

## **Quand la conscience s'en va : un défi éthique**

Ce livre parle du défi éthique adressé aux soignants et aux accompagnants qui s'occupent de maladies neurologiques atteignant soit l'état soit les contenus de conscience. Plus largement, il parle d'une nouvelle relation humaine à inventer pour répondre à cette tragédie qu'est la perte de l'esprit. Comment agir, que décider lorsque ce sujet n'émet plus d'avis ou que sa parole semble devoir être disqualifiée ? Est-il d'ailleurs encore un sujet, une personne, puisque sa conscience s'en va ? Comment, dans les situations extrêmes, savoir éviter une obstination que la loi qualifie de déraisonnable ? Comment préserver l'autonomie et les possibles sans méconnaître l'extrême vulnérabilité ?

### **Le défi éthique**

En effet, les maladies neurologiques, qu'elles soient d'origine vasculaire traumatique ou dégénérative, atteignent parfois l'état de conscience, comme dans le coma ou dans l'éveil sans contenu de conscience dit encore état végétatif, voire avec une conscience minimale, qui pose les problèmes éthiques les plus difficiles. Elles atteignent souvent de manière plus progressive et insidieuse les contenus de conscience, en particulier dans les maladies neurodégénératives, au premier rang desquelles se situe la maladie d'Alzheimer : au présent le sentiment de soi, la représentation et l'interprétation du monde ; au passé la liaison à la mémoire et à l'identité, qui constitue la véritable conscience de soi ; la conscience liberté enfin, celle qui, grâce au développement de notre lobe frontal, permet l'action volontaire, la décision, le choix, l'anticipation, et finalement la constitution d'un modèle personnel du monde. Puissance et pourtant fragilité de la conscience !

Pourquoi un défi éthique ? Parce que notre société, et l'éthique médicale moderne, en particulier celle qui dérive des lois de 2002 et 2005 sur les droits des patients, est basée sur la notion d'autonomie, essentiellement psychique : elle s'adresse donc à un sujet capable de comprendre une information, de délibérer et de décider, de consentir ou de refuser ce qu'on lui propose. A l'évidence, cette conception « autonomiste » de l'éthique soignante est totalement ou en partie remise en cause par les troubles de la conscience. Des courants de pensée ont pu même affirmer la sous-humanité de ces personnes, au regard de leurs facultés détruites. Que répond la loi ? Elle organise la persistance d'une autonomie indirecte : tenir compte de la volonté d'un patient devenu hors d'état de l'exprimer grâce aux directives

anticipées et à la parole d'une personne de confiance. Pour intéressantes qu'elles soient, ces deux mesures sont loin de résoudre tous les problèmes éthiques.

Que proposer alors ?

### **Une éthique des situations extrêmes, une sagesse des limites**

Lorsque l'état de conscience est altéré, c'est à une nouvelle sagesse pratique que nous appelons, à une navigation entre ces deux écueils que sont le défaitisme injustifié d'une part, et l'obstination déraisonnable de l'autre. Il s'agit notamment de déterminer si la personne est en état de handicap même profond nécessitant une prise en charge adaptée, ou dans une situation extrême qui pourrait justifier l'arrêt de toute thérapeutique, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles, au nom du refus de l'obstination déraisonnable, principe inscrit dans la loi (loi Leonetti du 22 avril 2005).

Le problème le plus difficile est posé lorsque l'altération de l'état de conscience ne correspond pas à une situation de fin de vie, en dehors d'une complication intercurrente, comme dans certains états végétatifs chroniques ou de conscience minimale. Il s'agit alors de juger de la valeur, de la qualité ou du sens de cette vie, dont on estime qu'elle devient uniquement biologique, artificiellement maintenue, et dont « l'humain », identifié souvent à la conscience, semble s'être retiré. Mais où placer le curseur ? Le Conseil d'Etat, dans son jugement sur l'affaire V. Lambert, indique que les critères médicaux, donc scientifiques (le degré de l'altération de l'état de conscience, l'importance et l'irréversibilité des lésions neurologiques et des déficits, un pronostic sans espoir d'amélioration) ne sont pas suffisants pour justifier une interruption de traitement. La décision doit également se fonder sur des facteurs humains essentiels, en accordant « une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quelles qu'en soient la forme et le sens ». C'est dire qu'elle ne peut se prendre qu'au terme d'une véritable procédure éthique comportant la recherche des directives anticipées, l'avis de la personne de confiance ou à défaut de la famille et des proches, et après avoir respecté la procédure collégiale, qui constitue une véritable révolution dans la procédure de prise de décision dans ce type de situations. Il paraît en tout cas impossible d'envisager des procédures ou des recommandations valables dans tous les cas, qui excluraient le temps de la discussion éthique. Ce temps de l'éthique est surtout celui de la narration, de la rencontre, de la réflexion collective. Lui seul permet de dégager des décisions consensuelles dans ces situations tragiques.

## Une éthique des paris

Ce qui est en jeu – le plus grave des jeux – dans les maladies neurodégénératives et en particulier dans la maladie d'Alzheimer, c'est l'esprit du patient, sa conscience, ses capacités décisionnelles, son identité et, finalement, son statut de sujet, capable de dire « je ». Pourquoi parier sur ce qui semble disparaître ? Pour suivre Pascal qui nous dit qu'en situation d'incertitude, la saine raison, n'est pas toujours celle qui prouve et qui démontre, mais celle qui parie et qui risque. Parions sur la conscience et la vie psychique de ce sujet<sup>1</sup>, les gains escomptés ne sont pas modestes : c'est l'humanité de la relation qui est à gagner, la reconnaissance de l'autre au-delà de ce qui le rend méconnaissable. Faire le pari des possibles de ce patient plutôt que le bilan de ses déficits ne le guérit pas, mais conduit à résister à sa disqualification en tant que sujet. Il s'agit là d'une attitude volontariste, à proprement parler éthique car guidée par le souci de respecter l'homme et sa dignité ; elle n'est pas seulement théorique, elle détermine concrètement la rencontre avec le patient et sa famille, ainsi que le dialogue au sein des équipes soignantes.

### *Le pari de la liberté*

La maladie d'Alzheimer, comme d'autres maladies neurologiques dégénératives et nombre d'affections psychiatriques constitue une pathologie de la liberté : difficultés à délibérer, à s'adapter à une situation nouvelle, à élaborer une stratégie, à comprendre une information, à prendre une décision, à consentir ou refuser de façon éclairée. Mais un sujet qui perd sa capacité de délibérer et de consentir peut aussi et encore vouloir ! Parions sur la liberté de la volonté, allons chercher le choix du patient qui n'est pas seulement le fruit de la conscience réflexive, mais peut aussi jaillir d'une conscience émotionnelle et d'un inconscient cognitif, longtemps préservés dans le cours de la maladie. E. Quignard<sup>2</sup> cite le cas d'une de ses patientes, à un stade avancé de sa maladie d'Alzheimer et atteinte d'un cancer du sein au stade de l'ulcération, imposant théoriquement une intervention chirurgicale. Lorsqu'on le lui annonce, « Elle sut bien alors réagir et exprimer vigoureusement qu'elle ne laisserait jamais personne toucher à "ce mal" avec lequel elle vivait depuis longtemps et qu'elle garderait jusqu'à la fin ». Il ne s'agit pas là d'une simple pulsion irréfléchie, mais bien d'un choix intuitif exprimant de façon fulgurante une conception personnelle de sa vie, qu'il importe

---

<sup>1</sup> A. Quaderi, « La psychanalyse au risque de la démence. Le pari pascalien dans la clinique du dément », *Cliniques méditerranéennes*, 2003, 67, p. 33.

<sup>2</sup> E. Quignard, « Quelle place pour l'amour quand la vie s'achève », *Questions d'amour*, Paris, Parole et Silence-Lethielleux, 2009. p. 209.

certainement de respecter, quel qu'en soit par ailleurs son caractère raisonnable ou non. Cette attention portée au vouloir exprimé par la personne malade doit évidemment tenir compte de l'ensemble du contexte, de la singularité de la situation, de l'importance des troubles de la conscience et en particulier de l'anosognosie<sup>3</sup>, des fluctuations des prises de position du patient, des risques que ferait courir une décision irraisonnable, des conflits éventuels avec l'entourage etc. C'est pourquoi la discussion collégiale est certainement la voie de la meilleure décision, à condition, et c'est là le message, de ne pas en exclure le patient lui-même, y compris lorsqu'il a un représentant légal. Tenir compte d'une volonté et d'une liberté qui surgissent en deçà ou au-delà de la délibération consciente, sans disqualifier le sujet qui l'exprime, constitue une exigence éthique. Ce qu'exprime fortement le Comité consultatif national d'éthique dans son avis 121 : « *Personne ne peut présumer que le libre-arbitre de la personne âgée ou malade est inexistant ou trop altéré pour juger que sa demande ne traduit pas sa volonté*<sup>4</sup> ».

### *Le pari des possibles*

Le pari des possibles rejoint celui de la liberté, car la liberté c'est au fond la possibilité d'accomplir les possibles qui sont en nous ; seule la mort, peut-être aussi l'état végétatif, ferme la possibilité des possibles<sup>5</sup>. Certes, comme le dit J.-P. Pierron, « Les maladies neurologiques dégénératives détrônent une conception insolente de l'autonomie<sup>6</sup> », si l'on entend par là indépendance et autodétermination. Est-ce à dire que tous les possibles sont fermés ? En fait et en pratique, la réponse consiste sans doute à décliner « l'autonomie brisée »<sup>7</sup> en capacités (l'aptitude à réaliser une tâche), en compétences (la possibilité d'utiliser les capacités dans une action globale dirigée vers un but ou une décision) ou en capabilités<sup>8</sup> (ce qu'une personne est réellement capable de faire ou d'être). Amartya Sen, économiste à la base de cette notion de capabilité, estime qu'il s'agit d'un devoir pour la société, ici pour les soignants proches ou accompagnants, que de permettre à une personne, quelle que soit sa position sociale ou pour ce qui nous concerne sa condition médicale, d'exprimer ce qu'elle est réellement capable de faire ou d'être, même si on doit l'aider pour le faire. Il devient alors possible pour un soignant ou un accompagnant de faire le pari des compétences et celui de l'autonomie, même s'il s'agit d'une autonomie élémentaire et si elle doit être accompagnée

---

<sup>3</sup> Perte de la conscience de la maladie.

<sup>4</sup> CCNE, *Avis 121, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, juillet 2013, p. 19.

<sup>5</sup> M. Heidegger, *Être et temps*, Paris, Gallimard, 1986.

<sup>6</sup> J.-P. Pierron, « Insolente autonomie ? Du paternalisme médical au paternalisme bioéthique », *Alzheimer et autonomie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010, p. 119.

<sup>7</sup> C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, Paris, Léviathan PUF, 2009.

<sup>8</sup> M.C. Nussbaum, *Capabilités*, Paris, Climats, 2012.

pour se réaliser, même si elle est centrée sur de simples désirs, car le désir définit le sujet autant que la conscience de soi, et contribue à donner une valeur à l'existence.

### *Le pari du sujet*

Nous proposons, dans une visée éthique, de distinguer soigneusement le sujet et la personne. La personne c'est une abstraction de la raison, on est une personne par notre simple appartenance à l'humanité ; c'est, en référence à Kant, un postulat qui nous assure une dignité intrinsèque, absolue et inconditionnelle. La personne n'admet pas de degrés, en particulier en fonction de l'état de conscience, elle est une permanence, nous restons une personne qu'on doit respecter, même dans le coma ou l'état végétatif, et d'autant plus que la vulnérabilité est extrême. Le sujet, c'est l'être de conscience, de relation, d'émotion, de désir, celui qui dit « je ». Il peut disparaître dans certaines situations d'altération de l'état de conscience, telles le coma profond ou l'état végétatif. Par contre, faire le pari du sujet dans la maladie d'Alzheimer, c'est résister à l'objectivation, à la disqualification du sujet sous prétexte que ses contenus de conscience s'altèrent, que sa liberté, ses possibles, ses compétences, son autonomie se réduisent ou que son identité se délabre. Qu'est-ce à dire en pratique ?

Résister à l'objectivation, c'est lutter contre la violence de l'indifférence : cette violence qui conduit à s'adresser à la maladie plutôt qu'au malade (« c'est un Alzheimer »), à transformer ce dernier en objet de soins (une masse inerte qu'on manipule ou qu'on lave) ou encore tout simplement à l'ignorer. Attention, l'inhumanité est toujours latente, la barbarie toujours possible. « *Traiter odieusement celui auquel nous ne voulons pas ressembler sous prétexte qu'il a perdu la raison est pour le moins méprisable. C'est pourtant l'attitude qu'à notre insu nous adoptons vis-à-vis des supposés déments*<sup>9</sup> ».

Il s'agit ensuite de ne pas oublier que le sujet n'existe que dans la relation intersubjective, quelle que soit l'asymétrie des consciences : si on ne lui parle pas, si on ne le regarde pas, si on ne lui sourit pas, si on ne le manipule pas, ce patient restera recroquevillé dans son fauteuil, il ne protestera pas, il sera « chosifié »<sup>10</sup>.

Il faut aussi parier sur le bonheur d'un instant présent, même si son destin est d'être oublié ou s'il ne s'inscrit plus dans un projet de vie. Longtemps ce sujet qui ne dit plus « je pense » ni « je suis », est capable de dire « j'aime », « je souffre », « ça me fait plaisir ».

Faire le pari du sujet, c'est enfin le seul moyen de combattre le sentiment d'indignité et la perte de l'estime de soi qui envahissent souvent ces malades (« je ne vaud plus rien, je ne suis plus à ma place, je coûte trop cher, je ferais mieux de m'en aller... »). Mais c'est aussi

---

<sup>9</sup> J. Maisondieu, *Le crépuscule de la raison*, Paris, Bayard, 2001, p. 95.

<sup>10</sup> F. Cohadon, *Sortir du coma*, Paris, Odile Jacob, 2000, p. 236

cultiver l'estime de soi du soignant ou de l'accompagnant : quelle gratification pour un soignant que de comprendre par un regard ou une parole en retour que son effort de compréhension d'une souffrance ou d'un désir d'autonomie a été bien reçu et a généré chez ce patient le simple réconfort de ne pas être totalement disqualifié ! Il faut faire le pari de la possibilité de l'empathie, même avec un esprit perdu dans un autre monde, dont le sens nous échappe parfois.

Au total, pour reprendre une phrase de la belle préface d'Eric Fiat : « Nous sommes ici dans de dangereux littoraux, où les incompréhensions entre les hommes (soignants proches patient) sont légion... ». Oui, c'est à un difficile équilibre que nous invitent ces situations tragiques, un équilibre entre l'audace des paris et une sagesse qu'on pourrait appeler des limites de l'humain et de la médecine. C'est le défi éthique que nous devons relever, car, de près ou de loin, ces situations nous concernent ou nous concerneront presque tous, un jour ou l'autre.