiatisée, l'«affaire Vincent Lambert», qui n'est toujours pas conclue à l'heure où nous écrivons. Elle concerne un jeune homme de 38 ans en état de conscience altérée. En 2013, six ans après l'accident l'ayant précipité dans cet état, avec l'accord de sa femme, l'équipe soignante décide de mettre en œuvre un arrêt d'hydratation et d'alimentation artificielles (AHA), considérant que le maintenir dans cet état serait une obstination déraisonnable. Une décision à laquelle ses parents s'opposent. Vincent Lambert devient alors le protagoniste inconscient d'un débat familial, juridique, sociétal et politique très important. Après plus de deux ans de bataille judiciaire, l'affaire a été portée devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme qui devrait se prononcer prochainement.

Pour comprendre les implications de l'affaire Lambert, nous proposons de sortir des frontières nationales et de revenir sur trois cas a priori semblables qui ont fortement mobilisé les instances juridiques, les médias, l'opinion publique et les politiques des États où elles se sont déroulées: il s'agit de Terri Schiavo (États-Unis, 2004), d'Eluana Englaro (Italie, 2009) et du cas Re M (Angleterre, 2011). Ces trois patientes, comme Vincent Lambert, sont restées de nombreuses années dans un état intermédiaire équivalent, entre vie et mort, et il s'est posé pour elles la même question de l'AHA dans la perspective de les accompagner vers la mort. Terri et Eluana étaient diagnostiquées en état végétatif stationnaire (EVS), et ceux qui demandaient l'arrêt des soins obtinrent finalement gain de cause. Différemment et après beaucoup de controverses, le diagnostic retenu pour «M» fut celui d'état pauci relationnel (EPR) et jusqu'à

présent aucune décision d'arrêt des traitements n'a été adoptée en ce qui la concerne à notre connaissance.

Dans l'analyse qui suit, nous avons cherché à mettre l'accent sur les arguments qui ont à chaque fois pesé dans le débat et semblé emporter la décision. Il nous a paru intéressant de nous arrêter sur les signaux politiques, sociétaux, juridiques, religieux, médicaux et médiatiques qui se sont révélés à l'occasion de ces histoires, et de les comparer, car ils informent sur l'état d'une société.

Certes, les contextes culturels dans lesquels se sont déroulées ces histoires sont très différents. On s'interrogera pour savoir s'ils ont influencé ou non la façon dont elles ont été traitées et leur dénouement. Au fond, il se pourrait que finalement ces différences culturelles n'aient pas tant pesé que cela et que les arguments qui l'ont finalement emporté aient été assez semblables.

Terri Schiavo, un cas d'acharnement politique

Theresa «Terri» Schiavo, jeune floridienne, avait 27 ans lorsqu'elle fit un arrêt cardiaque, en février 1990. Elle manqua d'oxygène suffisamment longtemps pour endommager de façon profonde et irréversible son cerveau. Sur l'insistance de son mari, Michael Schiavo, elle fut réanimée, intubée et placée sous respirateur: sans cette intervention, elle n'aurait pas survécu. Elle resta dans le coma pendant les deux premiers mois, puis elle se stabilisa finalement en EVS. Pendant trois ans et demi, différentes thérapies et tentatives pour établir un code de communication furent essayées, sans succès.

Son mari était alors son tuteur, et à ce stade il entretenait de bonnes relations avec ses beaux-parents, les Schindler. Mais en mai 1998, tout se compliqua: Michael fit une demande d'AHA, à laquelle les parents de Terri s'opposèrent.

Terri n'avait pas laissé de directives anticipées (*Living will*) mais selon Michael, sa femme n'aurait pas voulu être ainsi maintenue en vie artificiellement avec de très faibles chances de récupération. Lui et des proches de Terri témoignèrent de diverses occasions où elle le leur aurait fait savoir. Les parents de Terri firent valoir que leur fille était catholique et n'aurait pas voulu violer les enseignements de l'Église.

Les États-Unis étant un État fédéral, il y existe deux niveaux de juridiction: d'une part le droit fédéral américain, dont la plus haute juridiction est la Cour Suprême, et d'autre part le droit particulier de chaque État fédéré. En cas de contradiction, le droit fédéral prime sur le droit des États. Or, en 1990 une affaire similaire avait déjà défrayé la chronique: la Cour Suprême avait ordonné le retrait de la sonde d'alimentation de Nancy Cruzan, une jeune femme en EVS dont la survie en dépendait, au nom du droit à l'autodétermination. Nancy n'étant plus capable de prendre une quelconque décision pour elle-même, il avait fallu reconstruire son histoire pour arriver à apporter grâce à ses proches des «preuves claires et convaincantes» qu'elle aurait refusé le tube d'alimentation si elle avait été en capacité de s'exprimer. En l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance, c'est à un proche, souvent le conjoint, que revient la décision. Dans le cas Schiavo, c'est parce que les parents de Terri et son mari étaient d'un avis opposé qu'il y a eu tourbillon judiciaire.

Saisi du conflit, le tribunal fut donc obligé de se prononcer. Il se prononça sur deux points:

1. Les évidences médicales et légales produites offraient une preuve claire et convaincante du diagnostic d'EVS. Pour les médecins, ses chances de récupérer étaient nulles. Il y avait consensus sur ce point entre tous les médecins.
2. Le mari de Terri était convaincant lorsqu'il exposait quelles auraient été les volontés de sa femme et quand il se prononça à sa place sur son *meilleur intérêt*.

Le tribunal décréta donc que Terri aurait choisi qu'on lui enlève la sonde d'alimentation, et le 26 avril 2000 celle-ci fut retirée pour la première fois. Mais elle fut réinsérée au bout de quarante huit heures, suite à un recours en appel des parents.

Deux ans plus tard, le mari de Terri intenta un nouveau procès. Cette fois, la question posée fut celle de savoir quel était l'état exact de Terri, si elle était en EVS ou en EPR. Cette distinction, subtile et complexe, était à l'époque connue depuis peu. En effet, l'EPR n'a été décrit qu'en 2002 par Giacinto [1]. Il se distingue de l'EVS par la présence d'une conscience minimale résiduelle. Celle-ci se traduit notamment par des réponses appropriées et reproductibles à des ordres simples (fermer les yeux ou tirer la langue par exemple). L'hypothèse est de penser que si une conscience minimale résiduelle existe, alors d'une part les patients peuvent garder une vie relationnelle minimale qui peut-être vaut la peine d'être poursuivie, d'autre part ils ont des chances de récupération plus importantes. Cette distinction EVS/EPR sera cruciale en Angleterre pour la décision rendue pour le cas M et en Italie elle avivera les débats un an après le décès d'Eluana Englaro.

Cinq médecins furent désignés comme experts. Les deux médecins choisis par Michael et celui désigné par le tribunal confirmèrent le diagnostic d'EVS, mais les

deux médecins choisis par les parents affirmèrent que Terri était en EPR.

Le juge conclut que Terri était en EVS et sans espoir de réelle récupération. Les parents contestèrent en vain la décision. Le 15 octobre 2002, la sonde d'alimentation de Terri fut retirée pour la deuxième fois. Mais six jours plus tard, le Parlement de Floride adopta une nouvelle loi, la *Terri's Law*, en vertu de laquelle Jeb Bush, gouverneur de Floride et frère de George W. Bush, alors président des États-Unis, ordonna la réinsertion immédiate de la sonde.

Pour autant, la bataille juridique continua de faire rage. Après deux ans de procédure, la *Terri's Law* fut déclarée inconstitutionnelle. Le juge ordonna de nouveau, et pour la troisième fois, le retrait de sonde. Cela n'empêcha pas plusieurs leaders républicains du Congrès de s'emparer du dossier au nom de la protection du «droit à la vie pour une femme qui n'a aucune chance de se défendre». Ils dirent qu'ils refusaient «d'abdiquer devant la barbarie» [2]. En pleines vacances de Pâques, ils firent voter une nouvelle loi spéciale, l'*Act for the relief of the parents of Theresa Marie Schiavo*, qui permettait à un juge fédéral de reconsidérer le cas. George W. Bush vint signer cette loi en urgence, au milieu de la nuit entre le 20 et le 21 mars 2005, soit trois jours après le troisième retrait de sonde. Le texte, également connu sous le nom de *Palm Sunday Compromise*, ne se référait qu'au cas unique de Terri. Il autorisait qu'un tribunal fédéral puisse intervenir en cas de mise en danger des droits constitutionnels de la jeune femme. Le juge fédéral de Floride fut saisi de l'affaire en urgence, pour faire appliquer le nouveau texte. Mais il conclut que le procès avait été équitable et que les droits constitutionnels de Terri avaient été respectés. Il refusa d'ordonner la reprise d'alimentation. Le 31 mars 2005, Terri Schiavo décéda, à 41 ans, après 13 jours sans alimentation et 15 ans passés en EVS.

Il nous paraît important d'apporter encore quelques commentaires à propos de cette histoire pour aider à l'analyse comparative avec les cas suivants.

Les arguments qui ont été mobilisés se sont déplacés au cours du temps: alors que le tribunal de Floride s'est initialement essentiellement intéressé à l'état de Terri (EVS ou EPR) et à la personne la mieux placée pour rapporter ses volontés, l'intervention du politique a ensuite placé le débat sur la question de *la sacralité de la vie* et sur la défense d'une «culture de vie» [3]. Ceci dit, les arguments qui l'ont finalement emporté ont été d'ordre judiciaire (Le tribunal a-t-il ou non bien fait son travail? Le droit a-t-il été respecté?) et non d'ordre philosophique (sacralité de la vie *versus* droit à l'autodétermination – ou la qualité de la vie) ou médical (y avait-il ou non acharnement thérapeutique?).

Sur le plan médiatique, on ne peut qu'être impressionné par l'efficacité de la campagne médiatique lancée par les parents Schindler. Elle a été relayée par de puissantes organisations chrétiennes conservatrices, ainsi que par des groupes défendant les droits

des handicapés. Des mois durant, des manifestants se relayèrent devant l'hôpital pour prier contre la mise à mort d'une jeune innocente. Michael reçut des menaces de mort et fut soumis à diverses pressions médiatiques.

Par ailleurs, il est intéressant de noter que selon le *Special guardian ad litem*, l'implication de la presse et des tiers rendit impossible tout compromis entre les parents et le mari et contribua à durcir leurs positions respectives [4]. Ce point est important, comme nous le verrons aussi dans le cas Re M, où de ce fait des mesures restrictives pour les médias furent décidées. Par ailleurs, dans le cas Englaro, la médiatisation de l'affaire contribua à créer un clivage social entre «catholiques» et «laïcs». Enfin, beaucoup dirent aussi que Terri n'avait été qu'un pion sur l'échiquier politique, permettant à certaines personnalités ou certains *lobbies* de marquer des points et de lever des fonds. La dernière intervention du politique ayant abouti à l'adoption de l'*Act for the relief of the parents of Theresa Marie Schiavo*, fut elle aussi très critiquée. Furent dénoncés entre autres la violation de la séparation des pouvoirs exécutif et législatif, le fait que seuls trois sénateurs sur cent étaient présents pour voter le texte, ou encore la remise en cause par le Congrès du système judiciaire d'un État de l'Union. Enfin, elle fut vécue par les Américains comme une intrusion du politique dans une affaire privée, sous la pression de groupes chrétiens conservateurs.

D'un point de vue culturel, il n'est pas anodin que de telles pressions aient pesé sur l'affaire Schiavo: en effet, les États Unis étaient très marqués à l'époque par un important mouvement anti-avortement et par la «culture de vie» prônée par ce dernier. Ce mouvement avait notamment reçu de nombreux encouragements de la part de George W. Bush lorsqu'il s'était représenté pour un second mandat présidentiel en 2004 [3]. Renforcé par la réélection de ce dernier, le mouvement a ensuite étendu son action à la défense des patients incompétents maintenus artificiellement en vie. La question était de savoir si le caractère sacré de la vie devait l'emporter sur la qualité de la vie. Derrière l'affaire Schiavo, c'est tout le débat du primat de la vie sur la liberté, ou de la liberté sur la vie, qui secouait les États-Unis.

Eluana Englaro: la «Terri Schiavo italienne»

L'histoire équivalente qui a marqué l'Italie est celle d'Eluana Englaro. On l'appela d'ailleurs la «Terri Schiavo italienne». L'«affaire Englaro» explosa médiatiquement en 2009. Eluana avait alors 38 ans et se trouvait en EVS depuis 17 ans, suite à un accident de voiture.

Ses proches étaient unanimes, si elle avait été en état de s'exprimer, ses volontés auraient été claires: elle n'aurait pas voulu vivre dans cette situation. En effet, malgré son jeune âge, 21 ans, elle avait eu la triste

occasion d'y réfléchir et d'en parler. Un an plus tôt, elle avait rendu visite à un ami qui se trouvait dans le même état et dans le même service de réanimation. Elle avait alors déclaré que sa situation était «pire que la mort», «une violence de la médecine». Ainsi que son père, qui fut son meilleur porte-parole pendant toutes ces années, ne manqua jamais de le répéter, pour elle «la vie était la liberté de vivre, pas une condamnation à vivre» [5]. Dans cette histoire, contrairement à la précédente, aucun conflit n'opposait les proches d'Eluana, bien au contraire: c'est une famille soudée qui s'est en fait opposée à l'État.

À la différence de la France, des États-Unis ou encore de l'Angleterre, il n'existait pas à l'époque en Italie – et il n'existe toujours pas – de loi encadrant la fin de vie, les directives anticipées, ou l'AHA. Beppino Englaro, le père d'Eluana, souhaitait pourtant que sa fille puisse mourir dans un «État de droit» [6], c'est-à-dire dans un État reconnaissant les droits des malades, et notamment le principe du consentement aux soins, ainsi que son envers, le droit au refus de soin. Il commença alors une longue bataille judiciaire pour «donner voix» à la volonté de sa fille. Ce combat nécessita pas moins de onze années et quinze procès.

Le combat de Beppino débuta en 1997 lorsqu'il devint le tuteur légal d'Eluana. Il commença alors par demander au tribunal dont dépendait Eluana que l'on arrête l'hydratation et l'alimentation artificielles de sa fille, sur la base de l'article 32 de la Constitution italienne qui dispose que «Personne ne peut être obligé à un traitement médical, sauf disposition de loi. Dans aucun cas, la loi ne peut violer les limites que le respect de la personne humaine impose» – au tribunal dont dépendait Eluana que l'on arrête chez elle l'hydratation et l'alimentation artificielles. Ces dernières constituaient, selon lui, un *acharnement thérapeutique*. Il fut débouté de sa requête. Il décida alors de faire appel. La Cour rejeta sa demande pour les motifs suivants:

1. La demande d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles était contradictoire avec le principe constitutionnel de l'indisponibilité de la vie (ou le *principe de la sacralité de la vie*) puisque cet arrêt conduirait à la mort.
2. Le statut de l'alimentation et de l'hydratation artificielles était encore incertain d'un point de vue médical et juridique. On ne savait pas si elles pouvaient être considérées comme des *traitements* ou comme de simples *soins* dus au patient et impossibles à arrêter.

Ce n'est qu'en 2007 que ces deux arguments du tribunal furent remis en cause. La Cour de Cassation italienne, en se référant au cas Cruzan – de la même façon que le tribunal américain l'avait fait pour l'affaire Schiavo – reconnut qu'il y avait désormais un consensus dans la communauté scientifique internationale pour considérer l'alimentation et l'hydratation artificielles comme des *traitements*. Toutefois, elle affirmait dans le même temps que ceux-ci ne pouvaient pas

objectivement être considérés comme un *acharnement thérapeutique*: selon elle, il s'agissait d'un moyen en principe proportionné visant au maintien de la vie. Cependant, à la demande du tuteur et au nom du *meilleur intérêt du patient*, -terminologie qui ressortira à nouveau dans le cas M-, si ce dernier était réputé incompetent, le juge pouvait autoriser l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation artificielles si et seulement si deux conditions, déjà mobilisées dans l'affaire Terri Schiavo, étaient satisfaites:

1. L'EVS devait être évalué cliniquement irréversible. Toute possibilité de récupérer la conscience et la perception devait être exclue.
2. La volonté supposée du patient, devait être démontrée au moyen d'une reconstruction de son vécu, de sa personnalité et de ses convictions éthiques.

En 2008, la Cour d'appel de Milan considéra que ces conditions étaient remplies et autorisa l'AHA.

Mais la mise en pratique de cette décision se révéla être un vrai parcours du combattant. D'abord, l'affaire commença à avoir une résonance médiatique forte. La conséquence fut la naissance d'un conflit idéologique d'ampleur croissante entre «catholiques» et «laïcs» [7]. Des manifestations éclatèrent. Il y avait d'un côté ceux qui soutenaient la famille Englaro et la liberté de choix. Et de l'autre, ceux qui s'opposaient à la décision, car elle équivalait pour eux à une mise à mort. Le débat en Italie était, comme aux Etats-Unis, entre caractère sacré de la vie et qualité de la vie, à cette nuance près que, dans le cas italien chacun de ces concepts étaient portés par deux camps opposés: les catholiques d'une part, les laïcs d'autre part. Le Mouvement pour la Vie demanda un décret de loi en urgence pour «sauver» Eluana. Le Vatican prit la parole: il s'agissait d'une euthanasie [8]. Le président du Conseil, Silvio Berlusconi, accusa Beppino Englaro de vouloir se libérer de sa fille alors qu'elle était «une personne vivante [...] encore en mesure d'enfanter» [9]. L'intrusion du politique, là encore, ne peut que rappeler le cas américain.

Tant et si bien que la maison de santé dans laquelle Eluana était institutionnalisée depuis quatorze ans, et qui était de confession catholique, refusa de mettre en œuvre l'AHA. La seule solution qui restait possible était de transférer Eluana dans un autre établissement. C'est alors que le ministre de la santé décida d'interdire à toutes les structures faisant partie du service sanitaire national de procéder à un quelconque arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles.

Parallèlement, six citoyens italiens et six associations de malades firent appel à la Cour Européenne des Droits de l'Homme. Ils contestaient la décision de la Cour de Cassation, estimant qu'elle était susceptible de mettre en danger la vie de tous les patients en état de conscience altérée et de tous les patients handicapés. Mais la Cour Européenne refusa de traiter l'affaire. Elle répondit que les juridictions internes avaient pris en compte pour se prononcer, les volontés passées du patient et qu'elles étaient allées dans le sens de ces dernières.

Pendant ce temps, et malgré toutes ces difficultés, Beppino avait finalement trouvé des médecins prêts à appliquer la décision de la Cour, ainsi qu'une clinique ne faisant pas partie du système national. Le transfert d'Eluana fut perturbé par de nombreux manifestants. Pour autant, Eluana arriva enfin dans la clinique en question et l'AHA put être mis en place le 6 février 2009. Le lendemain, Berlusconi entreprit une ultime tentative politique pour bloquer la procédure. Il essaya de faire adopter en urgence un décret de loi, que l'on appela «Sauve-Eluana». Là encore, les similitudes avec l'ingérence du politique dans le cas Schiavo sont frappantes: l'on retrouve la même volonté de faire adopter en urgence une loi destinée en réalité à une seule personne. Ici il s'agissait de considérer l'alimentation et l'hydratation artificielles comme de simples soins impossibles à refuser. Le Président de la République Giorgio Napolitano refusa de signer le décret. Il ne restait plus qu'à essayer de faire voter la loi par le Parlement. Mais Eluana mourut avant que cela ne soit possible. Elle s'éteignit le 9 février 2009.

Un an plus tard, à la date du premier anniversaire de sa mort, les polémiques se réveillèrent. Les adversaires de la décision invoquèrent notamment de nouvelles recherches sur les EVS. Selon eux, des articles importants venaient d'être publiés, avançant que les patients en EVS n'étaient peut-être pas aussi dépourvus de conscience qu'on le croyait [10]. A posteriori, il semble donc bien que l'argument qui a finalement prévalu a été l'état clinique d'EVS, avec absence irréversible de la conscience, et non l'autodétermination (ou la qualité de vie). Par ailleurs, le récit précédent révèle des similitudes assez fascinantes entre ces deux cas, l'un américain, l'autre italien. Notamment, le combat idéologique sous-jacent entre les lobbies conservateurs chrétiens d'un côté, et laïcs de l'autre, ainsi que le rôle des politiques, s'immiscant pour des raisons électoralistes probablement, au delà de leurs prérogatives, sur le terrain du pouvoir judiciaire.

Le cas M: le «meilleur intérêt» du patient

Le Cas Re M représente la première demande d'AHA en Angleterre pour une personne en EPR.

En février 2003, M, une femme de 43 ans, fit une encéphalite virale. Conduite à l'hôpital, elle tomba tout d'abord dans le coma, puis en sortit avec des dommages cérébraux extrêmement graves et irréversibles. Elle devint alors totalement dépendante et on dut lui mettre en place une alimentation et hydratation artificielles. À l'automne 2003, elle fut transférée dans un autre hôpital de la même ville qui disposait d'une unité spécialisée pour les personnes en état de conscience altérée. Très vite, les médecins s'accordèrent pour dire qu'il n'y avait pas d'espoir qu'elle s'améliore. Ils en informèrent ses proches, qui demandèrent que des analyses supplémentaires soient menées afin de s'as-

surer du caractère irréversible des dommages. Rapidement, ils en vinrent à penser que prolonger artificiellement la vie de M n'était peut-être pas dans son *meilleur intérêt*.

Avant d'envisager un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles, la famille et l'hôpital s'entendirent pour solliciter l'avis d'un médecin spécialiste des EVS-EPR. Ils lui demandèrent d'évaluer l'état de conscience de M et de se prononcer sur la nécessité de poursuivre ou non les traitements chez elle. Le médecin rendit son rapport. Pour lui, M était en EVS et il n'était pas justifié de continuer les traitements.

La famille demanda alors l'AHA au nom de son *meilleur intérêt*. Selon eux, ce dernier n'était pas que l'on prolonge artificiellement sa vie. La famille présenta sa demande à la Cour, conformément à la procédure prévue par le *Mental Capacity Act* (MCA) de 2005, qui expose les règles régissant la prise de décision pour les personnes incapables.

Selon le MCA, toute demande d'AHA doit être présentée à la *Court of Protection*. En Angleterre, c'est donc le juge qui décide s'il convient, ou non, d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles. Du moins chez un patient en EVS. On est loin du vide juridique italien, ou encore du contexte français où c'est au médecin que revient la décision [11]. À l'époque de l'adoption du MCA, rien n'était dit au sujet des personnes en EPR. Par ailleurs, le MCA prévoit aussi que le médecin doit respecter les directives anticipées s'il y en a et/ou respecter la volonté de la personne désignée par le patient comme personne de confiance. Cette personne doit avoir été désignée alors que le patient était encore en pleine possession de ses capacités pour s'exprimer sur la demande d'AHA. Croyant que M est en EVS, ses proches saisirent donc la *Court of Protection*.

Mais pendant l'instruction, une nouvelle expertise fut menée, qui exprima des doutes sur son état neurologique. Il semblait que M répondait à certains stimuli extérieurs et de fait le diagnostic d'EPR fut établi. Cependant, aucun code fiable de communication ne put être établi avec elle. À l'occasion de cette affaire, la Cour décida dans l'intervalle d'étendre son champ de compétences aux demandes d'AHA pour les patients en EPR. Elle poursuivit son instruction et confirma que M était en EPR, mais avec un niveau de conscience résiduelle très bas, plus bas que ce qui avait été initialement diagnostiqué. Le rapport concluait en disant que les signes de réponse de M étaient en fait variables dans le temps, ce qui arrive fréquemment chez les patients en EPR, mais qu'il apparaissait clairement qu'elle souffrait d'inconfort, ce qui justifiait l'AHA.

En droit anglais, l'alimentation et l'hydratation artificielles sont considérées comme des *traitements* et le médecin ne doit donc les poursuivre que s'il estime que cela va dans le *meilleur intérêt* du patient. Pour définir quel est le meilleur intérêt du patient, le MCA prévoit que les juges dressent une liste prenant en compte différents éléments, comme par exemple les souhaits pas-

sés et présents du patient, ses ressentis, ses valeurs et ses croyances, le point de vue des proches sur la situation ... de façon à peser de façon équitable les avantages et les inconvénients de la décision d'AHA. C'est du reste précisément cette même notion de *meilleur intérêt* qui a conduit à l'AHA dans le cas italien. Dans le cas de M, cependant, l'intérêt ou le non intérêt de possibles moments encore agréables à vivre pour elle n'était pas aussi évident.

En l'espèce, il n'y avait ni directives anticipées, ni personne de confiance [12]. Les proches s'entendaient tous pour dire que M n'aurait jamais souhaité être maintenue ainsi en vie et que du reste elle avait exprimé des choses à ce sujet, au moment notamment du cas Bland, un patient en EVS pour qui, en 1993, les juges avaient autorisé l'AHA.

Après avoir auditionné les parties, les juges confrontèrent les arguments en faveur de la continuation des traitements avec ceux plaidant plutôt pour leur arrêt. Ils déclarèrent que «l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles permettrait d'abrégier les souffrances de M et de la libérer de la situation indigne dans laquelle elle se trouvait». Ils exprimèrent aussi qu'*a priori*, aller dans ce sens serait plutôt en accord avec les prises de position passées de M. Cependant, ils insistèrent ensuite sur le fait que dans les années à venir, M pourrait continuer de prendre du plaisir à certaines choses comme le fait d'écouter de la musique ou d'avoir de la compagnie, ce qui, selon certains membres de l'équipe soignante, semblait déjà être le cas [13]. Les juges conclurent finalement que la *préservation de la vie* était un principe fondamental et que la prise en compte du *meilleur intérêt* de M ne pouvait conduire qu'à aller vers une préservation de la vie [14, 15]. La demande de la famille fut refusée.

Dans le cas *Re M*, à la différence des cas décrits précédemment, les juges eurent également à se prononcer sur la question des limites imposées à la presse pour la couverture de cette affaire. Les requérants avaient demandé à ce que les juges interdisent à la presse de publier des informations permettant d'identifier les protagonistes impliqués dans l'affaire (M, les membres de la famille, les soignants) ainsi que de chercher à entrer en communication avec eux. La presse contesta cette demande [16]. Les juges rappelèrent qu'en règle générale, les audiences devant la *Court of Protection* devaient se tenir à huis clos. Cependant, ils estimèrent que les faits ici étaient d'une telle importance que la presse devait pouvoir relayer l'information, tout en garantissant la protection du droit à la vie privée. Ils décidèrent ainsi que la liberté des journalistes serait limitée: ils pourraient suivre l'affaire et assister à l'audience, mais ils ne seraient autorisés ni à révéler l'identité des membres de la famille de M, ni à interroger ces derniers.

Ainsi, certains commentateurs ont-ils pu écrire que pour que le MCA puisse pleinement fonctionner, c'est-à-dire pour que l'on ose se poser vraiment la question

de l'AHA dans des situations compliquées, il fallait impérativement que les parties impliquées se sentent protégées.

On le voit dans ce dernier cas, relativement aux précédents, le pouvoir judiciaire a travaillé de façon sereine, sans aucune interférence du politique. Et les débordements médiatiques ont été eux aussi contenus très précocement et efficacement.

Discussion

Malgré la différence des contextes juridiques, politiques, culturels et sociaux, on ne peut manquer de constater combien ces trois histoires entrent en résonance les unes avec les autres, avec leur lot de ressemblances et de différences. En effet, les questions éthiques qui se sont posées sont globalement les mêmes pour les trois cas :

On peut notamment citer les trois suivantes :

1. L'alimentation et l'hydratation artificielles doivent-elles être considérées comme de simples soins toujours dus au patient, ou comme des *traitements* que l'on peut interrompre ?
2. La poursuite de l'alimentation et de l'hydratation artificielles est-elle une forme d'*acharnement thérapeutique* (ou d'obstination déraisonnable) ? Ou, au contraire, peut-elle être continuée dans *le meilleur intérêt* du patient ?
3. Quel principe doit primer pour décider : l'autodétermination (ou la qualité de la vie) ou la sacralité de la vie ?

Ces mêmes questions se posent aujourd'hui en France pour « l'affaire Lambert » et il est possible qu'elles se posent à nouveau demain dans d'autres pays.

Pour ce qui est des arguments qui ont en apparence fondé les décisions, ils ont été les suivants :

1. Dans le cas de Terri Schiavo, ce sont les arguments d'ordre judiciaire qui l'ont emporté : la question finale a été celle de savoir si le droit avait été respecté. C'est elle qui a permis de se sortir de la querelle idéologique sous-jacente à l'histoire de Terri.
2. Dans le cas d'Eluana, la décision de la Cour s'est assise sur deux arguments majeurs : le principe d'irréversibilité de l'état cérébral et celui de l'autodétermination. C'est au nom de ce qu'on pensait qu'Eluana aurait décidé pour elle-même, que la décision d'arrêt a finalement été prise.
3. Dans le cas de M, c'est l'argument du meilleur intérêt qui a été décisif, le doute prévalant en l'espèce, et malgré l'importance de l'argument de l'autodétermination qui aurait peut-être conduit à une décision inverse. Dans le cas M, le doute a joué en faveur du principe de vie.

Mais il nous semble qu'au delà de cette façon objective de revenir sur ces histoires, à partir des nombreux écrits qui en ont été faits, il y a en fait un argument qui semble plus sûrement tracer la frontière entre les cas

où il a finalement été décidé ou non d'interrompre l'alimentation et l'hydratation artificielles, et ce quelque soit le contexte culturel considéré, c'est de savoir s'il reste ou non chez ces patients une conscience résiduelle, même minimale, c'est-à-dire si le diagnostic porté chez eux est celui d'EVS ou d'EPR. En effet, pour Terri et Eluana qui avaient été diagnostiquées en EVS sans contestation, la décision a été en faveur de l'arrêt, alors que pour M, pour qui le diagnostic a finalement été d'EPR, la décision a été en faveur de la poursuite de l'alimentation. De fait, dans le cas Re M, il est étonnant de constater que malgré le consensus de la famille, l'absence total de conflit et les nombreux témoignages de ce que M aurait dit, et de ce qu'elle aurait voulu pour elle, c'est bel et bien l'argument de la conscience minimale qui l'a emporté. Est-ce une vue de l'esprit ou une hypothèse intéressante à considérer ? Auquel cas, le reste des arguments invoqués ne servirait au fond qu'à habiller une décision, toujours la même, avec les éléments utiles selon le contexte considéré. En regard de cette hypothèse, il sera intéressant de voir quelle décision finale sera prise par la Cour européenne des droits de l'homme pour Vincent Lambert, dont le diagnostic d'EVS a été confirmé après un premier diagnostic d'EPR, et sur quels arguments.

Conclusion

En conclusion, nous souhaiterions partager une question que ce travail fait émerger : jusqu'à quel point les possibilités, toujours plus nombreuses et pointues, de détecter un état de conscience minimal doivent-elles influencer la décision d'AHA dans ces situations ? Au-delà des décisions juridiques et politiques prises, le fait d'avoir un degré minimal de conscience résiduelle doit-il être considéré comme une bonne raison, une raison suffisante à elle seule, une raison éthique, pour interdire d'interrompre l'hydratation et l'alimentation artificielles et maintenir la vie ?

Abstract

Interruption of nutrition and hydration in states of altered consciousness: differences and repetitions

Against the backdrop of the Vincent Lambert case in France, we examined three cases of withdrawal of nutrition and hydration for patients in states of altered consciousness (PVS, MCI) which raised debates: the case of Terri Schiavo in the United States, the case of Eluana Englaro in Italy, and the case Re M in the United Kingdom. Taking the relevant legal, political, and societal contexts into account, we present the arguments that played out at the time of these decisions. We hope that this comparative study will help future reflection on similar cases.

Zusammenfassung

Verzicht auf Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung bei Patienten mit Hirnschädigung: Unterschiede und Gemeinsamkeiten

In Zusammenhang mit der Affäre Vincent Lambert in Frankreich haben wir drei Fälle untersucht, in denen der Verzicht auf Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei Patienten mit Hirnschädigung (Koma, vegetativ state) die Diskussion geprägt haben: Der Fall Terri Schiavo in den USA, der Fall von Eluana Englaro in Italien und der Fall Re M aus England. Wir berücksichtigen dabei die rechtlichen, politischen und kulturellen Rahmenbedingungen um die Argumente, die die Entscheidungsfindung beeinflusst haben. Wir möchten mit dieser komparativen Studie eine Grundlage für zukünftige Reflexionen bieten.

Correspondance

Centre d'éthique clinique – Hôpital Cochin
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
F-75679 Paris Cedex 14
E-mail: [ethique.clinique\[at\]cch.aphp.fr](mailto:ethique.clinique[at]cch.aphp.fr)

Soumission initiale: 22.01.2015
Soumission révisé: 14.04.2015
Acceptation: 15.04.2015

Références

- Giacino TJ, Ashwal S, Childs N et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002;58(3):349–353.
- Merrell DA. Erring on the side of life: the case of Terri Schiavo. *J Med Ethics*. 2009;35:323–325.
- Annas GJ. 'Culture of life' politics at the bedside – The case of Terri Schiavo. *N Engl J Med*. 2005;352(16):1710–1715.
- Wolfson J. Erring on the side of Theresa Schiavo: Reflections of the special Guardian ad Litem. *Hastings Center Report*. 2005; 35(3):16–19.
- Englaro B. La lezione di Eluana. *Bioetica, Rivista interdisciplinare*. 2013;2-3:365–373.
- Englaro B; Pannitteri A. *La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno stato di diritto*. Milan: Bureau Biblioteca Univ. Rizzoli; 2012.
- Galeazzi D, Poletti F, Rampino A. Eluana, la rivolta dei cattolici. *La Stampa*. 4 février 2009; 2–5.
- ANSA. La Cassazione chiude il calvario, il Vaticano, è eutanasia. 14 novembre 2008.
- Berlusconi S. Conferenza stampa dopo il Consiglio dei Ministri [en ligne]. 7 février 2009. [cité le 14 mai 2014]. Disponible: www.youtube.com/watch?v=ghwU_WNaOdU
- Monti MM et al. Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *New Engl J Med*. 2010;362:579–589.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Sheather JC. Should we respect precedent autonomy in life-sustaining treatment decisions? *J Med Ethics*. 2013;39:547–550.
- Case W, Versus M, et al., 2011. Case No: 1182483 [en ligne] [cité le 14 mai 2014]. Disponible: www.littletonchambers.com/latest-judgment-pdfs/jugement-28.9.11.pdf
- Wilkinson D, Savulescu J. Is it better to be minimally conscious than vegetative? *J Med Ethics*. 2013;39:557–558.
- Huxtable R. In a twilight world? Judging the value of life for the minimally conscious patient. *J Med Ethics*. 2013;39:565–569.
- Thirty Nine Essex Street. [en ligne] [cité le 14 mai]. Disponible: www.39essex.com/court_of_protection/browse.php?id=2865