UNIVERSITÉ PARIS-EST

Ecole doctorale OMI
Thèse de Philosophie pratique

La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques : un défi éthique

Christian TANNIER

Thèse dirigée par M. Eric FIAT

Soutenue le 1er octobre 2013

Jury :
Régis AUBRY (professeur, rapporteur)
Eric FIAT (MCF, HDR, directeur)
Dominique FOLSCHEID (professeur émérite, examinateur)
Lionel NACCACHE (professeur, examinateur)
Corine PELLUCHON (professeur, rapporteur)
Jacques TOUCHON (professeur, examinateur)

« Est-ce le sang qui est cause que nous pensons ? Ou l'air ? Ou le feu ? Ou bien n'est-ce rien de tout cela, mais plutôt le cerveau : il nous procure les sensations auditives, visuelles, olfactives, desquelles naissent mémoire et opinion, puis, quand la mémoire et l'opinion ont acquis de la stabilité, elles donnent, en vertu de cette même stabilité, naissance à du savoir ? »

Platon, *Phédon*

« La démence apparaît comme la plus humaine – ou, si l'on veut la plus inhumaine – des infortunes de l'homme puisqu'elle compromet ce qui, précisément, le distingue de l'animal : la capacité de conscience de soi et, ce qui revient au même, de conscience d'Autrui et du Monde »

H. Tatossian *Phénoménologie des états démentiels*

« Cette position première est de nature éthique, je rencontre une personne humaine, je dis de sa conscience qu'elle est une conscience humaine simplement parce qu'elle habite un être que j'accepte comme mon semblable avant toute évaluation ou jugement de valeur sur ses capacités »

F. Cohadon, *Sortir du coma*

Remerciements

A Eric Fiat,

Vous avez patiemment corrigé ce travail, avec rigueur et bienveillance. Merci pour tout et avant tout pour la qualité de votre enseignement.

A Dominique Folscheid,

Vous êtes à l'origine de ma conversion philosophique. Merci de la richesse foisonnante de votre enseignement et de votre gentillesse.

A Corine Pelluchon,

Nos échanges et votre réflexion sur l'autonomie et la vulnérabilité ont nourri ce travail. Merci de me faire l'honneur de le juger.

A Régis Aubry,

Votre vision de la fin de vie m'a beaucoup marqué par sa justesse et son humanité. Je suis heureux que vous ayez accepté de juger ce travail.

A Lionel Naccache,

Je me suis passionné pour vos travaux sur la conscience et l'inconscience. J'espère que cette ouverture sur l'éthique vous intéressera.

A Jacques Touchon,

Je dois ta présence à ta profonde connaissance de la conscience et des maladies neurodégénératives, mais aussi à notre amitié. C'est également pour moi une façon de marquer ma fidélité à l'école montpelliéraine qui m'a formé.

Sommaire

Introduction..... 9

Première partie : niveaux de conscience, maladies neurologiques et questionnement éthique 20

Chapitre premier

La conscience absente, une éthique des situations extrêmes 21

I. La perte de l'éveil et de la conscience (du coma à la mort cérébrale) …… 22

Le coma 22

L'évolution vers la mort cérébrale 30

Emerger d'un coma : le retour de la conscience 35

II. Un éveil sans conscience : un corps sans esprit ? 39

De l'état végétatif à l'état de conscience minimale 39

Un niveau de conscience voisin mais des problèmes éthiques différents. 50

Conscience, esprit ou âme ? Quelles implications éthiques ? 53

Chapitre II

La conscience au présent, abord philosophique et éthique : l'analyse du sujet souffrant..... 62

I. Les différentes composantes de la conscience au présent : la naissance du sujet..... 63

II. La conscience phénoménale..... 65

III. La conscience phénoménologique 73

IV. Le courant de conscience 77

V. Le sentiment de soi..... 83

VI. La nécessité de l'émotion..... 93

VII. Une conscience sans langage ?..... 96

VIII. La conscience d'autrui, nécessité et risques de déviance..... 101

La relation intersubjective avec une conscience malade 102

La projection sur la conscience d'autrui, puissance et dérives 106

Chapitre III

La conscience et la mémoire : vers la conscience de soi et l'identité. L'analyse du délabrement identitaire et ses conséquences éthiques 119

I. Consciences et mémoires 119

Mémoire procédurale et conscience « anoétique » 121

Mémoire épisodique et conscience « autonoétique » 122

Mémoire sémantique et conscience « noétique » 128

De la mémoire autobiographique à l'identité 130

II. Comment comprendre le délabrement identitaire des maladies neurologiques ? Quelles réponses éthiques ? 133

Le « je » du « je pense » ne se confond pas avec le « soi » de l'identité 133

La pathologie de la conscience de soi et de l'identité 142

Chapitre IV

La conscience-liberté. Analyse de la faillite des capacités à la liberté et à l'autonomie. Le pari de la liberté..... 154

I. Puissance du « cerveau de la liberté » et de la volonté, fondement de l'autonomie 154

II. La conscience-liberté admet-elle des degrés ? Quelles conséquences éthiques ?..... 158

III. La conscience-liberté à l'épreuve des maladies neurologiques ... 167

IV. Le pari de la liberté est-il possible dans les maladies de la conscience ? 170

Le pari de la liberté 170

Le pari de l'intuition contre celui de la délibération consciente ? 171

Le pari de la plasticité ? 179

Deuxième partie : la conscience à l'épreuve des maladies neurologiques, les défis éthiques..... 184

Chapitre V

Comment préserver l'autonomie et prendre en charge la vulnérabilité quand la conscience s'en va ? 185

I. Conscience et autonomie, en puissance 186

Aux racines de la liberté et des possibles : le Dasein, être du pouvoir-être 187

Aux racines de l'autonomie. Les limites des conceptions classiques de l'autonomie psychique lorsque la conscience s'en va 189

L'éthique de l'autonomie : puissance et limites 200

II. La déclinaison de l'autonomie en degrés : vers les notions de capacité, compétence, capabilité 206

Les capacités 207

Les compétences 211

La capacité à exprimer valeurs, préférences, désirs 216

L'expression d'une « proto-autonomie » ? 222

Vers une autonomie « accompagnée » 224

Les « capabilités » 226

III. Vulnérabilité de la conscience : réponses philosophiques et éthiques 230

Aux racines de l'éthique de la vulnérabilité : la primauté de la responsabilité pour autrui 232

La sollicitude est-elle une bonne réponse à la conscience blessée ? 237

De la sollicitude à l'action : le « care » comme réponse à la vulnérabilité de la conscience 239

L'accompagnement d'une conscience malade, du projet de vie à la mort relationnelle 244

Faillite ou retour du paternalisme ? 251

IV. Conscience, autonomie, vulnérabilité : la réponse du droit 255

Autonomie de la volonté et droit de la santé 256

Imputabilité, responsabilité et altération de la conscience 257

La protection des incapacités, entre restriction des libertés et recherche de l'autonomie 259

La personne de confiance 264

Les directives anticipées 273

Chapitre VI

La personne, le sujet, disparaissent-ils en même temps que leur conscience ? 289

I. Les différentes conceptions de la personne humaine 289

La conception ontologique de la personne humaine 290

La conception « cognitionniste » de la personne 296

La conception narrative et relationnelle de la personne 304

II. La conscience et le sujet 310

Comme la conscience, le sujet se décline au présent, au passé et au futur 310

Ce sujet disparaît-il en même temps que sa conscience ? Jusqu'où faire le pari éthique du sujet ?..... 311

Chapitre VII

Que vaut une vie sans conscience et où commence l'obstination déraisonnable ? Vers une sagesse des limites ? 318

I. Obstination déraisonnable et atteinte de la conscience : un problème récent……..... 318

II. Raisonnons avec la loi, sans occulter la complexité des situations éthiques …….. 321

La personne est en état d'exprimer sa volonté..... 322

La personne est hors d'état d'exprimer sa volonté 325

III. La non-institution ou l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans les maladies de la conscience..... 342

Le patient est considéré comme capable d'exprimer sa volonté..... 343

Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté..... 344

A-t-on le droit d'arrêter la NHA ? 344

La mort par arrêt d'une NHA peut-elle être considérée comme une mort acceptable ? 346

Conclusion..... 353

Bibliographie……. 365

Index ……..... 371

Résumés

I – Résumé en français

Cf. la quatrième de couverture.

Mots clés : Neurologie – Ethique – Conscience – Défi − Autonomie – Vulnérabilité – Personne – Sujet – Obstination

II – Résumé en anglais

Keywords : Neurology – Ethic – Consciousness – Challenge – Autonomy – Vulnerability – Person – Subject − Obstinacy

Neurological diseases affecting consciousness are the worst ordeal inflicted to the power of our mind, to our autonomy and independence. Even if medicine faces this drama with more and more precise diagnoses, therapy often remains helpless. Medical staff then confronts an ethical challenge when meeting this hurted human being, who experiences difficulties to be part of the world, as well as to claim his/her own identity and free will. How can we provide a fair and helpful medical care in these tragic situations? How can we preserve patient's autonomy without denying his/her extreme vulnerability? How should we consider the person when their consciousness is gone? Finally, when close to the endpoint, how can we avoid "unreasonable" obstinacy as it is described by the law?

In this work, we suggest balanced responses to these questions, considering the graduated levels of consciousness, in both its states and its contents. These responses contrast with those of the law or of oversimplified principles, that are inevitably binary. Yet, handling complexity does not preclude audacious challenges or wise limits. Betting on abilities rather than disabilities does not help the patient to recover ; however, it represents a total shift in the caring relationship, by aiming to preserve autonomy, even if supported.

These issues concern extreme vulnerability, as well as limits of human beings and medicine. They question both our responsibility and generosity, and invite us to avoid abandonment, violence as well as obstinacy. That is what ethics by essence: the search of a practical wisdom attenuating the tragic aspects of situations.

Introduction

Puissance et fragilité de la conscience

S'il n'est pas facile de définir la conscience, chacun en a une expérience subjective évidente : tous les soirs, lorsque nous nous endormons, nous laissons notre conscience s'éteindre, et nous retrouvons tous les matins notre esprit et notre moi. Nous sommes éveillés, conscients de notre corps (« J'ai faim »), du monde (« La table du petit déjeuner est prête ») et notre mémoire nous permet sans effort d'accéder à notre identité et à notre projet, de la journée ou de notre vie. Nous sommes alors prêts à communiquer avec notre entourage, et peut-être à exercer notre liberté en prenant une décision plus ou moins importante. Ces niveaux de conscience fluctuent selon la situation ; à l'évidence, ce n'est pas le même niveau de conscience que nous mobilisons lorsque nous rêvassons, laissons notre esprit vagabonder, lorsque notre attention est attirée par un oiseau qui passe dans notre champ de vision, ou lorsque nous évoquons notre passé ou nos projets d'avenir.

Etre conscient désigne donc un état (nous sommes éveillés, présents au monde), qui nécessite le fonctionnement normal de structures cérébrales, les unes bien identifiées, les autres plus discutées, et un contenu fait de représentations, allant de la subjectivité d'une sensation jusqu'à l'organisation d'un modèle personnel de notre monde, en passant par la relation intersubjective que nous nouons avec notre entourage et par la mémoire autobiographique qui nous permet d'accéder à notre identité. Puissance de la conscience.

Mais la conscience est chose fragile et peut « s'en aller ». Là encore, tout un chacun le sait parfaitement : il suffit de recevoir un coup sérieux sur le crâne ou de présenter un accident vasculaire cérébral pour « perdre connaissance », ou « tomber dans le coma », c'est-à-dire perdre éveil et conscience, de façon plus ou moins durable, mais hélas parfois définitive. Fragilité de la conscience.

La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques

Parmi les maladies neurologiques de l'adulte[1], celles qui touchent le cerveau sont souvent des maladies de la conscience. Elles atteignent parfois l'état de conscience, c'est-à-dire l'éveil et la faculté d'être présent au monde, comme dans le coma ou l'état végétatif, qu'ils soient d'origine vasculaire ou traumatique. De façon moins immédiatement dramatique mais plus complexe, les affections neurodégénératives ou vasculaires chroniques dégradent les contenus de conscience, ceux qui assurent la puissance de l'esprit humain et lui confèrent son

---

[1] Nous n'aborderons pas dans ce travail les maladies psychiatriques, ni les spécificités de la néo-natalogie.

autonomie : la conscience de soi, la représentation et l'interprétation du monde, la mémoire et l'identité, la possibilité d'accéder au choix et à un modèle personnel du monde[1].

Les maladies de la conscience constituent le paradigme de la vulnérabilité de l'homme, dans la mesure où elles atteignent ce qui semble bien constituer son attribut essentiel, l'instrument de sa puissance prométhéenne, la condition de la transformation du monde ; si la conscience n'est pas entière, l'homme nous semble en question. Or notre modernité privilégie les valeurs d'autonomie et de maîtrise, qui dépendent de la puissance de la conscience, au point d'en faire parfois une condition de la dignité de la personne humaine. Des courants de pensée affirment la sous-humanité ou la non-humanité de certains êtres humains, au regard de leurs facultés détruites. Lorsque s'éloignent les rivages de la conscience, n'y aurait-il place que pour le vide[2] ? Les maladies du cerveau altérant la conscience, dans son état ou ses contenus, constituent donc bien une épreuve, à la fois pour le patient et pour le soignant : une souffrance, un malheur, une tragédie, qui mettent en question la puissance et l'autonomie de l'esprit, jusqu'à ce vide complet qui semble caractériser le coma ou l'état végétatif ; mais aussi un test, un défi qui s'adressent à l'humanité d'une relation entre des consciences asymétriques, dont l'une est blessée, déstructurée, voire absente, et dont l'autre s'interroge sur ce que peut être une attitude juste et aidante face à un esprit qui s'en va.

Un défi éthique

Qu'est-ce qu'un défi ? Ce terme issu de la chevalerie[3] a une signification de provocation, de bravade, et contient une dimension d'affrontement à l'obstacle ou à la difficulté, s'opposant ainsi à la soumission. C'est bien une sorte de bravade que ces maladies de la conscience semblent adresser à notre modernité tentée de mesurer la dignité de l'homme à la puissance de ses facultés, de sa maîtrise et de son autonomie. Ces maladies semblent ainsi « braver » l'orgueil de la conscience humaine, en s'attaquant aux conditions de possibilités d'émergence de ladite conscience. Comment répondre à cette bravade ? Comment relever ce défi ? Comment tenter de se mesurer à la complexité de la conscience et de ses altérations pathologiques, et plus encore à la complexité de la relation humaine et soignante, dans ces situations qui compromettent l'autonomie d'une personne, son identité, le sentiment de soi et parfois même la présence au monde ?

---

[1] Au-delà de la conscience psychologique se situe la conscience morale, qui permet au sujet de porter des jugements sur sa pensée et son action, et le met en interaction avec la société qui l'entoure. Pour P. Ricœur, la conscience se constitue en conscience morale lorsqu'elle se fait toute entière évaluation et réflexion sur ses valeurs. Nous n'aborderons ce dernier niveau que pour évoquer la conscience éthique du soignant, assignée à responsabilité par la vulnérabilité extrême de la conscience blessée.

[2] En référence à la phrase de F. Roustang décrivant la peur de l'hypnose, donc de la perte de conscience et de maîtrise, dans notre culture : « Dès lors que s'éloignent les rivages de la conscience (ou de l'entendement, ou de la raison), il semble que, au regard de cette culture, il ne puisse y avoir de place que pour le vide. Tant elle est persuadée que la valeur suprême réside dans la maîtrise, le pouvoir, la domination par la clarté ou la lumière, c'est-à-dire finalement l'état de veille complet », *Influence*, Paris, Les Editions de Minuit, 2011, p. 93.

[3] De l'ancien verbe moyenâgeux « fier », ont dérivé les verbes « défier » et « se défier de ».

Il s'agit finalement de refuser la défaite devant cette altérité si déroutante ou effrayante, de résister à la dépersonnalisation ou à la disqualification de ce sujet, de dépasser une pensée simplificatrice et globalisante, opposant conscience et inconscience, pour accéder à la singularité du vécu de ce patient en fonction du degré d'altération de sa conscience.

L'hypothèse que nous allons dans ce travail soumettre à l'examen est donc celle-là : face à ces situations qui mettent à l'épreuve une conception de l'homme basée sur la puissance de la conscience de soi et de son action sur le monde, face à ces pathologies où la thérapeutique est souvent limitée, les handicaps fixés ou évolutifs, la seule démarche pouvant répondre aux questions fondamentales ne serait-elle pas une démarche de nature *éthique* ? Comment naviguer entre le souci de l'autonomie et le respect de la vulnérabilité ? Comment affirmer la permanence de la personne et de sa dignité, en tenant compte de la fragilité du sujet, liée à celle de sa conscience ? Que faire pour atténuer le tragique de ces situations, en ne cédant ni au défaitisme injustifié ni à l'obstination déraisonnable ? Comment répondre à la question de la valeur d'une vie sans conscience ?

A ce défi éthique, nous répondrons par des propositions qui constitueront la clef de voute de ce travail. Il s'agira d'abord de défendre des paris, malgré la défaillance de la conscience : celui de la liberté et de l'autonomie, celui de l'existence du sujet jusque dans les situations extrêmes, finalement le pari de l'humanité d'une relation marquée par l'asymétrie des consciences. Nous rechercherons également les éléments d'une sagesse des limites : celles qui, imposées par la vulnérabilité, bornent notre recherche de l'autonomie, et interpellent notre responsabilité ainsi que notre souci de bienfaisance ; celles qui amènent à limiter les thérapeutiques, lorsque s'obstiner à maintenir une vie sans conscience deviendrait déraisonnable. L'éthique n'est-elle pas par essence la recherche d'une sagesse pratique qui rendrait le tragique des situations moins tragique, selon la définition proposée par E. Fiat[1]? Il faudra enfin et toujours affirmer la complexité des situations, illustrée par une déclinaison en niveaux de conscience, qui oblige à nuancer les réponses binaires et simplificatrices de la loi ou d'une éthique exagérément principliste.

Défendre des paris et rechercher une sagesse des limites

Qu'il faille adopter une « attitude » éthique nuancée, manier avec précaution le curseur sur l'échelle qui va de l'inconscience à la conscience, ne doit pas empêcher, dans ces situations difficiles, de soutenir des paris : celui de la liberté et des possibles, celui de l'autonomie et des compétences, celui de la résistance à la dépersonnalisation comme à la désubjectivation. Qu'est-ce qu'un pari ? Dans un jeu, c'est le choix d'une option dans un contexte d'incertitude, en espérant un gain, en risquant une perte, tout en estimant au mieux la probabilité et l'importance de l'un et de l'autre. Dans le cadre du pari pascalien, c'est « l'infinité de gains escomptée du succès qui autorise le pari [2]». Pourquoi, dans la question plus modeste qui nous occupe, faire des paris ? Ce qui est en jeu ici – le plus grave des jeux – c'est donc la conscience et l'incertitude qui naît de son altération.

---

[1] E. Fiat, « Face à l'impasse : le recours à l'éthique », in S. Pandelé, *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, Paris, Seli Arslan, 2009, p. 101.

[2] P. Magnard, *Pascal, ou l'art de la digression*, Paris, ellipses, 1997, p. 33.

Parier sur la liberté dans des maladies qui semblent en faire disparaître les conditions, sur les compétences lorsqu'elles se restreignent, sur le sujet alors que la conscience de soi se délabre, peut sembler imprudent, voire déraisonnable pour une raison positiviste, car les gains escomptés semblent minimes et grande l'énergie dépensée. Ne vaut-il pas mieux, et au mieux, exercer une bienveillance paternaliste à l'égard d'un patient devenant l'objet de tous nos soins ? Et pourtant non, il faut parier sur l'improbable car 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. Car il faut une certaine foi en l'homme pour parier sur ce qui disparait, et pourtant reste le plus important. Faire le pari des possibles de ce patient plutôt que le bilan de ses déficits ne le guérit pas, mais d'une part modifie totalement la relation soignante dans le sens de la préservation de l'autonomie, dût-elle être accompagnée, d'autre part conduit à résister à la disqualification du sujet ou à la négation de la personne. Il s'agit d'une attitude volontariste, de cette volonté bien orientée que Descartes nomme générosité[1], qui légitime aussi l'estime de soi.

Parier, c'est également faire « comme si », en référence à Kant, pour lequel la liberté et l'autonomie de la volonté sont un postulat plus qu'un fait : même le plus conscient des hommes n'est pas, dans le monde empirique, un être dont la volonté est autonome et libre, mais il doit être regardé comme s'il l'était. Le postulat rejoint ici le pari puisqu'il s'agit de miser sur une réalité non démontrable et pourtant indispensable à l'exercice de la loi morale[2]. Toutefois, postuler un objet indémontrable mais nécessaire n'est pas parier sur cet objet dans un contexte d'incertitude. Dans un cas il s'agit d'une position morale a priori, dans l'autre d'une attitude éthique volontariste, toutes deux guidées par le souci de respecter l'homme et sa dignité. On postulera la permanence de la personne, inconditionnellement, et on pariera sur le sujet, jusqu'à un certain point.

Le risque de ces paris ? Ne serait-il pas d'oublier que ce sujet vulnérable et fragile, qui s'adresse à la responsabilité du soignant, demande aussi sollicitude, tendresse, accompagnement, voire, osons le mot, une petite touche de paternalisme ?

Par conséquent faire le pari de l'autonomie, du sujet, postuler la personne, ne doit pas empêcher la recherche d'une éthique, d'une sagesse des limites, qui est aussi celle des situations extrêmes. Car nous sommes dans le cadre d'une médecine des limites, celles de l'humain. Elle conduit le soignant à naviguer entre puissance et extrême fragilité de la conscience, entre acharnement thérapeutique justifié et obstination déraisonnable, à estimer dans quels cas et à quel moment

---

[1] « Ainsi je crois que la vraie générosité, qui fait qu'un homme s'estime au plus au point qu'il se peut légitimement estimer, consiste seulement, partie en ce qu'il connaît qu'il n'y a rien qui véritablement lui appartienne, que cette libre disposition de ses volontés, […] partie en ce qu'il sent en soi-même une ferme et constante résolution d'en bien user », R. Descartes, *Les passions de l'âme*, Art.153, Paris, Le Livre de Poche, 1990, p. 141.

[2] « J'entends [par postulat de la raison pure pratique] une proposition *théorique*, mais qui comme telle ne peut être prouvée, en tant que cette proposition est nécessairement dépendante d'une loi *pratique* ayant *a priori* une valeur inconditionnée ». Le postulat de la liberté découle « de la supposition nécessaire de l'indépendance à l'égard du monde des sens et de la faculté de déterminer sa propre volonté, d'après la loi d'un monde intelligible […] Une telle liberté est postulée par la loi morale et à son profit », *Critique de la raison pratique*, Dial. Ch. IV, Paris, Quadrige/PUF, 2007, pp. 132, 142, 143.

opportun une vie peut être libérée des techniques et des thérapeutiques et aidée à partir. Elle nous rapproche d'une sagesse aristotélicienne qui enseigne la juste mesure et la ligne de crête évitant les écueils de l'esquive, qui laisse les choses décider à notre place, de la tragédie qui nous paralyse dans l'indécision, de l'obstination qui rigidifie nos conduites[1].

Des réponses forcément complexes…

Notre proposition sera ici d'éclairer la diversité des situations d'altération de la conscience, à laquelle répond forcément la complexité de la réponse éthique. Or ni la loi, ni une éthique exagérément centrée sur un principe d'autonomie, ne nous ouvrent à cette complexité.

La loi, et c'est sa vocation, raisonne de manière binaire, distinguant les patients conscients ou inconscients, autonomes ou non, compétents ou non compétents, en état d'exprimer leur volonté ou hors d'état de le faire ; et elle laisse au médecin le soin de classer le malade dans une de ces catégories. Mais est-on jamais en pleine puissance de sa conscience lorsqu'on est malade ? Et à quel moment peut-on affirmer qu'il n'y a plus de conscience, que le patient n'est pas « compétent », qu'il a perdu son autonomie et qu'il est « hors d'état d'exprimer sa volonté » ?

L'éthique médicale à la base des lois de 2002 et 2005 sur les droits des malades s'appuie prioritairement sur le principe d'autonomie : un sujet conscient, autonome et compétent est capable de discuter avec le soignant dans le cadre d'une relation égalitaire, de consentir ou de refuser, d'anticiper les situations et de les situer dans un système de valeurs individuelles ou collectives auquel il adhère, bref d'exercer un certain degré de liberté. Or les maladies de la conscience altèrent ces capacités et cette relation, et nous contraignent à modifier en grande partie notre conception de l'éthique soignante pour répondre à la souffrance de ces malades et de leurs proches. Une éthique principliste nous invite à une réponse centrée sur la bienfaisance, plus ou moins teintée de paternalisme, mais dont le risque est d'occulter le statut de sujet de ce patient, qui pourtant a certainement encore quelque chose à exprimer sur lui-même si on prend le temps de l'écouter.

Au total, la clinique, aidée en cela par les conceptions philosophiques et l'apport des neurosciences, devra corriger cette vision de la conscience purement qualitative et binaire, qu'on pourrait qualifier de cartésienne, dont le risque est de conduire à une pensée éthique trop simplificatrice opposant, par souci opérationnel, la compétence de l'incompétence, la capacité et l'incapacité à exprimer sa volonté, l'autonomie et la bienfaisance, la conscience et l'inconscience ; car non seulement les états de conscience sont variables, changeants, et l'absence de conscience souvent difficile à affirmer, mais encore la dégradation progressive des contenus de conscience offre à l'analyse tous les degrés de la vulnérabilité et de la perte d'autonomie.

Certes, il est tentant de se contenter d'un raisonnement binaire en se basant sur les états de conscience : puissante le jour, nous permettant d'appréhender le monde, de sentir que « nous sommes » et d'exercer notre liberté, la conscience s'éteint provisoirement la nuit, durablement dans le coma et définitivement dans la mort.

---

[1] E. Fiat, « Face à l'impasse : le recours à l'éthique », *op.cit.*, pp. 89-97.

Mais la nature, nous dit Leibniz, ne fait jamais des sauts et raisonne toujours par degrés[1]. Leibniz avait ainsi insisté sur la nécessité d'un démembrement des altérations de l'état de conscience, critiquant les cartésiens, qui « se sont trop accommodés aux préjugés du vulgaire, en confondant un *long étourdissement*, qui vient d'une grande confusion des perceptions, avec une *mort à la rigueur*[2], où toute la perception cesserait[3] ». La réalité neuroscientifique se situe probablement à mi-chemin entre Leibniz et Descartes : l'inconscience (la conscience absente) comporte des niveaux, du sommeil profond au coma et à l'état végétatif ; la conscience se conjugue au présent, au passé et au futur ; mais la prise de conscience d'une information, d'un point de vue neurophysiologique, se fait sans doute selon une théorie du tout ou rien[4]. Cependant, si on s'intéresse à la traduction psychologique et comportementale de la conscience et de l'inconscience, qui nous importe pour traiter de la question éthique, il devient nécessaire de raisonner en termes de gradation de la conscience.

Notre hypothèse sera par conséquent d'affirmer que la conscience n'est pas uniquement un tout ou rien qualitatif, mais se décline en niveaux, se déroule en degrés d'altération, auxquels on doit adapter la complexité de la réponse éthique et ses défis. Analyser et comprendre ce qui se passe constitue la base de la réflexion éthique. Or il existe, d'un point de vue phénoménologique, un continuum entre la conscience normale et le coma, intégrant la dégradation progressive des contenus de conscience provoquée par les maladies neurodégénératives ou vasculaires, qui atteint la liberté, le projet, l'identité, la reconnaissance des autres, la conscience même de la maladie et la conscience de soi. De la maladie d'Alzheimer à la démence fronto-temporale, des démences vasculaires à la maladie à corps de Lewy, les maladies neurologiques sont aussi des maladies de la conscience[5].

… car la conscience se décline en niveaux

Dans notre première partie, nous proposerons donc d'examiner la conscience en niveaux qualitatifs, que nous tenterons de justifier sur un plan clinique, en les illustrant par des exemples tirés de la pathologie, mais aussi d'un point de vue philosophique et neuroscientifique, tout en précisant à chaque fois la spécificité de la problématique éthique. Du plus élémentaire au plus complexe, nous allons distinguer quatre niveaux de conscience :

---

[1] « Rien ne se fait d'un coup, et c'est une de mes grandes maximes et des plus vérifiées que la nature ne fait jamais des sauts […] on passe toujours du petit au grand et à rebours par le médiocre, dans les degrés comme dans les parties », Leibniz, *Nouveaux essais sur l'entendement humain*, Paris, GF Flammarion, 1990, Préface, p. 43.

[2] rigoureuse, définitive.

[3] Leibniz, *Principes de la Nature et de la Grâce*, Paris, GF Flammarion, 1996, [4], §12, p. 226.

[4] L. Naccache, in G. Chapoutier, J.-G. Ganascia, L. Naccache, P. Picq, *Que reste-t-il du propre de l'homme ?*, Paris, Les Presses de l'ENSTA, 2012, p. 46.

[5] Ce qui correspond à une manière inhabituelle mais bien documentée d'aborder les maladies neurodégénératives, comme en témoignent les récentes journées du GRAL, *Conscience, représentation de soi et désordres neuro-cognitifs*, Marseille, 27-28 janvier 2012.

La conscience absente, car l'éveil est une condition nécessaire mais non suffisante de la naissance de la conscience. La disparition simultanée de l'éveil et de la conscience définit le coma, qui se décline lui-même en degrés, situation aiguë dont nous aborderons les problèmes éthiques, en particulier celui de la limitation des traitements, à travers l'exemple de l'accident vasculaire cérébral. Le coma peut régresser et la conscience renaître (c'est en particulier le cas des comas traumatiques), mais il s'agit alors d'une conscience souvent souffrante, fragile, déstructurée, donnant naissance à un nouveau sujet, dont l'identité semble s'être modifiée ; nous tenterons au cours de ce travail de dégager les éléments d'une éthique de l'identité. Le coma peut évoluer vers la mort cérébrale − qui définit actuellement la mort − posant des problèmes éthiques propres ; nous insisterons sur la question des relations entre la limitation des thérapeutiques et les prélèvements d'organes, qui concerne directement notre sujet. Le coma peut enfin évoluer vers un état d'éveil sans conscience (ou comportant une conscience minimale), situation chronique qui pose les problèmes éthiques les plus douloureux, amenant à mettre en doute la notion même de sujet, de personne, la présence de l'humain dans l'homme et la valeur d'une vie sans conscience. Nous ne pourrons ici éviter une interrogation sur les conséquences éthiques des débats philosophiques concernant les rapports entre la conscience et l'esprit, entre l'esprit et l'âme.

La conscience au présent, qui comporte l'apparition des premiers contenus de conscience : je pense, j'ai le sentiment de moi, je ressens le monde et l'interprète, cela me procure de l'émotion. Une conscience au présent peut être bienheureuse, lorsqu'elle est « intuition directe », selon l'expression de saint Augustin, de soi et du monde, sans qu'il soit nécessaire de parler, ni de se souvenir de son passé ou de se projeter sur le futur ; bienvenue aussi lorsqu'elle constitue une étape de la récupération d'un coma. Mais qu'en est-il, lorsqu'une conscience déstructurée ne constitue plus que la seule expression d'un malade qui a perdu sa mémoire, son identité et sa liberté d'action ? Une conscience dont le sentiment de soi est lui-même altéré, vivant dans un présent dont le sens lui échappe, dans un monde envahi d'une inquiétante étrangeté et parfois peuplé d'hallucinations ? Cette conscience au présent définit le sujet, mais un sujet souffrant. Au sein d'une relation soignante qui doit prendre en compte cette souffrance, tout en décelant et en descellant[1] la part d'autonomie restante, nous insisterons sur l'importance de l'écoute empathique, mais aussi sur son risque de déviance.

La conscience-mémoire, qui forme l'identité. La mémoire, c'est la vraie conscience, disent les philosophes depuis Bergson : une conscience capable de se projeter dans le temps, qui permet d'accéder à l'identité, de regrouper en une narration cohérente les éléments d'une vie hétérogène, et qui pourrait même définir la personne humaine selon Locke. Mais que devient un homme qui perd la mémoire et dont la conscience narrative se délabre ? C'est ici qu'il faut se référer à une description précise des phénomènes, car il existe des mémoires et des consciences ; certaines s'en vont, d'autres constituent encore des richesses sur

---

[1] Au sens employé par P. Ricœur, de dévoilement de ce qui était caché sous un sceau (cf. p. 238).

lesquelles on peut s'appuyer pour garder au patient l'estime de soi et atténuer sa souffrance. Existe-t-il une neurologie et une éthique de l'identité ?

La conscience-liberté grâce à laquelle chacun choisit un modèle personnel de son monde. L'apanage de ce niveau de conscience est le comportement volontaire et intentionnel qui rompt l'asservissement à l'environnement et aux déterminismes, notamment de l'inconscient. Ce qu'on pourrait nommer les « capacités à la liberté » fonde le sujet autonome. Mais qu'en est-il de celui qui perd cette liberté ? Peut-il encore décider, consentir ou refuser ? Quel est son degré d'autonomie, quelle est sa compétence ? Si une conception triomphante de la volonté, de la liberté et de l'autonomie doit en rabattre à l'épreuve des maladies neurologiques, qu'en déduire en termes d'éthique de la relation soignante ? Le pari de la liberté reste-t-il possible dans les maladies de la conscience ?

Au total, que faire ? Trois défis éthiques plutôt qu'un

Certains problèmes éthiques sont spécifiques à chacun des niveaux de conscience décrits. Mais trois questions reviennent de manière récurrente, que nous déclinerons sous forme de défis dans la deuxième partie de ce travail : comment préserver l'autonomie quand la conscience s'en va, sans négliger la vulnérabilité ? La personne, le sujet, disparaissent-ils en même temps que leur conscience ? Que vaut une vie sans conscience et où commence l'obstination déraisonnable ?

Notre deuxième partie s'affronte donc aux trois défis éthiques qui nous semblent les plus importants dans ces situations où la conscience s'en va, parfois brutalement, souvent par degrés.

Faire le pari de l'autonomie et de la compétence, sans abandonner le souci de bienfaisance, tel est le premier défi éthique : où placer le curseur entre l'autonomie et la vulnérabilité, en fonction du niveau de conscience ?

La perte de la conscience de soi fait basculer le patient dans l'univers de la fragilité et de la vulnérabilité, où une éthique du « prendre soin », de la responsabilité et de la vigilance pour l'autre tend à prendre le pas sur le souci de l'autonomie. Mais quand on a dit cela, tout reste à dire : si le patient en état végétatif a effectivement perdu toute conscience, le patient atteint de maladie d'Alzheimer peut avoir longtemps une « certaine » conscience de son état, pouvoir se référer à des valeurs, sinon en tout cas avoir des préférences ou des désirs, qu'il peut même exprimer de façon non verbale ; encore faut-il savoir prendre le temps d'aller chercher ces bribes d'autonomie, parfois si importantes lorsqu'il s'agit de prendre des décisions. L'attitude éthique n'est pas univoque et varie en fonction du degré d'altération de la conscience : elle nous conduit d'une aide aux capacités décisionnelles et exécutionnelles lorsque les contenus de conscience commencent à se déstructurer (l'autonomie « accompagnée »), à une vigilance qu'on peut qualifier d'ontologique lorsque l'état de conscience disparaît et que la vulnérabilité devient extrême.

Ce premier défi va donc nous amener à naviguer entre les différentes conceptions des éthiques de l'autonomie et de la vulnérabilité, mais également à examiner les réponses du droit.

Les conceptions classiques de l'autonomie répondent-elles aux interrogations éthiques lorsque la conscience s'en va ? Quel est l'intérêt d'une déclinaison pragmatique de l'autonomie en capacités, compétences, capabilités ? L'autonomie, n'est-ce pas aussi la capacité à exprimer valeurs, préférences ou désirs, qui restent longtemps préservées au cours des maladies de la conscience ? Existe-t-il une « protoautonomie », dont il importe de savoir décrypter les signes au sein même de l'inconscience ? Comment accompagner l'autonomie ?

Aux racines de l'éthique de la vulnérabilité se situe le message de Levinas, qui assigne le soignant à responsabilité devant le visage nu et sans défense d'autrui, dont l'homme sans conscience constitue le paradigme. Ce message est essentiel, mais est-il suffisant et sans dangers ? La déclinaison de la conscience en niveaux n'implique-t-elle pas des sentiments et des attitudes nuancées, qui ont été décrites en termes de sollicitude, de souci de l'autre (l'éthique du *care*), d'accompagnement ou de vigilance, jusqu'à la mort relationnelle ? Le rejet du paternalisme est-il toujours justifié ?

La réponse du droit est essentielle à connaître lorsqu'on s'occupe de maladies de la conscience. Le droit protège l'autonomie de la volonté, mais qu'en est-il de l'imputabilité et de la responsabilité lorsque la conscience s'altère ? Les régimes de protection juridique restreignent les libertés pour protéger la personne vulnérable. Mais comment gérer les situations en pratique dans l'extraordinaire complexité du droit ? Les lois de 2002 et 2005 relatives aux droits des malades ont prévu deux mesures très intéressantes qui anticipent la perte de conscience et introduisent la notion d'autonomie « indirecte » : l'écrit des directives anticipées et la parole d'une personne de confiance, peuvent venir relayer la volonté de celui qui devient hors d'état de l'exprimer, concernant en particulier les conditions de sa fin de vie. Nous examinerons en détails l'intérêt et les limites de ces deux mesures. Comment expliquer leur peu de succès dans la population générale ? Quelle valeur le médecin doit-il accorder en pratique à un désir de limitation des thérapeutiques, ne s'exprimant plus à travers un échange relationnel direct ? Les directives anticipées doivent-elles être contraignantes pour le médecin ? Qu'en est-il de l'unité et de la permanence du sujet, de sa possibilité de changer d'avis ? Les désirs du patient devenu « incompétent » peuvent-ils invalider une volonté antérieurement exprimée en pleine conscience ?

Le deuxième défi éthique est de *savoir résister aux démons de la dépersonnalisation et de l'objectivation*. Réfléchir aux différentes conceptions de la personne humaine et à la définition du sujet, en fonction de leur conscience, est indispensable pour tenter de répondre aux questions que se posent inévitablement le soignant ou l'accompagnant : la notion de personne est-elle ou non liée à celle de conscience de soi ? Un homme qui ne pense plus, dont le néo-cortex ne fonctionne plus, cesse-t-il de faire partie de la communauté des personnes humaines ? Quelles sont les limites du « sujet », qu'il faut différencier de la « personne » ? Ce patient qui perd la possibilité de choisir, d'interpréter, d'accéder à la liberté de se créer un modèle personnel du monde, ce patient dont l'identité autobiographique et narrative se délabre et se transforme, dont la perception même de soi, d'autrui et du monde s'altère, dont au maximum l'éveil même s'éteint ; ce patient reste-t-il un sujet ? Et s'il l'est encore, comment s'adresser à ce nouveau sujet souffrant et transformé ?

Affirmer la permanence de la personne, même dans le coma, et faire le pari du sujet, jusque dans les situations extrêmes, résument ce défi éthique.

Où placer enfin le curseur de l'obstination déraisonnable ? La loi du 22avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ou loi Leonetti, condamne clairement l'obstination déraisonnable et préconise l'arrêt des traitements, « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », que le patient soit ou non en fin de vie. Préserver la dignité de la personne humaine n'est pas forcément préserver la vie à tout prix. Il faut donc aborder ces questions lancinantes et difficiles : quelle est la valeur ou le sens d'une vie sans conscience ? Que signifie une vie biologique, dont l'humain se serait retiré ? Jusqu'où faut-il ne pas aller trop loin pour préserver cette vie, que signifie dans cette circonstance s'obstiner de façon déraisonnable ? Comment préserver la volonté d'un patient sur sa fin de vie, alors qu'il n'est plus en état de l'exprimer ? L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles constitue-t-il une bonne réponse éthique ?

Car raisonner avec la loi dans les situations extrêmes, sans s'enfermer dans un raisonnement trop simplificateur et binaire, constitue un troisième défi éthique.

Objectif et plan de la recherche

La première des éthiques est celle de la compréhension : analyser et comprendre la diversité des situations en fonction des différents niveaux de conscience et de la variété des maladies de la conscience constitue une première exigence éthique. Adopter une attitude globalisante et homogénéisante, parler en général de *l*'autonomie, de *la* compétence, de *la* perte de mémoire ou d'identité, de *la* perte de l'expression de la volonté ou de *l*'inconscience, constitue une sorte d'offense éthique à ces patients et à la singularité de leur vécu. Pour permettre au contraire d'aborder la spécificité de la blessure faite à l'humanité d'un malade atteint d'une maladie de la conscience, il importe de décliner la conscience en degrés et de toujours chercher à desceller les capacités restantes qui aideront ce sujet à garder son estime de soi. Dans notre première partie « Niveaux de conscience, maladies neurologiques et problèmes éthiques », nous parlerons donc *des* états et *des* contenus de consciences, *des* mémoires et *des* identités, *des* capacités à exercer sa liberté, à décider ou à choisir. Au-delà du diagnostic d'une maladie et de son abord thérapeutique, il s'agit de rencontrer une humanité blessée dans les possibilités même lui permettant d'être présente au monde, d'affirmer son identité ou sa liberté. C'est donc notre premier axe de recherche : décliner la conscience en niveaux doit permettre d'analyser les différents défis éthiques de la relation soignante, d'oser certains paris, mais aussi de connaître les limites de cette attitude volontariste dans les situations extrêmes.

La deuxième exigence éthique est de savoir naviguer au sein de situations complexes, en cherchant l'attitude juste et en évitant certains écueils : un raisonnement trop binaire, une éthique exagérément principliste, la tentation de la dépersonnalisation ou de la désubjectivation, l'obstination déraisonnable ou le défaitisme injustifié. Notre deuxième axe de recherche est donc de déceler ce qui fait la spécificité des défis éthiques liés à l'altération des consciences, au sein des différentes conceptions des éthiques de l'autonomie et de la vulnérabilité, des différentes approches des notions de personne et de sujet, des différentes façons

de comprendre, dans le cadre de la loi, la capacité à exprimer sa volonté et la valeur d'une vie sans conscience. Dans la deuxième partie de ce travail, « La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques : les défis éthiques », nous proposons donc d'éclairer ces différents défis éthiques et de rechercher l'attitude éthique juste, permettant de parier sur les possibles de ce patient sans nier sa vulnérabilité, d'affirmer la permanence de sa personne sans nier la fragilité de sa subjectivité, de refuser l'obstination déraisonnable sans céder au défaitisme injustifié.

Ce travail est né d'un cheminement personnel et d'une triple expérience. Celle de mon métier de neurologue hospitalier d'abord, qui m'a confronté très tôt aux troubles de la conscience et m'a fait découvrir, au-delà de la démarche diagnostique et des réponses techniques, l'extrême complexité des situations humaines qu'ils engendraient. Une recherche philosophique m'a ensuite convaincu que la conscience ne se limitait pas à l'éveil, comme on l'enseigne de façon basique et opérationnelle aux neurologues, mais qu'elle était découverte et interprétation du monde, identité par sa liaison aux mémoires, liberté par ses capacités de choix et ses facultés de projection, qu'elle semblait donc constituer la condition d'être du sujet autonome. Enfin, ces dernières années, la direction d'un comité d'éthique hospitalier m'a montré que l'altération des consciences des patients était à l'origine de la plus grande partie des questionnements éthiques des soignants et des saisines du comité ; comment agir, que décider lorsque ce sujet n'émet plus d'avis ou que sa parole semble devoir être disqualifiée ? C'est alors que la conscience, à l'épreuve des maladies neurologiques, m'est apparue comme un défi, non seulement neuroscientifique et philosophique, mais surtout éthique.

Il est donc temps maintenant de débuter la première partie de ce travail, par un voyage à travers les niveaux de conscience, pour tenter de répondre progressivement aux questions et défis éthiques que pose leur altération au cours des maladies du cerveau. Nous tenterons de justifier ces niveaux par un dialogue entre la clinique, la philosophie et les neurosciences, tout en dégageant les problèmes éthiques qui se posent dans chacune des situations.

Première partie :

niveaux de conscience, maladies neurologiques et questionnement éthique

Chapitre premier

La conscience absente, une éthique des situations extrêmes

Les variations de l'éveil et de l'état de conscience avaient déjà frappé les Grecs qui avaient baptisé les créatures humaines du nom d'éphémères, les opposant ainsi aux Dieux qui « sont toujours ». Ils ne pensaient pas seulement au terme ultime de la vie, mais aussi au cadre fragile et instable de la vie au quotidien, à une existence « où se retrouvent associés en un mélange inséparable les deux pôles opposés du positif et du négatif, de l'être et de sa privation : point de naissance sans trépas, d'éveil sans endormissement, de lucidité sans inconscience, de tension sans relâchement[1] ».

Les neurosciences reprennent ces distinctions, dont la principale est celle qu'on doit établir entre l'éveil et la conscience. Il faut être éveillé pour être conscient, mais on peut être éveillé sans être conscient : la conscience est tout autre chose que l'éveil. Les structures neurologiques responsables de la vigilance (autre nom pour désigner l'éveil) sont connues depuis 1949 et les travaux de Magoun et Moruzzi[2] : elles sont situées dans le tronc cérébral[3] (alors que le support de la conscience est situé essentiellement au niveau du cortex cérébral) et formées de noyaux et de voies nerveuses organisées comme les mailles d'un filet, formant le système réticulaire activateur ascendant. Une destruction de cette région entraine un coma profond et durable. Ce système envoie des projections vers le thalamus, l'hypothalamus, et finalement le cortex, conditionnant l'état de vigilance. On pourrait dire que le système réticulaire produit au niveau du cortex un état de disponibilité qui est l'état d'éveil ; dans cet état, et seulement dans cet état, le cortex peut développer son activité propre, la conscience.

C'est ce premier niveau que nous allons maintenant envisager, l'éveil, condition nécessaire mais non suffisante à la naissance de la conscience.

La perte durable de l'éveil et de la conscience constitue le coma : on dit que l'état de conscience est altéré. Dans les meilleurs cas, la conscience renaît après le coma, avec ou sans séquelles. Le coma peut au contraire évoluer dans les cas défavorables vers la mort cérébrale, qui définit actuellement la mort, ou vers la persistance d'un éveil sans contenus de conscience correspondant à un état végétatif. Enfin l'état de conscience minimale constitue un intermédiaire entre l'état végétatif et la conscience retrouvée et pose sans doute les problèmes cliniques et éthiques les plus aigus.

Nous distinguerons donc deux situations, fondamentalement différentes par leur clinique, mais aussi par leur problématique éthique. La première est celle de

---

[1] J.-P. Vernant, *L'individu, la mort, l'amour*, Paris, Gallimard/folio histoire, 2007, p. 15.

[2] G. Morruzi, H.W. Magoun, « Brainstem reticular formation and activation of the EEG », *Electroenceph. Clin. Neurophysiol.*, 1949, 1, p. 455-473.

[3] Région intermédiaire de l'encéphale, située entre la moelle épinière et la base des hémisphères cérébraux, comportant le bulbe, la protubérance et le mésencéphale.

la disparition simultanée de l'éveil et de la conscience, du coma à la mort cérébrale. La seconde est celle de la persistance d'un éveil sans conscience, posant la question extrême d'un corps sans esprit.

I. La perte de l'éveil et de la conscience (du coma à la mort cérébrale)

L'éveil et la conscience disparaissent tout d'abord physiologiquement dans le sommeil, selon un rituel circadien commun à la plupart des animaux. Après l'endormissement, le sommeil s'approfondit progressivement. *Hupnos*, le sommeil, emprunte alors le masque de son frère, *Thanatos*, le trépas[1]. Le réveil peut même être difficile dans un stade de sommeil profond, mais toujours possible. Le matin, le réveil et la renaissance de la conscience sont spontanés, plus ou moins laborieux. Nous retrouvons alors notre « science [2]». Si nous sommes vraiment fatigués ou réveillés brutalement par un coup de téléphone au milieu d'une sieste profonde, il peut même s'écouler quelques secondes pour que nous retrouvions où nous sommes et quelle est la situation ; « pendant ce court intervalle, l'esprit est bien là, mais pas encore organisé avec toutes les propriétés de la conscience[3] ». Le sommeil des rêves constitue une dissociation physiologique entre l'éveil et la conscience : nous ne sommes pas éveillés et cependant nous pouvons avoir quelque conscience des événements qui se déroulent dans notre esprit à ce moment, puisque nous sommes capables de rapporter au réveil quelques fragments de cette activité onirique.

L' « évanouissement » constitue une perte transitoire et rapidement réversible de l'état d'éveil et de conscience. Une émotion inattendue, une douleur violente ou simplement une atmosphère surchauffée peuvent faire « perdre connaissance » pendant quelques secondes à quelques minutes.

Le coma est une perte durable de l'éveil et de la conscience ; symptôme majeur de différentes affections qui touchent gravement le cerveau, il constitue aussi l'une des situations éthiques les plus difficiles que nous envisagerons.

Le coma

Pathologie caractérisée par la perte d'éveil et de conscience, associée à l'absence de réaction aux stimulations externes (les fonctions dites de « relation »), le coma est fréquent, et toujours le signe d'une pathologie sérieuse du cerveau. Il s'agit d'une situation aiguë, qui peut évoluer favorablement vers le retour de l'éveil et de la conscience, avec ou sans séquelles ou défavorablement vers la mort.

---

[1] J.-P. Vernant, *L'individu, la mort, l'amour, op.cit.*, p. 15.

[2] « La veille correspond à l'exercice de la science, le sommeil à la possession de celle-ci sans l'exercice », Aristote, *De l'âme*, Paris, Gallimard, 1989, p. 40.

[3] A. R. Damasio, *L'autre moi-même*, Paris, Odile Jacob, 2010, p. 197.

Le plus souvent, le coma est provoqué par des lésions diffuses cortico-sous-corticales des deux hémisphères cérébraux ou des lésions du tronc cérébral. Galien, au IIe siècle, habitué aux traumatismes crâniens des gladiateurs, serait le premier à avoir rapporté le coma à une atteinte du cerveau[1].

1. Le coma se décline en degrés

Dans la description classique du coma, le patient n'ouvre pas les yeux, même si on le stimule, n'exécute aucun ordre simple. Seule l'activité réflexe et les fonctions dites « végétatives », assurant la régulation de la respiration et de la circulation subsistent, sauf dans les formes les plus graves. Le corps est présent, mais l'être de communication est absent. Il n'y a ni vie psychique ni mémoire et le patient, s'il se réveille, ne gardera aucun souvenir quel qu'il soit de cette période de coma. Le sujet conscient et relationnel a disparu dans la nuit noire du coma.

Toutefois ces affirmations méritent d'être nuancées. D'abord parce qu'il faut distinguer différents niveaux de coma, depuis le coma léger, ou vigil, dans lequel le patient réagit aux stimulations fortes, voire aux ordres simples, jusqu'au coma profond, aréactif. La conscience et le souvenir ne sont que partiellement altérés dans le coma vigil (de même que la perception de la douleur) et le sont massivement dans le coma profond. De nombreux témoignages montrent la perméabilité du coma léger au monde extérieur, notamment aux paroles entendues[2].

Ensuite parce que même dans le coma profond, il n'est pas exclu qu'une sensibilité à l'environnement perceptif persiste « plus profonde et durable qu'il peut paraître raisonnable de croire [3]». Il est vrai que des modifications des paramètres physiologiques (rythme cardiaque, tension artérielle) accompagnent souvent les sollicitations fortes : à quelles traces plus ou moins traumatisantes vont-elles correspondre au sein d'un psychisme qui paraît avoir disparu, mais qui persiste peut-être de manière imperceptible ? Il est vrai aussi que ce « trou » de mémoire qui couvre toute période de coma profond n'est pas une amnésie vécue dans l'indifférence, mais correspond souvent, une fois la conscience revenue, à une souffrance psychologique ou à des émotions indescriptibles. Bien des patients « revenus d'un coma » décrivent des souvenirs de cauchemars, des vécus hallucinatoires ou délirants.

Le coma, et surtout le coma léger, n'est donc pas un vide, c'est une réalité psychique différente encore difficile à cerner.

Une première conséquence éthique découle de ce constat : le soignant ne doit pas prendre en soin un coma, dont il affirme le vide de la conscience, mais un patient comateux, dont il faut faire le pari du possible :

« même s'il apparaît exclu que le patient ressente, perçoive, "vive", risquons l'option (et le soin relationnel qui en découle) que nous ne savons pas. Les témoignages, la clinique et les effets repérables démontrent suffisamment combien les certitudes sont

---

[1] F. Cohadon, *Sortir du coma*, Paris, Odile Jacob, 2000, p. 18.
[2] M. Grosclaude, *Réanimation et coma*, Paris, Masson, 2009, p. 20.
[3] *Idem*, p. 34.

aléatoires et le refus de prendre en considération l'hypothèse de la sensibilité du patient lourd de conséquences[1] *».*

Ce pari du « sujet extrême[2] », que nous rencontrerons dans d'autres situations encore, nous le développerons dans la deuxième partie de ce travail ; retenons ici la nécessité de parler au patient, avec le patient, et ce dès le premier jour et quelle que soit la profondeur du coma. C'est ce qu'exprime de manière forte l'écrivain P. Labro, au sortir d'une longue réanimation émaillée de période d'inconscience :

« Il faut parler aux malades. N'écoutez pas les hommes de science et de technique, les hommes d'autorité et de compétence, les hommes de savoir dont la connaissance s'arrête aux portes des sentiments et dont la rationalité limite leur approche de la vie et des êtres. N'écoutez pas ceux qui vous disent que la malade, le comateux – voire le mourant, voire le mort ! −ne vous entendent pas. Il faut parler à ceux dont on croit qu'ils ne sont plus en état de recevoir une parole – parce que justement la parole passe. Il suffit qu'elle soit parole d'amour. »

Certes, le mort n'est plus conscient, mais on peut souligner que les situations de fin de vie se traduisent souvent par un coma vigil, d'origine métabolique, et qu'il faut être très attentif à la persistance d'une « certaine » conscience ou d'une sensibilité à la douleur. Cette situation est proche de l'état de conscience minimale que nous allons aborder plus loin.

Enfin, un état intermédiaire fréquent, résultant d'une souffrance aiguë et diffuse du cerveau, quelle qu'en soit la cause, est constitué par le syndrome confusionnel, qui constitue une des étapes de la déstructuration de la conscience décrite par H. Ey[3] ; l'état confusionnel associe des troubles de la vigilance, qui est soit exacerbée, mais avec une incapacité à fixer son attention et une agitation stérile, soit émoussée avec une somnolence ou une obnubilation, et des troubles du contenu de conscience, avec une désorientation temporo-spatiale, une altération globale de la mémoire, des hallucinations et une désorganisation de la pensée, dont le patient ne gardera qu'un souvenir imprécis mais là encore d'autant plus effrayant qu'il n'a pas été correctement pris en charge sur le plan relationnel.

Les causes des comas sont diverses : anesthésie générale[4], coma des traumatismes crâniens graves, coma toxique (alcool ou médicaments), métabolique (le diabète, l'insuffisance hépatique…), coma par arrêt cardiaque ou asphyxie, coma des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou autres pathologies cérébrales. Nous nous arrêterons surtout aux comas des AVC et aux comas post-

---

[1] *Ibid.*, p. 215.
[2] *Ibid.*, p. 33.
[3] H. Ey, *La conscience*, Paris, Desclée de Bouwer, 1983.
[4] L'abolition de l'éveil et de la conscience provoquée par l'anesthésie est bien sûr étroitement contrôlée et réversible. Les agents anesthésiques provoqueraient une altération des connexions dans les réseaux de la conscience (recouvrant l'espace de travail global), notamment entre les régions antérieures et postérieures, ainsi qu'entre le thalamus et le cortex. Cet aspect est en particulier étudié par le groupe Coma, au CHU de Liège, dirigé par S. Laureys. « Conscience », *La Recherche*, 439, mars 2010. L'étude philosophique de la conscience chez un patient qui s'éveille d'une anesthésie a été particulièrement étudiée par J.-L. Graftieaux, *Le soignant et sa conscience*, Paris, Seli Arslan, 2011.

traumatiques, qui posent les problèmes éthiques les plus importants en raison de l'importance des lésions cérébrales.

2. L'exemple du coma vasculaire et ses problèmes éthiques

Tout AVC grave, qu'il soit hémorragique ou ischémique, s'accompagne d'un trouble de l'éveil et de la conscience, allant de l'obnubilation au coma profond, souvent associé à des troubles cognitifs sévères résultant des lésions focales (aphasie notamment). Les troubles de la conscience surviennent dans environ 27% des AVC, signant un pronostic plus sévère et une mortalité plus élevée[1].

La caractéristique essentielle du coma vasculaire est sa survenue brutale, dans un ciel souvent préalablement serein. Prenons un exemple clinique.

Ce patient de 44 ans est professeur à la faculté, marié avec deux enfants. Sa vie bascule vers 1999 : mésentente conjugale, divorce, intoxication éthylique, nuits d'errance, arrêt de travail, solitude… En juillet 2002, il est hospitalisé en réanimation pour une très volumineuse hémorragie cérébrale entrainant un coma avec hémiplégie, nécessitant d'emblée intubation, ventilation et bientôt trachéotomie. Pendant un mois ce patient va rester dans un coma profond, avec des signes de souffrance du tronc cérébral, un pronostic que l'équipe soignante juge péjoratif. Seuls ses parents sont présents, quotidiennement, extrêmement attentifs, et donnent un message d'acharnement : il faut l'en sortir et quel que soit l'état clinique, ils s'en occuperont. Au bout d'un mois les premiers signes de réactivité puis d'éveil apparaissent, après de nombreuses complications de réanimation qui sont surmontées. Le sevrage respiratoire est réalisé en septembre, puis le lever et le transfert en rééducation en octobre. Le patient est alors encore aphasique et très peu communicatif. Débute alors une très longue période de prise en charge familiale et rééducative qui se poursuit jusqu'en 2009. Actuellement le patient est autonome sur le plan physique, a réussi à se détacher à nouveau de ses parents et vit seul en appartement. Il conserve des séquelles cognitives et comportementales mais a validé un emploi au poste d'agent d'accueil et d'information en entreprise adaptée à temps complet. Il se dit heureux de vivre.

L'obstination thérapeutique, résultant ici d'un contrat tacite entre l'équipe soignante et les parents du patient, a été dans ce cas payante. Mais il faut reconnaître que si le résultat avait été celui d'un état végétatif persistant ou de conscience minimale, ce qui était possible, l'obstination eût sans doute été jugée déraisonnable. Ce sont des choses qu'on ne sait toujours qu'a posteriori, et pourtant la décision d'obstination ou de limitation des thérapeutiques se fait bien avant.

Les troubles de l'éveil et de la conscience ont dans l'AVC deux conséquences majeures, sur le plan clinique et éthique :

- *Ils altèrent la « compétence » du patient, qui devient « hors d'état d'exprimer sa volonté »*

Ces termes, sur lesquels nous reviendrons, désignent l'accessibilité du malade à une information compréhensible, sa capacité à consentir ou à décider. Selon les

---

[1] Z. Dostovic, D. Smajlovic, E. Dostovic, OC. Ibrahimagic, "Stroke and disorders of consciousness", *Cardiovasc Psychiatry Neurol*, 2012, 2012:429108.

termes de la loi Leonetti d'avril 2005, le malade est donc « hors d'état d'exprimer sa volonté ». Selon cette loi, l'autonomie du patient ne peut être préservée que par ses directives anticipées ou la désignation préalable d'une personne de confiance. Ces conditions étant encore rarement réunies, il est souvent fait appel aux proches, notamment pour les décisions d'entreprendre ou de limiter les thérapeutiques actives[1], mais il faut souligner les limites de cette délégation de consentement : qui choisir parmi les personnes qui se présentent, selon quels critères et que faire si plusieurs personnes affirment représenter la volonté du patient ? Comment gérer l'information d'une famille stressée et anxieuse, ce qui favorise l'excès de l'affirmation des valeurs (la mort plutôt que le handicap, ou au contraire la vie à tout prix) ?

On ne peut pas passer sous silence d'autre part la question des biais de l'information offerte par le médecin : la présentation des alternatives qui devraient permettre de faire des choix cohérents et rationnels risque fort d'être influencée par les propres croyances ou les expériences du praticien ; c'est une question générale mais qui prend toute son acuité en situation d'urgence et d'incompétence du patient, en raison de ses troubles de conscience. Comment naviguer entre une information trop complète, un nombre trop important d'effets secondaires évoqués, un nombre trop grand de choix possibles et à l'inverse une présentation trop sélective ou incomplète, concernant notamment le pronostic ? C'est ici qu'une réflexion sur la clarté et la loyauté de l'information est essentielle. On peut citer comme exemple la thrombolyse d'un accident ischémique, dont la décision doit être prise le plus rapidement possible, dans la limite des trois ou quatre premières heures et qui nécessite théoriquement la recherche d'un consentement oral, compte tenu de sa dangerosité potentielle (8% d'hémorragie cérébrale grave). Cependant le consentement du patient est souvent illusoire, compte tenu de son stress et de ses troubles cognitifs (« Thrombolyser son contemporain placé en situation d'infarctus cérébral aigu, dans un état fréquent d'incompétence psychique, en lui demandant son consentement éclairé, tient souvent de l'illusion ou de l'utopie, voire de la mauvaise foi[2] »). Les proches sont parfois difficiles à joindre ou eux-mêmes très émotionnés et guère plus en état de consentir. Ils demandent souvent au médecin de prendre toute la responsabilité de la décision, puisque c'est lui qui détient le savoir. Dans la mesure où il s'agit d'une thérapeutique autorisée, dans des conditions précises d'utilisation, dont le bénéfice est reconnu, il est possible d'agir sans consentement, selon la loi du 4 mars 2002, dans les cas « d'urgence ou d'impossibilité ». Les études[3] montrent que seuls 15 à 30% des patients donnent leur consentement dans ces circonstances, qu'ils le font parfois alors même qu'ils sont considérés comme

---

[1] La limitation de thérapeutique(s) active(s) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) est défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituées, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

Société de Réanimation de Langue Française, 2002, (www.srlf.org).

[2] G. Rancurel, « Ethical aspects of the management of acute cérébrovascular accidents », *Sang Thrombose Vaisseaux*, Vol 12, N° 1, janvier 2000, p. 8.

[3] S. Crozier, « Enjeux éthiques de l'information et du consentement à la phase aiguë d'un AVC », *Abstract Neurologie*, N° 74, février 2008, p. 13.

ayant une capacité diminuée ; et qu'à l'inverse c'est un proche qui donne son consentement dans 63% des cas où le patient aurait pu le faire. Dans tous les cas, les décisions reviennent au médecin responsable du patient, quelles que soient la teneur des directives anticipées ou l'avis d'une personne de confiance ou des proches.

- *Ils signent la gravité de l'AVC et posent avec acuité la question de l'obstination déraisonnable*

Le coma d'emblée, directement lié à l'AVC, est le premier des critères de mauvais pronostic et peut amener les soignants à engager une réflexion sur la proportionnalité des soins dans une telle situation. Ainsi, des décisions de limitation et/ou d'arrêt de thérapeutiques (LAT) peuvent être discutées lorsque la survie peut ne pas être souhaitée ou souhaitable pour le patient[1], dans le cadre d'un refus d'obstination déraisonnable, encadré par la loi Leonetti. Ces décisions peuvent être précoces (abstention ou arrêt de réanimation) ou plus tardives (arrêt de certains traitements et/ou de la nutrition et de l'hydratation artificielle, que nous envisagerons spécifiquement dans ce travail).

Une enquête nationale a été réalisée sous la direction de S. Crozier[2] (127 neurologues seniors interrogés, intervenant dans 48 unités neuro-vasculaires), sur les processus de décisions de fin de vie prises par les neurologues, sur leur connaissance de la loi Leonetti de 2005 sur la fin de vie, leurs représentations et croyances. Il apparaît que 92% des neurologues interrogés déclarent prendre des décisions d'arrêt ou de limitation de traitements actifs, que 59% disent avoir prescrit des sédatifs ou des antalgiques à dose potentiellement létale et que la moitié déclare avoir pratiqué l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation.

Entrent en ligne de compte dans la décision, l'estimation et surtout l'incertitude du pronostic d'une part, l'appréciation d'autre part de ce que pourrait être un « handicap inacceptable » ou une « vie ne valant pas la peine d'être vécue »[3]. 90% des neurologues estiment que les décisions de fin de vie sont difficiles à très difficiles à prendre, principalement à cause de l'incertitude du pronostic neurologique au niveau individuel et des désaccords avec les proches. La réflexion éthique s'appuie sur plusieurs paramètres : l'état antérieur du patient, son âge, son autonomie, ses valeurs de vie connues par l'entourage s'il est présent, ou d'après des directives anticipées si elles sont accessibles ; la gravité de l'état neurologique et l'estimation d'un pronostic, compte-tenu des données cliniques et de l'imagerie cérébrale. Il s'agit d'apprécier le rapport bénéfice-risque des

---

[1] « Des décisions de LAT peuvent être prises dans les services d'urgence… si le pronostic est d'emblée très défavorable et /ou si les comorbidités du patient sont très lourdes et/ou si c'est le souhait du patient. La décision de LAT doit prendre en compte la gravité neurologique, l'évaluation de la qualité de vie future, les souhaits et valeurs du patient (toujours à rechercher) ainsi que sa situation psychosociale. L'évolution défavorable (en particulier le risque estimé d'un handicap sévère que le patient n'aurait pas souhaité) doit faire discuter une LAT». P.-E. Bollaert, I. Vinatier, D. Orlikowski, P. Meyer, Groupe d'experts, « Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral chez l'adulte et l'enfant par le réanimateur. Recommandations formalisées d'experts sous l'égide de la société de réanimation de langue française », *Réanimation*, 2010, 19, p. 471-478.

[2] S. Crozier, communication à l'American Academy of Neurology, San Diego, 28 mars 2013.

[3] S. Crozier, « Enjeux éthiques de la prise en charge aiguë des accidents vasculaires cérébraux », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, tome III, Toulouse, érès, 2010, pp. 279-289.

traitements, le moment où les moyens engagés témoignent d'une obstination déraisonnable, ou deviennent « futiles », selon la terminologie adoptée dans les recommandations aux Etats-Unis, par rapport aux bénéfices escomptés. Ainsi, l'estimation d'un « bon » pronostic, par conséquent d'une qualité de vie future du patient jugée « acceptable », conduit à engager d'emblée des thérapeutiques actives et une réanimation si nécessaire. Un âge avancé, une autonomie antérieure réduite, un accident grave jugé de mauvais pronostic (compte tenu en particulier d'un coma initial), une volonté antérieurement exprimée du patient, pourraient au contraire amener à limiter l'agressivité thérapeutique, donc à prendre des décisions de non-réanimation, ou « DNR orders » (Do-not-resuscitate orders). Une décision de non réanimation est prise à la phase aigüe des AVC graves dans environ 30% des cas, dont la moitié dans les 24 premières heures[1], ce qui suggère une évaluation pronostique très précoce. En France, les recommandations d'experts préconisent (sous forme d'un « accord fort ») que « l'incertitude du diagnostic et du pronostic neurologique à la phase aiguë peut justifier une réanimation dite "d'attente" dans l'intérêt du patient, lorsque tous les éléments nécessaires à la prise de décision ne sont pas documentés[2] ».

Une méta-analyse a montré qu'aux Etats-Unis, un tiers des décès par hémorragie cérébrale était lié à une limitation ou à un arrêt des thérapeutiques actives[3] (occasionnant 40 à 60000 morts par AVC aigu par an). En France, on considère que plus de 50% des décès survenant aux urgences, toutes causes confondues, sont liés à une décision d'arrêt ou de limitation de soins. Ainsi 75 000 à 100 000 personnes inconscientes décéderaient dans de telles conditions[4].

Cependant, quelle que soit la validité des critères techniques d'appréciation du pronostic, basés sur des échelles cliniques et sur l'importance des lésions en imagerie cérébrale, la variabilité interindividuelle de la récupération reste importante et le lien entre handicap mental ou physique résiduel (hémiplégie, aphasie, troubles de la conscience, déficit cognitif) et qualité de vie reste complexe et difficile à prévoir.

Dans la société actuelle, où les valeurs de santé, d'autonomie et d'efficacité sont si importantes, le handicap a une représentation très négative et ce regard de la société influence forcément les choix et les décisions des médecins, du patient et de ses proches. Des enquêtes auprès de la population américaine ont montré que 50% des personnes interrogées considéraient les conséquences d'un AVC grave comme « pires que la mort »[5], qu'il convenait donc de tout faire pour les éviter, même au prix du risque de décès ; 77% d'entre eux refuseraient une ventilation mécanique, 67%, une sonde naso-gastrique. Il est très difficile d'estimer, dans une situation où la communication est impossible, la façon dont le patient va vivre un éventuel futur handicap, sa satisfaction effective à moyen ou long terme ; la

---

[1] S. Crozier, « Enjeux éthiques des limitations et arrêts de traitement à la phase aiguë des accidents vasculaires cérébraux graves », *Presse Med.*, 2012, 41, p. 525.

[2] P.-E. Bollaert, I. Vinatier, D. Orlikowski, P. Meyer, Groupe d'experts, « Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral chez l'adulte et l'enfant par le réanimateur. Recommandations formalisées d'experts sous l'égide de la société de réanimation de langue française », *op.cit.*, p. 471.

[3] S. Crozier, « Enjeux éthiques de la prise en charge aiguë des accidents vasculaires cérébraux », *op.cit.*, p. 286.

[4] J. Leonetti, *Vivre ou laisser mourir*, Paris, Michalon, 2005, p. 89.

[5] S. Crozier, *idem*, p. 287.

qualité de vie, à handicap équivalent, peut être très différente en fonction des valeurs antérieures de vie du patient, de la qualité de son entourage familial et de ses possibilités de réintégration sociale. Il convient aussi de savoir pour qui le handicap est inacceptable : pour le patient, ses proches, la société ?

On a montré que la qualité de vie des personnes handicapées est meilleure que celle qui leur est attribuée par des observateurs extérieurs et qu'on sous-estime souvent les capacités d'adaptation du sujet à son handicap (*disability paradox).* Enfin, la notion même de « vie valant la peine d'être vécue » est particulièrement délicate à manier. L'ensemble de ces représentations peut influencer l'engagement thérapeutique. Mettre en avant les facteurs de mauvais pronostic ou sous-estimer les capacités d'adaptation du patient au handicap peut amener à sous utiliser les soins de réanimation (et de ce fait conduire à des prophéties auto-réalisatrices[1], la prédiction d'un décès conduisant à ne pas entreprendre de réanimation, ce qui conduit au décès et confirme la croyance initiale). A l'inverse, mésestimer les risques d'une trop forte dégradation de la qualité de vie ou de l'évolution vers un état végétatif persistant, peut conduire à l'obstination déraisonnable.

Dans ces situations aporétiques, génératrices d'anxiété dans les équipes soignantes comme dans les familles des patients, seule l'évaluation au cas par cas, tenant compte du maximum de paramètres, depuis la recherche des souhaits et valeurs antérieures du patient jusqu'à l'estimation la plus précise possible du pronostic et du handicap futur, peut permettre de prendre des décisions acceptables et partagées. Même dans l'urgence il faut savoir prendre le temps de fixer des objectifs et des limites avec l'équipe soignante et les proches, en sachant que c'est toujours l'équipe médicale qui décide in fine. Elle est aidée en général, pour les décisions graves, comme celle d'une « LAT », d'un autre médecin externe au service qui assure la collégialité de la décision, ou de l'avis consultatif d'un comité d'éthique hospitalier. La loi du 22 avril 2005, sur laquelle nous reviendrons, encadre cette procédure de façon détaillée.

La prise de conscience de ces difficultés, incertitudes, biais dans l'information ou l'estimation d'un pronostic devraient garantir une certaine éthique de la décision dans des situations particulièrement délicates et par essence toutes uniques.

Un certain nombre de comas, en raison de l'importance des lésions cérébrales, évoluent vers la mort cérébrale, absence définitive de conscience, qui pose ses problèmes éthiques spécifiques, en particulier la difficulté à accepter une mort purement encéphalique, mais aussi la question du prélèvement d'organes dans ces conditions. Dans le cadre de ce travail, nous insisterons sur la nécessaire indépendance entre cette démarche de prélèvement et celle qui, par ailleurs, conduit à interrompre les traitements (donc à une mort « contrôlée »), dans le cadre de la loi Leonetti.

---

[1] *Ibid.*, p. 286.

L'évolution vers la mort cérébrale

La mort cérébrale, ou mort encéphalique, définit désormais la mort, avec un cadre réglementaire précis et contraignant.

1. De la difficulté d'accepter une « mort rose »

Accepter la mort du cerveau comme signifiant la mort tout court représente une révolution récente, datant des années 1950-1960. Jusqu'alors et depuis la nuit des temps, la mort était liée à l'arrêt du cœur ou de la respiration. Le sujet rendait son dernier soupir, le miroir tendu devant ses lèvres n'était plus embué par le souffle de la respiration. La conscience était ainsi liée au souffle et expirer, c'était perdre le *thumos,* qui en grec signifiait à la fois le souffle, l'âme, le cœur comme siège de l'intelligence et des sentiments[1]. De même l'arrêt du cœur, siège dans notre imaginaire collectif des émotions et de la pensée, entrainait-il la mort.

Tout va changer à partir de 1950 et de l'invention par B. Ipsen du respirateur artificiel, qui a introduit l'ère de la réanimation moderne et de ses succès, mais aussi permis de faire survivre des comas dont il s'est avéré qu'ils étaient sans espoir de récupération, et ce malgré la préservation des fonctions respiratoire et cardio-circulatoire. Les critères de la mort se déplaçaient. Un peu plus tard, en 1957, devant l'embarras des médecins, le Pape Pie XII déclarait que la définition de la mort était une affaire médicale et non religieuse[2].

C'est dans ces conditions qu'en France, en 1959, P. Mollaret et M. Goulon[3] individualisent le « coma dépassé », défini non seulement par l'absence d'éveil et de conscience (l'abolition totale des fonctions de la vie de relation) mais aussi par l'abolition totale des fonctions de la vie végétative. Par la suite le terme de coma dépassé sera remplacé par celui de mort cérébrale ; la mort repose désormais sur des critères neurologiques (destruction totale et irréversible de l'encéphale et du tronc cérébral avec arrêt de la perfusion cérébrale) et non cardio-respiratoires.

Cette « mort rose » a pu d'abord choquer, le patient conservant les aspects de la vie, en particulier les battements cardiaques et l'absence de lividité. Puis la mort encéphalique (on parle encore parfois de coma dépassé) semble avoir été acceptée par le grand public comme une forme de « mort moderne[4] ». Le concept « d'électroencéphalogramme plat » reste symbolique, même si sa valeur théorique et pratique est très discutée.

Mais, comme le souligne J. Ricot[5], cette acceptation n'est pas la même dans toutes les cultures. Ainsi, les occidentaux « n'ont pas eu trop de problèmes pour

---

[1] *Pneuma* signifiant plus spécifiquement le souffle de la respiration, l'haleine. En latin, *spiritus* désigne l'air et le souffle de la respiration, mais aussi l'inspiration créatrice ou poétique et par extension l'esprit, l'âme.

[2] « Il appartient au médecin, et plus particulièrement à l'anesthésiologue, de donner une définition claire et précise de la "mort" et du "moment de la mort" d'un patient qui décède d'un état d'inconscience », Pie XII, Problèmes religieux et moraux de la réanimation, Déclaration aux anesthésistes du 24 novembre 1957, in P. Verspieren, *biologie, médecine et éthique*, Paris, le centurion, 1987, p. 369.

[3] P. Mollaret, M. Goulon, « Le coma dépassé », *Rev. Neurol.*, 1959, 101, p. 3-15.

[4] F. Cohadon, *Sortir du coma, op.cit .*, p. 101.

[5] J. Ricot, « Le cerveau et la pensée », dans *cerveau sain, cerveau lésé*, 3èmes rencontres internationales de Nantes, actes du colloque du 14 janvier 2010, Arta, 2010, p. 34-43.

choisir le critère de la mort cérébrale, parce qu'ils étaient sans doute préparés à la corrélation entre le cerveau et la pensée, voire à leur coïncidence ». Par contre au Japon, il a fallu attendre 1997 pour que le critère de mort cérébrale soit ajouté à celui de l'arrêt cardio-respiratoire, dans l'optique des prélèvements d'organes. Toutefois, « dans cette culture, il n'est pas considéré comme certain que l'arrêt du fonctionnement du cerveau soit le critère absolu de la mort ». Pour les Japonais, le corps tout entier est animé par l'esprit, et non pas seulement le cerveau ; il faudrait dire « je suis un corps » et non « j'ai un corps ». Il s'agit d'une conception du « corps vécu » (*Leib* en allemand) qui nous éloigne d'une lecture peut-être trop mécaniste du dualisme cartésien.

Toutefois, même en France, il serait inexact de dire qu'il existe un consensus sur la notion de mort encéphalique. Ainsi, tant que le patient reste sous respirateur et conserve l'apparence de la vie, sa famille conserve souvent l'espoir d'un réveil possible, donc ne se résigne pas à la notion de mort encéphalique et à la réalité du décès, ce qui ne facilite pas l'amorçage de la réflexion sur le don d'organes. Même le personnel hospitalier reste dubitatif ! Ainsi lorsqu'on pose la question de savoir si la mort encéphalique est une détermination valable de la mort, 8% des médecins, 12% des paramédicaux et 18% des administratifs répondent par la négative[1]. Qu'en serait-il dans la population générale ? C'est pourquoi le CCNE dans son avis 115[2] insiste sur le fait « qu'il importe de ne pas laisser s'installer dans la société l'idée qu'il y a plusieurs morts, même s'il est tout à fait clair que la mort est susceptible de définitions multiples qui prennent racine dans des conceptions métaphysiques ou anthropologiques ». Retenons donc la définition du décret de décembre 1996 : la mort est la disparition définitive de la personne humaine, étant entendu que ce qui sépare les vivants des morts est l'activité ou non du cerveau.

Il y a un peu plus de 3000 morts encéphaliques primitives par an en France sur 550 000 décès, soit à peine 0,5 % des décès. Bien entendu, les conséquences du diagnostic de mort cérébrale sont si lourdes que le médecin n'a pas droit à l'erreur. En 1968 le comité d'Harvard a défini aux USA les critères de la mort cérébrale, qui ont ensuite été discutés et complétés et sont actuellement remarquablement convergents dans tous les pays[3], mais les examens paracliniques sont obligatoires en France et dans les pays d'Europe du sud si un prélèvement d'organe est envisagé, contrairement aux recommandations des pays de culture

---

[1] Sondage sur 1958 personnes, agence de la biomédecine. Les chiffres sont voisins en Europe, sur 6720 personnes. Manque d'information, doute scientifique, croyances constituent les facteurs de désaccord ou de non-réponse. Si la question est : « Avez-vous des connaissances pour expliquer la mort encéphalique ? », la réponse est négative pour 13% des médecins et 50% des paramédicaux.

[2] CCNE, *avis 115*, « Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation », juin 2011, p. 13.

[3] La cause du coma et son caractère irréversible doit être reconnue. L'arrêt complet de toutes les fonctions du cerveau, en particulier des fonctions réflexes du tronc cérébral, doit être certain, et constaté pendant un temps suffisamment prolongé, notamment l'absence de respiration spontanée vérifiée par l'épreuve d'hypercapnie. Le décret N° 96-1041 du 2 décembre 1996 exige aussi un critère paraclinique (deux tracés électroencéphalographiques à quatre heures d'intervalle montrant l'absence d'activité électrique encéphalique ou une artériographie cérébrale objectivant l'arrêt de la circulation cérébrale ; plus récemment, l'angioscanner tend à remplacer l'artériographie).

anglo-saxonne. On peut affirmer avec S. Laureys[1], et malgré certaines croyances, qu'aucun patient répondant aux critères de mort cérébrale n'a récupéré sa conscience.

2. Mort encéphalique, don d'organes et arrêt de soins : problèmes éthiques

En 1963, est publiée la première greffe de rein réalisée à partir d'un don d'organe sur une personne en mort cérébrale. L'idée est en effet vite apparue que cette situation nouvelle était favorable aux prélèvements d'organes à visée de transplantation thérapeutique. Après un coma, la mort encéphalique s'installe malgré le maintien artificiel d'une activité cardiorespiratoire. Le donneur potentiel est dit à cœur battant. Rappelons que l'AVC constitue la première « source » de dons d'organes en France.

Les questions éthiques de fond et les difficultés psychologiques persistent concernant le don d'organes (sur les 3000 morts encéphaliques, environ 50% donnent lieu à un prélèvement. Il persiste plus de 30% d'opposition). Il serait hors de notre propos d'aborder ce vaste problème[2]. Mais il est important de souligner que le constat de mort encéphalique suffit à entreprendre les démarches du prélèvement, et que la mort encéphalique primitive par lésions neurologiques constitue la situation la plus « favorable » dans cette optique et la source principale des greffons. On peut donc dire, avec la société de réanimation de langue française, que «le constat de la mort encéphalique correspond à une définition légale de la mort autorisant l'arrêt de la réanimation alors même que les actes techniques nécessaires à la préservation des organes en vue d'un prélèvement se poursuivent. Ainsi, même si les objectifs de soins prodigués au corps changent, la rupture entre le traitement curatif et le traitement visant au prélèvement d'organes n'apparaît pas[3] ». De plus il peut y avoir un peu de temps entre l'affirmation du décès et le prélèvement d'organes, ce qui peut être mis à profit pour un meilleur dialogue avec la famille.

Cependant des situations éthiques nouvelles et délicates apparaissent, notamment la mort par arrêt cardio-circulatoire initial et mort encéphalique secondaire, correspondant à des « prélèvements à cœur arrêté », autorisés en France depuis 2005. Les procédés de « sauvegarde des organes » doivent être mis en œuvre très rapidement après l'arrêt cardiaque, ce qui suppose que des équipes médicales soient présentes au moment où celui-ci se produit. La classification de Maastricht admet quatre catégories, selon les modalités de survenue de l'arrêt circulatoire.

Dans son article 115, le CCNE s'oppose au prélèvement d'organes dans le cas d'un arrêt circulatoire d'une personne hospitalisée, survenant suite à une décision d'un arrêt des traitements (catégorie III des critères de Maastricht, ou M3), alors

---

[1] S. Laureys, « Quelle conscience durant le coma, l'anesthésie et le sommeil », conférence à la cité des sciences, 19 mai 2009, conferences-universcience.fr

[2] Rappelons que la loi de bioéthique du 6 août 2004 érige le don d'organe en priorité nationale et énonce les grands principes de l'éthique des prélèvements.

[3] « Position de la société de réanimation de langue française (SRLF) concernant les prélèvements d'organes chez les donneurs à cœur arrêté », commission d'éthique de la SRLF, *Réanimation*, 2007, 16, p. 429.

que cette pratique a été développée dans d'autres pays, notamment au Royaume-Uni et aux Pays-Bas (représentant même jusqu'à 45 à 50% des organes prélevés). En effet l'existence de cette catégorie pourrait faire craindre que l'arrêt des traitements ait été décidé en vue d'un prélèvement d'organes. « L'idée d'une intention de prélèvement qui puisse être mêlée au motif de l'arrêt des traitements suffit pour maintenir l'actuelle prudence de l'Agence de la Biomédecine [1]».

Cette réserve est importante à souligner dans le cadre de notre travail, qui nous amènera à discuter de l'arrêt des thérapeutiques actives chez les patients cérébrolésés et inconscients, dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable inscrit dans la loi Leonetti d'avril 2005. La question est celle qui est posée par le CCNE : « Faut-il ou non rendre licite le prélèvement d'organe dans cette situation ? Comment aborder la lourde responsabilité d'un réanimateur qui peut maintenir le patient dans un état végétatif ou laisser évoluer le même patient vers un état de mort encéphalique ?[2] ».

La loi Leonetti n'est pas destinée à fournir un cadre à l'augmentation du nombre des prélèvements d'organes. C'est ce que souligne également le comité d'éthique de la Société française d'anesthésie-réanimation (SFAR) dont la réflexion est axée sur la garantie d'indépendance entre la décision d'arrêt des thérapeutiques actives (ATA) et le fait d'envisager une démarche de prélèvement en condition M3 :

« l'ATA-M3 n'est plus une réinscription du patient dans le cours aléatoire de son destin, une fois retiré le puissant modulateur de la réanimation. Dans l'ATA-M3, ce fatum est en quelque sorte "modifié" : médecins préleveurs, société, receveurs exercent de façon implicite une pression pour que le décès du patient soit rapide et permette les prélèvements puis les greffes. […] Ces impératifs génèrent une tension forte pour les proches qui contraste avec la démarche palliative, exempte de contrainte temporelle, que nous connaissons dans les ATA "habituels" [3]*».*

De la même façon, on pourrait craindre que la sédation palliative ait aussi pour but de s'assurer que le patient décèdera de façon certaine dans les délais compatibles avec un prélèvement, d'autant qu'elle serait concomitante à la reprise d'une réanimation à visée de prélèvement.

Dans ces conditions, le rapport propose de ne retenir comme éligible pour les ATA-M3, dans le contexte de la réanimation d'urgence, qu'un sous-groupe de patients ayant une probabilité très élevée d'un mauvais pronostic. Plus que des traumatismes crâniens ou des AVC, dont on a vu l'incertitude pronostique, la difficulté à prédire la qualité de vie ultérieure et la complexité de la notion de « handicap inacceptable », il s'agirait du sous-groupe des comas anoxiques, pour lesquels les examens complémentaires (potentiels évoqués, dosage de la NSE, probablement dans le futur IRM multimodale) permettent, avec « une très forte valeur prédictive positive » de définir un pronostic neurologique irréversible, et par hypothèse un décès rapide après extubation. Reste, comme le souligne la commission d'éthique de la Société de réanimation (SRLF), « qu'une difficulté éthique majeure résiderait dans l'annonce faite aux proches, une fois la décision

---

[1] CCNE, *Avis 115*, *op.cit.*, p. 16.

[2] *Idem*, p.17.

[3] L. Puybasset et al., « Analyse critique du prélèvement en condition M3 de Maastricht », www.sfar.org/_docs/articles/M3valid-SFARjanv-2012.pdf

d'arrêt de traitement prise, de la possibilité, au cas où le décès surviendrait très rapidement après l'arrêt de traitement, de prélever des organes chez le patient alors mort[1] ». Mais l'impératif éthique majeur resterait celui de maintenir au sein de l'équipe soignante la certitude que les intérêts vitaux du donneur potentiels ont toujours été pris en compte sans que prévale l'arrière-pensée d'un potentiel prélèvement, donc que le patient a bien été considéré comme une « fin en soi » et non comme un « moyen » dans sa prise en charge thérapeutique.

Cependant, compte tenu de la persistance d'une pénurie d'organes pour les greffes, il est fort probable que le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé (c'est-à-dire après arrêt des thérapeutiques) soit finalement accepté, sous réserve de précautions éthiques rigoureuses pour empêcher les « dérapages », en particulier en interdisant d'utiliser des produits pour faciliter l'arrêt cardio-respiratoire, une fois l'arrêt des traitements décidés. Lors de l'audition de l'Opecst[2] à l'Assemblée nationale, en février 2013, il a été dit qu'il était « important de prendre le tournant. On n'est plus dans faut-il le faire, mais dans le comment[3] ».

Au total, les rapports entre loi Leonetti et prélèvements posent des questions éthiques qui restent en suspens. Un problème voisin se pose lorsque le patient, qui n'est pas encore en état de mort cérébrale, mais dont le pronostic est jugé défavorable et au-dessus de toute ressource thérapeutique, est admis en réanimation, non pas dans le but de le sauver, mais dans celui de gérer un futur prélèvement. Cette procédure a reçu un « accord faible » de la société de réanimation[4]. Bien entendu, les proches doivent être loyalement informés de cette démarche à laquelle ils doivent donner leur accord et l'opposition du patient à un don d'organe doit être recherchée. Si l'évolution vers l'état de mort encéphalique ne se confirme pas, les thérapeutiques de réanimation seront arrêtées et les soins palliatifs entrepris (et la démarche de prélèvement abandonnée). Mais le consensus d'experts ne dit pas au bout de combien de temps cette modification de stratégie est décrétée. En pratique, 48 heures paraîtraient un délai raisonnable.

Nuit prolongée pouvant évoluer vers la mort, le coma est, dans le meilleur des cas, suivi d'une renaissance, de l'émergence d'une nouvelle conscience, souvent porteuse d'un handicap résiduel, mais parfois miraculeusement indemne.

---

[1] J.-P. Graftieaux et col., « Contribution de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française à un scénario de mise en œuvre des prélèvements d'organes de type Maastricht III en France », *Réanimation*, DOI 10.1007/s13546-012-0445-1

[2] Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

[3] J.-L. Touraine, audition publique sur « Les greffes d'organes : les prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque », Assemblée nationale, 7 février 2013.

[4] « Devant un coma grave à la suite d'un infarctus ou d'une hémorragie cérébrale, en l'absence de toute ressource thérapeutique et lorsque l'évolution vers une mort encéphalique est probable, il est possible d'admettre en réanimation un patient dans l'optique exclusive d'un prélèvement d'organe », P.-E. Bollaert, I. Vinatier, D. Orlikowski, P. Meyer, Groupe d'experts, « Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral chez l'adulte et l'enfant par le réanimateur. Recommandations formalisées d'experts sous l'égide de la société de réanimation de langue française », *op.cit.*, p. 7.

Emerger d'un coma : le retour de la conscience

Le coma post-traumatique grave est particulièrement illustratif de cette situation. Dans le *Rêve de d'Alembert*, Diderot parle de ces situations de perte de la « conscience du soi », et Mademoiselle de l'Espinasse cite en particulier le cas de ce jeune homme qui tomba du haut d'une grange, eut la tête fracassée et resta six semaines sans connaissance :

« Savez-vous quelle fut la suite de cet accident ? Il oublia tout ce qu'il savait ; il fut restitué à son bas âge ; il eut une seconde enfance, et qui dura. Il était craintif et pusillanime ; il s'amusait à des joujoux. S'il avait mal fait et qu'on le grondât, il allait se cacher dans un coin ; il demandait à faire son petit tour et son grand tour. On lui apprit à lire et à écrire ; mais j'oubliais de vous dire qu'il fallut lui rapprendre à marcher. Il redevint homme et habile homme, et il a laissé un ouvrage d'histoire naturelle [1]*».*

Cette description précise évoque bien des drames très actuels, et à l'issue souvent moins heureuse. Elle souligne aussi le caractère extrêmement progressif du passage du coma à la conscience claire. L'émergence d'un coma se fait par degrés de conscience, avec des variations subtiles et des limites floues entre une conscience encore obnubilée et une conscience recouvrant sa puissance, sollicitant de manière extrêmement aiguë la vigilance éthique des soignants.

1. Une conscience fragile et déstructurée

L'analogie entre vie fœtale et coma est soulignée par F. Cohadon dans son ouvrage [2]; le sevrage du respirateur, coïncidant avec l'éveil du coma, constitue alors le moment de la renaissance. La fin du coma et le retour de l'éveil sont marqués par l'ouverture des yeux, d'abord à la stimulation puis spontanément, en général une à deux semaines après le traumatisme crânien grave ; elle signe la restauration des fonctions du tronc cérébral, et marque le début d'une phase végétative initiale, caractérisée par une vigilance sans contenus de conscience identifiables (mouvements erratiques du regard, mâchonnements, absence de communication).

Le rôle des soignants à ce stade est surtout, outre la vigilance aux gestes techniques et un « maternage » bienveillant (le nursing), celui d'une communication sans faille, avec les proches mais également avec le patient lui-même, comme nous l'avons déjà souligné pour le coma, car il faut faire le pari que, dans ces limbes de la conscience, se joue la qualité du retour du sujet relationnel. On peut souligner, avec M. Grosclaude[3], l'intérêt d'une grille d'évaluation fine tenant compte des signes comportementaux à visée relationnelle[4] : réceptivité à la présence d'autrui, à l'entrée dans la chambre, à l'appel, au toucher, aux soins de confort, aspect du visage, plus ou moins fermé, du corps, plus ou moins rétracté… Outre sa fiabilité prédictive, l'intérêt de ce

---

[1] Diderot, *Le rêve d'Alembert*, éd. électronique C. Paillard, 2002, http://perso.wanadoo.fr/listephilo/, p. 52.

[2] F. Cohadon, *Sortir du coma*, *op.cit.*, p. 162.

[3] M. Grosclaude, *Réanimation et coma*, *op.cit.*, p. 197.

[4] La grille Peyrefite, élaboré au centre de rééducation Peyrefite de Cerbère.

type de grille est de transformer les pratiques soignantes en les centrant sur la notion d'un sujet en train de manifester par petits signes son existence dans une dimension relationnelle intersubjective soignant/soigné.

Puis une conscience au présent apparait : le patient répond, parfois de manière ébauchée, aux incitations des soignants ou de sa famille et reconnaît certains objets concrets qui l'entourent. Il passe le plus souvent par une phase confusionnelle et onirique, fréquemment angoissante et teintée d'une note de persécution, ou bien s'enferme dans des attitudes régressives ou dépressives, de mauvais pronostic. C'est dans cette phase que surviennent les expériences hallucinatoires et de déstructuration ainsi que les rêves angoissants, que les soignants doivent bien connaître, car il n'est pas simple de prendre en charge de tels sujets déstructurés en évitant l'abandon, que facilite l'attention à la technique, ou l'infantilisation régressive, que facilite la fragilité de la conscience. P. Labro décrit le désordre de cette conscience au retour d'un voyage aux marges de la mort : « On ne voit que des morceaux, des lambeaux, un chaos de vie. C'est le désordre, le charivari, le maelström, c'est un kaléidoscope qui s'agite furieusement et qu'aucune main ne repose afin que l'image se stabilise[1] ».

Les premiers échanges relationnels passent souvent par le corps et permettent de retrouver un sentiment de soi, parfois de reconnaissance de son image dans le miroir au cours de la toilette. Mais comme le dit F. Cohadon, ce retour d'une conscience de soi ne nous est pas directement accessible :

> *« Ces sujets, à ce stade, ne disposent pas d'un langage suffisant pour nous rendre témoin de leur conscience, ils ne nous livrent que des réactions, des fragments de comportement plus ou moins adaptés, dont les contenus de conscience restent toujours à interpréter […] Sur quel critère, après tout, décidons nous qu'il y a une conscience derrière l'ébauche d'un sourire qui émerge ?[2]».*

Ce sujet qui émerge, c'est donc un sujet éclaté, morcelé, un sujet souffrant qui tente de retrouver son unité avec l'aide de sa famille et des soignants. Les échanges entre cette conscience renaissante et la conscience des proches et des soignants sont fondamentaux pour progresser vers une véritable conscience de soi et du monde. Car « combien de faux états végétatifs permanents s'installent dans le silence [3]», si le blessé est sans contact familial et l'objet de simples soins de routine sans participation à des échanges relationnels.

Petit à petit, les première traces de mémoire se mettent en place, d'abord fragmentaires puis de plus en plus précises lorsque la conscience narrative permet la reconstitution d'une histoire, inlassablement répétée. Les gestes acquièrent une intentionnalité, mais il faut tout réapprendre et souvent accepter de ne plus être comme avant. Les séquelles sont en effet fréquentes[4] : déficit moteur perturbant le mouvement volontaire dans 40% des cas ; désordre cognitif portant sur l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives chez 60% des patients[5] ; troubles

---

[1] P. Labro, *La traversée*, Paris, Gallimard/folio, 1996, p. 75.
[2] F. Cohadon, *Sortir du coma*, *idem*, p. 127 et p. 170.
[3] *Ibid.*, p. 130.
[4] *Ibid.*, p. 148-150.
[5] « Tel entrepreneur de bâtiment, qui avait retrouvé une vie familiale apparemment normale, est devenu incapable de programmer une réparation simple dans sa propre maison, de contrôler un relevé bancaire… », *ibid.*, p. 149.

psychoaffectifs altérant la vie émotionnelle et relationnelle de 54% des sujets. Là encore, les soignants sont souvent confrontés à ce trouble de la conscience de soi qu'est l'anosognosie, marquée ici par les difficultés de l'autoévaluation. Le patient en effet n'a pas conscience de ses déficiences, surtout cognitives, ne tient pas compte de ses troubles de mémoire, surestime ses possibilités et peut mal accepter un projet d'avenir réaliste, tenant compte des possibilités réelles.

2. « Ce n'est plus le même »

A la phase de maternage puis de stimulation, succèdent la rééducation et le projet de réinsertion. Mais bien souvent le blessé n'est plus le même : non seulement la cohérence de son histoire s'est disloquée en raison de ses troubles de mémoire, mais encore, à l'image du personnage de Diderot, son caractère, sa personnalité, son comportement, son intelligence ont changé, souvent dans le sens d'une régression. Ce délabrement identitaire rejoint celui, beaucoup plus progressif, des maladies neurodégénératives. Nous l'analyserons, en tentant de dégager une éthique de l'identité, dans le chapitre III de ce travail. Mais dans l'immédiat, comment faire accepter que de ce retour à la conscience émerge un sujet différent ? Le patient lui-même comme sa famille ont du mal à faire le deuil de l'identité, du projet « d'avant » l'accident, à reconstruire autre chose. Comment intégrer que ce nouveau sujet qui émerge est à la fois le même et différent, et surtout possède une valeur propre qui ne se résume pas à la somme des capacités résiduelles que nous lui reconnaissons ?

C'est ici qu'il peut être utile de se référer à Canguilhem et à Ricœur, qui nous proposent une critériologie nouvelle du normal et du pathologique, se déclinant au plan biologique, social et existentiel.

Canguilhem[1]affirme que la maladie ou le traumatisme ne sont pas une simple variation par rapport à une normalité statistique ou idéale (bien-être, bonheur…) qui définirait la santé et qu'il faudrait rétablir *ad integrum*. La santé, c'est la capacité de tolérer des variations des normes, qui sont en fait toujours précaires, jamais définitives. Entrer dans la maladie, c'est en réalité changer d'état et cela se mesure essentiellement à l'aune de la subjectivité, du ressenti par le patient. La vie ne connaît pas la réversibilité, elle institue de nouvelles normes, dont il faut accepter qu'elles soient restreintes, moins empreintes de souplesse ou d'inventivité, de normativité selon le terme de Canguilhem (c'est-à-dire l'invention de nouvelles normes, la puissance de la vie à créer de nouvelles normes)[2]. Il n'y a pas restitution des normes antérieures à la maladie, mais institution de normes nouvelles caractérisant un nouvel état, une autre allure de la vie[3]. Le rôle du soignant est de ne pas juger la nouvelle situation en se référant à un seul modèle, notamment celui de l'autonomie et de la capacité, ce qui risque d'induire un rejet du handicap ; il est de faire accepter au malade et à son

---

[1] G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique,* Paris, Quadrige /PUF, 1993.

[2] « On peut vivre à la rigueur avec bien des malformations ou des affections, mais on ne peut rien faire de sa vie, ou du moins on peut toujours en faire quelque chose et c'est en ce sens que tout état de l'organisme, s'il est adaptation à des circonstances imposées, finit, tant qu'il est compatible avec la vie, par être au fond normal. Mais cette normalité est payée du renoncement à toute normativité éventuelle », *idem,* p. 133.

[3] « La maladie est une expérience d'innovation positive du vivant […] La maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé, elle est une nouvelle dimension de la vie », *ibid.*, p. 51.

entourage qu'il n'y a pas retour à la situation antérieure, mais naissance d'une nouvelle situation, pouvant comporter un sens et aboutir à un projet de vie adapté.

C'est également ce que souligne P. Ricœur[1], dans une conférence sur la différence entre le normal et le pathologique comme source de respect. Il insiste d'abord sur cette notion « insolente » de la santé qui consiste à ériger la norme au sens de moyenne en norme au sens d'idéal. On se glorifie de sa « bonne santé » ; « le sentiment de puissance fait dire : je peux ceci, je peux cela. La maladie dès lors ne peut se définir qu'en terme d'impuissance : ce que je ne peux pas, ce que je ne peux plus ». En lecture négative, le pathologique signifie déficit, déficience ; se sentir malade, se dire malade, se comporter en malade, c'est ratifier cette évaluation négative, cette dépréciation. En lecture positive, il signifie une organisation *autre*, qui a ses lois propres : une structure autre du rapport entre le vivant et son milieu, considéré comme un milieu de vie (*Umvelt*), que le vivant définit et structure lui-même. La maladie ou l'accident ne sont pas uniquement infériorité ou défaut, mais une aventure singulière de la vie qui débouche sur une autre manière d'être au monde, une autre forme de vie qui mérite le respect, en référence à cette nouvelle personne[2], simplement en tant que ce qu'elle est devenue : « La maladie […] est autre chose qu'un défaut, un manque, bref une quantité négative. C'est une autre manière d'être-au-monde. C'est en ce sens que le patient a une dignité, objet de respect ». Non pas seulement le respect de la dignité de la personne humaine, en général, mais le respect de cette personne singulière, en tant qu'elle est malade, un « respect ciblé adressé au pathologique en tant que reconnu structurellement digne de respect ». Respecter cette personne, c'est reconnaître une valeur propre à cette nouvelle forme de vie que constitue l'état pathologique. « Il importe à l'individu réputé bien portant de discerner dans l'individu handicapé les ressources de convivialité, de sympathie, de vivre et de souffrir avec, liées expressément à l'être malade ». Il peut y avoir une véritable richesse de l'altérité malade que le proche, le soignant, la société doivent reconnaître et prendre en charge, ce qui peut les aider à comprendre et à supporter leur propre précarité, leur propre vulnérabilité, leur propre mortalité. Cette richesse sera bien sûr plus centrée sur des pôles affectifs que cognitifs (relations avec des amis, les parents, un animal de compagnie etc.).

On pourrait ajouter que reconnaître ce nouveau sujet, dont l'identité a changé, c'est certes discerner sa richesse, mais aussi lui accorder sa dimension de conscience souffrante, ne pas la nier et même la desceller, condition nécessaire à la reconnaissance et à l'échange des consciences, dont P. Ricœur fait le fondement de la sollicitude.

Si la sortie du coma est un retour de la vigilance, suivi d'une restauration progressive ou par étape, partielle ou complète, de la conscience et de ses contenus, il arrive que l'éveil revienne, mais sans s'accompagner de contenus de conscience et ce de manière prolongée ou chronique, voire définitive. Alors se posent les problèmes éthiques les plus aigus, qui touchent à la notion même de personne humaine.

---

[1] P. Ricœur, *Le juste 2*, Paris, Esprit, 2001, p. 215-226.
[2] P. Ricœur ne distingue guère la personne et le sujet.

II. Un éveil sans conscience : un corps sans esprit ?

Cette situation clinique, qui comporte la persistance d'un éveil, mais sans conscience, s'observe essentiellement dans l'état végétatif, mais également dans d'autres circonstances que nous évoquerons.

De l'état végétatif à l'état de conscience minimale

Ces états tragiques, dans tous les sens du terme (à la fois dramatiques et aporétiques, sans issues satisfaisantes) sont malheureusement la rançon des progrès de la réanimation, qui, à partir des années 1950, ont permis de faire survivre des patients ayant des lésions cérébrales sévères[1]. La médecine technique devenait ainsi une médecine tragique, génératrice de handicaps majeurs[2]. Parmi ces patients, certains, de plus en plus nombreux[3], ne montraient aucun signe de récupération d'un état de conscience, même s'ils paraissaient éveillés.

1. Qu'est qu'un état végétatif persistant ?

C'est ainsi qu'en avril 1972, B. Jennet, neurochirurgien à Glasgow et F. Plum, neurologue à New York ont décrit un nouveau syndrome, l'état végétatif persistant (EVP). Il s'agit donc d' un état chronique[4] (plus de trois mois pour des lésions non traumatiques, six mois à un an pour des lésions traumatiques), caractérisé par l'absence de conscience du patient (de lui-même et de son environnement) et l'absence de toute activité cognitive : le patient n'a aucune expression verbale, aucune communication ne peut s'établir avec lui, il ne suit pas du regard, n'exécute aucun ordre simple, n'est capable d'aucune réaction adaptée aux stimulations ni d'aucun mouvement volontaire, n'a aucune réaction émotionnelle adaptée perceptible, ne semble pas ressentir la douleur.

Par contre les grandes fonctions végétatives sont conservées (respiration, rythme cardiaque, tension artérielle), et il persiste une apparence d'éveil, marqué par l'ouverture des yeux et des manifestations motrices réflexes sans intention identifiable (clignement spontané des paupières, mouvements des yeux sans

---

[1] Il s'agit le plus souvent de comas traumatiques ou de comas anoxiques. Ces derniers, les plus sévères, succèdent à la réanimation, parfois trop héroïque, d'un arrêt cardiaque (mais on connait à l'inverse des succès spectaculaires, ne serait-ce que celui, très médiatisé, de J.-P. Chevènement, au Val de Grâce). Les autres étiologies sont représentées par les accidents vasculaires graves. Dans tous les cas il s'agit de lésions corticales bilatérales massives qui détruisent le réseau central de la conscience, ou espace de travail global.

[2] « Le tragique est le signe de la résistance de l'univers aux efforts de l'homme pour le ployer sous le joug de la raison », A.-L. Boch, *Médecine technique, médecine tragique*, Paris, Seli-Arslan, 2009, p. 130.

[3] Actuellement, 600 nouveaux cas par an en France.

[4] Le record est 35 ans ! On considère que des progrès sensibles sont exceptionnellement observés après un an d'évolution pour les états post-traumatiques et trois mois pour les états post-anoxiques. Mais des cas isolés d'amélioration tardive sont connus (ainsi celui de Terry Wallis, qui s'est « réveillé » après 19 ans, et parle à nouveau ; il s'agissait toutefois plus d'un état de conscience minimale que d'un véritable EVP). P. Almodovar a imaginé un scenario comparable dans son film *Parle avec elle*.

poursuite volontaire, mâchonnements, grimaces, bâillements, voire même sourires), ainsi qu'un rythme nycthéméral avec des alternances de phases d'éveil et de phases de sommeil (paupières closes).

Laissons la parole à B. Jennet et F. Plum :

« … Lorsque les yeux sont ouverts, ils ne montrent aucun signe d'attention. Bien que les mouvements oculaires laissent parfois penser que les yeux accompagnent des mouvements d'objets extérieurs, l'observation méticuleuse de ce phénomène ne confirme pas cette interprétation optimiste ; il semble qu'il s'agisse d'un éveil sans conscience[1] »

Il s'agit donc bien de la perte globale des fonctions du néocortex, avec conservation des fonctions du tronc cérébral, d'un éveil sans conscience.

Après Jennet et Plum, le concept d'état végétatif a été universellement admis, peut-être avec trop de facilité, car les études actuelles montent que ce diagnostic est complexe et doit être établi avec beaucoup de prudence, pour éviter des erreurs graves. Comme le souligne F. Cohadon, l'approche clinique de l'état végétatif repose sur quelque chose d'à peu près insaisissable : l'absence de conscience (ou de relation, ou de vie mentale). Or il faut toujours beaucoup de prudence avant de fonder un diagnostic sur un manque ; celui d'absence de conscience est basé sur « des interprétations hautement subjectives, d'un registre de signes eux-mêmes mal définis, instables et fugaces[2] ». De plus, le terme même d' « état » fige le patient dans le temps et dans l'espace et nous enferme dans cette seule vision des phénomènes[3]. Trente ans après son article princeps, B. Jennet exprime encore ses doutes à ce sujet :

« Depuis 30 ans que l'état végétatif a été défini et nommé, il y a eu une évolution continue des connaissances médicales au sujet du diagnostic, du pronostic et de la pathologie. Cependant, il reste beaucoup de choses que nous ne savons pas encore, en particulier au sujet de la nature de la conscience et sur comment une récupération même partielle peut survenir après plusieurs mois. Le diagnostic et le pronostic sont plus de l'ordre de la probabilité que de la certitude[4] ».

C'est pourquoi il est particulièrement important, dans une vision dynamique plus que figée, de distinguer l'état végétatif de l'état de conscience minimale.

2. Qu'est-ce qu'un état de conscience minimale ?

En 2002, une autre entité, à la fois différente et proche de l'état végétatif, a été définie : l'état de conscience minimale[5]. Proche, car les personnes sont éveillées mais ne peuvent communiquer, verbalement ou non verbalement, même s'il peut y avoir des paroles intelligibles. Il est impossible d'établir un code avec elle par

---

[1] B. Jennet, F. Plum, "Persistent vegetative state after brain damage : a syndrome in search of a name", *Lancet*, 1972, 1, p. 734-737.

[2] F. Cohadon, *Sortir du coma, op.cit.*, p. 201.

[3] J.-L. Graftieaux, *Le soignant et sa conscience, op.cit.*, p. 57.

[4] B. Jennet, *The vegetative state, medical facts, ethical and legal dilemmas*, Cambridge, Cambridge University press, 2002, p. 221.

[5] J.T. Giacino, S. Ashwal, N. Childs, R. Cranford, B. Jennet, D.I. Katz, J.P. Kelly, J.H. Rosenberg, J. Whyte, R.D. Zafonte, N.D. Zasler, "The minimally conscious state : definition and diagnostic criteria", *Neurology*, 2002, 58, 349-353.

un moyen non verbal (clignement des yeux par exemple). Différente, car les patients peuvent suivre des yeux les soignants ou les personnes de leur famille, ont parfois des sourires ou des réactions émotionnelles qui ne s'adressent qu'à leurs proches, peuvent ressentir la douleur, peuvent avoir certains mouvements, comme serrer la main, sans qu'il soit possible d'établir leur caractère intentionnel, peuvent parfois répondre à des ordres simples. Ils manifestent en tout cas plus que des mouvements réflexes. Que ressentent ces patients, que vivent-ils ? Quel est leur degré d'émotion ou de souffrance ? Cette interrogation, source de souffrances pour les proches comme pour les soignants, ne trouve pas de réponse générale et scientifique. Nous sommes dans une médecine des limites, limites de la vie, limites des certitudes, limites de l'action.

S. Laureys[1] déclare en 2010 que 40% des patients diagnostiqués en état végétatif montrent en réalité des signes de conscience, même si ceux-ci sont fluctuants (la personne répond souvent uniquement aux stimuli chargés d'émotion, ce qui explique que ces manifestations soient plus fréquemment observées par la famille que par les soignants). L'état de conscience minimale serait huit fois plus fréquent que l'état végétatif ! Ceci corrobore plusieurs études des années 1990, qui avaient déjà attiré l'attention sur la preuve d'erreurs de diagnostic évidentes dans des proportions étonnantes de cas[2]. Il existe en fait un continuum entre l'état de conscience normale, l'état végétatif, la conscience minimale et le coma. Des outils cliniques sensibles (comme l'échelle JFK Coma Recovery Scale-Revised) sont utiles pour distinguer ces différents niveaux de conscience. Mais le risque de l'erreur diagnostique reste un problème éthique fondamental.

3. Il ne faut pas se tromper !

Le diagnostic différentiel de l'état végétatif concerne donc l'état de conscience minimale, mais aussi et surtout le *Locked-in Syndrome* (LIS), ou syndrome d'enfermement, décrit en 1966. Dans cette situation très différente de l'état végétatif mais parfois difficile à diagnostiquer, la lésion concerne la partie antérieure du tronc cérébral, épargnant la conscience, alors que le patient est entièrement paralysé et a donc des difficultés à montrer qu'il est conscient. On peut néanmoins établir un code élaboré avec ces patients, grâce aux mouvements des paupières et à des mouvements oculaires verticaux. Certains[3] ont même pu écrire grâce à ce code des livres poignants sur leur expérience de « conscience emmurée ».

Cet état pose des problèmes cliniques et éthiques complexes[4], que nous n'aborderons que partiellement, car ils ne concernent pas directement notre sujet,

---

[1] S. Laureys, « On peut détecter la conscience dans le cerveau », *La recherche*, mars 2010, 439, p. 42.

[2] F. Cohadon, *Sortir du coma, op.cit.*, p. 203.

[3] Notamment J.-D. Bauby, *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Robert Laffont, 1997. Un beau film, réalisé par le peintre J. Schnabel, en a été tiré. Et : P. Vigand, *Putain de silence*, Paris, Poche, 1999. *Légume vert*, Paris, Anne Carrière, 2011. On peut également citer la description détaillée d'un LIS dans *Le Comte de Monte-Cristo*, d'A. Dumas : Mr Noirtier de Villefort « commandait avec les yeux, remerciait avec les yeux ; c'était un cadavre avec des yeux vivants… ».

[4] M.-A. Bruno et al., « Le Locked-in Syndrome : la conscience emmurée », *Rev Neurol.*, 2008, 164, n°4, p. 332-335.

puisque la conscience est en fait préservée dans le LIS (par conséquent la possibilité de communiquer, d'être informé et d'exprimer sa volonté).

A la lumière d'une enquête récente[1], on peut cependant à nouveau insister sur l'importance du paradoxe du handicap (*disability paradox*) : la qualité de vie auto-évaluée par des handicapés sévères s'avère le plus souvent meilleure que celle d'une estimation effectuée par des observateurs extérieurs, ou celle à laquelle on aurait pu s'attendre. Dans cette étude menée sur 65 patients ayant un LIS depuis plus d'un an (entre un et 28 ans), 64% vivent à la maison, 64% ont un conjoint ou un partenaire, et sur une échelle de qualité de vie, 74% se déclarent « heureux » (activités sociales, vie de loisir…), 28% se déclarent « malheureux ». A l'inverse, pour 60% des neurologues interrogés, le LIS est « pire que la mort ». Il est souvent difficile pour les soignants d'imaginer qu'un tel handicap physique, comportant une paralysie totale, y compris de la parole (mais pas du langage), soit compatible avec une qualité de vie satisfaisante ; ce qui devrait ébranler les préjugés estimant qu'en présence d'un handicap si sévère, « la vie ne vaut pas la peine d'être vécue ». Bien sûr, il faut encore une fois insister sur le fait que ces patients sont conscients et susceptibles d'avoir une vie sociale, même si elle est limitée. D'autre part l'enquête est en partie discutable, car elle n'est menée que sur les patients ayant répondu au questionnaire, appartenant à une association, donc bien intégrés. Initialement 168 patients avaient été sollicités ; 77 n'ont pas répondu et 26 ont fourni des réponses incomplètes ; parmi ces derniers, on retrouve une intensité douloureuse rapportée plus importante. Enfin, parmi le groupe « malheureux », on trouve les patients réclamant l'euthanasie ou désirant ne pas être réanimé en cas d'arrêt circulatoire. Nous reparlerons des possibilités offertes par la loi Leonetti dans ce cadre, et des problèmes que cela continue de poser. Dans la population générale et en imaginant une situation de paralysie totale, le fait de pouvoir ou non communiquer avec ses proches est un élément très important dans la projection d'une situation de fin de vie, comme le montre une enquête récente[2] ; 78% des personnes interrogées demanderaient à leur médecin d'accélérer ou de faciliter leur mort si elles étaient, en plus de leur paralysie, dans l'incapacité de communiquer, alors qu'elles ne sont plus que 52% à l'envisager si les possibilités de communication sont préservées.

Concernant la possibilité d'erreurs diagnostiques, un cas examiné par S. Laureys à Liège a été très médiatisé ; il s'agissait d'un patient belge, Rom Houben, déclaré en état végétatif depuis vingt-trois ans et qui a en fait été diagnostiqué en 2007 dans un état bien plus élevé que la conscience minimale, proche du *Locked-in Syndrome*, ce qui a totalement changé le regard des proches et des soignants, lui donnant en particulier accès à des soins de rééducation appropriés. Il réussit actuellement à communiquer avec un clavier tactile.

Jusqu'à présent le diagnostic d'état végétatif, de conscience minimale ou de LIS, reste essentiellement clinique. Mais on se trompe 4 fois sur 10 ! Il convient

---

[1] M.-A. Bruno, J.L. Bernheim, D. Ledoux, F. Pellas, A. Demertzi, S. Laureys, " A survey on self-assessed well-being in a cohortof chronic locked-in syndrome patients : happy majority, miserable minority ", *BMJ Open*, 2011, doi : 10.1136/bmjopen-2010-000039.

[2] Enquête TNS Sofres-Ministère de la santé, décembre 2012, menée sur 1000 personnes interrogée à leur domicile.

donc d'être extrêmement prudent, de pratiquer des tests cliniques approfondis[1], de prendre le temps nécessaire à l'évaluation, en tenant compte du point de vue des familles et de celui des soignants proches du patient.

4. Les explorations paracliniques peuvent-elles aider ?

Certainement, mais malgré les progrès effectués par la science ces dernières années, ces explorations restent encore du domaine de la recherche et de l'incertitude, dans des équipes très spécialisées, comme celles de S. Laureys à Liège ou L. Naccache à Paris. Mesurer la conscience reste difficile !

Deux techniques sont en particulier utilisées : d'abord l'IRM fonctionnelle (IRMf), au cours de certaines tâches mentales. En 2006, les équipes d'A. Owen (Cambridge) et S. Laureys (Liège) montrent qu'une patiente déclarée en état végétatif, lorsqu'on lui demandait de s'imaginer jouer au tennis ou se déplacer dans sa maison, activait en IRMf les mêmes zones de son cerveau qu'une personne consciente soumise à la même consigne. Elle était donc en fait consciente[2]. Quelques mois plus tard, cette personne était capable de fixer son regard sur des personnes ou des objets, et de suivre sa propre image dans un miroir. Ces signes marquaient donc la transition vers un état de conscience minimale. Pour A. Owen et S. Laureys, la démonstration par IRMf d'un traitement pertinent d'une information verbale implique un traitement conscient de l'information, donc un contenu de conscience (*awareness*). En 2010, ce même type de test, associé à des questions autobiographiques, a été mené sur 54 patients en état végétatifs ou en conscience minimale, en comparaison à des sujets sains[3]. L'interprétation des données reste délicate. Quatre patients déclarés en état végétatif, ont cependant répondu par une activation en IRMf lorsqu'on leur demandait de s'imaginer sur un cours de tennis, se préparant à recevoir une balle ou se promenant dans les rues d'une ville familière. Après réévaluation clinique, deux d'entre eux ont été plutôt classés en état de conscience minimale, mais dans les deux autres observations, l'état végétatif a été confirmé. Peut-être peut-on évoquer des fluctuations de l'état de conscience ?

Récemment, l'étude « IRM coma », conduite dans dix centres français et belges, a permis de comparer, grâce à un logiciel informatique sophistiqué, les résultats d'IRM d'un patient qui arrive en réanimation à ceux d'une banque de données mise en place à partir de centaines de personnes gravement accidentées dont on connaît le pronostic à un an. L'étude des paramètres anatomiques, fonctionnels et métaboliques permet d'affiner le pronostic et constitue donc une aide indiscutable à la décision. Pour L. Puybasset, coauteur de l'étude, « il y a un double enjeu. Le premier, c'est de ne pas baisser les bras trop tôt, en se donnant le maximum d'outils pour évaluer les chances réelles qu'a un patient de s'en sortir.

---

[1] Par exemple, l'étude de la poursuite visuelle est habituellement réalisée par un doigt qui bouge devant les yeux du patient. S. Laureys propose d'utiliser un miroir, ce qui augmente le nombre de cas qui peuvent suivre du regard, car sa propre image constitue un auto-référentiel bien plus puissant qu'un simple doigt qui bouge dans le champ visuel. S. Laureys, « On peut détecter la conscience dans le cerveau », *La Recherche*, 2010, 439, p. 40-46.

[2] S. Laureys, « Les degrés de la conscience », *Pour la science*, n° 350, déc. 2010, p. 100-105.

[3] M. Monti et *al*, "Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness", *N Engl J Med*, 2010, 10.1056/NEJMoa0905370.

Le second est d'éviter l'obstination déraisonnable[1] ». P. Verspieren ajoute : « C'est une aide à la décision, mais le tragique de la décision reste à prendre[2] ». C'est un point que nous développerons en détail dans la dernière partie de ce travail.

La deuxième technique fait appel à la mesure des potentiels évoqués somesthésiques[3] et des potentiels cognitifs couplés à l'électroencéphalographie, en réponse là aussi à des tâches mentales spécifiques (distinguer une série de prénoms, d'abord familiers puis non familiers, ou bien une série de sons, d'abord discordants, puis identiques). La réponse à ces tâches de reconnaissance de stimuli discordants par une onde cognitive tardive (onde P3) s'observe chez les sujets en état de conscience minimale ou dans le LIS, mais pas chez les patients en état végétatif. Donc, si le cerveau d'un patient répond à la commande, alors c'est un signe de conscience.

Plus récemment, une nouvelle méthode combinant la stimulation cérébrale transcrânienne et l'électroencéphalographie semble, sur 12 patients[4], montrer une réponse significativement différente entre les patients en EVP d'une part (réponse analogue à celle qui est observée pendant le sommeil ou en anesthésie), et les patients en conscience minimale ou en LIS d'autre part (réponse complexe caractéristique d'un état de conscience).

On pourrait dire prudemment en conclusion que, même en l'absence de toute manifestation clinique et comportementale de conscience, les explorations fonctionnelles permettent parfois de trouver un type d'activité cérébrale habituellement corrélée avec des processus mentaux conscients ; sa signification reste imprécise, mais elle doit bien entendu conduire à réévaluer un diagnostic d'état végétatif. A l'inverse l'absence de toute réponse fonctionnelle est un argument pour conforter un diagnostic clinique d'EVP.

Il paraît raisonnable de penser que l'association de ces différentes techniques nous aiderons dans l'avenir à un diagnostic précis de l'état de conscience et par conséquent à des décisions éthiques adaptées à chaque cas particulier[5]. Celles-ci peuvent concerner des points aussi importants que l'arrêt des thérapeutiques, par conséquent le laisser vivre ou le laisser mourir, ou encore le traitement de la douleur.

5. Une question de vie ou de mort ?

Comme le souligne S. Laureys, savoir s'il y a ou non de la conscience pourrait tout changer à l'attitude thérapeutique. Si le diagnostic d'état végétatif est établi sans espoir de récupération, se pose la question de l'arrêt des thérapeutiques

---

[1] « Etude IRM coma », *La Croix*, 20 mai 2013.

[2] *Idem.*

[3] A la phase aiguë d'un coma anoxique, l'abolition des PES annoncerait l'évolution vers le décès ou l'EVP.

[4] M. Rosanova, O. Gosseries, S. Casarotto, M. Boly, A. Casali, M.A. Bruno, M. Mariotti, P. Boveroux, G. Tononi, S. Laureys, M. Massimini, "Recovery of cortical effective connectivity and recovery of consciousness in vegetative patients", *Brain*, 2012, doi : 10.1093/brain/awr340

[5] Par contre, le CCNE dans son avis 116 est très réservé sur l'utilisation de l'IRMf comme technique de lecture de l'esprit (*mind reading*) : « ce n'est pas parce qu'un comportement se traduit par une image que l'image traduit un comportement », *avis 116*, « Enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle », février 2012. Ce qu'on voit n'est évidemment pas assimilable à ce qui est vécu.

actives, en particulier de la nutrition et de l'hydratation (cf. pp. 342-352). Si les personnes sont diagnostiquées en conscience minimale, il faudrait s'occuper d'eux dans des centres d'éveil et de rééducation spécialisés. Il pourrait donc s'agir d'une question de vie ou de mort ![1]Mais on pourrait également raisonner de manière différente et se demander si ces nuances de conscience modifient fondamentalement la valeur de la vie de ces patients et par conséquent si la conduite à tenir est si différente dans les deux cas. Dans ces circonstances, il faut apprendre à raisonner avec la loi du 22 avril 2005, réfléchir sur l'estimation de la valeur ou du sens d'une vie lorsque la conscience la quitte, introduire la notion de situation extrême ; ce sera l'objet de la dernière partie de ce travail (cf. chapitre VII)

Un autre problème éthique majeur, le ressenti de la douleur paraît bien lié à l'existence d'une conscience minimale.

6. Ressentent-ils la douleur ?

Un aspect éthique et pratique est celui de l'appréciation de la douleur dans les états de coma, d'EVP ou de conscience minimale. De nombreuses échelles ont été développées pour apprécier et évaluer l'existence de douleurs chez les patients inconscients (aspect du visage, existence de larmes, geignements, modifications de la respiration ou du pouls, mouvements des membres…). Des études en tomographie à émission de positons ont été effectuées, notamment par les chercheurs de Liège. Il s'avère que les patients en conscience minimale ou en coma léger (notamment en fin de vie) répondent globalement à la douleur comme les sujets normaux, même si l'amplitude des réactions est moindre. Ils pourraient donc avoir une certaine conscience de l'expérience douloureuse. A l'inverse, les patients en coma profond, en EVP ou bien sûr en mort cérébrale n'ont pas ce type de réponses à la douleur. Dans la mesure où il est souvent difficile et incertain de distinguer formellement EVP et état de conscience minimale, il parait licite de traiter la douleur dans tous les cas. C'est ce que rappelle l'article 37 du code de déontologie[2] :

« Le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne »

Tout est signifié dans la phrase, encore trop méconnue des neurologues, « même si la souffrance ne peut pas être évaluée du fait de l'état cérébral ».

Enfin l'antalgie n'est pas la sédation et la sédation titrée n'est pas la sédation profonde, qui peut accélérer la survenue de la mort. Nous tenterons d'aborder ce point délicat à la fin de ce travail (cf. pp. 327-328 et pp. 349-350).

---

[1] « Conscience : le test par la dissonance », *Le Monde,* Dimanche 25 Lundi 26 janvier 2009, p. 18.

[2] Art. 37 du code de déontologie, février 2009.

7. Des exemples et des questions éthiques

Le cas de Terri Schiavo, fortement médiatisé aux Etats-Unis, peut illustrer la plupart des problèmes posés par les états végétatifs persistants (EVP), d'autant qu'il a conduit l'académie américaine de neurologie à préciser sa position sur le sujet et à établir des « *practice guidelines* » concernant en particulier l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation dans de telles situations.

En 1991, à l'âge de 28 ans, cette jeune femme fait un arrêt cardiaque prolongé (provoqué par une hypokaliémie, liée à des vomissements répétés et provoqués dans le cadre d'une boulimie). Après réanimation, elle sort progressivement du coma dans une situation clinique que tous les médecins qualifient d'état végétatif. Les années s'écoulent sans que la situation n'évolue. La patiente est nourrie et hydratée par sonde gastrique, sans autre réanimation. Il n'y a pas de vie de relation, pas de communication, la patiente est transportée du lit au fauteuil et n'a pas de mouvements intentionnels. Cependant, dans une vidéo familiale diffusée sur toutes les chaines de télévision, il semble qu'elle tourne les yeux pour regarder affectueusement sa mère avec un léger sourire. Les experts médicaux interprètent ces mouvements des yeux et de la bouche comme des mouvements réflexes sans intentionnalité, ne remettant pas en cause le diagnostic d'état végétatif.

A partir de 1997, le mari de Terri Schiavo demande, par voie légale, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation qui maintiennent la patiente en vie. Celle-ci lui aurait confié antérieurement, dit-il, qu'elle ne voulait pas être maintenue en vie artificiellement, mais elle n'avait pas rédigé de directives anticipées. Par contre, les parents de Terri, persuadés qu'elle a une certaine conscience (pour eux, elle rit, elle pleure, elle tente de parler…) s'y opposent farouchement et il en résulte une bataille judiciaire interminable. A deux reprises, en 2001 et 2003, la sonde d'alimentation est retirée, puis réinstallée après des décisions de justice. Finalement, la justice de Floride, puis la justice fédérale, estimant que la patiente n'aurait pas souhaité continuer à vivre de cette façon, décident que la sonde doit être débranchée une troisième et dernière fois le 18 mars 2005, décision qualifiée d' «homicide judiciaire » par les parents.

Cette affaire déchaine les passions aux Etats-Unis. Le président G.W. Bush lui-même avait initié une intervention très controversée du congrès visant à sauver la patiente. Le parlement avait voté dans l'urgence une loi, signée le 21 mars par le président rentré d'urgence à Washington, permettant à l'affaire de ne plus être du seul ressort des tribunaux de Floride, mais aussi des juridictions fédérales. Interventions vaines. Des manifestants campent devant la clinique, certains sont arrêtés car ils cherchent à pénétrer pour donner de l'eau à la patiente. Terri Schiavo décède le 31 mars, 13 jours après le débranchement du cathéter d'alimentation. Le président Bush déclare « que des millions d'américains sont attristés » et réaffirme son attachement à « une culture de la vie ». Le Vatican dénonce cette mort « hâtée de manière arbitraire » et parle même d'une « attaque contre Dieu ». Le New York Times écrit dans un éditorial que Terri Schiavo « a été l'instrument de milliers, probablement de millions, de conversations intimes, au cours desquelles les membres d'une famille se sont confiés les uns aux autres quelles seraient leurs volontés si leurs corps survivaient à leurs esprits ».

Même s'il s'agit d'une observation extrême, par la durée de l'état végétatif, l'importance de la médiatisation, l'intensité de la bataille judiciaire, le cas de Terri Schiavo rejoint celui de plusieurs autres dont la diffusion médiatique a contribué à faire évoluer les mentalités et la législation, aux Etats-Unis comme en France. Dans les services de réanimation ou de neurologie, des situations de ce type sont fréquemment rencontrées, après des comas anoxiques, traumatiques ou ischémiques. Les décisions ne sont jamais faciles à prendre, même si elles sont

depuis 2005 encadrées par la loi Leonetti, dont il faut connaitre les apports et les limites dans ce type de situation, qui recouvre, à des degrés divers, les états végétatifs, mais aussi plus largement les accidents vasculaires graves ou les démences évoluées. Nous y consacrerons une partie de notre discussion éthique, notamment pour la décision la plus difficile, qui est celle de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.

Quelles sont finalement les principales questions posées par cette observation ? On peut d'abord se demander s'il s'agissait bien d'un état végétatif persistant ou si la patiente avait évolué, comme le disaient ses parents, vers un état de conscience minimale. Quelle est la valeur d'un sourire, pour les uns « sans contenu », pour les autres, chargé de signification ? Quels sont l'intention, le contenu, le sens des manifestations visibles ou relatées ? Le diagnostic d'une absence de conscience repose plus sur des interprétations subjectives que sur une sémiologie objective et indiscutable. « Toujours le regard que je pose sur le blessé précède et détermine mon interprétation[1] ». Et il faut avouer qu'il existe souvent une discordance à ce niveau entre le discours médical et celui des proches, voire des soignants. Peut-être actuellement aurait-on eu recours à l'aide d'explorations paracliniques (IRM fonctionnelle et explorations électrophysiologiques), mais l'interprétation de leurs résultats reste encore bien aléatoire. Mais finalement est-ce que cette distinction diagnostique a encore un sens dans une situation qui stagne depuis plusieurs années ? Certes, certains diagnostics ont été redressés après une très longue évolution, mais il est peu probable que le cas de T. Schiavo s'inscrive dans ce cadre. Au total, cette distinction entre état végétatif et état de conscience minimale n'a de sens que si cette dernière est le signe d'une évolution possible vers une vie humainement vivable.

Le problème qui a été posé est en effet celui de la qualité de vie de la patiente, de la valeur de sa vie, d'une vie valant la peine d'être vécue ou simplement d'une vie « vivable », même s'il s'agissait d'un état de conscience minimale et à condition bien sûr qu'on s'entende sur l'absence de progression possible ; donc celui de l'obstination déraisonnable dans les traitements et de la poursuite de ceux-ci, dans la mesure où ils n'améliorent plus la situation et peuvent être jugés disproportionnés. La solution est loin d'être simple, surtout lorsque la situation n'est pas celle d'une fin de vie évidente, ni d'une phase terminale, ce qui est le cas ici. En effet en France, le législateur ne se prononce pas sur la valeur de la vie et sur le seuil d'une vie humainement vivable ; c'est au médecin que revient in fine cette appréciation et la responsabilité du maintien ou de l'interruption de la vie[2]. D'autre part, la distinction entre traitements et soins de base, si elle est claire dans la loi, ne l'est souvent pas dans les consciences. Se pose donc le problème des limites de la loi Leonetti, ou plutôt de son interprétation dans ces cas limites, ce que nous développerons. Enfin l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation dans ces circonstances pose inévitablement, même si le terme est récusé dans la loi, la question de l'euthanasie, que nous tenterons de ne pas esquiver.

Le cas de Terri Schiavo, comme beaucoup d'autres, pose aussi la question de la souffrance des proches, et parfois de leurs déchirements. Schématiquement, on peut distinguer trois types de réactions, face à cette présence-absence d'un proche qui a été aimé. La première est celle d'une demande de mort, d'un arrêt de tout

---

[1] F. Cohadon, *Sortir du coma, op. cit.*, p. 235.
[2] M. Gaille, *La valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010, p. 49.

traitement, incluant l'alimentation et l'hydratation artificielles, voire demandant une euthanasie, ce que la loi interdit pour le moment en France. Des réactions violentes ont même été décrites[1], que la loi Leonetti devrait maintenant éviter. La deuxième est celle de l'abandon progressif, plus ou moins culpabilisé, la structure de soins étant chargé de la prise en charge. Les visites s'espacent, puis finissent par s'interrompre. La troisième attitude est celle du surinvestissement affectif, parfois sacrificiel, comme on a pu l'observer chez certains parents, surtout si leur enfant, en état de conscience minimale, revient à domicile, mais aussi chez certaines épouses dont le mari devient objet de soins, dans l'espoir qu'il redeviendra sujet un jour…

Faut-il enfin évoquer le coût social que représente une vie maintenue sans conscience, donc avec un ratio coût/efficacité médiocre ? Si aucune décision n'est actuellement imposée au médecin par la société sur ce critère, il est probable que les contraintes économiques, si prégnantes en atmosphère hospitalière, puissent influencer les décisions médicales.

Une autre observation, beaucoup moins spectaculaire que la première, est illustrative, par sa banalité même, des problèmes posés par ces situations dans les services hospitaliers.

Ce patient de 60 ans, M. A…, a eu un arrêt cardiorespiratoire brutal, a été réanimé et transféré en réanimation. Au bout de 15 jours il a été extubé, a repris une respiration autonome et a pu être transféré en service de neurologie. Sa présentation permet d'hésiter entre le diagnostic d'état végétatif et celui de conscience liminale. Le patient est éveillé, a les yeux ouverts, mais ne communique pas et n'obéit pas aux ordres simples. Il semble parfois suivre des yeux des personnes ou des objets. Il ne fait aucun mouvements et a une tétraplégie spastique en flexion ; il est totalement dépendant. Il semble tout de même cligner des yeux à la demande, mais la recherche d'un code de communication s'est avérée négative. Il gémit souvent lorsqu'on entre dans la chambre et semble souffrir. Il a des escarres et est encombré du point de vue respiratoire. Il est nourri par sonde naso-gastrique.

L'IRM montre de très grosses lésions diffuses dans les deux hémisphères, au niveau des lobes occipitaux, des thalami, et de la substance blanche. L'EEG est globalement lent et peu réactif.

M. A… a un lourd passé. Orphelin à l'âge de 8 ans, il a été placé en institution. Il a ensuite exercé « des petits boulots », avec une intoxication éthylo-tabagique sévère. Il a une insuffisance coronarienne et cardiaque. Il a rompu les relations avec sa famille et n'a plus de contact avec ses frères et sœur. Par contre, il a développé une relation aimante avec une compagne de 75 ans qui l'aidait dans les démarches de la vie quotidienne et le recueillait lorsqu'il allait mal. Il n'y a ni directives anticipées ni personne de confiance.

Le problème posé est celui de la poursuite des soins, de la mise en place d'une gastrostomie avec la recherche aléatoire d'une structure d'accueil sur le long terme ; ou d'une limitation des thérapeutiques, y compris de l'alimentation.

---

[1] F. Cohadon cite le cas de Samuel qui, âgé de six mois, avait eu un arrêt cardio-respiratoire prolongé à la suite de l'inhalation d'un corps étranger et se trouvait en état végétatif jugé irréversible. Son père réclame l'arrêt du respirateur, tente de le débrancher lui-même, le personnel hospitalier s'y oppose. Trois mois plus tard, il revient avec une arme, tient en joue les infirmières, éteint le respirateur, prend son fils dans ses bras pendant une heure jusqu'à ce qu'il soit tout à fait mort. *Sortir du coma, op.cit.,* p. 226.

La première question est celle de l'estimation d'un pronostic. Compte tenu des antécédents, de l'état clinique, de l'importance des lésions encéphaliques en IRM, le pronostic semble inéluctablement défavorable au niveau de la reprise d'une autonomie, même si le délai théorique des 3 mois n'est pas atteint pour pouvoir en juger avec recul.

La deuxième question est celle de l'entourage, des proches. La famille ne répond plus ; à une reprise, des réponses ont été obtenues : « vous faites comme vous voulez, ne vous acharnez pas… ». La compagne dit nettement qu'elle ne se sent pas d'attaque pour assumer une prise en charge de cet état dans l'avenir, et que « ce serait compassion que de limiter les soins ». Elle espace d'ailleurs ses visites puis ne vient plus.

La troisième question est celle de l'avis de l'équipe soignante. Le médecin s'exprime clairement pour une limitation des soins, y compris de l'alimentation vécue ici comme un soin, car la souffrance du patient lui parait intolérable. Lorsque l'équipe infirmière est interrogée, l'idée d'arrêter l'alimentation est très mal ressentie : le risque d'aggravation des escarres, des souffrances supplémentaires liées à la dénutrition, lui paraissent insupportables.

L'avis des représentants du comité d'éthique, sollicité alors, est le suivant :

- Augmentation de la lutte contre la douleur, en employant des doses plus importantes de morphine.
- Lutte contre l'hypersécrétion bronchique par le scopoderm.
- Poursuite de l'alimentation par sonde naso-gastrique dans l'immédiat.
- Abstention d'antibiothérapie.
- Nouvelle réunion du comité dans 15 jours pour juger de la situation en fonction de son évolution.
- Une décision ne pourrait être prise qu'après des discussions collégiales d'équipe, de façon à aboutir à un consensus qui ne crée pas de conflit de consciences au sein de l'équipe soignante.

Pendant ces quinze jours, l'état clinique du patient s'altère : les quelques manifestations qui auraient pu faire évoquer un état de conscience liminale disparaissent. Le patient est plus somnolent mais semble aussi moins souffrir.

Le jour même de la deuxième réunion prévue du comité, Mr C… décède dans un tableau de surinfection pulmonaire brutale. Evolution naturelle ou favorisée par un double effet des morphiniques et du scopoderm ? Quoiqu'il en soit cette évolution n'a pas suscité de commentaires au sein des équipes et la proportionnalité des soins ne semble pas avoir été discutée.

De cette observation, on pourra retenir la difficulté, comme souvent, de distinguer un état végétatif d'un état de conscience minimale, surtout de façon précoce par rapport à l'accident initial. La tentation d'établir précocement un pronostic basé sur l'importance des lésions et la qualité de vie future, dans un but de limitation des thérapeutiques actives. Les débats qui agitent les consciences au sein des services hospitaliers concernant cette limitation, et surtout l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation. Le rôle d'un comité d'éthique qui permet d'élargir la discussion à des professionnels extérieurs à l'équipe et de faciliter la collégialité des décisions. L'importance parfois de ne pas décider et agir avec trop de hâte et de donner un peu de temps au temps et à l'évolution naturelle.

Quelques autres situations cliniques comportent des niveaux de conscience très proches de l'état végétatif ou de conscience minimale, mais posent des problèmes pratiques et éthiques en grande partie différents.

Un niveau de conscience voisin mais des problèmes éthiques différents

1. Le mutisme akinétique et la perte d'autoactivation psychique

Le mutisme akinétique constitue un tableau clinique très voisin de celui de l'état végétatif, mais avec souvent quelques mouvements intentionnels ou un bref suivi du regard qui témoignent de la conservation d'une attention ou d'une conscience minimale. L'akinésie désigne la rareté du mouvement et surtout la difficulté à initier le mouvement. Le mutisme témoigne de l'absence de communication. Les patients ne bougent pas, ont un regard vide, n'expriment aucune émotion ni aucune inquiétude, ne réagissent à aucune sollicitation, arrivent parfois à dire leur nom. Les lésions sont caractérisées par l'atteinte massive des régions antérieures de l'encéphale (lobes frontaux et cortex cingulaires antérieurs, épicentres anatomiques majeurs du réseau de la conscience) et l'étiologie est habituellement vasculaire. La visualisation en neuroimagerie de l'importance et de la systématisation des lésions, peut influer la discussion pronostique et réduire l'incertitude, plus que dans les états végétatifs d'origine traumatique ou anoxique. Des récupérations partielles sont possibles et le patient ne conserve alors aucun souvenir de cette longue période (qui peut durer des mois) d'immobilité et de silence[1].

Les lésions focales touchant certaines zones anatomiques des ganglions de la base peuvent s'accompagner d'un syndrome apathique avec perte d'auto-activation psychique, qui fournit également un exemple de dissociation entre conscience-éveil (conservée) et contenus de conscience (massivement altérés). Il existe dans ce syndrome une véritable incapacité à auto-générer la pensée consciente et l'action[2]. Ces patients sont dans un état de « vide mental », ils « broient du vide » comme le disait D. Laplane dans sa description princeps de 1981[3]. Cependant ils sont sensibles aux stimulations extérieures et peuvent initier des comportements adaptés s'ils sont fortement hétéro-stimulés. Ils ont également souvent des stéréotypies et des comportements compulsifs d'allure obsessionnelle. Ce syndrome met en évidence le rôle central des ganglions de la base dans l'auto-activation des contenus de conscience et du comportement, en amplifiant sélectivement les fonctions du cortex préfrontal ; les lésions provoquent une atteinte fonctionnelle des circuits reliant les ganglions de la base et le cortex préfrontal.

---

[1] A.R. Damasio, *Le sentiment même de soi*, Paris, Odile Jacob, 1999, p. 109.

[2] R. Levy, « Apathie, perte d'auto-activation psychique et ganglions de la base », *Emotions et Cognition*, XXIII ème congrès international du groupe de recherche sur la maladie d'Alzheimer, Marseille, 29-30 janvier 2010.

[3] D. Laplane, D. Widlocher, B.Pillon, M. Baulac, F. Binoux, « Comportement compulsif d'allure obsessionnelle par nécrose circonscrite bilatérale pallido-striatale », *Rev Neurol*, 1981, 137, 4, 269-276.

Dans les deux cas, le tableau clinique est donc dominé par l'apathie et le vide mental, l'absence au monde. Mais les stimulations externes, celles des proches et des soignants sont efficaces dans la perte d'autoactivation et permettent de faire ressurgir des contenus de conscience qui conduisent à une autonomie, certes limitée, mais suffisante pour mener une vie quotidienne en partie relationnelle, d'autant qu'il s'agit de situations aigues en partie réversibles.

Ces sujets, puisqu'on peut commencer ou continuer à les appeler des sujets, ne sont cependant jamais accessibles au stade de la conscience-liberté, celle des choix et des comportements novateurs, et restent enfermés dans un univers pauvre où dominent les habitudes, les stéréotypies et les compulsions. Leur abord éthique doit donc intégrer cette nouvelle dimension de l'identité, marquée comme l'exprime C. Malabou, par « l'épuisement des possibles[1] ».

2. Les maladies neurodégénératives évoluées

Les maladies neurodégénératives en fin d'évolution, notamment la plus fréquente d'entre elles, la maladie d'Alzheimer, nous fournissent un autre exemple d'atteinte massive de la conscience avec préservation de l'éveil, proche du mutisme akinétique. Cette altération massive de la conscience résulte de la diffusion des lésions de la maladie, mais celles-ci restent tout de même très majoritairement focalisées sur certaines régions, et notamment sur les cortex postéro-médians (précunéus et cortex cingulaire postérieur) dont A.R. Damasio souligne le rôle très important dans la conscience de soi.

A ce stade, depuis longtemps, la mémoire, l'identité, la conscience de soi, semblent perdues. Ces patients, dont la motricité est également souvent altérée, ont ce regard vide et inexpressif que connaissent bien tous les soignants et les aidants. Il se fixe sur une personne ou sur un objet pendant quelques secondes, sans réaction et sans émotion, même s'il s'agit de la photo d'un proche. Les patients ne paraissent plus reconnaître les membres de leur famille, même le sentiment de familiarité semble disparaître. Ils n'ont (mais peut-être l'examen est-il trop superficiel et rapide ?) aucune communication avec leur environnement, ne parlent plus, sinon parfois pour donner leur prénom lorsqu'on le leur demande. Ils sont garnis de couches. Plus aucune réaction émotionnelle ne semble accompagner l'entrée d'un proche dans leur chambre ou l'écoute d'une musique familière. Ils manipulent interminablement des objets qui sont pliés et dépliés, déchirés, même s'il s'agit de photos ou d'objet qui avaient auparavant une signification affective ou émotionnelle. Ils continuent à ressentir la douleur physique, notamment lors des changes, grimacent et ont parfois des gestes violents.

Parfois cependant, l'éclair d'un regard, l'ébauche d'un sourire nous fait douter : et si une conscience persistait tout de même ? Et si l'esprit était toujours là ? Et si ces photos interminablement manipulées avaient tout de même une

---

[1] « Le théâtre de l'absence est l'expression privilégiée de l'appauvrissement affectif et de la métamorphose destructrice. Sa rhétorique est bien celle de l'interruption, de la pause, de la césure, des blancs, de ce qui se produit lorsque le réseau des connexions est déchiqueté, la circulation de l'énergie paralysée. Ce théâtre est celui que Deleuze appelle théâtre de l'identité épuisée. Celle-ci est le possible qui naît après l'épuisement des possibles », C. Malabou, *Les nouveaux blessés*, Paris, Bayard, 2007, p. 105.

signification ? Comme l'affirme R. Gil, « La démence n'est pas synonyme d'une abolition de la conscience de soi : la démence entraine une détérioration de la conscience de soi qui est globalement (mais avec des nuances) d'autant plus importante que le déficit cognitif est plus marqué. Il reste cependant difficile de dire si ceci peut aboutir, à l'extrême de l'évolution, à une abolition totale ou subtotale, permanente ou sub-permanente de la conscience de savoir qui on est, voire de la conscience d'exister[1] ».

Ainsi, C. Bobin parlant de son père[2] :

« Il ne se reconnaît plus sur les photographies. Il n'y reconnaît plus non plus les siens. Quand on les lui nomme, il a les yeux brillants de joie, émerveillé de se découvrir des enfants comme s'ils venaient de naître ».

J.-P. Vernant parlant de sa femme[3] :

« Quand ma femme était vraiment très atteinte et que l'on disait qu'elle ne se souvenait plus des choses, qu'elle ne vous reconnaissait plus, vraiment j'ai eu la preuve après une absence que, quand elle m'a vu, elle m'a très bien reconnu. Et non seulement cela, mais même si elle ne parlait plus, si elle ne semblait plus faire attention à ce qui se passait autour d'elle, il y avait une couche dans son psychisme, je ne sais pas comment dire, peut-être très biologique, très profonde, très instinctive et affective, où les choses étaient encore vivantes parce qu'elle me reconnaissait de façon indubitable » ; et d'ajouter : *« Il y a une complexité de la vie intérieure, des niveaux différents où la vie spirituelle se déroule. […] Il y a encore une vie individuelle là-dessous. C'est difficile de dire : " Oh, c'est plus lui, c'est plus elle ! " C'est vrai et ce n'est pas vrai ».*

Ne pas reconnaître l'existence de degrés de conscience et d'inconscience risque à l'évidence d'entrainer une disqualification ou une négation du sujet.

Mais la maladie continue d'évoluer, le patient est en EHPAD. La conscience est atteinte de manière tellement importante, que la vigilance elle-même est de plus en plus altérée, par atteinte du tegmentum du tronc cérébral. Le patient somnole dans la journée, il est parfois difficile de le tirer de sa torpeur. La maladie entre dans une phase terminale (qui ne correspond pas forcément à une fin de vie, car elle peut durer des mois, rarement des années). Le processus est irréversible, la situation sans retour. On doit aider le malade à manger, très doucement car il a des troubles de la déglutition. Il maigrit.

Faudra-t-il bientôt le perfuser, lui mettre une sonde gastrique ? Mais il cherchera à l'arracher, faudra-t-il l'attacher ? Quand débute l'obstination déraisonnable ? A partir de quand doit-on considérer que la situation est celle d'une « phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable » selon les termes de la loi ? Ce patient est-il encore un sujet, une personne, est-ce un légume, comme on l'entend encore parfois ? Comment sauvegarder la dignité ? Nous consacrerons la deuxième partie de ce travail à ces questions.

---

[1] R. Gil, *Vieillissement et Alzheimer*, Paris, L'Harmattan, 2012, p. 66.
[2] C. Bobin, *La présence pure*, Paris, NRF Gallimard, 2011, p. 134.
[3] Entretien avec J.-P. Vernant, *Alzheimer, penser, accompagner, agir*, Lundbeck, 2004, p. 25.

3. L'absence épileptique

Il est enfin une situation, fréquemment observée, très différente des problématiques qui viennent d'être décrites, mais intéressante sur un plan théorique, dans laquelle éveil et conscience se dissocient brutalement et transitoirement, celle de l'absence épileptique. Brutalement, le patient interrompt son activité ou sa conversation, est « absent », le regard figé et inexpressif, ne répond pas aux incitations ou aux questions, reste immobile. Cependant, il peut se déplacer dans une pièce sans se heurter aux objets, prendre et boire un verre d'eau, et même avoir un comportement complexe (conduire une voiture ou prendre un billet de chemin de fer), mais son comportement n'implique aucune finalité et ne reflète aucune émotion. Ce patient est éveillé, mais son contenu mental a disparu ou s'est considérablement affaibli, avec la disparition de la conscience de soi et de son action. L'épisode dure quelques secondes à quelques minutes, puis tout revient dans l'ordre, avec une amnésie complète de la « crise » et de ce qui s'est déroulé pendant ce bref laps de temps. Pendant cette période, le réseau de la conscience a été envahi et mis « hors circuit » par la décharge épileptique, avec ensuite une restitution *ad integrum*. Les images réalisées en IRMf ou en scintigraphie montrent une désactivation bilatérale marquée du cortex d'association fronto-pariétal. Comme le décrit A. Damasio, ce patient ne s'effondre pas par terre, dans un état comateux, il ne s'est pas non plus endormi. « Il est à la fois là et pas là, de toute évidence éveillé, partiellement attentif, capable assurément de manifester un comportement, corporellement présent, mais personnellement manquant, absent sans avoir pris congé ». Il s'agit « de la transition, tranchante comme le rasoir, entre un esprit pleinement conscient et un esprit privé du sentiment de soi[1] ». Heureusement cette situation clinique, très transitoire, ne pose pas les problèmes éthiques dramatiques des précédentes situations exposées. Mais comme elles, elle illustre de façon exemplaire la dissociation entre état de conscience et contenus de conscience et conduit le neurologue un tant soit peu curieux de philosophie à se poser la question des rapports entre la conscience et l'esprit, entre l'esprit et l'âme. Pour rester dans le cadre de notre sujet, nous n'aborderons cette question que dans l'optique de ses implications éthiques, en faisant dialoguer quelques conceptions philosophiques et neuroscientifiques.

Conscience, esprit ou âme ? Quelles implications éthiques ?

Aristote ne pouvait connaître la situation de l'état végétatif ou de l'absence épileptique, mais on peut souligner l'actualité de son analyse psychologique, si on entend par là la science de la vie mentale.

1. L'âme aristotélicienne

Considérant cette préservation de l'éveil mais cette disparition des contenus de conscience, des sensations et des émotions, il aurait peut-être dit : la perte de

---

[1] A.R. Damasio, *Le sentiment même de soi, op.cit.*, p. 16.

l'âme noétique et de l'âme sensible, avec préservation de l'âme végétative. Pour le Stagirite en effet, tous les êtres vivants sont animés. L'âme nutritive ou végétative appartient à tous les autres vivants, à savoir les plantes et les animaux, aussi bien qu'à l'homme, « elle est la première et la plus commune des facultés de l'âme, c'est par elle que la vie est donnée à tous les êtres animés. Ses fonctions sont la génération et la nutrition […] C'est une nécessité que la puissance nutritive se retrouve en tous les êtres soumis à la croissance et au dépérissement[1] ». Cette faculté persiste dans l'état végétatif, mais est le plus souvent assurée de manière artificielle. Quant à l'âme sensible, qui existe, par les cinq sens, chez tous les animaux mais pas chez les plantes, on pourrait dire qu'une conscience minimale est nécessaire à son expression (en acte, même si elle est toujours en puissance, puisque les organes des sens ne sont pas altérés). L'âme noétique enfin comporte l'intellect et l'imagination, elle permet la délibération et est mise en mouvement par le désir. L'esprit, qui a pour tâche la pensée, constitue la plus haute partie de cette âme rationnelle, qui domine l'âme humaine. Il serait bien sûr anachronique de parler de conscience, mais cette âme noétique disparaît en tout cas dans l'état végétatif. Aristote distingue donc l'âme et l'esprit et place l'esprit au plus haut de la hiérarchie. Distinguer une vie purement biologique (l'âme végétative) d'une vie comportant un sens (par sa part sensitive, mais surtout noétique) sera à la base des discussions éthiques modernes sur la conduite à tenir face à un état végétatif ou de conscience minimale, voire d'une démence évoluée, comme nous le verrons dans la deuxième partie de ce travail (cf. pp. 333-342). Mais la comparaison entre l'état végétatif et la vie d'une plante comporte trop de dangers éthiques pour pouvoir être conservée, et c'est donc avec une extrême prudence qu'il faut aborder cette question. Le terme même d'état végétatif tend à être remplacé, en raison de sa forte connotation négative, par celui de « syndrome d'éveil non répondant ». Par contre la stratification de l'âme en niveaux ouvre à la notion des niveaux de conscience, à la déclinaison en degrés de la puissance de l'esprit, et la conception de la persistance d'une âme malgré la faillite de l'esprit pourrait, en dehors de toute position religieuse ou vitaliste, constituer un rempart contre l'atteinte potentielle au respect la dignité de la personne dont la conscience s'en va. On pourrait faire dire à Aristote que ceux qui perdent l'esprit (les dé-ments) restent des êtres animés qu'il faut respecter.

2. L'esprit cartésien

A l'inverse Descartes ne distingue pas l'esprit, la pensée, l'intelligence, la raison et l'âme : « je ne suis donc, précisément parlant, qu'une chose qui pense, c'est-à-dire un esprit, un entendement ou une raison[2] », et dans l'abrégé des six méditations : « l'esprit ou l'âme de l'homme (ce que je ne distingue point)[3] ». Refusant toute distinction entre l'âme et l'esprit, lequel esprit a pour tâche de penser (penser, c'est être immédiatement conscient de toute chose), Descartes est

---

[1] Aristote, *De l'âme*, *op.cit.*, p. 48 et p. 105.

[2] « Sum igitur praecise tantum res cogitans, id est, mens, sive animus, sive intellectus, sive ratio », *Méditations métaphysiques*, seconde, AT, VII, 27, Paris, Poche, 1990, p. 58.

[3] « Mens, sive anima, quo non distinguo », *Abrégé des six méditations*, AT, IX, 10, *idem*, p. 304.

conduit logiquement à refuser l'âme à tous les êtres qui ne pensent pas[1]. Mais qu'en est-il alors de ceux qui perdent l'esprit ?

Le Descartes du *Discours de la méthode* est le tenant d'un dualisme âme-corps, faisant de l'âme, ou esprit, une substance non physique, c'est-à dire « une chose qui existe en telle façon qu'elle n'a besoin que de soi-même pour exister[2] », qui n'a donc besoin, pour être, d'aucun lieu et ne dépend d'aucune chose matérielle. « En sorte que ce moi, c'est-à-dire l'âme par laquelle je suis ce que je suis, est entièrement distincte du corps, et même qu'elle est plus aisée à connaitre que lui, et qu'encore qu'il ne fût point, elle ne laisserait pas d'être tout ce qu'elle est [3]». Descartes pose donc que la pensée et la conscience de penser sont les fondements réels de l'être, que la pensée est une activité complètement séparée du corps, que les opérations de l'esprit les plus délicates n'ont rien à voir avec l'organisation et le fonctionnement d'un organisme biologique. Certes, il faut se garder de trop simplifier le dualisme de Descartes. Il importe d'abord de ne pas perdre de vue que la démonstration de Descartes s'intègre dans une expérience existentielle ; l'âme immatérielle nous donne l'idée de Dieu, elle ne peut avoir été tirée de la matière mais est issue d'un acte de création divine. Le *cogito* n'est pas l'origine, derrière lui se situe Dieu. Mais même s'il a une très haute idée de l'âme, de l'esprit et de la conscience, Descartes n'a jamais prétendu que l'homme est double ni nié les interactions de l'âme et du corps. Ainsi « La nature m'enseigne aussi, par ces sentiments de douleur, de faim, de soif, etc., que je ne suis pas seulement logé dans mon corps, ainsi qu'un pilote en son navire, mais, outre cela, que je lui suis conjoint très étroitement, et tellement confondu et mêlé que je compose comme un seul tout avec lui [4]». Le « vrai homme[5] » est donc bien constitué d'une union étroite de l'âme et du corps. On voit bien cependant que le *je,* le sujet conscient, s'il est uni au corps, reste effectivement distinct de lui (C'est ce qu'exprime d'ailleurs encore le langage courant ; on ne dit pas « mon corps a faim », mais « j'ai faim », « ma jambe a mal » mais « j'ai mal à ma jambe »). En fait Descartes va préciser sa pensée dans ses lettres, notamment à Elisabeth ; point n'est besoin d'être philosophe pour ressentir très clairement l'union du corps et de l'âme[6]. On peut même affirmer qu'il y a deux choses qui définissent l'âme humaine, « l'une est qu'elle pense, l'autre, qu'étant unie au corps, elle peut agir et pâtir avec lui [7]». Mais seul le philosophe, exerçant son entendement, va concevoir la séparation et la distinction de l'âme et du corps, et le fait que la matière qu'on pourrait attribuer à la pensée n'est pas la pensée même. Dans l'éternel débat sur

---

[1] E. Fiat, « La philosophie a-t-elle quelque chose à nous dire aujourd'hui ? », *L'éthique à l'épreuve des techniques*, Paris, L'Harmattan, 2007, p. 330.

[2] Descartes, *Les principes de la philosophie,* §51, *Œuvres et Lettres*, Paris, Gallimard, 1953, p. 594.

[3] Descartes, *Discours de la méthode*, Paris, Hatier, 2006, p. 37.

[4] Descartes, *Méditations métaphysiques*, sixième, AT, VII, 81, *idem*, p. 231.

[5] « Il ne suffit pas que l'âme raisonnable soit logée dans le corps humain, ainsi qu'un pilote dans son navire, sinon peut-être pour mouvoir ses membres, mais il est besoin qu'elle soit jointe et unie plus étroitement avec lui pour avoir, outre cela, des sentiments et des appétits semblables aux nôtres, et ainsi composer un vrai homme », *Discours de la méthode, idem,* p. 62.

[6] Et « pour se représenter la notion de l'union que chacun éprouve toujours en soi-même sans philosopher ; à savoir, qu'il est une seule personne, qui a ensemble un corps et une pensée, lesquels sont de telle nature que cette pensée peut mouvoir le corps, et sentir les accidents qui lui arrivent », *Lettres à Elisabeth,* 28 juin 1643, *Œuvres et Lettres*, *op.cit.*, 1953, p. 1157.

[7] *Idem,* 21 mai 1643, p. 1152.

les relations corps-esprit, Descartes reste donc résolument dans le camp de l'indépendance de l'esprit.

C'est le chemin de la puissance de la conscience, vers la liberté et la création, mais c'est aussi la négation de sa fragilité, de son étroite dépendance par rapport au fonctionnement et aux dysfonctions du cerveau, son support matériel et sa condition d'émergence. C'est donc le risque du mépris de ceux qui n'ont pas ou plus cette puissance de l'esprit et qui sont l'objet de ce travail. Descartes nous dit qu'il ne pense pas « que celui qui a un bras ou une jambe coupée, soit moins homme qu'un autre[1] ». Penserait-il que celui dont la conscience s'altère parce qu'il a une maladie du cerveau est moins homme qu'un autre ? Là est le danger éthique d'une philosophie inattentive aux conditions de possibilité de l'esprit, de la conscience, de la pensée ; récusant une médiation somatique et neurologique au surgissement fulgurant du *cogito* ; réticente à envisager la vulnérabilité de la conscience qui atteint par degrés la puissance de l'esprit.

3. La conception neuroscientifique de A.R. Damasio

Un neuroscientifique contemporain, comme A.R. Damasio, s'écarte à la fois des conceptions d'Aristote et de celles de Descartes. Contrairement à Aristote, il ne parle pas d'âme, mais d'un esprit, qui apparaît dès qu'en plus de l'éveil se forment dans le cerveau des images qui décrivent le monde et provoquent le sentiment de soi à partir des sentiments primordiaux du corps et de l'interaction entre cet organisme et les objets du monde. L'esprit distingue bien les animaux des plantes, mais il n'est pas au plus haut de la hiérarchie : il n'est constitué que d'images élémentaires, qui deviennent conscientes lorsque le processus du soi s'ajoute au processus mental de base qui produit des images. C'est bien plus tard dans l'évolution des espèces que la conscience (A.R. Damasio ne distingue plus conscience et esprit conscient) se complexifie pour devenir spécifiquement humaine, grâce aux fonctions liées à la mémoire, au raisonnement et au langage, culminant dans « la capacité à naviguer dans l'avenir sur les mers de l'imagination ». L'apparition d'un sentiment de soi, qui signe en fait l'accès à la conscience, constitue pour A.R. Damasio un pas fondamental dans le cours de l'évolution des espèces. Pour cet auteur, la conscience est un processus dynamique, qui apparait au cours de l'évolution, au sein de l'histoire de la régulation de la vie. Les bactéries ont une capacité d'adaptation de leur comportement, pour sauvegarder leur homéostasie, mais n'ont ni esprit ni conscience. Les insectes et les poissons ont probablement une forme d'esprit, engendrant des sentiments primordiaux, mais pas de conscience. Une conscience-noyau, avec un processus de soi s'ajoutant à l'esprit apparait peut-être chez les oiseaux, en tout cas certainement chez les mammifères. Les mammifères supérieurs ont à la fois un soi-noyau et un soi-autobiographique, qui culmine bien sûr chez les êtres humains. Chez ces derniers, l'esprit conscient s'appuie en outre sur la mémoire, le raisonnement, le langage, ce qui ouvre la voie à de nouveaux modes d'homéostasie au niveau de la société et de la culture (organisation de la société et tentative de réduction des violences, recherche du bien-être). Selon A.R. Damasio, l'émergence de la conscience a ouvert la voie à une vie digne d'être

---

[1] *Lettre au P. Mesland,* 9 février 1645, *Œuvres et Lettres, ibid.*, p. 1175.

vécue. Elle a contribué de façon significative à la survie des espèces qui en sont équipées (« La conscience est venue, a vu et a vaincu. Elle s'est épanouie[1] »). Elle est malheureusement fragile et tout le problème éthique sera de savoir quel stade d'altération de la conscience ouvre sur une vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue.

A.R. Damasio[2] considère d'autre part la position de Descartes comme le contraire de ce qu'il croit être la vérité concernant l'origine de l'esprit et les rapports entre esprit et corps. Il lui préfère donc la conception moniste de Spinoza : « L'esprit et le corps, c'est une seule et même chose, qui se conçoit sous l'attribut tantôt de la Pensée, tantôt de l'Etendue[3]», ou encore « La substance pensante et la substance étendue sont une seule et même substance, qui se comprend tantôt sous l'un tantôt sous l'autre attribut [4] ». Spinoza insiste sur les interactions du corps et de l'esprit, et vient donc « nuancer la toute-puissance du cogito écrasant l'ordre du sensible[5] ». A.R. Damasio (et avec lui la plupart des neuroscientifiques) va même plus loin et affirme que le fait d'exister précède (et de loin) le fait de penser : dans l'évolution des espèces, l'apparition d'une conscience élémentaire, correspondant à un fonctionnement mental simple, est récente, et encore plus récente l'apparition d'une conscience supérieure permettant d'accéder à la pensée complexe et à la communication. De même lorsque nous venons au monde et nous développons, nous commençons par exister et seulement plus tard, nous pensons. D'autre part nous ne pensons que dans la mesure où nous sommes, puisque la pensée découle, en fait, de la structure et du fonctionnement de l'organisme, et plus particulièrement du cerveau. A.R. Damasio accuse même Descartes d'avoir influencé de manière défavorable le cours de la médecine occidentale, par cette coupure trop nette entre l'esprit et le corps, et de lui avoir fait abandonner une approche holiste, dans laquelle l'esprit et le corps ne faisait qu'un, approche qui avait prévalu d'Hippocrate à la Renaissance. « Aristote aurait été bien mécontent de Descartes, s'il l'avait su[6] ». Aristote qui nous dit bien en effet que l'homme n'est pas ce en quoi il se décompose et que si c'est bien la partie noétique de l'âme qui caractérise l'homme, celle-ci est indissociable des dimensions sensitives et végétatives.

Aussi Descartes a-t-il contribué au mythe de la puissance de la conscience et de l'esprit, alors que, incorporé dans un organisme biologiquement complexe, la conscience est au contraire tragiquement fragile et vulnérable. « Et lorsque les êtres humains sont incapables d'apercevoir la tragédie fondamentale de l'existence consciente, ils sont moins enclins à l'adoucir, et peuvent, de ce fait, avoir moins de respect pour la valeur de la vie ». Puissance et fragilité de la conscience constituent donc bien un défi éthique.

En fin de compte, nous dit A.R. Damasio, la difficulté, « c'est de faire passer l'esprit de sa position élevée, dans "l'éther" à celle d'une localisation matérielle, tout en lui conservant une grande considération ; reconnaître son origine humble et sa vulnérabilité, et cependant continuer à lui attribuer un rôle de direction. Une

---

[1] A.R. Damasio, *L'autre moi-même, op.cit.*, p. 323.
[2] A.R. Damasio, *L'erreur de Descartes*, Paris, Odile Jacob, 2000, p. 334-340.
[3] Spinoza, *Ethique*, III, prop. II, scolie, Paris, Seuil, 1999, p. 207.
[4] *Idem*, II, prop. VII, scolie, p. 105.
[5] N. Depraz, *La conscience*, Paris, Armand Colin, 2001, p. 27.
[6] A.R. Damasio, *L'erreur de Descartes, idem*, p. 339

tâche difficile et indispensable, certes, mais en dehors de laquelle il vaudrait bien mieux laisser l'erreur de Descartes non corrigée[1] ».

4. Peut-on concevoir un esprit lié à la matière et pourtant autonome ?

Même s'il ne nie pas au cerveau des expériences psychologiques tellement globales (de la conscience à l'émotion esthétique) qu'il « apparait difficile d'en déchiffrer les architectures fonctionnelles [2]», J.-P. Changeux reste résolument matérialiste, comme le montre sa position provocatrice dans *L'homme neuronal* : « Doit-on dire que la conscience "émerge" de tout cela [le système d'organisation et de régulation des réseaux neuronaux] ? Oui, si l'on prend le mot "émerger" au pied de la lettre, comme lorsqu'on dit que l'iceberg émerge de l'eau. Mais il nous suffit de dire que la conscience *est* ce système de régulation en fonctionnement. L'homme n'a dès lors plus rien à faire de l'"Esprit", il lui suffit d'être un Homme Neuronal [3]».

Dans sa rencontre avec J.-P. Changeux[4], P. Ricœur défend un dualisme sémantique entre le système neuronal d'une part, le vécu mental de l'autre. Certes, « tandis que je pense, il se passe beaucoup de choses dans mon cerveau », mais pour lui il s'agit de deux perspectives hétérogènes, non réductibles l'une à l'autre et non dérivables l'une de l'autre. Il existe donc une double perspective, une double sémantique : un discours sur les états mentaux et un autre sur les états cérébraux. Et ce n'est que dans un troisième discours que l'on peut chercher à comprendre comment les deux premiers s'articulent.

Ce point de vue est repris par J. Ricot[5], qui plaide pour une dualité sémantique de perspective (il y a dans l'humain et dans l'esprit quelque chose d'irréductible à la matière), mais sans tomber dans un dualisme spiritualiste, c'est-à-dire une scission de l'âme et du corps, de la pensée et du cerveau.

C'est une position finalement voisine, mais centrée sur un monisme matérialiste, que propose A. Comte-Sponville en affirmant le primat du fonctionnement cérébral mais la primauté philosophique de l'esprit et de la pensée. Dans cette perspective spinoziste, l'âme et le corps sont une seule et même chose : le corps. Le rapport entre l'âme et le corps, entre la pensée et le cerveau, est un rapport d'identité : « Je suis mon corps, et (spécialement) mon cerveau » ; « Cerveau, *ergo sum*… [6]». Pour le dire à la façon d'Aristote, le cerveau est l'esprit en puissance et l'esprit est le cerveau en acte[7]. Pour A. Comte-Sponville, dont le père a été atteint de la maladie d'Alzheimer, cette faillite concomitante du cerveau et de l'esprit constitue un formidable argument en faveur du matérialisme.

---

[1] *Ibid.*, p. 340

[2] J.-P. Changeux, P. Ricœur, *Ce qui nous fait penser*, Paris, Poches O. Jacob, 2000, p. 81.

[3] J.-P. Changeux, *L'homme neuronal,* Paris, Fayard, 1983, p. 227.

[4] J.-P. Changeux, P. Ricœur, *Ce qui nous fait penser, idem.*

[5] J. Ricot, « Le cerveau et la pensée », dans *cerveau sain, cerveau lésé*, 3èmes rencontres internationales de Nantes, actes du colloque du 14 janvier 2010, Arta, 2010, p. 34-43.

[6] A. Comte-Sponville, « Le démon de Changeux (neurosciences et philosophie) », in *Une éducation philosophique*, Paris, PUF/Perspectives Critiques, 1995, p. 159-166.

[7] La conscience est donc bien un processus et non une sécrétion comme le disait trivialement Cabanis au début du 19e siècle (Le cerveau sécrète la pensée comme le foie sécrète la bile ou le rein sécrète l'urine).

La neurologie et les neurosciences, poursuit-il, ont à savoir comment le cerveau pense et la philosophie a à se préoccuper des conséquences de cet acte de pensée. Parmi celles-ci, se situe la critique fondamentale du « neurologisme », c'est-à-dire de la prétention d'expliquer toute pensée par la neurologie, qu'A. Comte-Sponville nomme volontiers le « démon de Changeux ». Certes la neurologie explique une pensée par ses causes, mais ne dit rien de la vérité ni de la valeur de cette pensée. « Ce n'est pas parce qu'un cerveau la pense qu'une idée est vraie, c'est parce qu'elle est vraie qu'il la pense[1] » nous dit A. Comte-Sponville. Autrement dit « la connaissance neurobiologique d'une idée peut tout connaitre d'elle, sauf sa vérité[2] ». De même, « la connaissance neurobiologique d'une valeur peut tout connaitre d'elle, sauf ce qu'elle vaut ». C'est au fond une autre façon de dire que la conscience nous permet d'interpréter le monde, de lui construire un sens, qui est une fiction, mais qui existe et acquiert de la valeur par la croyance que nous en avons ; interprétation qu'il convient de respecter, aussi bien lorsqu'on s'adresse à un esprit malade qu'à un esprit sain. Une philosophie pour le cerveau d'après A. Comte-Sponville ? « Ce serait une philosophie qui soutiendrait à la fois *l'hétéronomie de la pensée* (matérialisme : toute pensée, en tout cas humaine, est le fait d'un cerveau, donc d'atomes qui ne pensent pas) et *l'autonomie du vrai ou de la raison* (rationalisme : la vérité ne dépend que d'elle-même)[3] ».

Au total, il ne s'agit pas ici de développer et encore moins de résoudre le problème corps-esprit, mais de tracer à travers le débat sémantique que nous venons d'ébaucher, quelques pistes de réflexion éthique.

5. Les conséquences éthiques des débats sémantiques

En fin de compte, si on admet que le cerveau constitue la condition d'émergence de la conscience et de l'esprit, même sans se prononcer sur l'identité cerveau-conscience, on peut considérer que les maladies neurologiques sont bien une cause de la dégradation par degrés de la conscience comme de l'esprit.

L'esprit de ce malade est cependant, et à l'évidence, unique, précieux, et ne peut être assimilé à ses lésions anatomopathologiques ; et il est d'autant plus précieux qu'il est vulnérable, puisque c'est bien sa détresse qui est à la source de la réponse éthique. Cette évidence proclamée est à la base de ce travail, mais il faudra l'analyser jusque dans les situations extrêmes.

Le deuxième point est que, malgré l'intérêt éthique de la conception aristotélicienne, nous éviterons le mot « âme » (*anima*), en raison de sa signification équivoque et ambiguë, selon les termes même de Descartes, qui préférait finalement employer le terme « esprit » (*mens*)[4]. C'est J. Locke, reprenant la perspective cartésienne, mais en la laïcisant d'une part, en la « psychologisant » d'autre part, qui introduit le terme *mind* pour caractériser

---

[1] A. Comte-Sponville, « Philosophie et Neurologie », conférence aux Journées de Neurologie de Langue Française, Lille, avril 2009.

[2] A. Comte-Sponville, « L'hallucination, le rêve, la pensée, une philosophie pour le cerveau », *Rev. Neurol.*, Paris, 2007, 163, 8-9, p. 759-762.

[3] *Idem*, p. 762.

[4] E. Balibar, article « Âme, esprit », *Vocabulaire européen des philosophies*, Paris, Seuil, 2004.

l'esprit pensant[1], réservant les termes de *soul* ou de *spirit* (*Geist* en allemand) pour nommer l'âme substantielle[2]. Ce terme est d'ailleurs maintenant universellement adopté, notamment lorsqu'il s'agit de parler du « *mind-body problem* », ce qui sous-entend une manière plutôt naturaliste et matérialiste d'aborder la réalité mentale. C'est une perspective que nous adopterons en partie, tout en nous écartant formellement de la conception cognitionniste de la personne qui en découle, assimilant personne et conscience de soi, dont les conséquences éthiques nous paraissent très dangereuses pour les malades de la conscience.

Enfin, nous assimilerons avec A.R. Damasio les termes « conscience » et « esprit conscient », ce qui a plusieurs conséquences sur le plan éthique.

Il s'agit d'admettre d'abord les situations d'éveil sans conscience, que nous venons de décrire, d'un corps éveillé sans esprit conscient, ce qui pose le difficile problème éthique pour les soignants de l'appréciation de la valeur d'une vie sans conscience et des limites de l'obstination déraisonnable, mais aussi de la conduite à tenir dans ces états intermédiaires qui vont de la conscience minimale à la mort cérébrale ; ce que nous avons proposé de développer sous le terme de la recherche d'une sagesse des limites.

Affirmer ensuite la vulnérabilité de l'esprit à l'épreuve des maladies neurologiques, se traduit sur le plan éthique par la déclinaison en degrés, en liaison avec la dégradation des niveaux de conscience, de l'autonomie et de la compétence des patients, ainsi que des notions même d'identité et de sujet. Faire des paris sur l'autonomie et le sujet, mais jusqu'à quelles limites ?

Parler d'autre part d'esprit conscient signifie admettre l'existence d'un esprit inconscient, donc de degrés dans l'expérience perceptive, ce que Leibniz, contre Descartes et avant les neurosciences[3], avait bien analysé ; nous tenterons d'en dégager des conséquences en termes de prise en charge des patients.

Le dernier point est d'affirmer une permanence ; non pas celle de la conscience ou de l'esprit, ni de l'âme, mais celle d'une valeur éthique transcendante, que nous identifierons à la personne humaine et à sa dignité.

C'est l'ensemble de ces sujets que nous allons continuer maintenant de dérouler, parallèlement à l'analyse des niveaux de conscience.

Nous venons donc d'envisager l'atteinte du premier niveau de conscience, le plus élémentaire, le plus fondamental, qu'on peut nommer l'état de conscience. L'éveil lui-même est altéré dans le coma, avec toutes ses déclinaisons de degrés. L'éveil subsiste dans l'état végétatif et les états voisins, mais les contenus de conscience restent absents ou très appauvris.

Dans tous les cas, les problèmes éthiques peuvent se regrouper autour des trois questions que nous aborderons dans la deuxième partie de ce travail :

- Ces patients peuvent-ils encore avoir une autonomie, si élémentaire soit-elle, ou leur extrême vulnérabilité conduit-elle les soignants à un exercice

---

[1] Ainsi la conscience est-elle définie par Locke comme « la façon dont un homme perçoit ce qui se passe dans son propre esprit », *Essai sur l'entendement humain,* II, 1, § 19, Paris, Vrin, 2001, p.

[2] N. Depraz, *La conscience, op.cit.*, p.35.

[3] Nous parlerons surtout de l'inconscient cognitif, plus que de l'inconscient psychanalytique.

quasi paternaliste de leur responsabilité, à travers prise en soin, sollicitude, vigilance, accompagnement ?

- Ces patients peuvent-ils encore être considérés comme des sujets, des sujets « extrêmes[1] » dont on parie la permanence d'une existence psychique malgré l'apparence de l'absence ? Sont-ils des personnes, ou leur mort relationnelle les condamne-t-elle à une sous-humanité éventuellement instrumentalisable ?
- Y-a-t-il une limite à la prise en charge d'une vie purement biologique et à partir de quand les traitements deviennent-ils « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », selon les termes de la loi ?

Mais un autre niveau de conscience doit maintenant être abordé, posant des problèmes philosophiques et éthiques en grande partie différents, car les contenus de conscience sont présents, donnant accès au monde, à la subjectivité, au sentiment de soi, à l'émotion, à l'intersubjectivité. Il s'agit d'un courant de conscience, ici et maintenant, au présent, dont l'isolement, sans projection sur le passé ni le futur, et la déstructuration constitue la triste condition de bien des maladies neurodégénératives, mais aussi un mode de récupération transitionnel des comas post-traumatiques. Affirmer le sujet et l'écouter avec empathie, alors même qu'il vit dans la souffrance d'une conscience déstructurée et privée de mémoire, constitue bien un défi éthique pour les soignants et les accompagnants.

---

[1] M. Grosclaude, *Réanimation et coma*, *op.cit.*, p. 33.

Chapitre II

La conscience au présent, abord philosophique et éthique : l'analyse du sujet souffrant

« Présent » s'oppose à « absent » aussi bien qu'à « passé ». C'est donc une présence à… aussi bien qu'une temporalité. Présence consciente au monde et à soi, au présent. Intuition directe, ou attention actuelle, disait saint Augustin[1] :

« Ce qui devient évident et clair, c'est que le futur et le passé ne sont point ; et rigoureusement, on ne saurait admettre ces trois temps : passé, présent et futur ; mais peut-être dira-t-on avec vérité : "Il y a trois temps : le présent du passé, le présent du présent, le présent du futur". En effet, ce triple mode de présence existe dans notre esprit, et je ne le vois pas ailleurs. Le présent du passé, c'est la mémoire ; le présent du présent, c'est l'intuition directe ; le présent de l'avenir, c'est son attente ».

Cette conscience au présent est physiologique et c'est celle que nous vivons le plus fréquemment dans notre quotidien : dans un même courant de conscience, je pense, j'ai le sentiment de moi, j'entre en contact avec la conscience d'autrui, je ressens le monde et l'interprète, cela me procure de l'émotion. Je n'ai pour cela nul besoin d'une mémoire qui me rappelle mon passé et mon identité, ou d'une projection dans le futur. Je vis au présent et je suis capable de rapporter mon expérience.

Même pathologique, déstructurée et morcelée, cette conscience au présent peut néanmoins être bienvenue lorsqu'elle constitue la première apparition des contenus de conscience d'un sujet qui émerge d'un coma, comme nous l'avons vu.

Mais elle peut être bien malheureuse lorsqu'elle résume l'expérience d'un patient qui a perdu sa mémoire et sa capacité de s'orienter sur l'échelle du temps, qui n'arrive plus à interpréter le kaléidoscope de ses sensations, dont le monde se transforme et devient hostile, car son cerveau produit des hallucinations, qui ne parvient plus à se projeter sur la conscience d'autrui... Et à qui on ne demande plus son avis[2].

Notre questionnement sera ici le suivant : quelles sont les composantes de cette conscience au présent, d'un point de vue philosophique et neuroscientifique ? En quoi ces composantes sont-elles altérées ou au contraire relativement préservées

---

[1] *Confessions, La mémoire et le temps*, XI, 20, Paris, Mille et une nuits, p. 101.

[2] « C'est tout juste le temps qui n'existe plus.
Moi j'existe toujours
Dans un présent qui rythme mes jours.
Peut-être sans avenir ni passé,
Mais je vis,
Moi, à qui vous ne demandez jamais l'avis »,
May Antoun, « Les personnes démentes : quand le corps parle et que l'esprit se tait, comment penser l'humain ? », in S. Pandelé, *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, *op.cit.*, p. 26.

dans les maladies neurologiques ? Quelles conséquences éthiques pouvons-nous en déduire en matière de préservation de l'autonomie et de respect du sujet ?

L'hypothèse est que la conscience au présent définit bien le sujet mais que l'altération de ses composantes en fait un sujet souffrant ; souffrance dont l'analyse et l'écoute empathique doit permettre une meilleure prise en soin sur le plan éthique, si l'on entend par là l'effort pour atténuer le tragique de la situation.

Que cet individu capable de penser à la première personne, d'interpréter le monde et autrui avec émotion, soit un sujet, même s'il est privé de mémoire, d'identité ou des capacités à effectuer un choix délibéré, voici une affirmation éthique de première importance qui doit imprégner les soignants et les accompagnants dans leur prise en charge. Dans le même temps ceux-ci doivent apprécier toute la souffrance de cette conscience, non seulement privée de ce qui fait l'identité et la liberté, mais aussi fondamentalement déstructurée dans ses capacités de synthèse et d'interprétation de la réalité. Naviguer sans cesse entre la préservation de l'autonomie de ce sujet (le pari du sujet et de ses compétences) et la prise en compte de la vulnérabilité de cette conscience souffrante, tel est le défi éthique propre à ce niveau de conscience.

I. Les différentes composantes de la conscience au présent : la naissance du sujet

Pratiquant le doute méthodique et « hyperbolique », cherchant l'indubitable, Descartes, par une géniale intuition, aboutit à cette vérité, « si ferme et si assurée que toutes les plus extravagantes suppositions des sceptiques n'étaient pas capables de l'ébranler[1] » : *je pense, donc je suis.* C'est donc la certitude qu'a le sujet de penser qui en fait un être conscient, et conscient de lui-même comme pensant, et certain par là même d'exister. Autrement dit, le *cogito,* c'est l'expérience immédiate et subjective d'une conscience de soi, en tant qu'être pensant. Il y a donc équivalence entre pensée et conscience : cette expérience subjective de soi, à la première personne, reste une donnée très moderne en occident, à la base de la notion de sujet, conscient de soi, autonome et capable de liberté.

Elle renverse complètement le monde de la philosophie grecque, pour laquelle le *cogito, ergo sum* n'a aucun sens. Pour un homme de l'époque d'Aristote, « jamais je ne pense mon existence à travers la conscience que j'en ai. Ma conscience est toujours accrochée à l'extérieur : j'ai conscience de voir tel objet, d'entendre tel son, de souffrir telle douleur. Le monde de l'individu n'a pas pris la forme d'une conscience de soi, d'un univers intérieur définissant, dans son originalité radicale, la personne de chacun[2] ». L'âme appréhende le monde, et soi-même de surcroît, alors que pour Descartes, le monde ne prend sens qu'à travers la conscience.

Ce *cogito* est le fait d'un instant, une intuition fulgurante : je me saisis moi-même et je suis certain d'exister pendant tout le temps que j'y pense. M. Merleau-

---

[1] Descartes, *Discours de la méthode, op.cit.*, p. 37.
[2] J.-P. Vernant, *L'individu, la mort, l'amour, op.cit.*, p. 226.

Ponty développe deux autres façons de comprendre le *cogito*[1] : comme saisie non pas seulement du fait que je pense, mais encore des objets que vise cette pensée, des choses auxquelles elle pense, au moins comme elle les pense ; comme acte même de douter, saisie d'une pensée engagée dans un acte, qui seule apporte la certitude d'exister.

Cette saisie fulgurante de la pensée doit donc s'analyser en plusieurs composantes qui forment « le courant de conscience », et qui s'altèrent dans les maladies de la conscience. La conscience au présent est à la fois phénoménologique (un acte intentionnel de la conscience qui nous projette sur les objets du monde, ceux-ci devenant une représentation-interprétation de ma conscience) et phénoménale (un ressenti subjectif du moi et de l'objet de ma perception, que je suis capable de rapporter, puisqu'il est conscient, à moi-même ou à un autre, verbalement ou non)[2]. Cette double caractéristique de la conscience, à la fois subjective et projective sur le monde et sur autrui, constitue pour H. Ey, dans son ambiguïté essentielle, comme la structure ontologique des phénomènes conscients, et la réalité même de la conscience :

« Rien n'est plus étranger à l'attitude phénoménologique que la subjectivité radicale de la conscience. La conscience a son statut d'objectivité. C'est cette réalité bilatérale subjectivo-objective, cette ambiguïté essentielle qui est comme la structure ontologique des phénomènes conscients : ni complètement objective ni exclusivement subjective. Et c'est précisément à cette réalité, comme charnière de toute réalité, que correspond la réalité de la conscience [3]».

Cette conscience est donc une structure complexe, véritable entrelacement de données subjectives (le vécu, le sentir) et d'une objectivité qui est celle de l'organisation même de la vie de relation qui lie le sujet aux autres et à son monde.

Elle intègre le sentiment de soi et l'émotion. Elle n'a pas besoin à ce stade de la mémoire à long-terme ni du langage, mais nécessite un système de maintien et de synthèse des informations, précocement altéré au cours des maladies neurodégénératives. Nous tenterons d'analyser ce système en termes neurologiques (mémoire de travail) et philosophiques (temps phénoménologique, *je* transcendantal).

C'est au total la conscience du « je » au présent. On peut déjà le nommer sujet, sujet au présent, le sujet des représentations qui se déroulent dans sa conscience et qui créent sa subjectivité.

Ce « je » enfin ne peut se concevoir sans la conscience d'autrui et l'intersubjectivité, base de l'empathie, dont l'altération constitue un signe majeur de certaines démences et la source de difficultés relationnelles parfois difficiles à gérer.

---

[1] M. Merleau-Ponty, *Le primat de la perception et ses conséquences philosophiques*, Lagrasse, Verdier, 1996, p. 60-61.

[2] Il importe de ne pas confondre l'adjectif « phénoménologique », qui se rapporte à la discipline philosophique, initiée par Brentano et Husserl, étudiant les objets de la conscience en tant que phénomènes, et l'adjectif « phénoménal », qui désigne le caractère subjectif, privé, ressenti, de l'expérience consciente.

[3] H. Ey, *La conscience*, *op.cit.*, p. 5.

Ce sont ces différentes composantes de la conscience au présent que nous allons tenter d'analyser dans ses aspects neurologiques, philosophiques et plus particulièrement éthiques, en débutant par la conscience phénoménale.

II. La conscience phénoménale

Etre conscient au monde et conscient de cette conscience et de ce que cela me fait comme sensation, sont des événements purement subjectifs, privés, ressentis à la première personne. Lorsque je vois le bleu du ciel, lorsque je sens l'odeur du petit déjeuner, je ne me contente pas de voir ou de sentir, je ressens aussi ce que cela me fait, un agréable état de bien-être ou un sentiment désagréable. Ce sont ces expériences phénoménales que les philosophes appellent les *qualia*, qui concernent le caractère qualitatif des vécus psychiques (le bleu du ciel, le goût d'un fruit, une douleur, un plaisir, un sentiment).

1. Le problème « difficile » de la conscience

Ces *qualia* constitueraient le problème « difficile » de la conscience, car irréductibles à une étude psychologique ou scientifique à la troisième personne ; on entend par là la façon dont la conscience apparait à un observateur extérieur ou dont un sujet peut décrire ses états de conscience par l'intermédiaire de compétences cognitives centrées sur la rationalité (pensée rationnelle, langage, action), qu'on nomme parfois conscience d'accès et qui est du domaine de la connaissance publique et non du vécu subjectif[1]. Ce fossé explicatif (*explanatory gap*) entre deux registres qui paraissent hétérogènes l'un à l'autre, est souvent illustré par un article célèbre de T. Nagel : « Quel effet cela fait, d'être une chauve-souris ? [2]» : même si la science nous permettait de tout connaître de ce qui se passe dans le cerveau d'une chauve-souris lorsqu'elle se déplace ou capture ses proies grâce à son écho radar, en quoi saurions-nous davantage « ce que cela lui fait », quelle est son expérience subjective à ce moment ?

2. Un défi relevé par les neurosciences ?

Les neurosciences cognitives relèvent ce défi de la conscience subjective. Laissons la parole à S. Dehaene :

« Certains philosophes ont souligné le hiatus apparent entre le caractère subjectif de l'expérience consciente, et l'analyse objective, à la troisième personne, que l'on peut mener par les méthodes de la psychologie cognitives. Selon eux, l'expérience consciente,

---

[1] Pour certains, la conscience phénoménale n'existe pas, dans la mesure où le simple fait de demander à un sujet de rapporter quelque chose dont il est conscient modifie son état mental et le fait immédiatement basculer vers les mécanismes de la conscience d'accès. S. Kouider, « La conscience : dans une impasse ? », *Cerveau §Psycho*, n° 56, mars avril 2013, p. 44.

[2] « Ma thèse est que même pour se former un concept de l'effet que cela fait d'être une chauve-souris (et *a fortiori* de savoir quel effet cela fait d'être une chauve-souris), on doit se mettre du point de vue de la chauve-souris », T. Nagel, « Quel effet cela fait d'être une chauve-souris ? », *Questions mortelles*, Paris, PUF, 1983, p. 201.

par nature subjective, échapperait à l'expérimentation. Je ne partage pas ce point de vue […] Il existe des conditions expérimentales reproductibles dans lesquelles tous les sujets s'accordent sur la nature de leur expérience consciente. Ces phénomènes permettent d'identifier des bases cérébrales objectives de la conscience subjective[1] ».

Rappelons que les neurosciences cognitives prétendent aborder les mécanismes neuronaux de la conscience et des fonctions cognitives, en s'appuyant sur une méthodologie rigoureuse qui emprunte à trois disciplines principales : la neuropsychologie clinique, qui décrit les états cliniques résultant de lésions cérébrales observées dans les services de neurologie[2] (traumatiques, vasculaires, dégénératives…) ; la psychologie cognitive, science de la vie mentale qui tente d'énoncer des lois générales de la pensée et s'attache donc à étudier minutieusement chaque domaine de la cognition, y compris la façon de distinguer une information consciente d'une information non consciente ; les techniques d'exploration du système nerveux, électrophysiologiques, par électro- ou magnéto-encéphalographie et surtout par imagerie cérébrale fonctionnelle qui fournit aux neurosciences « le plus aiguisé des scalpels[3] » : lorsque nous imaginons une forme, l'activité des aires visuelles esquisse le contour de l'objet imaginé. Il devient dès lors possible d'envisager la recherche des « corrélats neuraux de la conscience » en identifiant les réseaux qui participent au contenu d'un moment de la conscience.

L'aspect de la conscience le plus étudié scientifiquement concerne la conscience phénoménale visuelle, qui permet ensuite d'accéder à une théorie plus globale des mécanismes de la conscience (réductionnisme méthodologique). La réflexion[4]part du concept de représentation visuelle :

« *Lorsque nous rapportons avoir conscience de voir tel ou tel objet d'une scène visuelle, ce n'est pas à proprement parler de l'objet extérieur dont nous prenons conscience, mais plutôt de certaines des représentations visuelles − l'objet perçu − que notre cerveau en élabore. En paraphrasant Magritte et son fameux Ceci n'est pas une pipe, ce n'est pas de la pipe posée sur la table que j'ai conscience, mais plutôt d'une représentation visuelle de cette pipe, représentation formée par mon système visuel et qui alimente le flux de ma conscience perceptive* ».

En résumé très simplifié, l'étude en neuropsychologie associée à l'IRM fonctionnelle de certaines situations pathologiques liées à des lésions diverses sur les voies visuelles (vision « aveugle », agnosie visuelle, héminégligence visuelle) permet de dire que les aires visuelles primaires, occipitales, ne sont pas le corrélat de la conscience phénoménale, mais que celle-ci nécessite l'activation d'une voie ventrale, occipito-temporale, alimentée par l'aire primaire et amplifiée par une attention soutenue, elle-même sous la dépendance d'un vaste réseau à longue distance faisant intervenir le cortex préfrontal. Par contre, de nombreuses représentations visuelles échappent en permanence à notre contenu conscient, et

---

[1] S. Dehaene, *Vers une science de la vie mentale*, Paris, Collège de France/Fayard, 2006, p. 79.

[2] A la suite de Broca qui, publiant en 1861 l'autopsie de Leborgne, un patient aphasique qu'il suivait depuis plusieurs années, décrit avec précision le siège de la lésion responsable.

[3] S. Dehaene, *idem*, p. 25.

[4] L. Naccache, « Les bases cérébrales de la conscience phénoménale visuelle : une approche neurologique », *Rev Neurol*, Paris, 2004, 160 : 4, p. 395-400.

sont traitées par d'autres voies, notamment la voie dorsale, occipito-pariétale, mais parfois aussi la même voie ventrale qui sous-tend la perception visuelle consciente.

A la suite de ces observations sur la conscience visuelle, l'équipe S. Dehaene, J.-P. Changeux et L. Naccache[1] a proposé un modèle général de la conscience, assimilée à un « espace de travail global conscient », fait d'un réseau central relié à des processeurs périphériques, massivement interconnectés entre eux, dont l'activité cohérente et stabilisée serait responsable du contenu de notre conscience. Ce réseau est essentiellement constitué par le cortex préfrontal, et certaines régions associatives, surtout pariétales. Il a un rôle d'amplification attentionnelle soutenue qui permet à des informations périphériques, comme la vision, d'accéder au contenu conscient par une opération relativement lente.

Ce contenu devient ensuite rapportable, à soi-même et aux autres, de façon verbale ou non verbale, ce qui définit son caractère conscient. Il s'agit d'un phénomène proche du courant de conscience, décrit par W. James. Ensuite, ces informations amplifiées sont accessibles à de nombreux processus mentaux tels que la catégorisation perceptive, la mémorisation à long terme, l'évaluation ou l'action volontaire.

Ainsi l'espace de travail global s'active, non seulement au cours des opérations de la conscience perceptive phénoménale, mais aussi au cours de l'effort mental conscient, de la détection des erreurs, du souvenir conscient, du sentiment conscient, de l'intention motrice consciente. On peut donc souligner l'importance du cortex préfrontal dans l'ensemble des processus conscients, quel qu'en soit le niveau, en raison de son rôle d'espace de convergence de l'activité cérébrale et d'amplification attentionnelle, permettant ainsi la mémoire de travail, la délibération et la prise de décision, toutes facultés gravement handicapées dans les maladies de la conscience dont nous allons poursuivre la description. Guidée par l'analyse neuropsychologique, la relation éthique devra tenir compte de cette vulnérabilité tout en s'acharnant à trouver les espaces d'autonomie qui persistent.

3. La notion d'image mentale

La conscience phénoménale est liée à l'idée de représentation et d' « image mentale ». L'esprit conscient comporte la formation d'images. L' « image mentale » est, pour A.R. Damasio, synonyme du terme représentation ou encore de « configuration neuronale » et est toujours associée aux sentiments qui lui sont intimement liés ; l'esprit conscient peut être défini par les relations entre les images de l'objet à connaitre et celles de l'organisme qui le connait. Toutes ces images apparaissent dans un espace de travail essentiellement constitué par les régions sensorielles primaires du cortex et sont manipulées dans un espace « dispositionnel » situé dans les cortex associatifs des secteurs frontaux, temporaux et pariétaux[2]. Cette conception est donc assez différente de celle de l'espace de travail global, peut-être complémentaire, mais les chemins qui relient les deux hypothèses de travail sont encore loin d'être défrichés. Ces images sont

---

[1] S. Dehaene, J.-P. Changeux, L. Naccache, "The Global Neuronal Workspace Model of Conscious Access: From Neuronal Architectures to Clinical Applications", in *Characterizing Consciousness : From Cognition to the Clinic ?* Berlin, Springer, 2011, p. 55-84.

[2] A. R. Damasio, *L'autre moi-même, op.cit.*, p. 188.

sélectionnées et ordonnées, en particulier en fonction de leur valence émotionnelle. Le degré d'émotion sert de « marqueur », qui peut ensuite constituer un signal implicite, inconscient qui influence la prise de décision et dont il faut préciser la valeur et les limites dans les maladies de la conscience.

4. Les échecs de la conscience phénoménale dans les maladies neurologiques

Il peut y avoir à l'inverse un échec de ce processus, une absence d'amplification attentionnelle qui ne permet pas à l'information de devenir consciente. Ceci peut résulter physiologiquement d'une présentation trop brève ou subliminale (ce qui ne veut pas dire que cette perception inconsciente n'influence pas notre comportement, ne serait-ce que de nous permettre de réagir de manière inconsciente mais rapide à un obstacle ou à un projectile éventuellement hostile en court-circuitant « le lent cérémonial indispensable à la perception consciente [1]») ; mais également d'une atteinte pathologique, liée à une lésion locale comme celle d'un accident vasculaire cérébral, ou à des lésions plus diffuses, comme c'est le cas dans la maladie d'Alzheimer ou dans les démences apparentées, dans les états végétatifs persistants, les accidents vasculaires graves ou encore la perte d'auto-activation psychique, dont nous avons déjà parlé. Il s'agit donc d'authentiques maladies de la conscience, des états conscients ou des contenus conscients.

Une représentation mentale consciente est rapportable, parce qu'elle est maintenue suffisamment longtemps dans l'espace de travail. Une représentation inconsciente est évanescente. La baisse du niveau d'amplification attentionnelle dans le vieillissement normal, et surtout pathologique, est à l'origine de la distractibilité, de l'impossibilité à se fixer sur une tâche, de l'envahissement du champ de conscience par des idées parasites, mais aussi par des états mentaux non conscients qui pourraient persister même dans des maladies d'Alzheimer sévères, et constituer un mode relationnel que l'éthique soignante ne peut ignorer.

Raisonner en degrés de conscience nécessite donc d'aborder le domaine de l'inconscient cognitif.

5. Peut-il y avoir un relais de la conscience par un esprit inconscient ?

L'originalité du travail de L. Naccache est d'accéder à une théorie de la conscience par l'intermédiaire de l'étude scientifique de cette autre richesse de l'esprit : l'inconscient cognitif[2]. Celui-ci comporte un inconscient de structure et d'autre part le monde des représentations mentales inconscientes[3].

L'inconscient de structure est notamment celui des apprentissages ; apprendre une langue ou un instrument de musique participe à notre expertise, mais les phénomènes qui se produisent sont à jamais inaccessible à notre introspection consciente. Nous reverrons combien cette mémoire inconsciente, qu'on appelle

---

[1] L. Naccache, *Le nouvel inconscient*, Paris, Odile Jacob, 2006, p. 302.

[2] Utilisant ainsi la méthode « contrastive » initiée par B. Baars : en comparant les situations où la conscience se manifeste et celles, très proches, où le sujet n'est pas conscient, on peut en déduire ce qui est propre à la conscience.

[3] *Idem*, p. 291-306.

procédurale, est longtemps préservée dans les maladies de la conscience et quelle importance lui accorder dans la prise en charge de ces patients dont l'estime de soi est mise à mal par le délabrement de leur identité.

Par ailleurs, bien des représentations restent inconscientes car trop évanescentes, mais peuvent influencer les comportements conscients (comme le phénomène de perception subliminale) ou préparer l'action consciente. C'est en quelque sorte par soustraction entre les informations qui restent inconscientes et celles qui accèdent à la conscience, qu'on peut essayer d'individualiser ce qui correspond à la prise de conscience. Les représentations conscientes, celles qui sont rapportables et mémorisables en mémoire à long terme, sont celles qui sont suffisamment intenses, durables et suffisamment amplifiées.

On peut remarquer que l'inconscient cognitif et l'accès progressif à la perception conscience avait déjà été décrits de manière quasi parfaite par Leibniz dans sa théorie des « petites perceptions »[1]. S'opposant à Descartes et à Locke, pour lesquels un esprit perçoit ou ne perçoit pas, pense ou ne pense pas, de façon binaire, Leibniz introduit la notion de degrés dans la conscience perceptive :

« Il y a mille marques qui font juger qu'il y a à tout moment une infinité de perceptions en nous, mais sans aperception[2] et sans réflexion, c'est-à-dire des changements dans l'âme même dont nous ne nous apercevons pas, parce que ces impressions sont ou trop petites et en trop grand nombre ou trop unies, en sorte qu'elles n'ont rien d'assez distinguant à part, mais jointes à d'autres, elles ne laissent pas de faire leur effet et de se faire sentir au moins confusément dans l'assemblage [3]».

Nous n'avons plus conscience de bruits familiers, mais si quelqu'un nous fait remarquer quelques bruits qu'on vient d'entendre, « nous nous en souvenons et nous apercevons d'en avoir eu tantôt quelque sentiment ». Le bruit de chaque vague ne peut être perçu, mais le bruit de la mer ne peut nous affecter que si l'on a « quelque perception de chacun de ces bruits, quelque petits qu'ils soient ». Les perceptions remarquables « viennent par degrés de celles qui sont trop petites pour être remarquées [4]».

C'est donc bien l'amplification attentionnelle qui transforme ces petites perceptions en une perception consciente : « un bruit dont nous avons perception, mais où nous ne prenons point garde, devient aperceptible par une petite addition ou augmentation[5] ».

Le fait important est que ces petites perceptions sont « de plus grande efficacité que l'on pense », elles marquent les individus des traces de ses états précédents et influencent les comportements actuels :

« ce sont ces petites perceptions qui nous déterminent en bien des rencontres sans qu'on y pense et qui trompent le vulgaire par l'apparence d'une indifférence d'équilibre, comme si nous étions indifférents de tourner par exemple à droite ou à gauche [6]».

---

[1] Leibniz, *Nouveaux essais sur l'entendement humain*, *op.cit.*
[2] C'est-à-dire sans perception consciente.
[3] *Idem*, p. 41.
[4] *Ibid.*, p. 43.
[5] *Ibid.*, p. 105.
[6] *Ibid.*, p. 42.

Lorsque nous « tournons à droite ou à gauche », donc lorsque nous prenons une décision, c'est influencé par un passé de perceptions inconscientes. Ce sont par conséquent nos actions délibérées, mais aussi nos habitudes, qui en résultent :

« Toutes nos actions délibérées sont des résultats d'un concours de petites perceptions, et même nos coutumes et passions, qui ont tant d'influences dans nos délibérations, en viennent ; car ces habitudes naissent peu à peu, et par conséquent, sans les petites perceptions, on ne viendrait pas à ces dispositions notables. […] En un mot, c'est une grande source d'erreurs de croire qu'il n'y a aucune perception dans l'âme que celles dont on s'aperçoit[1] *».*

La perception consciente, ou aperception, n'est donc qu'une petite partie de la palette des perceptions ; celle-ci comporte également des petites perceptions, ou perceptions insensibles, inconscientes dirait-on actuellement, qui influencent néanmoins les comportements conscients et constituent même pour Leibniz une part de notre identité personnelle, qui pourrait ainsi résister à la perte de conscience et de mémoire :

« Un être immatériel ou un esprit ne peut être dépouillé de toute perception de son existence passée. Il lui reste des impressions de tout ce qui lui est autrefois arrivé […] Cette continuation et liaisons de perceptions fait le même individu réellement […] Ainsi il n'est point raisonnable que la restitution du souvenir devienne à jamais impossible, les perceptions insensibles […] servant encore ici à en garder les semences[2] *»*

Au total, pour Leibniz, « rien ne se fait tout d'un coup, la nature ne fait jamais des sauts […] Elle porte qu'on passe toujours du petit au grand et à rebours par le médiocre, dans les degrés comme dans les parties[3] ».

Cette graduation quantitative est fondamentale pour comprendre les degrés de conscience et éviter de raisonner de manière trop binaire lorsqu'on étudie les comportements conscients. Leibniz s'oppose ainsi à Descartes et à ceux qui considèrent trop facilement que la conscience est un « tout ou rien », puissante ou absente ; son enseignement rejoint celui des neurosciences les plus modernes pour nous dire l'importance de l'inconscient cognitif dans la préservation de l'identité et dans les mécanismes de la prise de décision. Ce que confirme A.R. Damasio, lorsqu'il écrit : « La prise de décision peut être affinée pour devenir une aptitude bénéficiant de l'aide du traitement mental non conscient, c'est-à-dire des opérations immergées dans notre esprit et portant sur des connaissances et des raisonnements généraux, ce qu'on appelle souvent l'inconscient cognitif[4] ». Nous insisterons plus loin sur l'importance de ce que les neuropsychologues appellent le *self* conceptuel dans le maintien de l'identité ; sur le rôle de l'intuition, en grande partie sous-tendue par des mécanismes inconscients, par rapport à la délibération consciente, dans la prise de décision ; sur la longue persistance, hors circuits de la conscience, des réactions émotionnelles ; au total sur la nécessité, au sein de la vulnérabilité de la conscience, de toujours rechercher l'expression d'une autonomie, fusse-t-elle une « protoautonomie ».

---

[1] *Ibid.*, p.92.
[2] *Ibid.*, p. 186.
[3] *Ibid.*, p. 43.
[4] A. R. Damasio, *L'autre moi-même, op.cit.*, p. 329.

Il ne faut cependant pas sous-estimer le rôle délétère, dans les maladies neurodégénératives, de la difficulté d'amplification attentionnelle, qui explique la distractibilité, la difficulté à synthétiser l'infinité des petites perceptions qui peuvent créer un présent déstructuré et inquiétant, mais qui contribue aussi, en partie, à l'envahissement du champ de conscience par des perceptions sans objets, ce qui définit l'hallucination.

6. Les hallucinations

Comme le dit H. Ey, halluciner c'est d'abord et avant tout transgresser la loi de la perception ; c'est percevoir ce qui ne comporte pas de perception. L'illusion est une perception déformée, mais elle constitue la matrice de l'hallucination à venir. Derrière le rideau qui bouge se cache l'image du criminel menaçant qui ne demande qu'à sortir. Le patient adhère à la production anormale de son esprit, alors que dans l' « hallucinose », il demeure capable de critique.

L'hallucination est fréquente dans les maladies d'Alzheimer évoluées, mais presque constante et parfois précoce dans la maladie à corps de Lewy disséminés, autre forme de maladie neurodégénérative. Cette maladie comporte plusieurs types et plusieurs niveaux de troubles de la conscience[1]. Le premier, le plus précoce dans l'évolution de la maladie, est l'apparition de troubles du comportement en sommeil paradoxal (le sommeil des rêves) : le patient ne rêve pas seulement, mais vit ses rêves sur le plan moteur, devenant souvent agité ou agressif envers son conjoint, obligé rapidement de faire chambre à part. Il a d'ailleurs du mal à se départir du vécu onirique de la nuit et pendant de nombreuses minutes après le réveil, a du mal à faire la différence entre le rêve et la réalité. Le malade est totalement inconscient de ce trouble, et a de la difficulté à en admettre la réalité.

Ensuite viennent les troubles cognitifs qui, comme dans les autres maladies neurodégénératives, entrainent une appréhension et une interprétation inadéquate de la réalité, affectant plus particulièrement l'espace, associées à une lenteur idéatoire et à une apathie.

Plus caractéristique est l'apparition de troubles fluctuants de la vigilance et de l'attention, liée à la localisation de certaines lésions dans le tronc cérébral, avec de fréquentes périodes de somnolence diurne ou d'hypovigilance, alternant avec des périodes d'éveil normal, voire exacerbé. Les patients ont les yeux fixes ou fermés pendant de longues périodes. Il s'agit en quelque sorte d'une instabilité de la présence au monde[2], pouvant même aller jusqu'à des phénomènes de perte de conscience brève.

Enfin surgissent les hallucinations, le plus souvent tranquilles, sereines, vécues sans effroi, irruption dans le champ de conscience de visages familiers ou d'animaux, le plus souvent superposés au décor normal, ou encore animation vivante d'objets inanimés. H. Ey les classe dans le groupe des expériences délirantes et hallucinatoires qui, en tant que manifestations positives de la déstructuration du champ de la conscience, se rapprochent plus ou moins de l'expérience du sommeil-rêve, les opposant ainsi aux hallucinations noético-

---

[1] J. Touchon, « Conscience et démence à corps de Lewy », *Conscience, représentation de soi et désordres neuro-cognitifs*, Marseille, 27-28 janvier 2012.

[2] *Idem*.

affectives qui manifestent le travail d'élaboration de psychoses délirantes chroniques[1]. Il est tentant de relier cette libération de phénomènes positifs d'illusion, d'hallucination ou d'onirisme à la baisse de vigilance et de l'attention, selon le modèle organo-dynamique d'H. Ey, l'hallucination n'apparaissant que lorsque « disparaît l'intégration des structures du corps psychique ou des systèmes perceptifs, gardiens du "système de la réalité"[2] ». La conscience pourrait comporter en permanence une activité anti-hallucinatoire, par inhibition frontale (le lobe frontal exerce un jugement critique sur la validité des perceptions) ; mais les productions inappropriées ne demandent qu'à resurgir à l'occasion d'une baisse physiologique (l'endormissement) ou pathologique du contrôle conscient.

La conscience hallucinée ne concerne pas seulement le discours médical, mais envahit aussi l'activité artistique et la littérature fantastique. Les productions hallucinatoires qui y sont décrites ont souvent leur origine dans l'absorption de substances hallucinogènes ou dans une maladie psychiatrique, mais surgissent parfois à l'occasion d'une fatigue ou d'une baisse de la vigilance, tel ce personnage de Gautier[3] qui, harassé par une longue marche difficile, entrant dans une chambre d'hôte effrayante, voit les objet et les personnages s'animer, « Les bougies s'allumèrent toutes seules […] Les fauteuils commencèrent à s'ébranler […] La cafetière sauta légèrement sur la table ». Une femme apparaît, « et je sentis que, si jamais il m'arrivait d'aimer quelqu'un, ce serait elle » ; mais après une danse, et lorsque l'alouette chanta, « elle se leva précipitamment, me fit un geste d'adieu, et, après quelques pas, poussa un cri et tomba de sa hauteur. Sans effroi, je m'élançai pour la relever… Mon sang se fige rien que d'y penser : je ne trouvai rien que la cafetière brisée en mille morceaux ».

Les hallucinations neurologiques sont souvent plus mal vécues par les proches du patient que par le patient lui-même et sont sources en elles-mêmes de perte d'autonomie, par leur assimilation à la folie. Le rôle des soignants sera surtout de les dédramatiser et d'éviter de les supprimer à tout prix par des médications délétères. En parler, atténuer par un discours rassurant l'étrangeté des productions hallucinatoires, c'est faire en sorte que le patient ne se sente pas trop différent de ceux qu'il désire continuer à percevoir comme des semblables[4]. Cette position éthique d'écoute interrogative, qui peut s'étendre à l'ensemble des manifestations délirantes des maladies neurodégénératives, s'oppose à une attitude qui consisterait à persuader rationnellement et à toute force le patient de ses erreurs. Le simple fait d'être entendu peut contribuer à apaiser l'anxiété de ce sujet, qui ne se sent pas ainsi systématiquement disqualifié[5].

Au total, la conscience phénoménale peut être bienheureuse, lorsqu'elle est vécu harmonieux des représentations mentales ; elle devient malheureuse lorsque ces représentations sont fuyantes, fugaces ou qu'elles laissent place aux perceptions sans objets.

Mais la conscience est aussi projection sur le monde, dont elle prend connaissance à travers des représentations qu'elle peut manipuler, et auquel elle

---

[1] H. Ey, P. Bernard, C. Brisset, *Manuel de psychiatrie*, Paris, Masson, 1974, p. 119.
[2] *Idem*, p. 120.
[3] T. Gautier, « La cafetière », *Récits fantastiques*, Paris, GF Flammarion, 2007, p. 55.
[4] P. Le Coz, *Petit traité de la décision médicale*, Paris, Seuil, 2007, p. 37.
[5] R. Gil, *Vieillissement et Alzheimer*, *op.cit.*, p. 117.

donne un sens et une interprétation personnelle. C'est la conscience phénoménologique, terme que nous préfèrerons à celui de conscience d'accès car il permet mieux de se relier à la philosophie. Son dysfonctionnement contribue à son tour à la souffrance du sujet, dont l'analyse est indispensable à la relation éthique.

III. La conscience phénoménologique

Husserl le mathématicien veut fonder un concept capable de rendre compte des processus à l'œuvre dans la conscience et va reprendre complètement[1]le problème de la relation de la conscience à l'objet extérieur perçu. Il n'y a pas d'un côté l'objet réel et de l'autre la façon dont il apparaît, en quelque sorte passivement, à la conscience; mais au contraire, c'est l'acte de conscience qui fait apparaître l'objet, la connaissance du monde n'étant donc que pure subjectivité. Cette bouteille d'eau sur la table ne s'imprime pas dans ma conscience comme une image sur un écran, mais j'en suis conscient et elle s'intègre dans ma subjectivité, de même que ma faim ou une odeur.

1. Une conscience intentionnelle

La conscience est intentionnelle, c'est-à-dire qu'elle organise par une synthèse ce qui apparaît dans le champ de conscience. Le phénomène, au sens husslérien, c'est le pur apparaître de la chose à la conscience, le vécu de l'objet ; ce n'est pas la simple chose objective ; ce n'est pas non plus, comme chez Kant, l'organisation au moyen de notre entendement de ce qui nous apparait, de ce que nos sens saisissent du monde extérieur, par opposition au noumène, qui définit la chose telle qu'elle est en elle-même, au-delà de son apparence phénoménale, son être caché, qu'en fait nous ne pouvons connaitre. Pour Husserl, « Il n'y a donc pas deux choses, l'une transcendante (l'objet réel), l'autre immanente (l'objet "mental") à la conscience, mais une seule et même chose, l'objet en tant qu'il est visé par la conscience[2] ». La conscience phénoménologique trouve, sans sortir d'elle-même, l'accès au dehors, au transcendant (c'est-à-dire ce qui est extérieur à elle). L'objet est lié de façon indissociable à la conscience dans l'acte de connaissance : il n'existe pas en dehors du sens que lui donne la conscience.

Ainsi, selon la formule célèbre des méditations cartésiennes, qui sera reprise par Sartre, « toute conscience est conscience de quelque chose[3] », ce qui constitue

---

[1] Par une *épochè*, une suspension du jugement, une mise en parenthèse de tout ce que nous avons l'habitude de croire de façon naturelle, concernant en particulier la perception du monde objectif. Il s'agit donc d'un outil (la réduction phénoménologique), qui s'écarte de « l'attitude naturelle », mais aussi d'une référence à une théologie, comme chez Descartes.

[2] D. Folscheid, *La philosophie allemande*, Paris, PUF, 1993, p. 253.

[3] « Tout vécu de conscience en général est en lui-même conscience *de* ceci ou cela, quoiqu'il en soi de la légitime valeur accordée à la réalité de cet objet […] Tout *cogito*, tout vécu de conscience comme nous disons également, vise quelque chose, et porte en soi, sur le mode de ce qui est visé, ce qui est dans chaque cas son *cogitatum* ; chaque cogito le fait à sa manière […] On nomme aussi *intentionnels* les vécus de conscience, et le terme d'intentionnalité ne signifie rien d'autre que cette propriété fondamentale et générale de la conscience qui est d'être conscience *de*

la définition même de l'intentionnalité. L'objet visé sera nommé noème et l'acte qui le vise noèse. Le vécu noétique est ce qui permet d'accéder à l'essence de l'objet[1]. Cette intentionnalité, comme vécu intentionnel, conscience de, avait déjà été décrite par Franz Brentano et constitue pour Husserl, le caractère descriptif fondamental des phénomènes psychiques[2]. L'intentionnalité interdit de faire de la conscience une substance. La conscience n'*est* pas, elle n'est pas un état, mais un mouvement, un rapport avec le monde, elle n'a pas de « dedans », comme le redira Sartre[3].

2. qui interprète le monde à sa façon et lui donne un sens

Mais ce qui est peut-être encore plus important, c'est que chaque *cogito*, chaque vécu de conscience, porte en lui son *cogitatum*, c'est-à-dire son mode personnel de perception et d'interprétation du monde. Chaque *cogito* vise le monde à sa manière. Cette maison que vise ma conscience, je la vois selon la modalité perceptive, mais je peux aussi la viser selon d'autres modalités personnelles : le souvenir, l'imagination, un jugement de valeur etc. Il s'agit de dire, et cela est fondamental pour comprendre l'acte de connaissance, que nous percevons et interprétons le monde en même temps, par un même acte de conscience.

Cette conception intentionnelle de la prise de conscience du monde extérieur va être reprise à la lumière des études neuroscientifiques et de l'observation de malades atteints de lésions cérébrales. Comme nous l'avons vu, pour L. Naccache, les représentations mentales inconscientes, que Leibniz appelait les « petites perceptions », sont très riches, mais évanescentes, non rapportables et non contrôlables. Seule une amplification attentionnelle suffisamment prolongée permet la prise de conscience, qui est bien intentionnelle au sens phénoménologique :

« La prise de conscience est bien un phénomène intentionnel au sens phénoménologique développé par Brentano et Husserl. Il implique deux acteurs : la représentation mentale inconsciente et le système mental conscient. L'entrée dans la conscience fait donc intervenir deux facteurs, celui qui a trait à l'intensité de la représentation en question, et celui qui dépend de l'état du système conscient [4] *».*

En même temps qu'elle le perçoit, la conscience interprète l'objet de connaissance, pour en construire une représentation personnelle, à laquelle le sujet adhère, à laquelle il croit. La connaissance est donc un phénomène de « fiction

---

quelque chose, de porter en soi, en tant que *cogito*, son *cogitatum*», E. Husserl, *Méditations cartésiennes*, Paris, PUF, 2004, p. 77.

[1] C'est-à-dire ce qui fait qu'une chose est ce qu'elle est : un triangle rectangle, malgré des formes ou des dimensions diverses, a toujours obligatoirement deux cotés formant un angle droit.

[2] *Idem*, p. 86.

[3] « Si, par impossible, vous entriez « dans » une conscience, vous seriez saisi par un tourbillon et rejeté au-dehors, près de l'arbre, en pleine poussière, car la conscience n'a pas de "dedans" ; elle n'est rien que le dehors d'elle-même et c'est cette fuite absolue, ce refus d'être une substance, qui la constituent comme une conscience ». Sartre, *Situations, I*, Paris, Gallimard, 1993, p. 40.

[4] L. Naccache, *Le nouvel inconscient, op.cit.*, p. 330.

interprétation-croyance »[1]. Interprétation qui est à la base de notre connaissance ; croyance, car nous ne doutons pas de notre monde, même parfois s'il s'écarte pathologiquement du réel ; fiction car ces interprétations ne sont pas là pour être « exactes » ou « vraies », mais pour faire sens à nos yeux et satisfaire un désir de cohérence et d'explication[2].

La conscience construit un sens au monde, ce qui la différencie sans doute de la conscience animale : comme le dit N. Huston, nous sommes l'espèce fabulatrice[3], c'est-à-dire constructrice de la réalité, qui façonne le « je » (ma façon de concevoir l'ensemble de mes expériences) et le soi par l'intermédiaire de la narration :

« Elaborées au long des siècles, ces fictions deviennent, par la foi que nous mettons en elles, notre réalité la plus précieuse et la plus irrécusable. Bien que toutes tissées d'imaginaire, elles engendrent un deuxième niveau de réalité, la réalité humaine, universelle sous ses avatars si dissemblables dans l'espace et dans le temps. Constituée par ces fictions, la conscience humaine est une machine fabuleuse… et intrinsèquement fabulatrice ».

La découverte de Freud ne nous dit pas autre chose : ce qui est déterminant est ce qui fait sens pour le sujet, et seulement cela.

3. Un sens qui peut s'éloigner de la réalité

C'est en effet le sujet, le « Je », qui légitime par son expérience subjective les données de la perception. Si on reprend l'exemple de la perception du cube de Husserl[4], il est certain que la conscience ne l'appréhende que par une synthèse (une « unité de diversités »), à partir d' « esquisses », avec ses faces cachées et en fonction de la diversité de ses modalités d'apparition, selon le coté de l'observation, l'éloignement de l'observateur… Le plus souvent on peut s'entendre avec un autre observateur sur la réalité banale de ce cube ; le niveau d'interprétation-croyance est réduit au minimum.

Mais supposons (en quittant Husserl par un petit exercice d'imagination qui nous rapproche de la pathologie) un patient atteint d'héminégligence[5] en raison d'une lésion cérébrale : il ne verra que la moitié droite du cube et sera néanmoins persuadé de la réalité de sa perception. De la même façon pour un patient atteint d'une migraine avec illusions visuelles[6], qui verra le cube s'allonger démesurément et y croira. Un patient atteint de maladie d'Alzheimer sera incapable d'imaginer ou de dessiner un cube, même sous copie, car son cerveau ne lui permet plus de reconnaître les formes et leur organisation spatiale. Un moi névrotique ou psychotique verra le cube comme un objet agressif plein

---

[1] L. Naccache, *Perdons nous connaissance ?*, Paris, Odile Jacob, 2010, p. 73-74.

[2] L. Naccache, *idem*, p. 72.

[3] N. Huston, *L'espèce fabulatrice*, Paris, Actes Sud, 2008, p. 30.

[4] E. Husserl, *Méditations cartésiennes*, *op.cit.*, p. 85.

[5] Perte de la conscience de l'existence de l'espace du côté gauche, par lésion du lobe pariétal droit.

[6] Certaines migraines peuvent comporter des auras avec troubles de la perception visuelle (syndrome d'Alice au pays des merveilles) : les objets semblent déformés (métamorphopsie) ou de taille modifiée.

d'aspérités, au contraire du cercle. Et si sous ce cube banal, vu par un « Je » banal, un malin plaisantin (Magritte ?), inscrivait : « ceci n'est pas un cube », notre représentation ne s'en verrait-elle pas modifiée par un vague sentiment d'étrangeté ? Dans tous ces exemples, le niveau d'interprétation-croyance de la représentation diffère de celle d'un observateur à l'autre, mais peut aussi s'éloigner de la réalité, au sens commun du terme. Selon la parole d'Husserl, « la fiction constitue l'élément vital de la phénoménologie[1] ». La fiction, c'est une réalité humaine, donc construite ; la conscience a un pouvoir créateur qui culmine dans l'imagination.

Cette relation étroite entre la conscience, l'interprétation et la connaissance avait d'ailleurs déjà été soulignée par Descartes dans la seconde méditation. Tout ce qu'on perçoit par les sens (un morceau de cire ou un groupe d'hommes qu'on observe à la fenêtre) n'est qu'une représentation de notre conscience, de notre esprit, et la connaissance que nous en avons prouve bien plus la réalité de notre esprit que la réalité de la chose perçue ; l'odeur, la couleur, la consistance d'un morceau de cire peuvent se modifier, les hommes observés de la fenêtre ne sont que manteaux et chapeaux « qui peuvent couvrir des spectres », mais mon esprit juge que la cire existe et que ce sont de vrais hommes.

« Puisque c'est une chose qui m'est à présent connue, qu'à proprement parlé nous ne concevons les corps que par la faculté d'entendre qui est en nous, et non point par l'imagination ni par les sens, et que nous ne les connaissons pas de ce que nous les voyons, ou que nous les touchons, mais seulement de ce que nous les concevons par la pensée, je connais évidemment qu'il n'y a rien qui me sois plus facile à connaître que mon esprit [2]».

Tout ce que nous percevons du monde n'est qu'une représentation de notre conscience. Le monde objectif se dissout dans le sujet qui le pense[3]. Comme le dit B. Vergely[4],

« c'est ce que Descartes a découvert : le monde est un chaos tant qu'il est dépourvu de conscience. Dès que l'on s'intériorise, il devient dynamique et riche d'information. Cette découverte va changer le cours de l'humanité. Transformons le monde en un monde pour une conscience, le monde se remplit de sens. Si Platon a eu le génie de l'Idée et Hegel celui du réel, Descartes a eu celui de la conscience ».

Nous sommes ici à la base de la puissance de la conscience, instrument qui nous permet de voir, d'interpréter et d'apprécier le monde, de lui donner un sens[5].

---

[1] E. Husserl, *Idées directrices pour une phénoménologie,* Paris, Gallimard, 1950, p. 225-227. « Les images libres ont une position privilégiée par rapport aux perceptions […] Le géomètre, au cours de ses recherches, recourt incomparablement plus à l'imagination qu'à la perception quand il considère une figure ou un modèle ».

[2] Descartes, *Méditations métaphysiques,* seconde méditation, *op.cit.*, p. 80.

[3] E. Morin, *Introduction à la pensée complexe*, Paris, Seuil, 2005, p. 56.

[4] B. Vergely, *Descartes,* Paris, Milan, 2008, p. 5.

[5] Pour Husserl, la subjectivité transcendantale prend en quelque sorte la place de Dieu : *«Tout ce qui existe et a une valeur pour l'homme, pour moi, existe et vaut dans la vie individuelle de la conscience […] Tout sens concevable, tout être concevable, relève du domaine de la subjectivité transcendantale en tant qu'elle est ce qui constitue le sens et l'être », Idées directrices pour une phénoménologie, op.cit.,* p. 130-136.

Mais nous abordons aussi le nœud de la conscience souffrante, dont l'interprétation fictionnelle du monde s'éloigne de la réalité, devient étrange et difficile à comprendre par les proches, les accompagnants comme les soignants Cette déformation du sens du monde, dont nous allons poursuivre l'analyse, constitue probablement l'un des aspects les plus déroutants des maladies neurodégénératives et l'un des plus difficiles à gérer dans le cadre de la relation éthique à la conscience malade : le vécu de ces patients est-il assimilable ? Leur expérience est-elle communicable, compréhensible ? Peut-on accéder à son sens, ce qui conférerait aux patients une certaine compétence et autonomie, dont on pourrait aider l'expression ? Jusqu'à quel point ce sens apporté au monde, même dégradé, doit-il être pris en compte ? Une communication empathique reste-t-elle possible avec la conscience blessée, par la parole ou au travers des affects, ou doit-on se « contenter » d'accompagner la détresse des malades avec une sollicitude bienveillante ?

Pour tenter de répondre à ces questions, il faut continuer d'analyser les différentes composantes de la conscience au présent, et surtout son rapport au temps qui passe ainsi qu'au sentiment de soi, tous deux fondamentalement altérés dans les maladies neurologiques.

La souffrance de ce sujet qui vit au présent ne peut se comprendre sans référence au temps phénoménologique et à la mémoire de travail, qui composent le courant de conscience, que nous abordons maintenant. Conscience phénoménale, privée et subjective, conscience phénoménologique, projective et interprétative, sont en effet intimement liées au sein d'un courant de conscience, qui envisage le flux du vécu dans le présent, en dehors d'une mémoire à long terme. C'est ainsi que la conscience apparait continue, même si elle change sans cesse.

IV. Le courant de conscience

La conscience au présent ne peut se vivre que dans le temps qui s'écoule, comme un enchainement continu de moments où présent, passé immédiat et anticipation sont étroitement mêlés. Pour reprendre H. Ey, l'être conscient se décline alors selon une modalité « synchronique » : vivre un moment du temps, ici et maintenant, dans l'espace de sa représentation et au sein de son champ de conscience (ce qui s'oppose à la modalité « diachronique » de la conscience : assurer à son propre moi la permanence dans le temps de son identité et de son devenir).

1. Le temps phénoménologique et le courant de conscience

C'est cette durée qu'Husserl appelle le temps phénoménologique, qui nécessite la mise en suspens du temps objectif, celui des horloges :

« Il faut soigneusement respecter la différence qui sépare ce temps phénoménologique, cette forme unitaire de tous les vécus en un seul flux du vécu (un unique moi pur) et le temps "objectif ", c'est-à-dire cosmique [1]».

La conscience ne peut se vivre que dans le temps qui s'écoule, comme un enchainement continu de moments où présent, passé immédiat et anticipation sont étroitement mêlés. La conscience n'est pas seulement *impression* présente, mais aussi *rétention* du tout juste passé (le souvenir primaire, qu'il faut distinguer de la remémoration des souvenirs anciens) et *protention*, c'est-à-dire anticipation de l'à-venir proche[2]. Ainsi le cerveau, conscient du présent, fonctionne de manière permanente sur un mode anticipatoire, ressassant le passé pour mieux anticiper le futur. C'est le « présent vivant », la « sensation », ou encore « le flux absolu de la conscience, constitutif du temps [3]». Par exemple, dans l'écoute d'une mélodie, le son qui résonne à chaque instant est entendu au présent, mais alors qu'il continue à résonner, se change en un passé qui s'accroche encore à la perception du moment. Lorsque la mélodie sera terminée, on pourra s'en rappeler par le souvenir secondaire, qui n'est plus la conscience vivante au présent, mais la conscience au passé, la re-présentation d'un souvenir[4]. Husserl ajoute un troisième mode de la conscience du temps (après la sensation et la re-présentation) : la re-présentation imaginaire, qui retrouve les deux premiers modes dans une conscience qui imagine[5].

Comme le dit Bergson, nous ne mesurons pas la durée, mais nous la sentons : « De quantité elle revient à l'état de qualité ; l'appréciation mathématique du temps écoulé ne se fait plus ; mais elle cède la place à un instinct confus, capable comme tous les instincts, de commettre des méprises grossières et parfois aussi de procéder avec une extraordinaire sûreté [6]». Nous le savons bien, car l'instant présent peut durer une éternité ou s'enfuir trop rapidement. E. Fiat ajoute que le temps passe plus vite pour le soignant pressé que pour la personne âgée qui l'attend. « Car si le temps régulier des horloges est homogène, absolu, régulier et uniforme, la durée est en revanche hétérogène, irrégulière, relative et polymorphe [7]».

Ce temps de la durée évolue au sein d'un « courant de conscience », terme dû à W. James (*stream of consciousness*). S. Dehaene débute ses leçons inaugurales au collège de France[8] en rappelant ainsi la définition du courant de conscience selon James : un flux ininterrompu, un train permanent de pensées, le vol d'un oiseau qui sans cesse s'envole ou se pose. La conscience pour James est constituée d'une relation permanente, d'une interaction, entre les expériences, de

---

[1] E. Husserl, *Idées directrices pour une phénoménologie, op.cit.*, p. 272.

[2] D. Folscheid, *La philosophie allemande, op.cit.*, p. 270.

[3] E. Husserl, *Leçons pour une phénoménologie de la conscience intime du temps*, Paris, PUF, 1964, p. 97.

[4] « Qu'entre le souvenir qui re-présente à nouveau et le souvenir primaire, qui étend la conscience du maintenant, il y ait une différence phénoménologique énorme, c'est ce que montre une comparaison attentive des deux sortes de vécus », E. Husserl, *idem*, p. 63.

[5] E. Husserl, *ibid.*, p. 141-142.

[6] H. Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, Paris, PUF, 2003, p. 94.

[7] E. Fiat, « Philosophie de la vieillesse, réflexions sur le temps qui passe », philo.pourtous.free.fr

[8] S. Dehaene, *Vers une science de la vie mentale, op.cit.*, p.13.

la même façon qu'un tableau entremêle des couleurs, auparavant rangées dans des pots, et lui permet de cette façon d'acquérir une fonction spirituelle[1].

Pour illustrer le flux de conscience de James sur un mode neuroscientifique, S. Dehaene prend l'exemple de l'activation permanente détectée en neuro-imagerie fonctionnelle sur une personne au repos (*le resting state*), encore appelée réseau du mode par défaut. Cette activation correspond en quelque sorte au temps mental non structuré, à la « révasserie ». Pour M.E. Raichle, le mode par défaut capture en imagerie de nombreuses caractéristiques de la conscience de soi, de la façon dont nous pensons à nous-mêmes et dont nous nous situons dans le monde social. Cette activité disparaît lors d'une stimulation extérieure ou de l'activation attentionnelle (par exemple lorsque « nous nous perdons dans le travail »), mais aussi sous anesthésie, dans le coma ou le sommeil profond et de façon moindre dans l'état végétatif, alors qu'elle reste normale dans le locked-in syndrome[2]. Elle est également très altérée dans la dépression ou la schizophrénie, mais dans le sens d'une hyperactivité. Son maximum d'intensité se situe normalement dans les régions postérieures du cerveau[3] qui sont les premières fonctionnellement atteintes dans la maladie d'Alzheimer, ce qui pourrait être un argument en faveur d'une atteinte précoce des processus conscients au cours de cette maladie. Cette activité spontanée de repos pourrait donc constituer un solide corrélat neuronal de l'état de vigilance consciente[4], du flux de conscience. Ce réseau semble également jouer un rôle essentiel dans la fonction projective de la conscience, qui l'amène à naviguer dans le temps, vers le passé et le futur, dans l'espace (se retrouver dans son appartement, dans le trajet qui mène à son lieu de travail), mais aussi dans l'esprit d'autrui pour y saisir ses pensées ou ses sentiments. Toutes fonctions fondamentalement et précocement altérées dans les maladies neurodégénératives.

2. Le temps phénoménologique et la mémoire de travail

Du point de vue des neurosciences cognitives, le temps phénoménologique recouvre assez précisément le concept de mémoire de travail. Celle-ci peut être définie comme un système mnésique responsable du maintien temporaire, à court terme, des informations, qui peuvent être ainsi manipulées et traitées. Ce concept, introduit par des psychologues anglais en 1974, recoupe à l'évidence celui de « souvenir primaire » ou de « présent vivant » développé par Husserl, ce lieu de rencontre de la conscience et de la temporalité, cette union intime du présent, du tout juste passé et de l'instant qui va survenir, qui est la base de l'impression de durée au sein du courant de conscience. C'est en se référant à la mémoire de travail plus qu'à la mémoire-souvenir que Bergson définit la durée et peut affirmer que :

---

[1] W. James, "Does consciousness exist ?", in *Essays in Radical Empiricism,* Cambridge Londres, Harvard University Press, 1976, p. 7. (trad. O. Putois, *La conscience,* Paris, GF Flammarion, 2005, p. 143.*)*

[2] K. Mevel, B. Grassiot, G. Chetelat, G. Defer, B. Desgranges, F. Eustache, « Le réseau cérébral par défaut : rôle cognitif et perturbations dans la pathologie », *Rev. Neurol.,* 2010 ; 166, p.859-872.

[3] Système mésial postérieur, region cingulaire postérieure, précunéus.

[4] S. Dehaene, *Vers une science de la vie mentale, idem,* p. 84.

« *la conscience signifie d'abord mémoire […] La mémoire est là, ou bien la conscience n'y est pas. Une conscience qui ne conserverait rien de son passé, qui s'oublierait sans cesse elle-même, périrait et renaîtrait à chaque instant […] Mais elle est aussi anticipation de l'avenir […] Ce que nous percevons en fait, c'est une certaine épaisseur de durée qui se compose en deux parties : notre passé immédiat et notre avenir imminent* [1]».

La mémoire de travail participe ainsi activement à la création d'une conscience du présent. On peut même dire que, contrairement à la mémoire-souvenir, elle est indispensable à l'expérience consciente, à l'unification des perceptions multiples, à la constitution du « je » transcendantal pour se référer à la conception kantienne que nous allons bientôt aborder. Elle constitue cette capacité de maintenir des images à l'esprit pendant suffisamment longtemps pour pouvoir les manipuler intelligemment[2]. Elle est indispensable à la manipulation consciente des informations et des souvenirs, qui se réactualisent en permanence dans le compartiment de travail, où ils sont maintenus « en ligne ». Elle est donc très proche de l'attention. Selon J.-P. Changeux[3], elle confère unité et continuité à l'expérience consciente ; elle est également sollicitée lors de la correction des erreurs ou de la sortie des activités routinières, lors de la planification ou du contrôle de l'exécution des tâches. Cette disponibilité globale de l'information à travers l'espace de travail décrit par J.-P. Changeux, S. Dehaene et L. Naccache correspond précisément à ce dont nous faisons l'expérience sous la forme d'un état conscient.

Le lobe préfrontal est particulièrement impliqué dans le fonctionnement de la mémoire de travail, qui est rapidement altérée dans les maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer ou démences frontales). Ainsi les épreuves d'empan (mémoriser et restituer des séries de chiffres) et celles reposant sur des doubles tâches, qui testent la capacité du sujet à maintenir des informations à court terme et à les manipuler, sont-elles rapidement perturbées. Le retentissement de ces déficiences sur la vie quotidienne est précoce, avec des difficultés d'attention, d'appréciation et de gestion des situations sortant de la routine, ce qui restreint progressivement la conscience des patients aux activités habituelles et routinières, celles qui sont gérées par la mémoire procédurale.

3. La souffrance d'une conscience au présent sans mémoire à long-terme

La conscience au présent peut être parfaitement présente alors que la mémoire à long-terme est fortement détériorée comme dans les destructions du lobe temporal interne (comprenant l'hippocampe) par encéphalite, traumatisme ou résection chirurgicale.

---

[1] H. Bergson, *L'énergie spirituelle*, Paris, PUF, 1972, p. 5-6.

[2] Cette fonction serait liée, selon le modèle de Baddeley, à l'action d'un « administrateur central », F. Eustache, B. Desgranges, *Les chemins de la mémoire*, Paris, Le Pommier, 2010, p.104. Il est probable que les fonctions de cet administrateur soient proches de celles du lobe frontal.

[3] J.-P. Changeux, P. Ricœur, *Ce qui nous fait penser*, *op.cit.*, p. 50.

Depuis le cas initial HM décrit par Brenda Miller[1], plusieurs descriptions ont été faites de patients[2] dont la mémoire se limite à une fenêtre temporelle de quelques minutes, dont l'identité est donc gravement détériorée, mais qui restent alertes, éveillés, attentifs, capables d'émotions et d'un comportement finalisé à court terme (ouvrir la fenêtre et observer le monde, jouer aux échecs ou au tennis), avec une préservation des connaissances sémantiques préalablement enregistrées. Un observateur extérieur pourrait facilement conclure, de façon superficielle, que ces patients ont une conscience normale ; et elle l'est effectivement, mais seulement au présent. Ils sont non seulement éveillés et capables de soutenir leur attention, mais ressentent aussi des émotions et peuvent les exprimer (j'aime ceci, ce goût est délicieux, c'est très beau, etc.). Leur courant de conscience, au sens de W. James, leur conscience-noyau au sens d'A. Damasio, sont intacts. Leurs connaissances, en mathématiques, en histoire, etc. (la mémoire sémantique) sont souvent préservées.

Par contre, leur mémoire épisodique, celle qui concerne les événements, les circonstances, les situations de leur propre vie (la conscience autonoétique) est totalement abolie, depuis la naissance jusqu'à l'instant présent, en dehors des expériences vécues dans les deux minutes précédentes, parfois moins. L'identité est donc profondément altérée. Les patients sont incapables de savoir et de dire qui ils étaient et où ils étaient il y a un jour, un mois, un an… Lorsqu'on leur montre la photo d'un de leurs enfants, ils sont capables de la décrire, de faire des commentaires sur l'âge ou les traits du visage, mais ne conçoivent pas un seul instant qu'il s'agit de leur propre enfant (cas David). Ils sont également incapables de planifier le futur, même proche, de dire ce qu'ils vont faire plus tard dans leur journée ou leur semaine. Nous allons reprendre de façon plus détaillée cette conscience liée à la mémoire, mais ces observations nous permettent de distinguer les deux types de conscience, celle qui se vit au présent et celle qui s'étend sur le passé et l'avenir.

L'ictus amnésique fournit également un exemple caractéristique de la dissociation entre une conscience au présent normale, mais une perte complète des souvenirs de ce qui vient de se passer dans les minutes ou les heures, parfois les jours, qui précèdent. Le patient perd également l'accès aux prévisions et aux projets établis pour les heures ou les jours à venir. Cet événement bénin, très fréquent, est lié à une « panne » transitoire du circuit d'enregistrement de la mémoire (hippocampo-mamillo-thalamique), qui dure quelques heures, avec un rétablissement complet des fonctions mnésiques ensuite, malgré la persistance définitive d'un « trou » concernant les quelques heures de l'épisode. Son étio-pathogénie reste imprécise. Pendant cette période, le sujet est éveillé, peut avoir un comportement finalisé, conduire sa voiture correctement, voire poursuivre un cours à la faculté, répond correctement aux questions, mais dans la minute qui suit, il a oublié ce qui vient de se passer. Dès lors le présent, même s'il est

---

[1] En 1953, HM, jeune homme de 23 ans, est opéré d'une épilepsie pharmaco-résistante par une large résection temporale bilatérale. Il présenta au décours un syndrome amnésique très sévère qui dura jusqu'à la fin de sa vie et fera l'objet de nombreuses études neuropsychologiques. WB Scoville, B. Milner, "Loss of recent memory after bilateral hippocampal lesions", *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 1957, 20, p. 11-21.

[2] Notamment le cas David de Damasio (*Le sentiment même de soi, op. cit.*, p. 122) et le patient K.C. de Tulving (« La mémoire épisodique : de l'esprit au cerveau », *Rev Neurol*, Paris, 2004, 4pt 2, 2S16).

correctement appréhendé par la conscience, perd son sens, devient une énigme, et le patient ne cesse de répéter anxieusement les mêmes questions : « Qu'est-ce que je fais ici ? Qu'est-ce que font ces fleurs sur ma table ? Que faut-il que je fasse ? », en oubliant au fur et à mesure les réponses qui lui sont apportées. Dans cette circonstance, ce n'est pas vraiment la mémoire autobiographique qui est altérée, puisque l'oubli ne dépasse pas en général quelques heures et que l'identité est de ce fait préservée, de même que la reconnaissance des proches. Il s'agit plutôt d'une atteinte du temps phénoménologique, du souvenir primaire de Husserl, qui vient profondément perturber le flux du vécu, à la fois la rétention de ce qui vient de se passer et la protention, l'anticipation de l'à-venir proche. Dès lors, la conscience présente (l'impression) est désarticulée, privée de ses supports mélodiques que sont le tout juste passé et le proche avenir, ne reconnaissant ni l'origine de la situation présente, ni le motif des actions entreprises, livrée à un non-sens profondément anxiogène. Il est en général assez difficile, mais indispensable, de convaincre les proches et le patient de la bénignité de la situation, qui cessera d'elle-même au bout de quelques heures, avec un risque minime de récidive.

Enfin, dans la maladie d'Alzheimer, lorsque la conscience autobiographique s'éteint progressivement, l'identité est profondément altérée et le patient vit avec sa conscience au présent.

Ce patient est atteint d'une maladie à un stade évolué. Il oublie les événements dans les minutes qui suivent et répète les mêmes propos dix fois par jour. Sa mémoire des faits anciens s'altère et il fait de plus en plus d'erreurs dans sa biographie. Son langage se réduit et il est devenu incapable de raconter son histoire ; il est souvent « absent » au cours des repas familiaux et ne participe plus aux discussions ni aux décisions. Il ne veut plus recevoir d'amis. Il n'a pas de projet et ne parle pas de l'avenir, même proche. Il vit au présent. Il suit sans arrêt son épouse dans sa moindre activité, car il se sent perdu et anxieux dès qu'il est seul. Il reconnait ses proches mais ne peut plus assumer l'activité débordante de ses petits-enfants. Il est devenu impossible de les lui confier. Il ne parvient plus à bricoler ni à remonter son rasoir. Il n'est pas conscient du fardeau que sa prise en charge quotidienne impose à sa femme et refuse toute aide à domicile. Il ne parle jamais de sa maladie dont l'annonce a pourtant été faite et personne n'ose lui en parler. Il n'a pas fait de directives anticipées. Il ne comprend pas que son médecin lui ait interdit la conduite automobile et essaie parfois de passer outre. Pourtant il reste sensible aux promenades dans les prairies ou les sous-bois, lui qui était bon connaisseur de champignons. Il éprouve du plaisir à se promener avec son épouse. Il regarde volontiers les matchs de football à la télévision. Il pleure parfois à l'évocation de ses enfants, même lorsque les nouvelles sont bonnes. Il ressent les douleurs de ses lombalgies chroniques et s'en plaint. Il dit qu'il se fait vieux.

Ce patient a encore une conscience au présent, subjective et phénoménologique, même si elle ne s'intègre pas dans un sens global de l'existence. Il a encore un sentiment de soi et de son corps, une conscience émotionnelle qui lui permet d'accéder au plaisir comme à la tristesse, à des désirs et des préférences, même si on doit l'aider à les trouver et à les réaliser, à la tendresse d'un regard, d'un geste ou d'une parole. C'est effectivement un sujet (sauf si on définit un sujet de façon restrictive par son identité narrative ou ses capacités décisionnelles, ce qui n'est pas notre option), avec lequel on peut communiquer, même si sa personnalité et son caractère se sont profondément modifiés. Comme le souligne M.-J. Manifacier-Fournier, de cette immersion dans

le moment actuel, de cette continuité du présent dérive peut-être une forme de monotonie du vécu du dément : « Chaque jour qui passe ressemble bien souvent au précédent, aucun événement saillant ne vient éclairer ce présent qui semble une prison fermée sur l'avenir [1]». Mais en aucun cas, cela ne doit disqualifier la valeur de cette vie au présent, car « l'authenticité d'un instant de vie est indépendante de sa mémorisation[2] ».

Au total, cette union, au sein d'un courant de conscience, des sensations subjectives et de l'interprétation projective du monde, constitue la structure de la conscience au présent. L'altération de ces différentes composantes au cours des maladies du cerveau conduit à un présent déstructuré et souffrant, dont la compréhension empathique constitue une clef de la prise en charge soignante.

Mais cette conscience ne peut fondamentalement être une conscience humaine sans le sentiment de soi. Notre hypothèse est ici que ce sentiment primordial de soi se distingue de la conscience liée à la mémoire, du « self », donc de la véritable conscience de soi, et qu'il constitue l'ultime refuge des patients atteints de maladies neurodégénératives, refuge cependant bien souvent envahi d'une inquiétante étrangeté…

V. Le sentiment de soi

Le concept de conscience de soi est complexe et sa signification variable. Pour W. Jammes, le soi est à la fois unique et multiple, allant de la conscience de son propre corps à la perception de la place que l'on occupe dans la société, en passant par les souvenirs de soi. En psychologie cognitive, le *self* se rapporte plutôt à l'identité, à la connaissance diversifiée que l'individu a de lui-même (personnalité, goûts, valeurs, projets, souvenirs…), c'est une métacognition de soi. Le plus souvent ce qu'on entend par conscience de soi implique une conscience réflexive, c'est-à-dire la conscience que le sujet a de ses propres états de conscience : le sujet devient objet de sa conscience. Il se re-présente lui-même, se divise pour se regarder lui-même comme il regarde un objet. Distant du monde, il devient distant de soi. Je vois ce champ de tulipes, je sais que je le vois… Je pense à ce champ de tulipe et je sais que je pense à cela. Cette conscience réflexive permet au sujet, se sachant pensant, de se savoir également exister, comme l'exprime l'aphorisme de Descartes (« Je pense, donc je suis »). Mais cette notion de conscience réflexive est à extension variable, certains y incluant la conscience morale (j'ai conscience d'avoir commis un acte injuste) ou une signification existentielle (j'ai conscience de la contingence ou du non-sens de mon existence, de mes échecs, de l'irréversibilité du temps etc.)[3].

---

[1] M.-J. Manifacier-Fournier, *Le temps et la mémoire chez la personne « cérébro-lésée »*, Thèse Université Paris-Est, décembre 2009, p. 171.

[2] R. Gil, *Vieillissement et Alzheimer, op.cit.*, p. 104.

[3] P. Le Coz, « Philosophie de la conscience », journées du GRAL, *Conscience, représentation de soi et désordres neuro-cognitifs, op.cit.*, p. 10.

Dans le cadre de la genèse d'une conscience au présent, il est cependant intéressant de parler de ce qu'on pourrait qualifier de conscience de soi préréflexive, qu'il est peut-être plus juste d'appeler, à la manière de A.R. Damasio[1], le sentiment de soi.

Nous empruntons à A.R. Damasio[2] l'idée que conscience et esprit conscient de soi sont synonymes. Quand un esprit n'a pas de soi, il n'est pas conscient au sens strict (ce qui était déjà l'idée de W. James), mais il peut y avoir un esprit sans conscience, comme on le découvre dans l'état végétatif ou l'absence épileptique. Pour cet auteur, l'esprit est le phénomène élémentaire qui apparaît lorsque des images se forment dans le cerveau et il devient conscient lorsque s'y ajoute un sentiment de soi :

« La simple présence d'images organisées s'écoulant dans un courant mental produit un esprit, mais, à défaut de processus supplémentaire, l'esprit reste non conscient. *Ce qui lui manque, c'est un* soi. *Pour que le cerveau devienne conscient, il doit acquérir une propriété nouvelle : la* subjectivité. *Et ce qui la définit, c'est le sentiment qui marque les images dont nous faisons l'expérience subjective »*

Ce sentiment de soi, qui définit donc l'esprit conscient et est indissociable de lui, se forme par étapes.

1. Le sentiment de son corps

La première étape est la sensation de son corps vivant, des sentiments primordiaux qui sont cartographiés dans le tronc cérébral et forment ce qu'il appelle le protosoi. Il est d'ailleurs intéressant de noter que pour A.R. Damasio, le cerveau ne commence pas à former l'esprit conscient au niveau du cortex cérébral, mais à celui du tronc cérébral[3]. Ces sentiments primordiaux nous donnent une expérience directe de notre corps vivant sur diverses dimensions, par exemple sur une échelle qui va du plaisir à la douleur. Cela permet à l'évidence une meilleure régulation de son homéostasie, de l'équilibre interne de son corps. Déjà à ce niveau corps et cerveau sont intimement *liés*. Leibniz tenait des propos semblables, lorsqu'il affirmait l'exacte correspondance entre le corps et l'âme :

« Je tiens même qu'il se passe quelque chose dans l'âme qui répond à la circulation du sang et à tous les mouvements internes des viscères, dont on ne s'aperçoit pourtant point, tout comme ceux qui habitent auprès d'un moulin à eau ne s'aperçoivent point du bruit qu'il fait […] L'âme n'est jamais privée du secours de la sensation, parce qu'elle exprime toujours son corps, et ce corps est toujours frappé par les ambiants d'une infinité de manières, mais qui souvent ne donnent qu'une impression confuse[4] ».

Ce sentiment confus, subconscient de son corps, cartographié au niveau du cerveau, constitue les prémices du soi. Ce corps n'est pas celui, objectif, décrit par la science, mais le corps vécu par le sujet, que M. Merleau-Ponty appelle le

---

[1] A.R. Damasio, *Le sentiment même de soi*, *op.cit.*

[2] Ses théories sont exposées en particulier dans deux de ses livres : *Le sentiment même de soi* ; *L'autre moi-même.*

[3] A.R. Damasio, *L'autre moi-même*, *op.cit.*, p. 31.

[4] Leibniz, *Nouveaux essais sur l'entendement humain*, *op.cit.*, pp. 92-93.

« corps propre[1] » : « Il y a deux sens et deux sens seulement du mot exister : on existe comme chose ou on existe comme conscience. L'expérience du corps propre nous révèle au contraire un mode d'existence ambigu ». C'est-à dire que le corps n'est pas un objet, il ne se réduit pas à une mécanique (vision, motricité, sexualité…), mais ses fonctions font partie intégrante de mon existence, elles sont « toutes confusément reprises et impliquées dans un drame unique ». Mais la conscience que j'en ai n'est pas une pensée, « c'est-à-dire que je ne peux le décomposer et le recomposer pour en former une idée claire. Son unité est toujours implicite et confuse ». Au total,

« je n'ai pas d'autre moyen de connaître le corps humain que de le vivre, c'est-à-dire de reprendre à mon compte le drame qui le traverse et de me confondre avec lui. Je suis donc mon corps, au moins dans toute la mesure où j'ai un acquis et réciproquement mon corps est comme un sujet naturel, comme une esquisse provisoire de mon être total[2] ».

Mais ce corps ne peut réellement devenir mien que si je sens qu'il agit sur le monde.

2. Le sentiment de son action

La deuxième étape est donc celle qui porte sur l'apparition de l'objet et sur l'action, c'est-à-dire la relation, l'interaction entre l'organisme et l'objet. Sans qu'aucun mot ne soit prononcé, j'ai le sentiment que je possède cet objet, que je peux agir sur lui et le différencier d'un autre objet. De nouvelles images, ou représentations, sont créées, qui modifient les images primordiales : c'est alors que naît le sentiment que les objets sont représentés dans un esprit qui m'appartient, à moi et à personne d'autre, formant le soi-noyau ou conscience-noyau, qui recouvre ce que nous avons appelé conscience au présent.

Cette conscience est liée au fait que les images de l'objet (visage, mélodie, mal de dent…) affectent l'état de l'organisme, génèrent émotions et sentiments et activent des cartes cérébrales spécifiques. Il s'agit donc bien d'une conscience au présent, ici et maintenant, d'un courant de pensées en rapport avec des objets sélectionnés pour leur valeur dans les besoins et objectifs de l'organisme, sans rapport nécessaire avec la mémoire ou le langage.

Le sentiment de soi est donc étroitement lié à l'action et au mouvement. Reconnaitre son action, se l'attribuer et la distinguer de celle de l'autre est un facteur essentiel de la conscience de soi[3]. En effet le cerveau envoie plusieurs types de signaux qui nous font prendre conscience de notre mouvement vers l'objet et de ses conséquences[4] : des signaux initient le mouvement, d'autres ressentent ce qui se passe, d'autres contrôlent le geste et l'ajustent si nécessaire.

---

[1] Reprenant la distinction capitale que Husserl établit entre le corps physique (*Körper*) et le corps propre (*Leib*) ou chair, qui est « l'unique objet au sein duquel je *gouverne* et *règne* immédiatement, et dont je domine chacun des *organes* », Husserl, *Méditations cartésiennes*, *op.cit.*, p. 145.

[2] M. Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, I, le corps VI, Paris, Gallimard, 1945, p. 240.

[3] « La conscience de soi n'existe vraiment qu'au moment où le sujet ressent le sentiment intérieur d'être cause de ses actes », J.-P. Graftieaux, *Le soignant et sa conscience*, *op.cit.*, p. 27.

[4] C. Zimmer, « La neurobiologie du soi », *Pour la science*, n° 339, janv. 2006, p. 84-88.

Le mécanisme qui produit l'intention de faire le mouvement est le même que celui qui en anticipe les conséquences. Je veux ouvrir une porte, je tends la main vers la poignée, celle-ci est froide et résiste, je corrige la force du mouvement et l'ensemble de ces représentations-actions contribuent à mon sentiment de moi. Les schizophrènes auraient un défaut des systèmes de contrôle et de prédiction du mouvement et de ce fait un manque du sens de soi : ils pensent facilement qu'une influence extérieure leur fait accomplir leurs gestes. Pour M. Jeannerod, c'est « l'écart entre le mouvement anticipé, représenté par les signaux centraux, et le mouvement réalisé, représenté par les signaux proprioceptifs (de la sensibilité profonde), qui est le facteur critique pour que naisse la conscience du mouvement[1] ».

Or la conscience de l'action est proche de la conscience de soi, ou plutôt du sentiment de soi : « Les questions qui sont posées au sujet et à son système nerveux sont du type « Qui ? », « Qui a fait cela ? », voire même « Qui suis-je ? [2]». L'expérimentation est basée en particulier sur des jeux de miroirs qui permettent de dissocier le mouvement réel du sujet de celui qu'il observe. Intention d'action, conscience de son propre mouvement et de celui d'autrui sont ainsi étudiés, avec l'aide de la neuroimagerie. La région pariétale postérieure droite est particulièrement impliquée dans la reconnaissance de son corps et de son mouvement, avec un contrôle par les régions préfrontales. L'altération de ce contrôle frontal, comme dans la schizophrénie, contribuerait à la perte de frontière entre le sens de soi et celui d'autrui. La conscience de soi, que l'enfant acquiert progressivement, est également en rapport étroit avec la représentation kinesthésique des mouvements de son corps et avec le ressenti interne de son corps, ce que développe J. Proust sous le nom de « conscience réflexive [3]» : lorsque l'enfant de 18 mois, mais aussi certains grands primates, reconnaissent explicitement[4] dans le miroir une tâche rouge dessinée sur leur front, et essaient de l'enlever, c'est bien à travers un sentiment de soi lié à la représentation du corps et de ses mouvements (ils n'ont pas pour cela besoin de connaitre les propriétés réfléchissantes des miroirs).

Les neurosciences mettent donc l'accent sur le rôle du corps dans la naissance de la conscience de soi, une conscience minimale, un sentiment de soi. Certes, comme le disait Aristote, l'âme est la forme du corps, c'est-à-dire ce qui le rend capable de remplir sa fonction, mais le corps participe à son tour à la naissance de ce que nous appelons actuellement plutôt la conscience et plus particulièrement la conscience de soi, ou mieux le sentiment de soi.

En pathologie, des sentiments de dépersonnalisation, de perception erronée du soi peuvent être en rapport avec une mauvaise perception du corps, soit dans certaines parties du corps, soit au niveau du corps entier. Les lésions intéressent surtout l'insula droite et la jonction temporo-pariétale. Si l'esprit est malade[5], le

---

[1] M. Jeannerot, « Conscience de l'action, conscience de soi », in *La nature de l'esprit*, Paris, Odile Jacob, 2002, p. 134.

[2] *Idem*, p. 127.

[3] J. Proust, « Les origines de la conscience réflexive », *Les conférences de la cité des sciences*, 13 octobre 2004.

[4] Le bébé de 4 à 7 mois distingue implicitement (inconsciemment) son image sur un écran de télévision de celle d'un autre enfant (il préfère regarder l'autre), *idem.*

[5] Dans les accidents vasculaires cérébraux, les maladies neuro-dégénératives, mais aussi les maladies psychiatriques : dans le syndrome de Cotard, qui s'observe au cours des dépressions

rapport au corps se modifie et même le sentiment de soi peut disparaitre. Nous envisagerons plus loin le problème de l'anosognosie, c'est-à-dire de la méconnaissance de la maladie qui affecte son corps (une hémiplégie) ou son esprit (une démence). Il n'en reste pas moins que l'expression corporelle reste longtemps une façon d'exprimer et de ressentir le soi, ouvrant ainsi la voie à un mode de communication non verbal essentiel à l'éthique de la relation soignante avec une conscience malade, comme nous allons le développer bientôt.

Mais il faut d'abord aborder une question qui n'est pas sans influer l'interprétation de la pathologie : cette perception du soi qui fonde la conscience est-elle liée uniquement à nos sensations présentes (de notre corps comme du monde que nous percevons et sur lequel nous agissons) et se confond-elle avec elles, ou existe-t-il une faculté qui synthétise nos représentations ? Le sentiment de soi, ou conscience préréflexive, lié à nos sensations et perceptions est-il un refuge pour un patient qui perd sa mémoire et son identité, ou ce refuge risque-t-il lui-même d'être altéré par la faillite des facultés de l'entendement ?

3. Conscience empirique et conscience de soi : le débat

La réponse de Locke est claire : il y a équivalence entre nos sensations et perceptions présentes et la conscience que nous avons de nous-mêmes :

« Il est impossible à quiconque de percevoir, sans percevoir qu'il perçoit. Quand nous voyons, entendons, sentons, goûtons, éprouvons, méditons, ou voulons quelque chose, nous savons que nous le faisons. Cette conscience accompagne toujours nos sensations et nos perceptions présentes ; et par là chacun est pour lui-même ce qu'il appelle soi. On ne considère pas dans ce cas si le même soi persévère dans la même substance, ou dans une autre [1]».

La conscience seule de nos perceptions constitue le *soi*. La conscience n'est pas une substance pensante, elle dépend des sens (la conscience étant la part réflexive présente dans toute perception), donc du corps. L'homme a bien une substance matérielle (le corps) et immatérielle (l'âme) qui peuvent changer dans le temps sans que cela n'empêche le moi d'être un même moi. A la limite, et d'un point de vue purement théorique, la même conscience, la même personne, pourrait être perpétuée dans plusieurs substances et si j'avais conscience d'avoir vu l'arche de Noé dans le déluge autant que de ce qui s'est passé hier, je serais la même personne, le même moi qui écrit en ce moment, composé ou non de la même substance, matérielle ou immatérielle[2]. Nous verrons par la suite que Locke fonde l'unité transtemporelle de la personne, l'identité, sur la mémoire, mais retenons dans l'immédiat que le sentiment de soi, c'est bien ce qui accompagne nos sensations et perceptions présentes.

Par un abord différent, la phénoménologie affirme aussi l'identité de la perception et de la conscience de celle-ci au sein d'un *cogito* préréflexif. La

---

mélancoliques, le patient a la conviction délirante de ne plus avoir de corps, ou même d'être un corps mort.

[1] J. Locke, *Essai sur l'entendement humain,* II, 27, § 8, *op.cit.*, p. 521.

[2] *Idem*, §16, p. 531.

conscience, pour Husserl comme pour Sartre, n'a pas de « contenu » préexistant mais est toujours conscience de quelque chose, c'est-à dire *position* d'un objet transcendant. Pourtant, la conscience n'existe que dans la mesure où elle s'apparait, elle est donc aussi conscience de soi[1] ; et elle l'est d'abord selon le mode d'un *cogito* préréflexif, qui est en même temps perception et conscience de perception, conscience de soi comme « le seul mode d'existence qui soit possible pour une conscience de quelque chose ». Lorsque j'éprouve du plaisir ou que je lis, je ne me saisis pas à chaque instant comme lisant ou éprouvant du plaisir, mais je suis capable de rapporter ces actions ou sentiments si on me le demande. « Le plaisir ne peut se distinguer − même logiquement − de la conscience de plaisir[2] ». L'être du plaisir et l'être de la conscience se recouvrent et s'identifient[3], de même que la perception et le perçu ont nécessairement la même modalité existentielle, « puisqu'on ne saurait séparer de la perception la conscience qu'elle a ou plutôt qu'elle est d'atteindre la chose même[4] ». Cela veut dire aussi, ajoute Sartre, que « comme la conscience n'est pas *possible* avant d'être, mais que son être est la source et la condition de toute possibilité, c'est son existence qui implique son essence. Ce que Husserl exprime heureusement en parlant de "sa nécessité de fait"[5] ». D'autre part et dans un deuxième temps, cette conscience de soi préréflexive est la condition de la conscience réfléchie qui permet de réfléchir sur une activité ou sur la conscience réfléchie elle-même (« j'en ai honte, j'en suis fier, je la veux, je la refuse, etc. »)[6].

Leibniz, puis Kant, vont s'opposer à Locke sur cette conception empirique de la conscience de soi, réduite au fait psychologique et subjectif qui accompagne le flux des perceptions, en critiquant son manque de fondements.

Se rapprochant du *cogito* cartésien, Leibniz affirme que la conscience lockienne ne peut saisir l'identité réelle, qui est d'ordre métaphysique et fonde le Soi. S'en éloignant, il affirme que l'âme n'est pas équivalente à la conscience ou à l'esprit et que nous avons quantité de petites perceptions, de changements dans l'âme, dont nous ne nous apercevons point, qui ne sont pas conscientes, qui font partie de l'inconscient cognitif dirait-on actuellement. La conscience n'est pas perception, mais aperception, connaissance de soi par l'intermédiaire de l'activité d'une substance, qui unifie les perceptions :

« Il est bon de faire distinction entre la Perception qui est l'état intérieur de la Monade[7] représentant les choses externes, et l'Aperception qui est la Conscience, ou la connaissance réflexive de cet état intérieur, laquelle n'est pas donnée à toutes les âmes,

---

[1] « La condition nécessaire et suffisante pour qu'une conscience connaissante soit connaissance *de* son objet, c'est qu'elle soit conscience d'elle-même comme étant cette connaissance […] Avoir conscience de cette table ne suffit certes pas pour affirmer que cette table existe en soi − mais bien qu'elle existe *pour moi.* », J.-P. Sartre, *L'être et le néant*, Paris, Gallimard, 1943, p. 18.

[2] *Idem*, p. 21.

[3] « Il n'y a *pas plus d'abord* une conscience qui recevrait *ensuite* l'affection « plaisir », comme une eau qu'on colore, qu'il n'y a d'abord un plaisir (inconscient ou psychologique) qui recevrait ensuite la qualité de conscient, comme un faisceau de lumière. Il y a un être indivisible, indissoluble […] Le plaisir est l'être de la conscience (de) soi et la conscience (de) soi est la loi d'être du plaisir », *ibid.*, p. 21.

[4] M. Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, *op.cit.*, p. 433.

[5] J.-P. Sartre, *L'être et le néant*, *ibid.*, p. 22.

[6] *Ibid.*, p. 19.

[7] La Monade est l'Unité ou Substance simple. Les Vies, les Âmes, les esprits sont des Unités.

ni toujours à la même âme. Et c'est faute de cette perception que les cartésiens ont manqué, en comptant pour rien les perceptions dont on ne s'aperçoit pas, comme le peuple compte pour rien les corps insensibles [1]*».*

Ainsi, Leibniz distingue-t-il la sensation, par laquelle un sujet totalement passif reçoit par ses sens la matière du monde ; la perception, qui n'est pas encore consciente, permettant la capture et la mise en forme de la sensation ; enfin l'aperception consciente qui unifie les perceptions. Autrement dit, la conscience n'est pas simple perception comme chez Locke, puisque nombre de perceptions sont inconscientes, elle n'est pas non plus *cogito* fulgurant comme chez Descartes, mais elle est connaissance réflexive de son état intérieur, au sein d'une substance qui unifie les perceptions (et qui fonde l'identité réelle ou personnelle[2]).

Cette approche va permettre le basculement kantien vers la conception d'une conscience de soi entendue comme synthèse de l'expérience par les catégories de l'entendement (c'est-à-dire non plus par une substance métaphysique, mais par une faculté logique).

Dans la conception kantienne, l'expérience perceptive ne peut devenir conscience de soi (ou aperception) que si les représentations qui lui sont apportées par les sens sont organisées par l'entendement (qui organise toute expérience possible a priori). Il existe donc un *je*, unité *transcendantale* de la conscience de soi, qui unifie de façon synthétique les données de l'expérience et permet d'appeler toutes les diverses représentations qui me sont données par l'intuition sensible[3] (avant toute pensée), *mes* représentations :

« Le : je pense doit nécessairement pouvoir accompagner toutes mes perceptions ; car, si tel n'était pas le cas, quelque chose serait représenté en moi qui ne pourrait aucunement être pensé […] Je nomme encore l'unité de cette représentation l'unité transcendantale de la conscience de soi, pour désigner la possibilité de la connaissance a priori qui en procède. En effet, les diverses représentations qui sont données dans une certaine intuition ne seraient pas toutes ensemble mes représentations si elles n'appartenaient pas toutes ensemble à une conscience de soi […] C'est seulement parce que je peux saisir le divers de ces représentations en une conscience que je les nomme toutes mes représentations ; car, si tel n'était pas le cas, j'aurais un moi tout aussi bigarré et divers que j'ai de représentations dont je suis conscient[4] *».*

Cette conscience de soi, qui produit la représentation *je pense*, qui est une et identique dans toute conscience, Kant la nomme *aperception originaire*. La conscience de soi n'est donc pas uniquement perceptive comme chez Locke, mais

---

[1] Leibniz, *Principes de la Nature et de la Grâce*, *op.cit.*, p. 225.

[2] « L'identité réelle et personnelle se prouve le plus certainement qu'il se peut en matière de fait, par la réflexion présente et immédiate », *Nouveaux essais sur l'entendement humain*, *op.cit.*, p. 184.

[3] L'intuition est la connaissance des objets. La sensibilité est la capacité de recevoir des représentations grâce à la manière dont nous sommes affectés par les objets. C'est au moyen de la sensibilité que des objets nous sont *donnés*, seule elle nous fournit des *intuitions* ; mais c'est l'entendement qui *pense* ces objets et c'est de lui que naissent les *concepts*. L'*objet* est ce dans le concept de quoi le divers d'une intuition donnée se trouve *réuni*. L'unité synthétique de la conscience est donc une condition objective de toute connaissance. *Critique de la raison pure*, Esthétique transcendantale, §1, Paris, Quadrige/PUF, 2004, p. 53.

[4] Kant, *Critique de la raison pure*, Analytique transcendantale, livre I, chap. 2, §16, *idem*, p. 110.

un acte de synthèse de l'entendement, qui unifie les représentations : l'entendement soumet l'interprétation sensible à des règles et les unit par-là dans une conscience ; « sans cet usage qu'il fait de la sensibilité, il ne penserait absolument rien[1] ».

Le *je* transcendantal opère donc en permanence la synthèse du divers empirique et le lie en une seule conscience de soi. Nous n'aurions, sans cette activité de synthèse, qu'un moi empirique, bigarré du divers des représentations apportées par l'intuition, une rhapsodie de sensations diverses incapables d'assurer l'unité d'un sujet :

« Des objets donnés à la sensibilité dans l'espace et dans le temps ne constituent pas une expérience, et cette perception ne serait pas une connaissa nce s'ils étaient dispersés en une « rhapsodie » sans suite. Pour qu'ils soient des objets définis, il faut qu'ils soient pensés, c'est-à-dire liés dans leurs divers aspects les uns aux autres. Cette liaison est l'acte de l'entendement, qui s'accomplit sous diverses formes. Mais ces liaisons diverses dépendent elles-mêmes d'une unité supérieure qui est à la fois la fonction originaire de l'entendement et la condition suprême de la possibilité de l'expérience. Cette fonction est le Je pense, ou encore l'unité originairement synthétique de l'aperception [2]».

Il existe donc un chef d'orchestre[3] qui permet d'unifier et de synthétiser les données de la sensibilité, qu'elles soient externes (les objets du monde extérieurs, visages, bruits, couleurs etc.) ou internes (émotions, désirs, tristesses, joies, souvenirs etc.) ; ainsi est évité le désordre d'une conscience empirique toujours changeante, diverse et éclatée, qui ne saurait donner un « moi » fixe et permanent. Cette idée d'un chef (le soi) qui mène l'orchestre de la conscience est également exprimée par A.R. Damasio, qui le situe non pas dans une aire déterminée du cerveau, mais le décrit sous forme d'une coordination, de plus en plus nécessaire au fur et à mesure que les contenus traités dans l'esprit deviennent plus nombreux[4].

Mais la conscience de soi-même, le « je pense », souligne Kant, n'est pas encore une connaissance de soi-même[5]. Lorsque j'ai conscience de moi-même – dans la synthèse transcendantale du divers des représentations – j'ai seulement conscience que je suis. Pour me connaître moi-même, j'ai encore besoin d'une intuition qui me sert à déterminer la pensée de moi, comme pour la connaissance d'un objet distinct de moi. Car chaque homme a cent visages[6] et autant de

---

[1] Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Poche, 2007, p. 135. Sans les concepts de l'entendement, les intuitions, dit Kant, sont *aveugles*, mais sans les intuitions les concepts sont *vides*. Cependant, l'entendement est lui-même soumis à une faculté supérieure qui est *la raison*, permettant de produire des Idées et de cette façon s'élevant bien au-dessus de ce que la sensibilité peut lui fournir. La raison permet d'accéder au monde intelligible et à le distinguer du monde sensible.

[2] Kant, *Critique de la raison pure*, Analytique transcendantale, livre I, chap. 2, §15, *ibid.*, p. 153.

[3] L'unité transcendantale de l'aperception, qui réunit tout le divers donné dans l'intuition. « Toutes les diverses consciences empiriques doivent être liées à une seule conscience de soi », *ibid.*

[4] A. R. Damasio, *L'autre moi-même, op.cit.*, p. 33.

[5] Kant, *Critique de la raison pure*, Analytique transcendantale, livre I, chap. 2, §25, *ibid.*, p. 135.

[6] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité*, Paris, Larousse, 2010, pp. 82-83.

consciences de soi. La connaissance de soi permet d'accéder à une image relativement stable de soi, même si aucun homme ne peut affirmer qu'il se connait vraiment. C'est au contraire le kaléidoscope des consciences qui s'impose au patient atteint d'une maladie d'Alzheimer, et non plus une identité stable et rassurante, issue de la connaissance de soi.

Enfin, la notion de sentiment de soi (immédiat et vécu), par opposition à la pensée et à la conscience de soi (qui recourt à l'entendement, aux concepts et au langage) n'est pas étrangère à Kant, qui décrit une unité *subjective* de la conscience, plus ou moins saisie par le sens intime, et qui ne consiste que dans le lien d'associations d'idées ; ainsi l'enfant passe-t-il assez tardivement du sentiment de lui-même à la pensée[1]. Il n'en reste pas moins que c'est la synthèse des données empiriques par l'entendement et la pensée qui permettent le *je* du sujet.

Au total, de ce parcours à travers les conceptions neuroscientifiques et philosophiques, il paraît possible de retenir qu'un sentiment de soi, qu'on pourrait qualifier de préréflexif, lié à nos sensations corporelles et à nos perceptions, est associé à une synthèse des représentations qui confère une unité au sujet et que l'ensemble participe à la conscience au présent, qu'on peut ainsi distinguer d'une conscience de soi liée à la mémoire, à l'identité et au *self*.

Que devient ce sentiment de soi dans les pathologies de la conscience ? Qu'en déduire sur le plan de l'éthique ?

4. Sentiment de soi et pathologie de la conscience

N'est-ce pas la condition tragique de la maladie d'Alzheimer, que la défaillance du *je* transcendantal, dévoilant des consciences empiriques diverses, souvent étranges et menaçantes, dont le sens est perdu [2]? Après la défaillance de sa mémoire-souvenir à long terme, qui assurait la continuité de son identité, le patient atteint de maladie neurodégénérative perd aussi la faculté d'unifier son moi empirique, en raison de la perte d'une faculté qu'on pourrait, si on osait une transcription neuroscientifique de l'unité synthétique de l'aperception, assimiler à la mémoire de travail, qui confère l'unité et la continuité de l'expérience consciente. Ses sensations diverses ne deviennent plus pour lui des représentations ou encore ces représentations perdent leur sens par manque de synthèse.

Si le moi n'est plus qu'une rhapsodie désordonnée de sensations, le statut de sujet pourrait être mis progressivement en question. Au-delà de la perte du self, de l'identité, liée à la dégradation de la mémoire autobiographique, il s'agirait, au présent, de la perte du « je », de la faculté de se représenter le monde et soi-même, de s'auto-représenter. Ce sujet dont le sentiment de soi disparaît, se vit comme étranger à lui-même.

---

[1] « L'enfant, déjà parvenu à une certaine facilité de langage, ne se met qu'à un moment assez tardif (au bout d'un an peut-être) à se servir du *je*, alors qu'il a si longtemps parlé de lui-même à la troisième personne (Charles veut manger, marcher, etc.) ; et une lumière semble en quelque sorte s'être faite en lui, lorsqu'il commence à se servir du *je* ; à dater de ce jour, il ne revient plus à ce premier langage. Il n'avait auparavant que le *sentiment* de lui-même, il en a maintenant la *pensée* ». Kant, *Anthropologie du point de vue pragmatique, in Œuvres philosophiques*, III, Paris, Gallimard, 1986, livre I, §1, p. 945.

[2] E. Fiat, « D'une possible contribution kantienne à la compréhension de la maladie d'Alzheimer et des troubles qui lui sont apparentés », Cours de doctorat, 16 février 2012.

Cette inquiétante étrangeté, Freud en avait eu l'intuition sur lui-même, l'espace d'un bref instant, au cours d'un voyage en train, alors qu'il était assis seul dans un compartiment de wagon-lit et lorsque,

« sous l'effet d'un cahot un peu plus rude que les autres, la porte qui menait aux toilettes attenantes s'ouvrit, et un monsieur d'un certain âge en robe de chambre, le bonnet de voyage sur la tête, entra chez moi. Je supposais qu'il s'était trompé de direction en quittant le cabinet qui se trouvait entre deux compartiments et qu'il était entré dans mon compartiment par erreur ; je me levai précipitamment pour le détromper, mais je m'aperçus bientôt, abasourdi, que l'intrus était ma propre image renvoyée par le miroir de la porte intermédiaire [1]».

Ce double étrangement inquiétant, c'est aussi probablement celui d'une conscience de soi déstructurée par la maladie[2].

Mais le sentiment de soi, primordial, élémentaire, celui qui est lié au sentiment du corps, de ses perceptions, de son action, de ses plaisirs n'est-il pas l'ultime refuge du sujet qui perd son identité et ses capacités narratives ? Faudrait-il nier le sujet parce qu'il perd sa capacité de se représenter le monde et lui-même de façon cohérente ? Celui qui ne dit plus « je pense que… », « je me souviens que… », mais seulement « j'aime cela » ou « je souffre » possède une conscience au présent et un sentiment de soi, c'est donc un sujet, et ce serait une forme d'offense que de lui nier ce statut. Cette résistance à l'objectivation constitue l'un des messages les plus importants de l'éthique soignante. On pourrait même dire que ce parcours à travers philosophes et neuroscientifiques fonde cette résistance en permettant d'affirmer la présence du sujet, même souffrant, jusque dans les ultimes retranchements du sentiment de soi, même déstructuré. C'est pourquoi également il est utile de garder ce terme de sentiment de soi, et de le distinguer d'une conscience de soi liée à la mémoire et à l'identité. Ne pas disqualifier ce sujet souffrant, l'écouter, l'aider à exprimer ses désirs, ses plaisirs, ses douleurs, ses peines, et peut-être l'aider à structurer le kaléidoscope de ses sensations et sentiments, constitue bien un défi éthique ; celui du pari du sujet.

Au total, chacune des composantes de la conscience au présent peut être pathologiquement altérée et contribuer à la souffrance d'un sujet déjà le plus souvent privé de sa projection sur le passé et l'avenir.

Mais le sentiment de soi, indissociable de la définition et de l'existence même de la conscience, ne peut se concevoir sans le ressenti d'émotions ; il n'y a pas de conscience sans émotions, le déficit d'émotions est le signe d'une conscience malade et les émotions constituent souvent l'ultime moyen de communication dans démences évoluées. Le cerveau apparaît bien comme « le lieu privilégié de la constitution des affects [3]», et la conscience émotionnelle comme un mode d'approche privilégié du cerveau malade.

---

[1] S. Freud, *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, Paris, Gallimard, 1985, p. 257.

[2] M. Fauzon-Lize, « Conscience, impression d'identité, impression d'étrangeté », *Conscience, représentation de soi et désordres neuro-cognitifs*, Marseille, 27-28 janvier 2012.

[3] C. Malabou, *Les nouveaux blessés, op.cit.*, p. 26.

VI. La nécessité de l'émotion

Conscience et émotion ne sont pas séparables. Lorsque la conscience au présent, cette conscience-noyau décrite par A.R. Damasio, disparait, l'émotion disparait également : dans les comas, les états végétatifs, les démences à un stade très évolué, les absences épileptiques, l'émotion s'en va en même temps que la conscience, même si l'éveil est préservé. La présence incontestable d'une réaction émotionnelle signe un état de conscience minimale (mais elle est souvent si difficile à interpréter, si fluctuante…), alors que l'absence d'émotion est un corrélat sûr d'une conscience-noyau déficiente[1].

1. Emotions et sentiments

Cette étroite relation entre conscience et émotion ne signifie pas que toutes les émotions soient conscientes (Ledoux avait déjà montré en 1986 qu'il y avait une double voie de l'activation des émotions) : les mécanismes qui induisent une émotion restent souvent inconscients et l'émotion peut apparaitre à la conscience apparemment immotivée. Il est également difficile de provoquer volontairement une émotion, ainsi que de la contrôler lorsqu'elle survient. D'ailleurs, la plupart des sites cérébraux responsables de l'induction des émotions sont de localisation sous-corticale (tronc cérébral, hypothalamus, télencéphale basal, amygdale), donc n'appartiennent pas au réseau de la conscience, à l'exception notable de la région cingulaire antérieure et des régions ventro-médianes du cortex préfrontal.

Nous suivrons ici A.R. Damasio[2], en distinguant l'émotion, dont le déclanchement est souvent inconscient, qui se manifeste sur le théâtre du corps (elle est publiquement observable) et le sentiment qui suit l'émotion, nécessite la conscience et se joue dans le théâtre de l'esprit : lorsqu'elle apparait à la conscience, l'émotion est ressentie, elle devient un sentiment. On perçoit ses sentiments, à la première personne, mais on ne peut les observer chez quelqu'un d'autre, à la troisième personne, alors qu'on peut voir les émotions d'autrui.

Les émotions, chez l'animal, mais également chez l'homme, constituent une valeur de survie, de signalement du danger, et ont un rôle régulateur dans l'homéostasie de l'organisme. C'est le cas en particulier des émotions primaires : peur, colère, surprise, dégoût, joie, tristesse. La conscience de l'émotion améliore la capacité de l'organisme à répondre par un comportement adapté à une situation donnée. Elle « nous arrache ainsi à la tyrannie automatique et aveugle de la machinerie émotionnelle » : nous pouvons lutter, dans une certaine mesure, pour contrôler nos émotions et nos interactions avec les objets qui causent les émotions. Le sentiment émotionnel s'inscrit alors dans la cognition qui permet de réfléchir et d'élaborer des plans (mais nous dépassons déjà le cadre d'une conscience au présent, pour aborder une conscience plus élaborée qui intègre la mémoire et ouvre sur la liberté). Le lobe préfrontal intervient plutôt dans le déclanchement et le contrôle des émotions complexes, qu'A. Damasio nomme « sociales »[3] : sympathie, embarras, honte, culpabilité, orgueil, envie etc.

---

[1] A. Damasio, *Le sentiment même de soi*, *op.cit.*, p. 106.
[2] A. Damasio, *Spinoza avait raison*, Paris, Odile Jacob, 2003, p. 31.
[3] A. Damasio, *Le sentiment même de soi*, *idem*, pp. 43-87.

2. Les pathologies de l'émotion

Les lésions du lobe frontal[1] altèrent l'aptitude à ressentir des émotions sociales, comme la sympathie évoquée par un accident survenu à quelqu'un d'autre ou la culpabilité entrainée par un comportement inadéquat, la tristesse entrainée par la perte d'un être proche etc., ce qui compromet le comportement social normal, alors que l'ensemble des fonctions intellectuelles restent par ailleurs normales.

A.R. Damasio et son équipe[2] ont également montré que ces lésions altéraient gravement les processus de prise de décision. Dans une situation donnée (choisir une orientation professionnelle, se lancer dans de nouvelles affaires, choisir de se marier ou non etc.), ces patients atteints de lésions frontales, alors qu'ils sont normalement intelligents, capables de résoudre des problèmes logiques, prennent des décisions qui ne sont avantageuses ni pour eux, ni pour leurs proches. On peut parler pour certains patients d'une véritable « sociopathie acquise [3]». Le test du jeu de l'Iowa permet d'évaluer les prises de décision en proposant un jeu au cours duquel certains choix permettent des gains importants mais aussi des pertes non moins importantes, d'autres choix permettant des gains moindres mais réguliers et sans pertes. Les sujets normaux réalisent vite que dans le premier cas les gains sont rapidement annulés par les pertes et modifient leur choix en conséquence, ce que ne font pas les patients atteints de lésion du cortex préfrontal ventromédian. L'hypothèse est que ces malades ne parviennent pas à activer une mémoire émotionnelle qui les aurait aidés à choisir parmi plusieurs possibles, les options avantageuses : ils n'utilisent pas l'expérience émotionnelle qu'ils ont accumulée au cours de leur vie (ils sont incapables de décoder ou d'exprimer des réponses somatiques émotionnelles, ce qu'A.R. Damasio nomme les marqueurs somatiques). Il y a un découplage entre l'atteinte du système des émotions (qui n'indique plus, comme en situation normale, la valeur contextuelle et les buts à atteindre) et le système d'élaboration de l'action qui reste intact, d'où une incapacité à évaluer correctement les conséquences futures de ses actions[4].

Enfin, A.R. Damasio distingue aussi des émotions « d'arrière-plan » (tension ou relaxation, fatigue ou énergie, bien-être ou malaise) qu'on peut assimiler à l'humeur, lorsqu'elles sont durables, et qui persistent en cas d'atteinte du lobe frontal et même de l'amygdale, mais disparaissent comme les émotions primaires lorsque la conscience-noyau est atteinte.

La production des *qualia*, ces sentiments subjectifs qui accompagnent nos perceptions et participent à la conscience phénoménale ainsi qu'au sentiment de soi, est étroitement liée à notre capacité à ressentir l'émotion. Le sentiment que nous éprouvons lorsque nous voyons le bleu du ciel, entendons le son du violoncelle ou goûtons un bon vin s'altère en même temps que la conscience, mais

---

[1] Particulièrement du cortex préfrontal orbitaire, au cours de lésions traumatiques, chirurgicales ou dans la démence fronto-temporale. Une « apathie émotionnelle » peut également survenir par atteinte des ganglions de la base, provoquant un découplage fonctionnel du lobe préfrontal.

[2] A. Damasio, *L'erreur de Descartes*, *op.cit.*, pp. 228-275.

[3] R. Levy, E. Voile, « Le cortex préfrontal : compositeur et chef d'orchestre des comportements volontaires », *Rev Neurol FMC*, 2009, F159-F177.

[4] *Idem*, F168.

aussi lorsque notre réactivité émotionnelle est émoussée (par des drogues, comme les tranquillisants, par un état dépressif ou une lésion de l'amygdale).

L'alexithymie (*a* : absence ; *lexis* : le mot ; *thumos* : l'émotion) désigne un état caractérisé par des difficultés à identifier et à différencier les états émotionnels, à les verbaliser, s'accompagnant souvent d'une vie imaginaire réduite et d'un mode de réaction et de pensée concret ou opératoire face à des situations de stress. Les « compétences émotionnelles » (capacités à identifier, à comprendre, à exprimer, à réguler et à utiliser les émotions) sont donc altérées. On estime que ces compétences ont un rôle protecteur pour la santé mentale et physique et la personnalité alexithymique serait à risque de maladies psychosomatiques[1], en raison d'une conscience émotionnelle déficiente. Par ailleurs, des maladies psychiatriques (états dépressif ou anxieux, stress post-traumatique) peuvent s'accompagner d'une alexithymie secondaire. Le cortex cingulaire antérieur semble particulièrement impliqué dans l'éveil émotionnel et par conséquent son hypofonctionnement dans les déficiences de la conscience émotionnelle, qui semblent s'accentuer avec l'âge. Des méthodes psychothérapeutiques ont été développées, destinées à améliorer le niveau de conscience émotionnelle, à faire retrouver des potentialités perdues. Finalement on peut dire, avec C. Malabou, que tout traumatisme, qu'il entraine des lésions cérébrales ou soit purement psychologique, cause une atteinte des sites cérébraux conducteurs d'émotions[2], de ce qu'on peut nommer le cerveau affectif. L'indifférence affective est une sorte de mort dans la vie du sujet, qui perturbe profondément son autonomie. Mais attention, souvenons-nous de l'enseignement de Leibniz et ne confondons pas long étourdissement et mort à la rigueur ! L'émotion reste souvent relativement préservée, par un mécanisme faisant intervenir l'inconscient cognitif, alors même que l'accès à la mémoire, à la décision ou au choix délibéré est déjà atteint ; elle constitue alors un mode privilégié d'échange au cours de certaines maladies neurologiques.

3. La conscience émotionnelle, ultime moyen de communication

Il est classique de dire que les émotions sont longtemps préservées dans la maladie d'Alzheimer, alors même que la conscience de soi et l'ensemble des fonctions cognitives sont fortement dégradés. En effet, même lorsque la conscience se limite au présent, lorsque l'identité est altérée, des émotions élémentaires ou plus complexes persistent et sont un guide précieux pour reconnaitre les désirs ou préférences d'un sujet qui a encore un sentiment de soi et une certaine conscience émotionnelle. Cette dernière passe souvent par les circuits de l'inconscient cognitif. Un patient atteint d'agnosie faciale est incapable de reconnaître consciemment les visages et de faire la distinction entre un parfait inconnu et un de ses parents. Mais lorsqu'on lui présente le visage d'une personne familière, on enregistre[3] une réponse émotionnelle qui n'apparaît pas pour les visages inconnus. Cette émotion témoigne de la résurgence, hors conscience,

---

[1] S. et S. Consoli, « Le psychosomatique : y croire ou pas ? », conférence du Master de philosophie pratique, 06/04/2011.

[2] C. Malabou, *Les nouveaux blessés, op.cit.*, p. 20.

[3] Par une réponse spécifique au niveau de la conductivité de la peau.

d'une connaissance ancienne enfouie dans l'inconscient cognitif, révélant chez ce patient la persistance de l'esprit, dans sa composante inconsciente.

Joie à l'écoute d'une musique agréable ou à l'accueil d'un sourire, tristesse lorsque l'ambiance devient hostile, peur lorsque l'environnement n'est plus familier, cris traduisant l'affolement, honte lors d'une perte de la maîtrise des sphincters…, c'est ainsi que se manifeste l'humain, même parfois au plus profond de la démence, lorsque l'esprit semble éteint, lorsque la pensée semble vide, lorsque le filtre du langage n'est plus opérant :

« Comment "ne pas" "penser l'humain" quand Felicita, qui ne dit jamais rien et dont l'esprit est éteint, soudain fredonne quand elle entend la voix de la Callas ? Comment "ne pas" "penser l'humain" quand Maria, qui ne bouge pas un doigt et dont l'esprit est éteint, mitraille de bises une joue tendue d'un soignant…[1] *»*

La conscience émotionnelle, qui s'adresse ou répond à celle du soignant ou du proche, devient donc un mode privilégié de communication, alors même que parfois le langage a disparu, comme nous le voyons maintenant.

VII. Une conscience sans langage ?

Affirmer qu'une « conscience au présent », caractérisée par des données immédiates, phénoménales, phénoménologiques et émotionnelles, puisse se passer de la médiation du langage est très important au niveau éthique, pour ne pas disqualifier le vécu de ceux dont le langage s'en va. Qu'il puisse y avoir une conscience et une pensée sans langage est pourtant une notion contre intuitive, tant nous avons à l'esprit la définition de l'homme par Aristote, comme celle d'un animal rationnel, doué de *logos*. Pour les Grecs, le *logos* est à la fois et de façon indissociable, langage et raison ; cette dernière n'étant pas la faculté psychologique, la rationalité d'un esprit, mais la trame intelligible de tout ce qui *est*, l'accession au sens de ce qui est ici et maintenant. Pourtant le langage ne résume pas la pensée, ni surtout la conscience.

1. Peut-il y avoir une pensée sans langage ?

Hegel affirme que penser et avoir conscience de ses pensées ne s'envisagent pas sans l'intermédiaire des mots et c'est pour lui une tentative insensée que de vouloir penser sans les mots :

« Nous n'avons conscience de nos pensées, nous n'avons des pensées déterminées et réelles que lorsque nous leur donnons la forme objective, que nous les différencions de notre intériorité, et que par suite nous les marquons de la forme externe, mais d'une forme qui contient aussi le caractère de l'activité interne la plus haute. C'est le son articulé, le mot, qui seul nous offre une existence où l'externe et l'interne sont si intimement unis[2] *».*

---

[1] May Antoun, « Les personnes démentes : quand le corps parle et que l'esprit se tait, comment penser l'humain ? », *op.cit.*, p. 24.

[2] Hegel, *Philosophie de l'esprit*, Paris, Germer Baillère, 1897, §463, p. 914.

Enfermé dans l'intériorité de mon moi, nous ne pourrions donc pas avoir de pensée claire et réelle ; seule l'extériorité du langage marque la pensée d'une forme objective, celle du mot. S'ex-primer, c'est sortir de l'univers confus de la subjectivité pour prendre conscience de sa propre pensée à travers le mot et donner à cette pensée son existence la plus haute et la plus vraie. Pour Hegel, l'ineffable est loin d'être ce qu'il y a de plus haut, comme on le croit ordinairement par opinion superficielle : l'ineffable n'est jamais que « la pensée obscure, la pensée à l'état de fermentation, et qui ne devient claire que lorsqu'elle trouve le mot ». Enfin, si on « se perd dans un flux de mots sans saisir la chose », si on parle beaucoup pour ne rien dire de clair, la faute en est à la pensée imparfaite, indéterminée et vide, elle n'en est pas au mot.

Cependant, si pensée et langage coïncident, on peut se demander comment le sens vient aux mots et à la phrase ; il y a toujours une intention de signification de celui qui s'exprime dans le langage. Selon D. Laplane[1], l'absence de référence à une pensée sans langage transformerait le langage en code autoréférentiel empêchant de comprendre comment le sens vient au langage ; la question de la sémantique (ce qui donne sens au langage), deviendrait insoluble.

D'autre part, de nombreuses situations issues de la pathologie ou de l'expérience quotidienne semblent bien montrer que la pensée peut exister sans langage. Les aphasiques, par lésions vasculaire ou dégénérative, restent non seulement conscients mais parfois capables d'une pensée complexe, comme le montre D. Laplane sur de nombreux exemples issus de la clinique[2]. Dans son style à la fois précis et ironique, Simenon[3] nous décrit de façon littéraire la pensée d'un homme atteint d'aphasie motrice après un AVC, tout au long de son hospitalisation. A. R. Damasio[4] nous précise que les patients atteints de détériorations linguistiques majeures restent éveillés, peuvent se comporter de façon réfléchie, sont capables de déceler la drôlerie ou le tragique d'une situation et, ce qui est tout aussi important, de ressentir et d'exprimer « à foison » des émotions.

Dans la vie courante et en dehors de toute lésion, il arrive souvent que la pensée précède le langage, que nous cherchions le mot juste correspondant à ce que nous voulons dire, ou qu'une situation, un sous-entendu, soit suffisamment évidents pour se passer de mots ; que le non-dit influence plus notre comportement qu'un discours rationnel. Comme le dit encore D. Laplane, lorsque nous lisons un texte ou écoutons un discours, l'effort consiste essentiellement à reconstituer et à interpréter la pensée du locuteur ou de l'écrivain à partir des signaux linguistiques qu'il émet, et en fonction des données contextuelles et des situations vitales dans lesquelles ils surviennent. « Eh bien dansez maintenant » peut être une banale invitation à la danse après un repas, mais signifier « allez

---

[1] D. Laplane, « La pensée sans langage », *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris)*, Neurologie, 17-022-E-80, 2011.

[2] Dont celui de M. Lordat, professeur de médecine à Montpellier, lui-même atteint d'une aphasie régressive et qui publiait son auto-observation en 1843 : « On doute que la pensée ait été antérieure à la parole. On dit que la parole était préalablement nécessaire, mais on a tort […] Je sais, d'après mon expérience, qu'on peut penser, combiner des choses abstraites, les bien distinguer, sans avoir aucun mot pour les exprimer ». D. Laplane, *idem*, p. 2.

[3] G. Simenon, *Les anneaux de Bicêtre*, Paris, Poche, janvier 2009.

[4] A. Damasio, *Le sentiment même de soi*, *op.cit.*, p. 114.

crever et si vous saviez comme je m'en moque » à la fin de la fable de la Cigale et de la Fourmi.

Enfin certaines émotions ou perceptions dépassent la parole. Il en est ainsi de la douleur, car,

« Quand on ne peut plus se dérober à la douleur, […]
Parler alors semble mensonge, ou pire : lâche
insulte à la douleur, et gaspillage
du peu de temps et de forces qui nous reste [1]*».*

Rappelons d'autre part que le langage est une fonction spécialisée de certaines régions de l'hémisphère cérébral gauche, que l'hémisphère droit est rigoureusement incapable de produire du langage et que c'est l'ensemble du cerveau qui participe à l'élaboration de la pensée. L'hémisphère gauche est donc le seul qui parle, le seul qu'on puisse interroger verbalement sur sa vie intérieure, le seul avec lequel on puisse entrer en conversation. Il est aussi capable de fabriquer des récits verbaux fictionnels et imaginatifs. Certaines de ses lésions très localisées peuvent ne pas troubler la pensée, perturbant seulement son expression, mais les lésions étendues atteignent forcément la pensée complexe, sans cependant altérer la conscience au présent, comme nous allons le développer. L'hémisphère droit est par contre un lieu important de formation de la pensée sans langage, de la pensée intuitive, de la manipulation d'images spatiales et de la conscience de son corps (insula et région pariétale)[2].

Au total, il semble à ce stade nécessaire de distinguer la conscience « immédiate », celle que nous avons appelé « au présent », qui ne nécessite pas obligatoirement le langage, de la pensée réfléchie, celle qui s'adresse aux concepts, aux idées, sur lesquels porte la réflexion, et qui ne peut se passer de la médiation du langage pour s'exprimer, comme le soulignait Hegel.

2. Conscience, pensée et langage doivent être distingués. Quelles conséquences éthiques ?

Le courant de la conscience au présent, c'est donc le vécu, ce que la subjectivité éprouve et la façon dont elle se projette sur le réel. Si on peut admettre, avec Descartes, que le fait de penser à la première personne est indissociable de cette conscience, entrer dans une pensée complexe et réfléchie nécessite par contre une conscience d'un degré supérieur, étroitement liée aux fonctions cognitives, notamment à la mémoire et au langage[3]. Si une idée ne peut guère être pensée sans les mots, le vécu du courant de conscience peut exister sans

---

[1] P. Jaccottet, « Chants d'en bas », *A la lumière d'hiver*, Paris, Gallimard, 1994, p. 41.

[2] A cet égard l'étude des hémisphères droits isolés est particulièrement instructive ; certes, l'hémisphère droit est muet, mais dans le domaine non verbal, ses performances peuvent dépasser celles de l'hémisphère parlant (copie de dessins, compréhension des mimiques, tâches spatiales, appréhension intuitive de propriétés géométriques, etc.). Il est donc loin d'être « un automate dépourvu de conscience », D. Laplane, « La pensée sans langage », *op.cit.*, p. 3.

[3] Ainsi G.M. Edelman distingue une conscience primaire qui « reflète l'intégration d'une scène autour d'un petit intervalle de temps présent » et une conscience d'ordre supérieur, « fondée sur les aptitudes sémantiques », permettant l'apparition des concepts explicites du soi, du passé et du futur. *Plus vaste que le ciel*, Paris, Odile Jacob, 2004, p. 100.

le langage, en particulier l'éprouvé de la conscience phénoménale et les sentiments. La conscience au présent, celle qui concerne les couleurs[1], les sons, les odeurs, les étendues spatiales, les mouvements, la douleur, l'interprétation des expressions faciales, l'émotion, peut ne pas être verbalisée. Il en est autrement évidemment lorsqu'on veut dépasser la réalité empirique et son affectivité pour accéder au domaine des idées et des concepts.

Bergson ajoute même que le langage est impuissant à traduire à traduire les sentiments les plus profonds et les plus originaux de notre moi :

« Chacun de nous a sa manière d'aimer ou de haïr et cet amour, cette haine, reflète sa personnalité toute entière. Cependant le langage désigne ces états par les mêmes mots chez tous les hommes ; aussi n'a-t-il pu fixer que l'aspect objectif et impersonnel de l'amour, de la haine, et des mille sentiments qui agitent l'âme […] De même qu'on pourra intercaler indéfiniment des points entre deux positions d'un mobile sans jamais combler l'espace parcouru, ainsi, par cela seul que nous parlons, par cela seul que nous associons des idées les unes aux autres et que ces idées se juxtaposent au lieu de se pénétrer, nous échouons à traduire entièrement ce que notre âme ressent : la pensée demeure incommensurable avec le langage[2] ».

Bergson nous dit que le langage objective, fixe, juxtapose, simplifie et rend impersonnels nos sentiments et nos idées qui au contraire s'interpénètrent, se fondent et se modifient sans cesse dans la durée, constituant un vécu original qui se renouvelle à chaque instant. Ainsi distingue-t-il un moi « conventionnel », celui des relations sociales, « dont l'existence a des moments distincts, dont les états se détachent les uns des autres et s'expriment, sans peine par des mots[3] », et le moi profond qui exprime ce que notre âme ressent, restant incommensurable avec le langage. Nous ne saisissons donc le plus souvent de nos sentiments « que leur aspect impersonnel, celui que le langage a pu noter une fois pour toutes parce qu'il est à peu près le même, dans les mêmes conditions, pour tous les hommes[4] ». Nommer, c'est classer, découper utilement le réel pour satisfaire aux relations sociales, mais c'est aussi contribuer à interposer « un voile entre nous et notre propre conscience[5] ». Seul l'artiste, le poète, le peintre, parvient parfois à « écarter les symboles pratiquement utiles, les généralités conventionnellement et socialement acceptées, enfin tout ce qui masque la réalité, pour nous mettre face à face avec la réalité même[6] ». Il est vrai que le tableau, le morceau de musique, parfois même la poésie constitue un mode d'expression qui s'oppose à celui de l'information par le langage et s'adresse de façon privilégiée à la conscience malade. Tout au long de sa maladie d'Alzheimer, le peintre W. Utermohlen (1933/2007) a su communiquer sa détresse et son univers déstructuré par des tableaux de plus en plus abstraits, alors que les mots lui manquaient[7]. Le médecin

---

[1] Mais on ne voit pas les mêmes couleurs si on ne parle pas la même langue.
[2] H. Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, *op.cit.*, p. 123-124.
[3] *Idem*, p. 103.
[4] H. Bergson, *Le rire*, Paris, PUF, 2007, p. 117.
[5] *Idem*, p. 115.
[6] *Ibid.*, p. 120.
[7] P. Sol, « Quand je deviens autre, W. Utermohlen », communication réseau Alzheimer Languedoc-Roussillon, 22 janvier 2011.

lui-même parle d'un « tableau clinique », qui s'impose parfois à sa conscience avant même son analyse par le langage.

D'un point de vue éthique, il est important que les soignants intègrent la notion d'une conscience et d'une pensée indépendante du langage et par conséquent la possibilité de communiquer, avec richesse, au-delà ou en deçà du langage. Comme le dit A.R. Damasio,

> *« bien qu'il soit hors de question de soutenir une conversation normale avec un aphasique global, il est possible de communiquer, de façon riche et humaine, si vous avez seulement la patience de vous accoutumer au vocabulaire limité et improvisé de signes non linguistiques que le patient peut développer. En vous familiarisant avec les instruments dont disposent le patient, jamais il ne vous viendra à l'esprit de vous demander si cet être humain est ou n'est pas conscient. En terme de conscience-noyau, cet être humain n'est pas différent de vous et de moi, en dépit de son incapacité à traduire la pensée dans le langage et vice-versa [1]».*

Il faut toujours prendre le temps de rechercher, derrière la communication défaillante, la persistance d'une conscience émotionnelle, d'une faculté de compréhension des situations, d'une capacité à se référer à des préférences ou des désirs et à décider avec une certaine autonomie. Ce n'est pas facile, mais tout abandon ajoute forcément à la souffrance de l'incommunicabilité.

Nous entrons ici dans le monde de la communication non verbale, que le soignant gère à travers les attitudes corporelles, l'expression des émotions, l'activité artistique. Ce type de communication, avec ses exigences et ses écueils, a été particulièrement étudié dans la maladie d'Alzheimer[2]. La mimique, le geste sont importants pour comprendre, sans référence au langage, l'état d'esprit et les émotions de l'autre, par un mécanisme d'empathie ; ils sont une sorte de langage qui exprime des sentiments, un état intérieur et même des concepts éthiques (autonomie, non-abandon), sans l'intermédiaire de la parole. Le corps et ses gestes sont aussi, nous l'avons vu, une ultime façon d'exprimer et sans doute d'éprouver le sentiment de soi. Encore faut-il que le soignant apprenne à entendre et à comprendre ce langage non verbal, car la tentation est grande de ne pas voir celui qui ne parle pas. En retour, l'acte du soignant, la manière de donner le soin, de l'imposer ou de le proposer, nomme la place qu'il accorde au patient dans la relation. Toutefois, il ne faut pas oublier que la communication non verbale elle-même est souvent perturbée dans les maladies neuropsychiatriques en général, par appauvrissement, rigidité, ou dérive vers les stéréotypies[3]. Le fossé de communication peut alors s'élargir. Mais le regard ou le geste permettent aussi la rencontre, au sens ontologique du terme, l'attestation de la présence de l'autre et la reconnaissance de sa personne. C'est en ce sens que Levinas[4] dit que « la caresse transcende le sensible », elle « marche à l'invisible », cherche sans savoir quoi. Elle s'adresse au corps de l'autre, à la limite du dicible et du pensable : « Dans un certain sens, elle *exprime* l'amour, mais souffre d'une incapacité de le

---

[1] A. Damasio, *Le sentiment même de soi, op.cit.*, p. 115.

[2] C. Delamarre, *Alzheimer et communication non verbale*, Paris, Dunod, 2011.

[3] J. Corraze, « désorganisation, altération et réorganisation des communications non-verbales ; le problème de leur pathologie », *Les communications non-verbales*, Paris, PUF, 1992, pp. 214-230.

[4] E. Levinas, *Totalité et infini*, Paris, Livre de Poche, 2010, p. 288.

dire ». Au-delà de l'éros, qui n'a pas lieu d'être ici, elle exprime ce qu'il est si difficile de dire, la tendresse, la protection, l'amour, mais surtout la reconnaissance d'un être, dans un monde intermédiaire, elle vise « un être qui se dissipe comme dans un rêve impersonnel sans volonté et même sans résistance, une passivité ». Encore faut-il que ce patient, même atteint dans sa conscience, soit prêt à recevoir et à accepter cette proximité qui peut blesser le respect qu'il attend (cf. pp. 246-247). Attention au « tutoiement corporel[1] », à l'intrusion, même bien intentionnée, dans la bulle de l'intime, parfois empreinte d'une violence invisible plus grande qu'une main qui se lève et ne blesse personne. Le soignant doit donc adapter son geste comme il adapte sa parole.

C'est dire l'importance de la relation intersubjective et de la projection sur l'esprit de l'autre, et c'est le dernier aspect de la conscience au présent que nous envisageons maintenant : une conscience ne peut naître, se développer, persister sans le regard d'autrui et le regard sur autrui. La conscience d'autrui est un complément obligatoire de la conscience de soi ; comme le dit Sartre, « les théories modernes nous révèlent un effort pour saisir au sein même des consciences une liaison fondamentale et transcendante à autrui qui serait constitutive de chaque conscience dans son surgissement même[2]». Nous voudrions ici développer deux points qui intéressent particulièrement l'éthique du soignant qui prend en charge les maladies de la conscience :

En premier lieu, la relation entre consciences est à l'évidence fondamentale à la prise en charge d'un blessé de la conscience. Mais on ne peut faire l'impasse sur la violence et les rapports de domination constitutifs du rapport entre les consciences, qui sont source potentielle de maltraitance, d'autant plus que l'une des consciences est vulnérable.

En second lieu, l'empathie, cette capacité prodigieuse de la conscience à se projeter sur l'esprit d'autrui pour le comprendre, fondamentale pour communiquer avec les consciences malades, peut également être défaillante ou déviante : chez le patient, en raison de sa maladie de la conscience, mais aussi chez le soignant, en raison précisément de l'asymétrie fondamentale de la relation intersubjective.

Ce sont ces deux questions que nous abordons maintenant pour terminer ce tour d'horizon sur la conscience au présent et ses implications éthiques.

VIII. La conscience d'autrui, nécessité et risques de déviance

Le premier message qui s'adresse au soignant prenant en charge les blessés de la conscience est de dire que la relation intersubjective est nécessaire, même et peut-être surtout lorsque le sujet semble disparaître, mais que cette relation est loin d'être anodine et habituelle et comporte donc des risques de déviance dont il faut être conscient.

---

[1] C. Delamarre, *op.cit.*, p. 120.
[2] J.-P. Sartre, *L'être et le néant*, *op.cit.*, p. 288.

La relation intersubjective avec une conscience malade

1. Elle est bien sûr nécessaire

La philosophie n'a pas toujours pensé la relation intersubjective. On a beaucoup reproché au *cogito* cartésien son solipsisme : la conscience de soi cartésienne dépasse-t-elle le stade de l'*ego* ? La phénoménologie va au contraire affirmer que ce qui est premier n'est pas la subjectivité d'une conscience individuelle réduite au *cogito*, mais l'intersubjectivité, c'est-à-dire la relation entre les consciences : ma conscience va découvrir celle de l'autre comme elle a découvert le monde, par l'intentionnalité[1]. Je ne suis pas seulement « pour-soi » (conscience de soi), mais en même temps « pour-autrui ». La conscience intentionnelle d'Husserl appréhende l'*alter ego,* non pas comme un objet du monde, mais comme une relation intersubjective. Par la « noèse » (l'acte de la conscience intentionnelle), *l'ego* va accéder à l'*alter ego.* Citons P. Ricœur :

« La Ve Méditation cartésienne tente de combler la grande lacune du cartésianisme, qui ne comporte aucune théorie de l'existence d'autrui. Elle établit qu'autrui est un être qui se constitue « dans » mon Ego, mais qui s'y constitue précisément comme un autre Ego, qui m'échappe, qui existe comme moi et avec lequel je peux entrer dans une relation réciproque [2]».

Notons que Husserl envisage cette relation avec la conscience d'autrui par l'intermédiaire d'une médiation, puisqu'il est impossible de vivre directement les vécus d'autrui. Cette médiation, c'est le corps physique de l'autre, non pas seulement le corps inerte et objectif de la science (*Körper)*, mais celui d'un sujet, un corps investi lui aussi doté d'une vie psychique irremplaçable (chair ou *Leib).* Cette intentionnalité indirecte d'autrui, Husserl la nomme *apprésentation* [3]: le corps d'autrui qui m'est présenté est saisi comme immédiatement semblable au mien. C'est donc par le corps, comme par le verbe, que s'établit la relation intersubjective, point important à souligner lorsqu'on s'adresse à la conscience malade, comme nous l'avons vu. Ce corps qui n'est pas réductible à son physique, mais qui présente l'esprit qui l'anime.

Retenons donc que la conscience de soi ne pourrait pas se développer ou se maintenir sans intersubjectivité, même s'il est difficile ou impossible d'accéder au vécu véritable de l'*alter ego*. Quelques mythes connus nous le rappellent.

Celui de l'enfant sauvage, qui repose sur l'histoire de Victor de l'Aveyron, découvert en 1797 dans une forêt où il avait survécu sans contact humain depuis son enfance, enfant-animal dont l'histoire a été mise en scène par Truffaut et racontée dans une belle nouvelle de T.C. Boyle[4]. Une conscience réduite à un regard (« le regard d'une âme damnée, un regard dément, étrange, haineux »), qui

---

[1] « Ce que j'établis de manière concordante comme *autre* […] c'est, dans l'attitude transcendantale, *ipso facto* l'autre qui existe, *l'alter ego*, établi précisément au sein de l'intentionnalité expérimentatrice de mon *ego »*, E. Husserl, *Idées directrices pour une phénoménologie, op.cit.*, p. 199.

[2] P. Ricœur, « Husserl et le sens de l'histoire », *A l'école de la phénoménologie*, Paris, Vrin, 1986, p. 55.

[3] D. Folscheid, *La philosophie allemande, op.cit.*, p. 279.

[4] T. C. Boyle, *L'enfant sauvage*, Paris, Grasset, 2010.

semble ensuite s'éveiller sous l'influence très patiente de son éducateur mais finalement n'atteindra jamais le stade de la communication ni de la sociabilité et, à nouveau abandonnée, finira par s'éteindre à la fin d'une vie devenue quasi végétative, se limitant à la nourriture et au sommeil.

Celui de Robinson Crusoë, tel que M. Tournier l'a décrit dans son roman, *Vendredi ou les limbes du Pacifique*[1]. Ici, il ne s'agit pas d'une absence de progression, mais d'une régression. Privé d'autrui, Robinson perd progressivement son identité et sa conscience de soi. Il retourne à un état d'indifférenciation proche de celui du nourrisson, se vautre dans la boue, retrouve une position fœtale. Il lui faudra s'imposer des repères sociaux (à commencer par le travail) et surtout voir réapparaître l'autre (dans la figure de Vendredi) pour redevenir un sujet[2], une conscience de soi à part entière.

Ce rôle de l'intersubjectivité est un message qu'il faut s'acharner à transmettre aux soignants ou aux proches qui s'occupent de patients dont la conscience s'altère, pour des raisons psychiatriques ou neurologiques.

Lorsqu'un patient s'éveille d'un coma, on peut dire qu'il ne va retrouver son soi que si la relation à autrui l'a en quelque sorte voulu et permis. Un traumatisé crânien dont la conscience émerge péniblement, restera en état végétatif s'il n'est pas stimulé. La relation commence avec la manipulation du corps, dans ces longs échanges primordiaux avec les soignants où circulent toutes les émotions qui peuvent aller du bien-être au vécu douloureux ou au sentiment de persécution. Elle se poursuit avec la parole, qui peut apaiser ou exacerber l'angoisse de ce sujet qui tente de sortir d'une nuit incompréhensible. Les équipes de réanimation connaissent bien l'importance et la fragilité de cette relation intersubjective ; comme l'exprime F. Cohadon, « Si on veut parler de conscience, on peut dire que la conscience du patient et celle de l'équipe sont "en état de participation"[3] ».

Lorsque l'identité d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer se délabre, c'est encore autrui, le soignant, le proche, qui permet d'accéder aux désirs, préférences, émotions, d'une conscience au présent et d'aider à la réalisation d'un soi privé d'histoire ou d'un « je » qui n'arrive plus à faire la synthèse de son monde, externe ou intérieur. Si on ne lui parle pas, si on ne lui sourit pas, si on ne le manipule pas, ce patient restera recroquevillé dans son fauteuil.

Lorsque la conscience s'en va vraiment, que le sujet s'efface, c'est toujours le regard de l'autre qui permet le maintien de la personne ; de ce regard éthique, comme philosophie première, nous reparlerons plus loin, avec Levinas. Mais attention, un visage nu et exposé peut aussi inviter à la violence, car celle-ci est à son tour constitutive des relations entre les hommes.

2. La relation intersubjective doit échapper à la violence qui peut guetter la relation de soins dans l'asymétrie des consciences

La réflexion sur la relation entre les consciences, va être poursuivie par Hegel, pour insister sur sa violence potentielle et même constitutive.

Aux yeux de Hegel, l'existence d'autrui est indispensable à l'existence même de ma conscience comme conscience de soi :

---

[1] M. Tournier, *Vendredi ou les limbes du Pacifique*, Paris, Gallimard, 1967.
[2] A. Tomès, *Le sujet*, Paris, ellipses, 2005, p. 62.
[3] F. Cohadon, *Sortir du coma*, *op.cit.*, p. 129.

« La conscience de soi est en soi et pour soi quand et parce qu'elle est en soi et pour soi pour une autre conscience de soi ; c'est-à-dire qu'elle n'est qu'en tant qu'être reconnu[1] *»*.

C'est donc la reconnaissance par une autre conscience qui valide la conscience de soi ; sans cette médiation, elle n'est pas authentiquement conscience de soi.

Mais cette identité va se constituer fondamentalement contre l'autre. Comme le dit Sartre, « Hegel se place ici sur le terrain non de la relation univoque qui va de moi (appréhendé par le *cogito*) à l'autre, mais de la relation réciproque qu'il définit : "le saisissement de soi dans l'autre". En effet, c'est seulement en tant qu'il s'oppose à l'autre que chacun est absolument pour soi ; il affirme contre l'autre et vis-à-vis de l'autre son droit d'être individualisé[2] ».

On n'est donc une conscience que si on est reconnu par une autre conscience, et cette reconnaissance est un affrontement ; un affrontement pour la vie, puisque Hegel voit dans la conscience de l'être spirituel un être-pour-soi, pure négation de tout ce qui est vital, en particulier de la matérialité de son corps[3]. La conscience doit s'élever au-dessus de cet instinct de conservation de la vie pour recevoir la valeur humaine. Elle doit être capable de mettre sa vie en jeu. Pour me faire reconnaitre par l'autre, je dois risquer ma vie, c'est-à-dire m'affirmer comme non lié à la vie, être pure conscience irréductible à tout ce qui est inessentiel, et en même temps mettre en danger la vie de l'autre ; si ce dernier reste attaché aux choses externes inessentielles, à la vie, il est l'Esclave et je suis le Maître, c'est-à-dire l'essence, et je suis reconnu par l'esclave. Pour le maître, la liberté vaut mieux que la vie, pour l'esclave, la vie vaut mieux que la liberté : « C'est seulement par le risque de sa vie qu'on conserve sa liberté […] La conscience servile a en revanche […] ressenti la peur de la mort ». Comme le dit A. Camus, « cette conscience, qui, pour conserver la vie animale, renonce à la vie indépendante, est celle de l'esclave. Celle qui, reconnue, obtient l'indépendance, est celle du maître [4]». Mais par la suite le Maître devra reconnaitre l'Esclave, car il n'a plus de rapports avec le corps, la nature et le travail que par son intermédiaire et dépend donc de lui. « Le maître ne sert à rien dans l'histoire qu'à susciter la conscience servile, la seule qui crée l'histoire justement[5] ». L'esclave en effet lutte pour changer sa condition et obtenir sa liberté, ce qui fait l'histoire. Au total, on n'est conscience de soi que par un autre ; je dépends de l'autre *en mon être*. Cette lutte pour la reconnaissance est la vérité du rapport entre consciences.

Si la reconnaissance entre consciences est aussi une lutte, alors la conscience blessée, exposée, est ici particulièrement vulnérable à la violence qui s'exerce parfois à l'insu même du soignant qui la manifeste. La relation de soins est

---

[1] G.W.F. Hegel, *Phénoménologie de l'esprit*, I, Paris, Aubier, Trad. J. Hyppolite, 1977, p. 155.

[2] J.-P. Sartre, *L'être et le néant*, *op.cit.*, p. 292.

[3] « Se présenter soi-même comme pure abstraction de la conscience de soi consiste à se montrer comme pure négation de sa manière d'être objective ou consiste à montrer qu'on n'est attaché à aucun *être-là* déterminé, pas plus qu'à la singularité universelle de l'être-là en général, à montrer qu'on n'est pas attaché à la vie », G.W.F. Hegel, *Phénoménologie de l'esprit*, *idem*, p. 159.

[4] A Camus, *L'homme révolté*, Paris, Gallimard, 1951, p. 181.

[5] *Idem*, p.182.

habitée par le risque de violence[1] et ce risque est d'autant plus important que l'inégalité entre soignant et soigné est flagrante, surtout lorsqu'elle concerne les consciences. Face à une conscience amoindrie par la maladie, il peut être facile de glisser, le plus souvent à son insu, vers une domination sans risque de contestation et de pratiquer une « maltraitance ordinaire », dangereuse par sa banalisation, son invisibilité, son acceptation passive. Infantilisation, tutoiement, toilettes imposées, absence de prise en compte de la douleur, non-respect de l'intimité ou de la pudeur, contention trop systématique, absence de prise en compte du consentement, la liste est longue des requêtes d'usagers, le plus souvent par l'intermédiaire des familles.

« 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[2] »

Mais la plus commune des violences est sans doute l'ignorance, l'indifférence, l'effacement, générés par un refus d'identification avec ces patients dont l'apparente vacuité psychique nous effraie. « L'attention se détourne de ces patients qui ont rompu la communication. Ce faisant, ils sont un peu plus enfermés dans leur maladie. […] En tout lieu, malgré nous (mais parfois aussi délibérément) nous refusons de voir qui nous gêne et nous scotomisons ceux qui évoquent la souffrance et la mort[3] ». C'est l'effrayante image de l'aéropage médical qui, au cours de la « visite », saute la chambre du dément car « il n'y a rien de neuf aujourd'hui, n'est-ce pas ? ».

N'oublions pas l'avertissement terrible de P. Ricœur dans sa préface aux documents de la commission médicale d'Amnesty International[4] :

« La participation de certains médecins à la torture n'est pas une aberration sans lien aucun avec la pratique médicale honnête, mais constitue le pôle extrême d'une gamme continue de compromissions, dont l'autre pôle se confond précisément avec la pratique médicale "normale" ; tout commence, en effet , sur ce plan, dès l'instant où cette pratique se réduit à une technique, certes scientifiquement instruite, mais dissociée d'une éthique de la sollicitude, attentive à la souffrance d'autrui et respectueuse du droit à la vie et aux soins du malade en tant que personne ».

L'éthique constitue le meilleur rempart contre cette violence, en rappelant la pérennité du sujet et la permanence de la personne et de sa dignité malgré l'altération des contenus ou de l'état de conscience, en luttant contre l'objectivation (cf. pp. 310-317), en insistant sur la nécessité du dialogue et de la recherche de l'autonomie, enfin en instituant une culture de la bientraitance, cette démarche volontariste qui contraint les professionnels à garder en permanence la mémoire du risque de maltraitance[5].

---

[1] D. Blet, « L'ombre du soin, la violence et l'éthique», *Communication au comité d'éthique*, CH de Carcassonne, 19 mai 2010.

[2] J. Maisondieu, *Le crépuscule de la raison*, Paris, Bayard, 2001, p. 95.

[3] *Idem*, p. 166.

[4] *Médecins tortionnaires, médecins résistants*, Paris, La Découverte, 1989, p. 6.

[5] N. Blasco, « De la maltraitance à la bientraitance », *Mémoire de fin d'étude, cadre de santé*, 2010.

Mais la conscience, c'est aussi un phénomène de projection, qui a la possibilité de sortir de l'ici et maintenant, pour voyager, dans le temps et dans l'espace, mais également, et c'est le plus surprenant, pour sortir de soi et se transporter dans l'intimité d'une autre conscience. Indispensable à la relation éthique, et d'autant plus que la relation entre consciences est asymétrique, l'empathie, que nous envisageons maintenant, peut aussi être défaillante, déviante ou excessive lorsqu'elle s'adresse à la conscience malade.

La projection sur la conscience d'autrui, puissance et dérives

1. L'empathie, fondement de l'intersubjectivité ; de la philosophie à l'éthique

Cette propriété essentielle de la conscience qu'est l'empathie a d'abord été décrite par la philosophie, avant d'être récupérée par la psychologie, interprétée par la neurophysiologie et enfin devenir une dimension essentielle de l'éthique, et plus particulièrement de l'éthique soignante, puisque celle-ci ne peut guère s'envisager sans une rencontre et une tentative de compréhension entre les consciences, a fortiori si la conscience soignante s'adresse à la conscience malade. C'est ce mouvement vers l'éthique que nous envisageons maintenant, dont nous soulignerons ensuite les limites et les possibles déviances.

L'empathie est actuellement définie[1] comme la disposition psychique (la propriété de la conscience) qui permet de se mettre à la place d'autrui : de ressentir ce qu'il éprouve et d'en être affecté (empathie émotionnelle), mais aussi de se représenter son état mental pour connaitre et comprendre son état psychologique (empathie cognitive). Ces deux aspects ne sont pas forcément liés. Il est difficile, et probablement en partie artificiel, de distinguer le concept de « théorie de l'esprit » (*theory of mind)* et celui d'empathie cognitive. La théorie de l'esprit concerne plus spécifiquement la capacité à attribuer des états mentaux à autrui (intentions, désirs, idées, sentiments, croyances) et à utiliser cette faculté pour comprendre et anticiper les comportements des autres.

L'empathie doit être distinguée de la sympathie et de la compassion. La sympathie désigne ce penchant naturel attirant les personnes les unes vers les autres, dont Max Scheler fait un sentiment universel et inné[2] ; ce partage des émotions comme des valeurs n'implique pas la séparation entre soi et l'autre, qui est au contraire fondamentale dans l'empathie. La compassion (pâtir avec) consiste à se sentir affecté par la souffrance du patient[3], cette personne dont je partage la vulnérabilité, et à résister à la tentation de s'endurcir pour se protéger.

---

[1] S. Tisseron, *L'empathie au cœur du jeu social*, Paris, Albin-Michel, 2010, p. 18.

[2] « Non seulement la sympathie est "innée" (à tout homme), mais aussi elle fait partie de la constitution de tout être capable de sentir », M. Scheler, *Nature et formes de la sympathie*, Paris, Payot § Rivages, 2003, p. 259

[3] J. Ricot, *Du bon usage de la compassion*, Paris, PUF, 2013, p. 9.

Peu éloigné en est le sentiment de pitié développé par Rousseau, qui comporte une part d'empathie[1] et une part de compassion, ou commisération.

La philosophie a d'emblée insisté sur deux caractéristiques essentielles de l'empathie, qui intéressent directement notre sujet : l'importance de la médiation corporelle et l'impossibilité d'une fusion des consciences.

Ainsi, lorsque T. Lipps décrit l'empathie à la fin du XIXe siècle, il montre de façon très moderne l'importance de l'imitation motrice des gestes ou des comportements de l'autre, dans la source du savoir sur autrui[2]. Il s'agit en quelque sorte d'un « instinct d'imitation » (une empathie « d'action », ayant le corps comme point de référence), par lequel, en imitant les mimiques, les gestes et les postures d'autrui, nous ressentirions en nous-mêmes les sentiments qu'ils expriment[3]. Soulignons l'importance de ces manifestations corporelles et comportementales, de la plus petite mimique au geste menaçant, pour reconnaitre l'état d'esprit ou les intentions de l'autre. On peut citer l'exemple de la colère, développée par M. Merleau-Ponty : « Soit un geste de colère ou de menace, je n'ai pas besoin pour le comprendre de me rappeler les sentiments que j'ai éprouvés lorsque j'exécutais pour mon compte les mêmes gestes […] je ne perçois pas la colère ou la menace comme un fait psychique caché derrière le geste, je lis la colère dans le geste, le geste ne me *fait pas penser* à la colère, il est la colère elle-même[4] ». Mais une expression faciale très discrète permet parfois d'accéder aux pensées de l'autre, comme l'évoque A. Césaire, cité par B. Cyrulnik[5], lorsqu'il parle de la « négritude » : « Je parle avec cet homme, je travaille et soudain je perçois sur sa face une minuscule expression qui, dans un éclair, me fait comprendre que, sous son regard, je suis un Nègre ». Au-delà des mots, quelque chose s'est transmis entre les deux consciences par une simple mimique. Cette transmission des affects par des expressions du visage ou des gestes est, jusqu'à un stade évolué de la maladie, un mode de communication important avec une conscience déstructurée. A défaut d'un accès direct à la conscience d'autrui, qu'elle soit bien-portante ou malade, nous interprétons des signes, au risque d'ailleurs de l'erreur ; la mimique d'un patient qui ne s'exprime plus sera interprétée comme de la tristesse, mais ne s'agit-il pas de colère, ou de douleur ?

L'empathie constitue pour Husserl le fondement de l'intersubjectivité et de l'accès à la connaissance de l'*alter-ego* : par un acte volontaire, je peux me mettre en imagination à la place d'autrui, interpréter son vécu psychique et son comportement : « Cette théorie de l'expérience de ce qui est étranger, c'est ce qu'on appelle théorie de *l'empathie*[6] ». E. Stein dira que l'*Einfühlung*,

---

[1] « Comment nous laissons nous émouvoir à la pitié, si ce n'est en nous transportant hors de nous et en nous identifiant avec l'animal souffrant, en quittant, pour ainsi dire, notre être pour prendre le sien […] Ainsi nul devient sensible que quand son imagination s'anime et commence à la transporter hors de lui », J.-J. Rousseau, « l'éducation de l'être moral », *Emile ou de l'éducation*, Paris, GF Flammarion, 1966, p. 289.

[2] Pour T. Lipps, « L'observation active des mouvements expressifs d'autrui produit dans le sujet percevant des sentiments alors attribués, dans un acte d'objectivation, à cet autrui comme étant ses aspirations ou ses états psychiques », E. Godart, *Edith Stein, l'amour de l'autre*, Paris, L'œuvre, 2011, p. 46.

[3] G. Jorland, « L'empathie, histoire d'un concept », in A. Berthoz, G. Jorland, *L'empathie*, Paris, Odile Jacob, 2004, p. 37.

[4] M. Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, I, Le corps VI, *op.cit.*, p. 225.

[5] B. Cyrulnik, *De chair et d'âme*, Paris, Odile Jacob, 2006, p. 154.

[6] E. Husserl, *Idées directrices pour une phénoménologie, op.cit.*, p. 197.

c'est « l'expérience de la conscience d'autrui, la manière dont l'homme saisit la vie psychique de son semblable[1] ». Cette connaissance de l'autre s'effectue essentiellement à travers la perception de ses affects, et plus particulièrement de leur perception extérieure et corporelle, phénoménologique : un visage rayonnant me laisse deviner sa joie, me permet de la ressentir. Mais ce sentiment ne se mélange au mien : « Il n'y a pas "fusion" ou "confusion" des sentiments, mais bien connaissance de qui est l'autre et de qui je suis [2]». Comme le souligne E. Godart, « c'est sans doute là que réside toute la puissance de l'*Einfühlung* qui consiste à saisir, à ressentir ce qu'est l'autre de l'intérieur, tout en étant capable de le distinguer de ce que je ressens, de ce que je saisis de moi [3]». On parle donc bien de saisir les vécus d'autrui tels que lui-même les a vécus, et non en les réduisant à mon propre champ de conscience. Le problème, que nous allons reprendre, est bien sûr de savoir si ce saisissement est possible lorsque la conscience de l'autre est malade et déstructurée.

Enfin, l'intersubjectivité permet aussi de renforcer la conscience de soi grâce à cette expérience « qui me permet de prendre conscience de ce que je suis – ou du fait "que je suis" – par le regard et la conscience de l'autre[4] ». Il s'agit donc bien d'une rencontre entre deux consciences, entre deux sujets, d'une projection sur autrui pour un meilleur retour sur soi, d'un désir de validation par le regard d'autrui. Cette empathie « réciproque et mutuelle[5] » qui accepte que l'autre se mette à son tour à ma place et m'informe sur ce que je suis, elle s'affaiblit dans le rapport à la conscience malade ; mais elle n'a aucun besoin d'être symétrique : 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.

Le concept d'empathie va ensuite être développé en psychologie, parallèlement à celui de théorie de l'esprit, puis par les neurosciences. C. Rogers, qui a travaillé sur l'empathie entre 1942 et 1975, distingue une empathie d'affect, « un processus d'entrée dans le mode perceptif d'autrui qui permet de devenir sensible à tous les mouvements des affects qui se produisent en lui[6] » et une empathie de pensée, caractérisée par un effort de compréhension intellectuelle de l'autre. Pour C. Rogers, l'empathie doit être essentiellement envisagée sur le plan verbal et est le produit d'un apprentissage. Il s'agit de comprendre une autre personne, c'est-à-dire de reconstruire un sens à partir de sa parole, sans contagion ou fusion affective. Une thérapie ne peut être efficace que si elle est fondée sur la compréhension empathique[7]. Au total, le thérapeute doit d'efforcer de sentir le monde intérieur de son patient, comme si c'était le sien, mais sans oublier que ce

---

[1] E. Godart, *Edith Stein, idem*, p. 73.

[2] E. Godart, « L'empathie, un juste milieu entre la clinique et l'éthique du quotidien », *Soins Psychiatrie*, n° 269, sept-oct. 2009, p. 36.

[3] E. Godart, *Edith Stein, idem*, p. 72.

[4] *Ibid.*, p. 57.

[5] S. Tisseron, *L'empathie au cœur du jeu social, op.cit.*, p. 60.

[6] M-L. Brunel, C. Martiny, « les conceptions de l'empathie avant, pendant et après Rogers », *op.cit.*, p. 477.

[7] R. Daval, « Les fondements philosophiques de la pensée de C. Rogers », publié sur le blog de M. Terestchenko, 17 mars 2012.

n'est jamais le cas, et finalement permettre à son « client » d'élaborer ses propres réponses aux questions existentielles qu'il se pose.

On passe ainsi, à travers l'importance de l'écoute et le refus de l'objectivation, d'un concept phénoménologique et psychologique, à une attitude qui revêt une valeur éthique, particulièrement importante dans la relation soignante, notamment lorsque la relation entre consciences est très asymétrique.

La nature éthique de l'attitude empathique peut être illustrée par un rapprochement avec la notion de pensée élargie développée par Kant dans la *Critique de la faculté de juger*[1]. Penser par soi-même, penser en accord avec soi-même, mais aussi *penser en se mettant à la place de tout autre*, telles sont les maximes du sens commun, c'est-à-dire « du pouvoir de juger qui, dans sa réflexion, tient compte en pensant du mode de représentation de tout autre homme ». La pensée élargie s'oppose donc à la pensée bornée, en tant que manière de penser (et non en tant que connaissance ou intelligence) : c'est la capacité « à s'élever au-dessus des conditions subjectives et particulières du jugement, à l'intérieur desquelles tant d'autres sont comme enfermés, et à réfléchir sur son propre jugement à partir d'un *point de vue universel* (qu'il ne peut déterminer que dans la mesure où il se place du point de vue d'autrui) ». Autrement dit, la pensée élargie consiste à se mettre à la place d'autrui, non seulement pour mieux le comprendre, mais aussi pour regarder, en un mouvement de retour à soi, d'autoréflexion de la conscience, ses propres jugements du point de vue qui pourrait être celui des autres. Toutefois, l'analogie entre pensée élargie et empathie a ses limites ; chez Kant, c'est bien en se mettant à la place de *tout autre* et non pas de cet autre singulier que j'ai en face de moi que s'inaugure la pensée élargie. C'est donc le moyen de s'élever au-dessus de sa subjectivité pour devenir sujet de la république morale ou du règne des fins. Mais nous retiendrons la dimension morale de la pensée élargie selon Kant : essayer de voir la réalité d'un autre point de vue que le sien, savoir faire « un pas de côté » par rapport à ses propres conceptions du monde, c'est pour le soignant à la fois respecter son patient en tant que sujet autonome et s'enrichir soi-même à son contact.

L'empathie est donc nécessaire à l'éthique soignante. Mais le soignant doit également comprendre que la conscience malade du patient peut comporter un déficit de l'empathie, et que sa propre empathie risque de s'épuiser ou de dévier au sein de cette relation asymétrique. Ce sont ces deux points que nous allons maintenant développer, après un détour par les mécanismes anatomo-fonctionnels de l'empathie, nécessaire pour mieux appréhender ces propositions.

2. La naturalisation de l'empathie

Depuis quinze ans environ, on assiste à un mouvement de naturalisation de l'empathie. Sur le plan neuroscientifique, J. Decety tente d'établir les mécanismes anatomo-fonctionnels de l'empathie, après avoir étudié les représentations motrices du mouvement volontaire, conduisant de l'intention à l'action.

Il existe une continuité entre les différentes étapes d'une action : intention, planification, programmation, exécution et les mêmes régions cérébrales sont

---

[1] Kant, *Critique de la faculté de juger*, Paris, GF Flammarion, 1995, Paragraphe 40, pp. 278-281.

engagées dans chacune de ces étapes[1]. Penser une action, c'est se préparer à l'exécuter. Or, ce sont ces mêmes régions impliquées dans l'intention ou l'exécution d'une action (cortex prémoteur) qui s'activent également à la vue d'une action réalisée par autrui. Ces neurones miroirs ont été enregistrés chez le singe[2] et les mêmes phénomènes ont été démontrés chez l'homme en imagerie fonctionnelle. Il s'agit d'un phénomène de « résonance motrice ». Ce phénomène de résonance s'applique aussi au domaine des émotions, les mécanismes de production et de perception des émotions étant partagés, ce qui explique le phénomène de contagion émotionnelle. Chez l'adulte, des expériences montrent que l'aire cingulaire antérieure d'un observateur s'active lorsqu'il assiste à une douleur, même fictive, chez une personne aimée, déclenchant un malaise et une souffrance, comme si lui-même ressentait la douleur. Mais l'empathie ne se résume pas à refléter les émotions d'autrui.

On peut ainsi distinguer deux composantes majeures de l'empathie[3]. La première est inconsciente et innée, apparait dès les premiers stades du développement de l'enfant et est à la base des premières interactions entre soi et autrui. Le nourrisson imite les mouvements de l'autre, en particulier les mimiques faciales de sa mère, et déteste les visages impassibles.

La deuxième composante est consciente, plus récente sur le plan évolutif et plus tardive dans le développement de l'individu, et consiste à se mettre mentalement à la place d'autrui, à se projeter sur autrui. Elle nécessite des capacités de contrôle et de manipulation des représentations mentales, mettant en jeu le cortex préfrontal. Ces deux composantes opèrent sans confusion entre soi et autrui. Nous pouvons avoir de l'empathie parce que nous sommes des êtres conscients de nos émotions, de nos sentiments et que nous nous distinguons des autres personnes. « Adopter une représentation explicite du monde subjectif d'autrui implique un mécanisme de découplage entre les informations en première personne (soi) et en troisième personne (autrui) tel qu'il est nécessaire à la mentalisation (attribuer à soi et à autrui des états mentaux)[4]». Les régions de l'hémisphère droit, en particulier le lobule pariétal inférieur, sont impliquées dans ce processus.

Les travaux de J. Decety ont pu établir la proximité entre l'empathie et la théorie de l'esprit, les circuits neuronaux étant en grande partie communs aux deux capacités. Pour lui cette capacité à faire une distinction entre soi et l'autre, parallèlement à l'expérience d'un partage affectif, est spécifique aux humains :

« Seuls les humains font intentionnellement attention aux autres, se soucient de leur bien-être, seuls ils ont la capacité de s'identifier à autrui, seuls les humains ont la capacité d'épouser la perspective subjective d'autrui[5] ».

---

[1] J. Decety, « De l'intention à l'action », *Neurologies*, 1999, vol. 2, p. 95-100.

[2] G. Rizzolati, L. Craighero, "The mirror-neuron system", *Annu. Rev. Neurosci*, 2004, 27, p. 169-192.

[3] J. Decety, « Les mécanismes de l'empathie », *Sciences Humaines*, 2004, n° 150.

[4] J. Decety, « Une anatomie de l'empathie », *Psychologie et neuropsychiatrie cognitive*, 2005, vol. III, n° 11, p. 20.

[5] J. Decety, « L'empathie est-elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui ? », in A. Berthoz, G. Jorland, *L'empathie*, *op. cit.*, p. 53.

Le mot important est ici « intentionnellement », car si l'empathie animale existe certainement (les singes supérieurs se consolent entre eux ou effectuent des dons de nourriture), elle ne peut revendiquer une dimension morale que si elle est pensée et choisie. Un continuum existe certainement à ce niveau entre le comportement animal et le comportement humain[1].

Comprendre l'état mental de l'autre est évidemment fondamental dans les interactions sociales, grâce à deux mécanismes distincts : d'une part, inférer les croyances de quelqu'un d'autre (ce qui impliquerait les régions temporo-pariétales), d'autre part inhiber ses propres croyances (ce qui impliquerait le cortex frontal droit). Comme nous allons le revoir, ces deux mécanismes sont perturbés dans la maladie d'Alzheimer et la démence frontotemporale, mais de manière différente[2], ce qui a des incidences importantes sur la prise en charge éthique de ces patients.

Cependant, pour J. Proust, qui se présente comme philosophe naturaliste, cette capacité d'attribuer à d'autres des représentations mentales et des intentions, loin d'être initialement altruiste, est avant tout manipulatrice et machiavélienne[3] : il s'agit de prévoir le comportement des autres, jugés comme prédateurs, pour anticiper sa propre conduite, qui, à l'inverse, ne doit pas être prévisible pour les autres, quitte à utiliser une signalisation trompeuse. Manipuler et tromper l'autre, telle est la bonne solution pour être retenu par la sélection darwinienne. Mais on peut également soutenir que les mécanismes permettant la coopération et l'altruisme procurent autant d'avantages adaptatifs que ceux qui favorisent la tromperie ou la manipulation.

L'empathie joue aussi, probablement, un rôle important dans l'intériorisation des normes sociales, qui nous sont révélées par les attitudes d'approbation ou de désapprobation d'autrui envers notre conduite. « Il faut pour cela que nous soyons sensibles à l'émotion éprouvée par autrui et au fait que nous sommes l'objet de cette émotion[4]». Si nous nous abstenons d'une action inadaptée socialement, c'est aussi parce que nous pouvons imaginer la honte qui serait la nôtre si cette action apparaissait aux yeux et au jugement d'autrui. Or, une des caractéristiques des démences, surtout frontales, est la perte de ces normes sociales et l'apparition de comportements désinhibés.

Au total, l'empathie implique le partage affectif (la capacité d'être affecté par ce que l'autre ressent), la flexibilité mentale pour adopter le point de vue de l'autre, la régulation émotionnelle qui permet d'identifier et de se représenter les émotions de soi et d'autrui, l'ensemble reposant sur la conscience de soi[5]. Notre propos est maintenant de dire que si elle est nécessaire à la relation soignante, l'empathie peut aussi être pathologique, chez le patient d'abord par déficit, mais chez le soignant aussi par défaut, excès ou déviance.

---

[1] C. Delsol, *Qu'est-ce que l'homme ?*, Paris, Cerf, 2010, p. 76-77.

[2] R. Le Bouc, P. Lenfant, X. Delbeuck et al. "My belief of yours ? Differential theory of minds deficit in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease", *Brain*, 2012, 135, p. 3026-38.

[3] J. Proust, « Les origines de la conscience réflexive », *Les conférences de la cité des sciences, op.cit.*

[4] E. Pacherie, « L'empathie et ses degrés », in A. Berthoz, G. Jorland, *L'empathie*, *op.cit.*, p. 181.

[5] J. Decety, « Une anatomie de l'empathie », *op.cit.*, p. 18.

3. Les déficits pathologiques de l'empathie dans les maladies neurologiques[1]

Les déficits d'empathie ou de la « théorie de l'esprit » se rencontrent dans diverses pathologies qui ont pour dénominateurs communs des troubles de la conscience de soi et d'autrui et des difficultés du ressenti émotionnel. Ils perturbent obligatoirement les interactions sociales. Comprendre ces déficits de la conscience projective est nécessaire à la prise en charge éthique de ces patients.

Ils ont été particulièrement étudiés chez les patients atteints de démence frontotemporale, dans la variante comportementale et même dans la variante sémantique, qui vivent dans un monde égocentré et ont des difficultés à attribuer à autrui des intentions distinctes des leurs. L'une des premières études sur ce sujet a été publiée par le neurologue anglais J. Hodges en 2000 chez un patient de 47 ans présentant d'importants troubles du comportement[2]. Il contractait des dettes, dérobaient l'argent de poche de ses enfants pour acheter de façon compulsive des cigarettes, de l'alcool ou des friandises. Son caractère s'était modifié, il était devenu irritable et se montrait de moins en moins concerné par les autres. Or, si ses fonctions cognitives étaient quasi normales, il avait par contre des difficultés importantes pour résoudre les tâches impliquant la théorie de l'esprit[3].

Le Bouc et al.[4], étudiant 11 de ces patients en caméra à émission de positon au cours d'une tâche de fausse croyance, montrent qu'ils sont sélectivement perturbés dans l'inhibition de leur propre perspective mentale, ce qui est corrélé à un hypofonctionnement du cortex préfrontal droit.

Ces difficultés de mentalisation sont certainement en partie responsables des troubles comportementaux de la démence frontotemporale, cette véritable « sociopathie acquise », même s'il est difficile de faire la part du déficit des fonctions exécutives, de la désorientation temporo-spatiale et de la réaction anxio-dépressive. Quand une famille dit qu'elle « ne reconnait plus » son proche atteint d'une maladie neurodégénérative, c'est autant à cet aspect de relation à autrui et au groupe social qu'elle se réfère qu'à son identité en tant que *self*. B. Cyrulnick[5] cite le cas de cet homme souffrant d'une démence frontale qui, à l'enterrement de sa femme, dit à voix haute : « Qu'est-ce qu'on s'ennuie ! ». Si ses lobes frontaux avaient fonctionné, il n'aurait jamais osé tenir un tel propos (mais peut-être ne l'aurait-il pas ressenti), parce qu'il aurait eu conscience de l'effet que sa phrase allait produire dans le monde mental des autres. Comme nous le reverrons, c'est

---

[1] Le déficit d'empathie concerne également les maladies psychiatriques. Dans la schizophrénie comme dans l'autisme infantile, il existe un trouble de la régulation émotionnelle et de l'identification des émotions, associé à un déficit d'empathie, empêchant une interaction harmonieuse avec autrui. Pour le psychopathe, qui n'a jamais appris à se décentrer de lui-même, l'autre est perçu comme un simple signal, et il n'est pas gêné par la souffrance qu'il inflige, voire peut s'en amuser ; par contre, il conserve une empathie cognitive qui lui permet la manipulation.

[2] F. Eustache, B. Desgranges, *Les chemins de la mémoire*, *op.cit.*, p. 216.

[3] Par exemple détecter dans des histoires ou des bandes dessinées des fausses croyances de l'un des personnages à propos de ce que pense un autre, ou bien des faux pas (une personne visite l'appartement refait à neuf de son amie, lui dit qu'elle trouve cela très joli mais qu'il faudrait penser à changer les rideaux…).

[4] R. Le Bouc, P. Lenfant, X. Delbeuck et al., *op.cit.*

[5] B. Cyrulnik, *De chair et d'âme*, *op.cit.*, p. 170.

son identité éthique qui est ici atteinte, puisqu'il ne peut plus être considéré comme comptable de ses actes[1].

La compréhension des émotions d'autrui, portées par la voix (aprosodies émotionnelles) et par l'expression du visage (étudiée à partir de photographies) est perturbée, de manière plus franche dans la démence frontale que dans la maladie d'Alzheimer. Ce déficit concerne plus les émotions négatives (colère, dégout, peur, tristesse) que les émotions positives (joie, surprise)[2].

Dans la maladie d'Alzheimer la difficulté à se projeter sur autrui, mais également à pratiquer l'introspection, est précoce dans l'évolution de l'affection, même si le symptôme est moins intense que dans la démence frontale. Dans l'étude précitée de Le Bouc, effectuée sur 12 maladies d'Alzheimer, on montre que la difficulté est plus à inférer les états mentaux des autres qu'à inhiber ses propres perspectives mentales, ce qui correspond à un hypofonctionnement de la jonction temporo-pariétale gauche.

Le patient devient vite égocentré et ne peut plus adapter son discours en fonction de la représentation de ce que l'autre pourrait attendre, comme l'illustre l'observation suivante :

Cette patiente de 85 ans vit à son domicile avec son fils. Elle est envoyée à l'hôpital pour des troubles du comportement qui rendent difficile le maintien à domicile. A l'hôpital pourtant, la patiente apparaît douce et conciliante, répond correctement, raconte son histoire d'une manière assez cohérente et insiste pour revenir à son domicile, ne comprenant pas que son fils veuille « se débarrasser d'elle ». Le bilan neuropsychologique confirme une maladie d'Alzheimer à un stade modéré qui pourrait rester compatible avec un maintien à domicile. Par contre l'interrogatoire de la famille et du médecin traitant montre que la patiente, dans sa vie quotidienne, est devenue totalement égocentrée sur ses désirs et ses préoccupations, ne s'intéresse plus à la vie de son fils ni à ce qu'il peut penser de la situation, est agressive lorsqu'il est un peu retardé par son travail et que l'heure du repas est décalée, même de façon minime, et finalement fait régner un autoritarisme rigide sans se préoccuper du ressenti de ses proches. Elle qui auparavant était si attentive aux autres, n'accède plus à leurs ressentis et ne se préoccupe plus de leurs pensées, ne se rendant absolument pas compte de la souffrance ou de la fatigue que son comportement ou ses déficits engendrent chez ses proches.

Ainsi lorsqu'un patient dit à l'équipe soignante, d'une manière apparemment convaincante, qu'il ne veut absolument pas aller en maison de repos ou de retraite, qu'il veut rentrer chez lui où tout se passe bien, c'est parfois parce qu'il n'accède pas consciemment au désarroi, à la fatigue de ses proches qui n'en peuvent plus, ce qu'il faut savoir également entendre. La perte de l'empathie peut être à elle seule, souvent associée à l'anosognosie, un motif d'institutionnalisation, si on veut éviter soit la rupture, soit l'engagement sacrificiel des proches.

Enfin, des lésions des régions du cortex somatosensoriel droit, impliquées dans l'image du corps, notamment lors d'un AVC, provoquent un déficit d'empathie, des défauts d'émotion et de sentiment, une apathie, souvent associés à une anosognosie ou à une négligence hémicorporelle.

---

[1] R. Gil, *Vieillissement et Alzheimer, op.cit.*, p. 76.

[2] R. Gil, « Conscience de soi, conscience de l'autre et démences », *Psychol. Neuropsychiatr. Vieil.*, 2007, 5 (2), p. 87-99.

4. L'empathie et l'éthique soignante : nécessité, limites et déviances

L'empathie, envisagée maintenant pour le soignant et l'aidant, outre la capacité d'être affecté par ce que ressent autrui, est aussi un effort de compréhension des affects et des représentations du patient, une attention et une disponibilité à sa souffrance ainsi qu'à ses questionnements. Il s'agit de comprendre son point de vue, de le reformuler, de mettre des mots sur son émotion, d'assouplir sa propre subjectivité, de ne pas se cabrer sur des certitudes, de savoir s'effacer par rapport à ce que dit le patient, même et peut-être surtout, lorsqu'il existe des troubles du contenu de la conscience. C'est finalement la capacité à entendre la parole (ou les signes non verbaux) de l'autre et à admettre qu'elle peut différer de la sienne et qu'un dialogue entre niveaux différents de conscience est possible. N. Depraz, commentant la conscience intentionnelle d'Husserl, insiste sur cette véritable conversion nécessaire de l'activité consciente et de l'attention[1], qui doit passer d'un mouvement dynamique de soi vers le monde, à un mouvement de simple accueil et d'écoute, d'un « aller chercher » à un « laisser venir, un laisser « se révéler ». Il y a là « attente sans connaissance du contenu qui va se révéler », nécessitant d'inhiber « le mouvement même de remplissement immédiat par projection de mes catégories, de mes attentes, de mes identifications ». Cette dimension de la conscience attentionnelle possède pour l'auteur une résonnance éthique intrinsèque, liée à l'expérience de l'altérité, puisqu'il s'agit d'être non seulement attentif mais aussi affecté et attentionné face à l'autre.

Or il faut malheureusement reconnaitre que le manque d'écoute est encore actuellement un des griefs fondamentaux adressés aux soignants par les « usagers », ce que souligne le rapport de la commission sur la fin de vie : « Il semble que la société ait intégré dans son imaginaire le sentiment que les soignants, quels qu'ils soient, n'ont plus le temps d'écouter la personne malade et ses proches, qu'il n'y a pas de référent et par conséquent, que l'organisation hospitalière s'est progressivement totalement déshumanisée [2]». On peut supposer que l'écoute d'une conscience malade est encore plus problématique, puisqu'elle nécessite plus de temps et de disponibilité.

Mais l'empathie est-elle encore possible avec un esprit perdu dans un autre monde, dont le sens nous échappe ? « Affect et vécu d'une personne atteinte d'une maladie neurologique grave et évolutive ne peuvent être appréhendés par les actes de conscience d'un sujet sain [3]», nous dit A.-C. Zéghoudi. C'est pourtant un pari éthique que de répondre par l'affirmative et de postuler que l'écoute et la compréhension d'une conscience malade restent possibles ; le refuser est rejeter le patient et sa capacité à s'exprimer encore. Cet effort de compréhension empathique d'une conscience souffrante (dont il faut comprendre que la propre empathie est souvent déficiente), est à la base de l'éthique soignante ; elle oblige à

---

[1] N. Depraz, « Husserl. La conscience comme vigilance : ouverture à l'autre, altérité à soi, attention à autrui », *L'expérience et la Conscience*, Paris, Actes Sud, 2004, p. 243-286.

[2] Commission de réflexion sur la fin de vie en France, direction D. Sicard, 18 décembre 2012, p. 28.

[3] A.-C. Zéghoudi, *Critique de la raison neurologique*, Thèse de doctorat de philosophie pratique, Université de Paris-Est, soutenue le 11 février 2013.

considérer le patient comme un sujet qui a quelque chose, parfois d'inattendu ou de choquant, à exprimer, qui à la fois affirme sa part d'autonomie et confesse sa part de vulnérabilité. Si l'empathie cognitive peut se heurter à l'incommunicabilité, il reste pendant longtemps la possibilité d'écouter et de comprendre les affects par l'empathie émotionnelle et la communication non verbale. Il faut faire le pari de l'interprétation et prendre le risque de l'erreur, quitte à corriger ensuite l'attitude.

L'empathie peut consister en effet pour l'aidant à s'adapter aux réactions, parfois inattendues, que provoquent ses actions ou ses paroles, ce qui implique de chercher sans cesse de nouveaux modes de communication, y compris non verbaux. Nous l'avons vu, l'empathie ouvre aussi sur la possibilité de manipuler autrui. Cette manipulation peut être assumée dans un but thérapeutique. Finalement, le meilleur exemple d'empathie n'est-il pas celui de l'acteur qui se « met dans la peau de son personnage » ? Une certaine théâtralisation de la communication peut être utilisée pour s'adapter aux réactions émotionnelles du patient atteint de démence et dans un but d'apaisement[1]. Adapter ses gestes, ses mimiques, sa voix autant que ses paroles aux affects du patient et à ses réactions émotives permet d'ajuster sa communication et d'éviter les heurts par incompréhension. Bien sûr, on peut considérer que c'est aux dépens de la sincérité de la relation, mais il s'agit en fait de la création d'une nouvelle communication en fonction d'une nouvelle réalité, visant à établir une nouvelle harmonie.

Pourtant l'empathie peut se fatiguer, car elle nécessite un effort, une disponibilité d'esprit, une patience qui s'épuisent parfois. Alors le soignant peut avoir la tentation de démissionner, de s'endurcir, de réduire le soin à la mécanique du soin. Mais l'empathie n'est pas qu'une disposition psychologique, elle est aussi une vertu éthique et par là s'apprend, se cultive et s'entretient, dans des réunions, des enseignements et des échanges. Il est donc important qu'une culture de l'éthique, insistant entre autres sur l'importance de l'empathie, se mette en place dans les institutions.

Il est cependant des empathies pathologiques, en excès ou déviantes, dont le soignant ou l'aidant doivent se garder, que la maladie de leur patient touche le corps ou l'esprit. On peut distinguer l'empathie égocentrée et l'empathie fusionnelle. L'empathie égocentrée consiste, selon B. Quentin[2], à se mettre à la place de la personne malade, tout en conservant la sensibilité de la personne valide : face à un handicapé, le soignant se projette sur ce corps ou cet esprit, malade ou difforme, trop lent dans ses gestes ou son entendement, s'imagine dans cette situation qui lui renvoie immédiatement une image effrayante de ce que serait alors sa vie. Ce « paralogisme[3] » (erreur logique faite de bonne foi) est à l'origine du paradoxe du handicap (*disability paradox*), que nous avons déjà rencontré à plusieurs reprises ; ce paradoxe, qui exprime le fait que la qualité de vie d'un handicapé est estimée plus médiocre par un observateur extérieur que par le handicapé lui-même, peut être à l'origine de lourdes erreurs décisionnelles en

---

[1] J.-P. Polydor, *Alzheimer, le livre des aidants*, Paris, L'esprit du temps, 2009.

[2] B. Quentin, « penser le handicap, un premier acte de soin », *La revue de l'infirmière*, avril 2012, n° 180, p. 34-36.

[3] B. Quentin, *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, 2013, p. 94.

mettant en doute, de façon peut-être prématurée, la qualité ou la valeur de la vie du patient.

Mieux vaut commencer par écouter ce que nous dit, de ses sensations et de son ressenti, la personne handicapée elle-même, et c'est souvent possible lorsqu'on prend le temps suffisant, et ne pas envisager l'existence handicapée uniquement sous l'angle d'un manque terrifiant. Ainsi évitera-t-on que l'empathie ne se transforme en une compassion de mauvais aloi.

C'est un mécanisme semblable, poussé à l'excès, qui se met en place dans l'empathie fusionnelle. L'empathie en effet ne signifie pas se mettre à la place d'autrui ce qui est définitivement impossible ; nos places sont radicalement étrangères et incommunicables affirme Levinas. De plus, complète D. Folscheid,

« se projeter sur l'autre pour se voir soi-même comme l'autre implique un retour plus ou moins violent. Voir dans l'autre ma naissance préjudicielle, mon handicap insupportable ou ma fin de vie hideuse peut me pousser à rejeter l'autre ou à vouloir sa suppression, au moins fantasmatiquement, voire magiquement. Un cran plus loin, on passe à l'action. Alors peut apparaître l'empathie fusionnelle qui fait les "anges de la mort" [1] *au détriment de la sympathie qui est compassion sans participation ni confusion*[2] *».*

Il ne s'agit donc pas, par un mécanisme de fusion, d'éprouver la souffrance du patient ou de souffrir avec lui, selon un sentiment qui rejoint plutôt l'étymologie du mot compassion : cela deviendrait vite insupportable pour le soignant et probablement peu bénéfique pour le soigné, car la compassion fusionnelle empêche la bonne distance et l'appréciation objective d'une situation, au point parfois de dériver dans le drame. C'est ce que souligne le CCNE dans son avis 121 : « Une morale qui, excluant de son champ les repères, se réfèrerait à la seule empathie, risquerait de se dispenser de l'appui de la raison discursive et de se détacher de la nécessité première de renforcer l'engagement solidaire envers les personnes vulnérables[3] ». La compassion elle-même[4] doit tenir un juste milieu, en refusant deux contrefaçons : d'une part l'envahissement par la souffrance de l'autre au point de noyer ma sensibilité dans la sienne, d'autre part une intellectualisation de cette souffrance au point de me laisser insensible[5].

Pour E. Godart[6], l'empathie bien comprise semble correspondre à l'éthique du quotidien du soignant, intermédiaire entre l'élan de sympathie et la compassion.

En fait, plutôt qu'un sentiment intermédiaire entre un penchant naturel pour autrui et une tristesse causée par la souffrance d'autrui, l'empathie constitue plutôt une propriété originale de la conscience humaine qui en fait un soubassement

---

[1] En référence à des affaires d'euthanasie qui ont été fortement médiatisées, comme celle de C. Malèvre.

[2] D. Folscheid, synthèse du séminaire « Vie normale, vie handicapée », *Collège des Bernardins*, septembre 2011.

[3] CCNE, *Avis 121, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, juillet 2013, p. 48.

[4] Dont J. Ricot affirme qu'elle est indispensable à la vie morale. *Du bon usage de la compassion, op.cit.*, p. 53.

[5] *Idem*, p. 23.

[6] E. Godart, « L'empathie, un juste milieu entre la clinique et l'éthique du quotidien », *op. cit.*, p. 35-38.

essentiel de l'éthique soignante, depuis l'écoute attentive jusqu'à l'effort de compréhension de la conscience d'autrui.

Nous arrivons maintenant au terme de notre analyse du premier niveau des contenus de conscience, que nous avons proposé de nommer « la conscience au présent ». Au total, la « conscience au présent » est donc plus, beaucoup plus, que l'éveil. Elle est le siège des contenus élémentaires de conscience : le sentiment primordial de soi et la découverte de l'autre, la sensation subjective, la synthèse et l'interprétation du monde empirique qui nous entoure, au sein d'un courant de conscience maintenu par la mémoire de travail, l'émotion que tout cela procure. Elle constitue donc la naissance du sujet, pour lequel le reste du monde est un objet. Même confuse et déstructurée, cette conscience signe la réapparition bienheureuse du sujet après un coma ou un état végétatif qui évolue favorablement. Souvent confuse et déstructurée, parfois hallucinée, elle signe néanmoins la permanence du sujet dans les maladies neurodégénératives évoluées.

L'éthique soignante va être centrée sur la compréhension empathique des manifestations naissantes ou persistantes de cette conscience souffrante et sur l'effort quotidien qui permettra à la fois de préserver l'autonomie et de prendre en soins la vulnérabilité, en évitant la violence. Elle fait le pari du sujet. Ce sujet est là, même souffrant, même privé de sa mémoire et de ses projets, même vivant dans un présent dont le sens lui échappe : le soignant se doit de le reconnaître, de l'écouter et de l'aider.

Mais cette conscience au présent, nous l'avons séparée jusqu'à maintenant, parfois de manière un peu artificielle, de la mémoire à long terme. C'est pourtant la liaison avec la mémoire, le présent au passé comme le disait saint Augustin, mais aussi au futur, qui constitue la véritable conscience de soi, recouvrant les notions de « self » ou « ipséité », et d'identité.

Cette identité qu'un blessé de la conscience au cours d'un traumatisme crânien aura tant de mal à recouvrer, cette identité qu'il est si douloureux de perdre progressivement lorsqu'on est atteint d'une maladie neurodégénérative ou vasculaire, sauf peut-être lorsqu'on perd en même temps la conscience de sa maladie, cette identité que les soignants et accompagnants tentent au quotidien de préserver par le biais d'une stimulation et d'une interrelation narrative, considérant le sujet non plus seulement ici et maintenant, mais aussi à travers ce qu'il a été et ce qu'il peut encore devenir. Comme le dit C. Malabou, « la philosophie peut aider la neurologie à penser ces identités blessées, souvent sans parole ni souvenirs, mais dont la souffrance exige une approche spécifique, qui reste à inventer[1] ».

C'est donc ce deuxième niveau des contenus de conscience que nous abordons maintenant : « la conscience-mémoire » et ses relations à la conscience de soi et à l'identité, nous conduisant à dégager ce qui constitue la souffrance de ce sujet dont l'altération de la mémoire déstructure l'identité, ainsi que la réponse

[1] Propos recueillis par J. Cerf, *Télérama 3257*, juin 2012, p. 28.

spécifique à cette souffrance que nous trouvons dans une éthique adaptée, à défaut d'une thérapeutique curative. Est-il possible d'inventer une éthique de l'identité souffrante ?

Notre hypothèse est que l'altération de la conscience-mémoire transforme l'identité et par conséquent crée un nouveau sujet, qui exprime une nouvelle forme de vie ; celle-ci s'envisage essentiellement sur le mode de l'appauvrissement, mais peut encore comporter une part de richesse que proches, accompagnants et soignants doivent savoir desceller. C'est ainsi que ce facteur essentiel de désubjectivation et de perte d'autonomie que constituent l'altération de la mémoire autobiographique, de l'identité narrative et de la conscience de soi pourra en partie être compensé par l'accompagnement de la relation soignante, basée sur le concept d'autonomie accompagnée, que nous développerons dans la deuxième partie de ce travail.

Chapitre III

La conscience et la mémoire : vers la conscience de soi et l'identité. L'analyse du délabrement identitaire et ses conséquences éthiques

Avant d'envisager la question de la conscience de soi et de l'identité, et de leur délabrement au cours des maladies neurodégénératives, il est indispensable de comprendre les rapports complexes de la conscience et de la mémoire, et plus exactement des consciences et des mémoires. Car tout sépare la mémoire de travail, qui organise le présent, la mémoire procédurale, siège des habitudes, la mémoire sémantique, siège des connaissances, la mémoire épisodique qui se projette dans le temps, la mémoire autobiographique, base de l'identité ; chacune est liée à un type de conscience, et parfois d'inconscient cognitif. Chacune est altérée de manière différente dans les maladies neurodégénératives ou vasculaire et chaque situation interpelle de manière spécifique l'éthique soignante et la relation d'accompagnement. La position éthique dans les maladies de la conscience comporte d'abord un effort de compréhension des phénomènes neuropsychologiques aboutissant au désordre identitaire. Dire d'un patient : « il perd la mémoire », « il n'a même plus conscience d'être malade », « il ne sait plus qui il est », comporte le risque éthique de la globalisation, de la simplification et de l'objectivation. Or les atteintes sont variables selon le type de maladie neurodégénérative, le stade évolutif, et leur analyse précise est nécessaire pour placer correctement le curseur de la réponse éthique sur l'échelle de l'autonomie et de la vulnérabilité, mais aussi pour relever le défi de la désubjectivation. Affirmons, avec R. Gil, que « au-delà de ce qu'il vise initialement, c'est-à-dire le diagnostic d'une maladie, l'examen neuropsychologique rencontre une humanité blessée dans les compétences-mêmes qui lui permettent de se dire et de se construire, c'est-à-dire son identité. Et c'est ainsi que, sans solution de continuité, la neuropsychologie rencontre l'éthique[1] ».

I. Consciences et mémoires

Nous avons vu que lorsque Bergson dit : « Conscience signifie d'abord mémoire », il s'adresse essentiellement, croyons nous, à ce que nous appelons actuellement la mémoire de travail, celle qui recouvre le temps phénoménologique, la durée, le « présent vivant », celle qui participe donc à la conscience du présent en permettant la manipulation consciente des informations et des souvenirs immédiats. Mais lorsque le philosophe ouvre, dans *Matière et mémoire*[2], la question des rapports de la conscience et de la mémoire, il développe surtout deux types de mémoire à long terme, qu'il appelle « mémoire-habitude » et « mémoire-souvenir ».

---

[1] R. Gil, *Vieillissement et Alzheimer, op.cit.*, p. 87.
[2] H. Bergson, *Matière et mémoire*, Paris, PUF, 1939, pp. 83-96.

La « mémoire-habitude » s'acquiert « par la répétition d'un même effort », c'est-à-dire par l'apprentissage. Bergson prend l'exemple de la leçon apprise par cœur, mais l'étend à tous les mouvements qui « en se répétant, créent un mécanisme, passent à l'état d'habitude, et déterminent chez nous des attitudes qui suivent automatiquement notre perception des choses ». On pourrait facilement prendre l'exemple de la conduite automobile, du jeu d'un instrument voire même de la simple marche automatique. Nous appelons actuellement cette mémoire la mémoire procédurale, qui concerne l'apprentissage et le stockage des compétences. On distingue plusieurs sortes de mémoire procédurales[1] (cognitive : apprendre à résoudre des équations mathématiques ; perceptivo-verbale : apprendre un poème ; perceptivo-motrice : apprendre à faire du vélo). Le siège neurologique est essentiellement sous-cortical : thalamus, cervelet, noyau caudé.

La deuxième forme de mémoire, « mémoire-souvenir », diffère complètement de la première. Reprenant son exemple de la lecture apprise par cœur, Bergson souligne que ce deuxième type de mémoire intervient lorsque,

« chacune des lectures successives me revient à l'esprit avec son individualité propre ; je la revois avec les circonstances qui l'accompagnaient et qui l'encadrent encore ; elle se distingue de celles qui précèdent et de celles qui suivent par la place même qu'elle a occupée dans le temps ; bref, chacune de ces lectures repasse devant moi comme un événement déterminé de mon histoire[2] ».

On ne saurait mieux définir ce que nous appelons maintenant la mémoire épisodique, celle qui concerne le souvenir d'instants uniques, bien localisés dans le temps et dans l'espace, que nous retrouvons grâce à un voyage mental dans le temps. Le siège neurologique en est essentiellement l'hippocampe, mais aussi les cortex préfrontaux et pariétaux, pour l'acquisition comme pour la récupération des souvenirs.

Bergson ajoute que :

« la conscience nous révèle entre ces deux genres de souvenir une différence profonde, une différence de nature. Le souvenir de telle lecture déterminée est une représentation, […] une intuition de l'esprit que je puis, à mon gré, allonger ou raccourcir. Au contraire, le souvenir de la leçon apprise exige un temps bien déterminé, le même qu'il faut pour développer un à un, ne fût-ce qu'en imagination, tous les mouvements d'articulation nécessaires : ce n'est donc plus une représentation, c'est une action[3] ».

Les consciences qui accompagnent la mémoire procédurale et la mémoire épisodique sont donc de nature différente, intuition géniale qui préfigure les travaux d'E. Tulving depuis 1972.

Neuropsychologue à Toronto, E. Tulving va proposer un modèle d'organisation hiérarchique de la mémoire qui est toujours retenu actuellement, même si les frontières et les voies de communication entre ces mémoires se

---

[1] F. Eustache, B. Desgranges, *Les chemins de la mémoire*, *op.cit.*, p. 258.
[2] H. Bergson, *idem*, p. 83.
[3] *Ibid.*, p.85.

précisent. Cinq grands systèmes de mémoire sont ainsi retenus[1] : mémoire de travail (concept qui a remplacé celui de mémoire à court terme et qui fonde la conscience au présent), mémoire procédurale (la mémoire des habitudes), mémoire perceptive (la mémoire des perceptions et sensations, conscientes et inconscientes), mémoire sémantique (la mémoire des connaissances), et, dernière apparue dans l'évolution, propre à l'espèce humaine pour E. Tulving, la mémoire épisodique (la mémoire des souvenirs). Nous y ajouterons la mémoire autobiographique, à la fois épisodique et sémantique, indispensable à la constitution de l'identité, ou *self* des neuropsychologues.

D'autre part, E. Tulving a cherché à définir les différents états de conscience dans les trois grandes catégories de la mémoire à long terme : il a proposé les termes de conscience autonoétique pour la mémoire épisodique, noétique pour la mémoire sémantique et anoétique pour la mémoire procédurale. E. Tulving s'est probablement référé au terme grec *noesis*, action de penser : penser à soi-même, penser, ne pas penser (ou encore conscience de soi, conscience-connaissance, inconscient). Aucun rapprochement n'est à établir avec le vécu noétique d'Husserl.

Chacune de ces mémoires est donc reliée à une forme de conscience (ou d'inconscient cognitif), dont l'altération pathologique donne lieu à des tableaux cliniques particuliers, dont la connaissance est à la base d'une réponse éthique nuancée, ce que nous allons maintenant développer.

Mémoire procédurale et conscience « anoétique »

Elle recouvre donc le concept de « mémoire-habitude » de Bergson ; elle concerne l'apprentissage et le stockage des compétences (apprendre un texte, à conduire une voiture ou à jouer d'un instrument). Pour reprendre P. Ricœur[2], c'est le « savoir comment », par opposition au « savoir que » des mémoires épisodiques et sémantiques. Elle est tournée vers la réalisation d'actions et sa relation à la temporalité est différente de celle de la mémoire épisodique, puisqu'il s'agit d'un acquis du passé qui se prolonge toujours dans le présent sans interruption temporelle, bien différent en cela du souvenir d'un épisode[3].

Il peut paraître discutable d'employer pour cette mémoire, comme l'a proposé E. Tulving, le terme de conscience anoétique, dans la mesure où elle est essentiellement implicite, inconsciente, non déclarative ; mais ce petit artifice sémantique permet de bien l'opposer aux autres types de mémoire sous-tendues par d'autres modes de conscience. Elle témoigne d'un état qui s'acquiert progressivement et non d'un épisode. Nous sommes conscients de nos motivations, des progrès accomplis mais tout le reste est automatisé dans les régions sous-corticales de l'encéphale, sous forme d'un inconscient cognitif structurel.

---

[1] E. Tulving « La mémoire épisodique : de l'esprit au cerveau », *Rev Neurol*, Paris, 2004, 4pt 2, 2S16.

[2] P. Ricœur, *La mémoire, l'histoire, l'oubli*, Paris, Seuil, 2000, p. 32.

[3] B. Lechevalier, « Conscience et mémoire : que veut dire noétique ? », *Revue de Neuropsychologie*, 2001, vol 11, n°2, 367-380.

Comme le soulignent F. Eustache et B. Desgranges, la mémoire procédurale est dissociée de la mémoire épisodique, puisque l'on peut apprendre à un amnésique à faire du vélo : il aura oublié tout ce qui s'est passé pendant les jours d'apprentissage, mais il aura assimilé, par sa mémoire procédurale, les gestes à faire pour pédaler et se tenir en équilibre[1]. Cette mémoire inconsciente est très longtemps préservée dans les maladies neurodégénératives. Ainsi un patient atteint de maladie d'Alzheimer aura pendant longtemps la maîtrise de la conduite de son véhicule, ce qui n'est pas sans poser des problèmes éthiques et pratiques difficiles, car il peut par ailleurs faire des erreurs de trajectoire, d'appréciation des distances, être paniqué lors d'un trafic intense ou aux intersections complexes. Inconscient de ces risques et dans le déni de ces difficultés, il peut réclamer à toute force sa voiture, puisqu'il « sait comment » conduire. Mais le priver de la conduite, par une mesure de prudence bien compréhensible, constitue une atteinte non seulement à sa liberté et à son autonomie, mais aussi à son estime de soi ; car la préservation relative des mémoires procédurales et sémantiques, permet aussi la préservation d'un « self conceptuel », d'un système de référence stable qui maintient l'estime de soi, à condition d'être valorisé, alors même que mémoire épisodique et conscience autonoétique se délabrent, comme nous le voyons maintenant.

Mémoire épisodique et conscience « autonoétique »

C'est la « mémoire-souvenir » de Bergson, qui, selon la définition d'E.Tulving,

« permet de voyager mentalement dans le temps subjectif, du présent vers le passé, nous permettant ainsi de revivre, grâce à la conscience autonoétique, nos propres expériences passées[2] ».

1. Qu'est-ce que la conscience autonoétique ?

La mémoire épisodique un système qui possède la capacité d'encoder, de stocker et de récupérer des informations concernant des événements vécus dans un temps et un espace subjectif, dont le rappel nécessite une récupération consciente du processus d'encodage. Elle est étroitement liée à un système de mémoire perceptive, qui désigne le souvenir, en grande partie inconscient, de nos perceptions, par exemples visuelles, et avant même l'accès à leur signification : le cerveau garde une trace de ce qu'il a vu et reconnait ensuite plus rapidement l'objet, même s'il n'en voit qu'un fragment (effet d'amorçage perceptif). Les effets d'amorçage perceptif renforcent ainsi la création de souvenirs épisodiques. Cette mémoire perceptive est peu sensible aux effets de l'âge et peut être utilisée pour amorcer l'accès à des souvenirs épisodiques.

P. Ricœur souligne ce rapport à l'image retrouvée : « Si un souvenir revient c'est que je l'avais perdu, mais si malgré tout je le retrouve et le reconnais, c'est que son image avait survécu [1]».

---

[1] F. Eustache, B. Desgranges, « Vers un modèle unifié de la mémoire », *L'essentiel, cerveau § psycho*, mai-juillet 2011, p. 28-35.

[2] E. Tulving « La mémoire épisodique : de l'esprit au cerveau », *op.cit.* 2S16.

Comme le précise E. Tulving, le cours du temps est linéaire et à sens unique[2] (les étoiles naissent et meurent, les êtres vivants sont d'abord jeunes avant de mourir, les causes précèdent les effets…). La seule exception est la capacité de l'homme à se souvenir des événements du passé [3]: « Quand on pense aujourd'hui à ce qu'on a fait hier, le cours du temps prend alors la forme d'une boucle. Celui qui se souvient voyage mentalement dans son passé, transgressant ainsi la loi de l'irréversibilité du temps ».

La conscience qui accompagne ainsi notre voyage mental dans notre passé est à l'évidence différente de la conscience au présent (mémoire de travail, conscience phénoménale, conscience phénoménologique, sentiment de soi et émotions) : le terme d'autonoétique définit « cet état particulier qui nous permet d'être conscient du temps subjectif à travers lequel des événements se sont déroulés ». La conscience autonoétique renvoie donc à la connaissance de sa propre existence en fonction d'un temps subjectif ; elle participe à la constitution du soi (le *self*), qui est, en partie, la représentation mentale de sa propre personnalité à travers les expériences vécues emmagasinées en mémoire épisodique. Selon E. Tulving, le *self* des animaux n'existe que dans le présent, alors que celui des hommes existe dans le temps subjectif.

Au total, la mémoire épisodique liée à la conscience autonoétique, c'est le *remember*, « je me souviens », d'un événement particulier, en revivant mentalement la situation, y compris ce que j'ai pensé ou ressenti à ce moment-là. On est ici très proche de ce que Husserl et Sartre appellent la conscience réflexive ou réfléchie[4] :

« Si je veux me rappeler tel paysage aperçu dans le train, hier, il m'est possible de faire revenir le souvenir de ce paysage en tant que tel, mais je peux aussi me rappeler que je voyais ce paysage. C'est ce que Husserl appelle dans La conscience interne du temps la possibilité de réfléchir dans le souvenir. Autrement dit, je peux toujours opérer une remémoration quelconque sur le mode personnel et le Je apparaît aussitôt[5] ».

Il s'agit donc bien d'une mémoire d'un instant particulier, appartenant à un *Je* lui aussi unique.

---

[1] P. Ricœur, *La mémoire, l'histoire, l'oubli*, *op.cit.*, p. 53.

[2] Il n'envisage pas le temps cyclique des sagesses orientales.

[3] Comme le souligne joliment N. Huston : « Le chat avance, il ne peut marcher à reculons. Mais nous, on peut remonter en arrière – sans quoi ce n'était pas la peine de nous doter d'un cerveau aussi complexe. L'humanité n'est même rien d'autre que cela – cette capacité d'aller en avant et en arrière, de noter les récurrences, de faire des rapprochements, d'apprécier des motifs. Nous savons être présents dans le passé et passés dans le présent. Et même, vertigineusement, nous projeter dans l'avenir ». N. Huston, *Cantique des plaines*, Paris, J'ai lu, 1993, p. 63.

[4] On peut noter que le terme de conscience réflexive est ici employé dans un sens différent de celui qui correspond à la conscience réflexive, dans un sens plus psychologique, développé par J. Proust, comme nous l'avons vu plus haut. Dans cette dernière acceptation, il s'agit plus d'un sentiment de soi, au présent. Sartre distingue une conscience *irréfléchie* qui *pose et saisit* l'objet, sans référence au *Je* (Quand je cours après un tramway, il n'y a pas de *Je*. Il y a conscience du tramway-devant-être-rejoint) ; une conscience *réfléchissante*, qui est encore irréfléchie, mais permet l'accès à la conscience *réfléchie* qui fait apparaitre le *Je*. J.-P. Sartre, *La transcendance de l'ego,* Paris, Vrin, 1996, p. 13-37.

[5] *Idem,* p. 27.

L'émotion module l'expérience subjective du souvenir. Les souvenirs d'événements à forte tonalité émotionnelle (surtout lorsqu'ils sont liés à une image positive de soi) comportent davantage de détails sensoriels (visuels, auditifs, olfactifs) et liés au contexte spatio-temporel que les souvenirs d'événements neutres. Certains souvenirs sont donc privilégiés en fonction de l'état d'esprit où nous sommes quand l'événement se produit, et de ce fait renforcent notre identité : nous construisons continuellement nos souvenirs de façon à ce qu'ils correspondent à l'image que nous avons de nous-mêmes[1]. Comme le souligne N. Huston,

« notre mémoire est une fiction. Cela ne veut pas dire qu'elle est fausse, mais que, sans qu'on lui demande rien, elle passe son temps à ordonner, à associer, à sélectionner, à exclure, à oublier, c'est-à-dire à construire, c'est-à-dire à fabuler [2]».

Le sens du temps dont se nourrit la conscience autonoétique ne couvre pas seulement le passé mais aussi l'avenir. On distingue actuellement la mémoire prospective, définie comme la mémoire des activités à réaliser dans le futur[3], et la mémoire du futur qui désigne plus spécifiquement la capacité à imaginer le futur.

Selon Tulving, le voyage mental dans le temps implique la conscience, non seulement de ce qui a été, mais aussi de ce qui peut survenir :

« Cette conscience permet aux créatures autonoétiques de réfléchir, de s'inquiéter, de se projeter dans l'avenir pour eux-mêmes et pour leur descendance, comme aucune créature dépourvue de cette capacité ne pourrait le faire[4] ».

Cette conscience anticipative est aussi le substratum de la conscience de la mort, pivot structurant de la pensée et de l'existence de l'homme selon la formule d'A. Kahn. La conscience d'être mortel indique « en même temps la conscience d'être soi, et celle, en tant que soi, d'habiter le temps[5] ». Elle persiste très longtemps au sein d'une conscience malade, même lorsque celle-ci est incapable de se projeter sur le futur.

Certaines maladies neurologiques constituent de véritables modèles d'une atteinte de la conscience autonoétique, obligeant les patients à vivre dans un présent uniquement nourri de leur mémoire sémantique et de leur inconscient cognitif.

---

[1] M. Van der Linden, A. d'Argembeau, « L'émotion, ciment du souvenir », *L'essentiel, cerveau § psycho*, mai-juillet 2011, p. 36-39.

[2] N. Huston, *L'espèce fabulatrice*, *op. cit.*, p. 25.

[3] Par exemple : « en revenant du travail, il faudra que je pense à prendre du pain en passant devant la boulangerie ». Ou bien « à 17H, je dois prendre mes médicaments », ce qui nécessitera un contrôle de l'exécution de l'action, car il est aussi préjudiciable de prendre ses médicaments deux fois que de les oublier.

[4] E. Tulving, *op.cit.*, p. 2S21.

[5] C. Delsol, *Qu'est-ce que l'homme ?*, *op.cit.*, p. 19.

2. Les pathologies de la mémoire épisodique et de la conscience autonoétique

Les pathologies dans lesquelles la mémoire épisodique et la conscience autonoétique sont atteintes de manière prédominante sont celles qui intéressent les hippocampes et le système mamillo-thalamique, notamment les séquelles d'encéphalite herpétique, la maladie d'Alzheimer et le syndrome de Korsakov.

D'origine alcoolo-carentielle, le syndrome de Korsakov est caractérisé par un oubli au fur et à mesure des événements de la vie, contrastant avec un jugement et des raisonnements préservés et « compensé » par des fabulations[1]. Lorsque l'atteinte hippocampique est massive, dans le Korsakov comme après encéphalite, les patients sont non seulement incapables de se souvenir de leur passé, mais également d'imaginer leur avenir, de savoir ce qu'ils vont faire dans la journée, le lendemain ou à n'importe quel moment de leur vie future : le futur est perçu comme un vide. Ces patients, sans passé (ni avenir) semblent « enlisés dans un moment constamment changeant, vide de sens[2] ». Les fabulations, les inventions, peuvent alors être interprétées comme une manière, dérisoire et tragique, d'inventer un sens au chaos.

Dans la maladie d'Alzheimer, la conscience autonoétique est souvent la première atteinte et s'accompagne d'un déficit de la métamémoire, celle qui juge sa propre mémoire.

Ce patient et sa femme rendent visite à un ami dans un village voisin. Lorsqu'il est temps de revenir, deux heures plus tard, le patient ne se souvient plus comment ils ont été là-bas. Il a oublié qu'ils ont utilisé leur voiture et est incapable de revoir le trajet, pourtant marqué par une petite panne vite réparée.

Sa conscience n'a pas conservé l'information sur ce détail contextuel. Le sentiment de familiarité persiste encore, de même que la conscience noétique des connaissances générales : « Mais oui, je le sais, nous avons déjà fait ce trajet et ce village n'est pas très loin ». Il le sait mais ne se souvient pas de ce trajet précis. De ce fait il n'évalue pas bien le déficit de sa mémoire et le minimise, alors que sa femme est surprise. Pourtant, ce patient sait conduire sa voiture (mémoire procédurale et inconsciente), reconnait sa voiture et sait réparer une panne. Il a une maladie d'Alzheimer débutante. Dans ce cas, l'atteinte de la mémoire épisodique est rarement pure et il s'y associe souvent des perturbations débutantes de la mémoire sémantique et de la mémoire de travail.

Mais peut-on affirmer que ces patients qui vivent dans une conscience au présent ont une existence vide de sens ? L'homme n'est-il qu'une mémoire et n'a-t-il qu'un type de mémoire ? N'a-t-il pas aussi une conscience émotionnelle, des sentiments, des désirs, des valeurs, une volonté, une capacité d'intersubjectivité ?

---

[1] « Dans le cas de Korsakov, le malade est encore très valide, avec des neurones en pleine ébullition. Les souvenirs que la maladie dévore, l'imagination les remplace par des histoires plausibles, mais purement inventées […] Un cerveau en proie à Korsakov s'invente une vie rêvée. Les trous de mémoire, que dis-je, les gouffres de la mémoire, il les comble selon sa fantaisie, avec une rationalité qui donne le change ». E. Fottorino, *Korsakov*, Paris, Gallimard, 2004, p. 183.

[2] O. Sacks, *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, Paris, Seuil, 1992, p. 48.

« Dans le syndrome de Korsakov, dans la démence ou dans d'autres catastrophes du même genre, si graves que soient les dégâts organiques […] il reste toujours la possibilité entière d'une restauration de l'intégrité grâce à l'art, la communion, le contact avec l'esprit humain : et cette possibilité demeure même là où nous ne voyons de prime abord que l'état désespéré d'une destruction neurologique [1]*»*

Nous voyons s'amorcer ici les premiers éléments d'une éthique de l'identité blessée : d'une part retrouver la valeur de l'instant présent quel que soit son destin mnésique[2]. D'autre part s'appuyer sur les mémoires procédurales et sémantiques pour maintenir l'estime de soi. Aller au-delà de la lésion neurologique et de ses conséquences en termes de déficit, pour retrouver un sujet porteur de richesses et capable d'une certaine autonomie, l'aider à retrouver un sens à son existence sans méconnaître sa douleur, constitue l'un des principaux défis éthiques des maladies de la conscience.

3. Une mémoire du temps, de l'espace, ou de la durée ?

Peut-on en pathologie séparer nettement le temps chronologique, la durée et l'espace ? Les patients qui ont des lésions de l'hippocampe et des régions temporales par encéphalite, accident vasculaire cérébral ou maladie d'Alzheimer, ont autant de difficultés à situer chronologiquement et spatialement les événements de leur vie personnelle qu'à prendre conscience du temps qui passe et qui est passé. En pathologie, il est difficile de distinguer dans la conscience autonoétique ce qui tient de la localisation temporelle et spatiale de l'événement et ce qui est perception subjective de sa durée et de sa qualité. C'est ainsi qu'en clinique courante, on emploie le terme générique de désorientation temporo-spatiale pour désigner ce symptôme si fréquent dans les troubles de conscience, regroupant les difficultés de projection dans le temps et dans l'espace, mais aussi l'appréciation du temps vécu.

Certaines structures cérébrales semblent avoir des rôles spécifiques dans la conscience du temps[3] : une lésion de l'hippocampe entraine une amnésie antérograde (difficulté à mémoriser de nouveaux souvenirs), la mémoire ancienne restant longtemps préservée ; une lésion du lobe temporal provoque plutôt une amnésie rétrograde (perte des anciens souvenirs, en particulier ceux qui sont liés à des événements particuliers survenus à une date et en un lieu précis) ; une lésion du cerveau basal antérieur perturbe la chronologie des événements (le souvenir de l'événement est conservé, mais pas le moment où il a eu lieu). D'autre part, il semble y avoir dans les structures de la mémoire épisodique, des cellules qui mémorisent spécifiquement la localisation dans l'espace, et dont les souvenirs sont d'ailleurs consolidés dans le sommeil. La conscience est capable de se projeter dans l'espace pour naviguer mentalement dans des lieux connus (ou imaginaires). Cicéron, comme maintenant les surdoués de la mémoire, utilisait et enseignait la méthode des « *loci* », liant des éléments nouveaux qu'on souhaite mémoriser à des lieux déjà bien connus, ce qui facilite la rétention et la récupération des nouveaux souvenirs.

---

[1] *Idem*, p. 60.
[2] R. Gil, *Vieillissement et Alzheimer, op.cit.*, p. 104.
[3] A.R. Damasio, « La conscience du temps », *Pour la science*, 302, déc. 2002, p. 110-113.

Pour reprendre Bergson, on pourrait dire que ce temps de la conscience autonoétique est à la fois chronos, le temps mesuré des horloges, mais aussi durée subjective, en tant qu'interpénétration et organisation des faits de conscience, mais encore appréciation simultanée de l'espace. On sait que Bergson[1] distingue d'une part le temps qui se mesure (le temps mathématique), continu, irréversible et homogène, celui qui compte les positions successives de l'aiguille d'une horloge, et qui ne fait en réalité que diviser l'espace : mesurer le temps, c'est en fait mesurer l'espace parcouru par les aiguilles, et cela se passe « en dehors de moi ». D'autre part le temps subjectif, qui se passe « au-dedans de moi », c'est-à-dire dans la conscience, qui diffère totalement du rapport spatial entre des positions, constituant ce que Bergson nomme la durée, hétérogène et relative, variant selon les individus et leurs expériences. Le temps résulte donc de l'organisation et de la pénétration mutuelle des états de conscience grâce à la mémoire, comme une mélodie ne forme un tout que par interpénétration des notes de musique. Le temps mesurable, comme l'espace, est juxtaposition de positions, alors que le temps vécu est identifiable à la durée, dont seule notre conscience-mémoire peut faire l'expérience[2], par la mémoire de travail dans le présent, nous l'avons vu, mais aussi par la mémoire épisodique pour le vécu des événements anciens.

La durée est variable qualitativement : on sait que nos émotions distordent notre perception du temps ; certaines minutes paraissent interminables et certaines semaines passent trop vite, en fonction des affects qui leur sont associées. La durée est vivante, car « il faut essayer, dans ce processus très complexe, de faire la part du réel et de l'imaginaire[3] », c'est-à-dire que la narration des souvenirs, y compris à soi-même, favorise la réinterprétation, même inconsciente, des contenus. Ainsi la mémoire rend le souvenir au présent et en même temps le recrée, le fait revivre[4], et contribue à la conscience de soi.

Est-ce à dire que celui qui perd sa mémoire est rejeté dans un présent dont le sens lui échappe ? Un présent qui n'est plus relié au passé ni investi par l'attente d'un futur, dont le seul refuge serait un retour au temps de l'enfance ou l'espérance de la mort ? Est-il possible de réorienter ces patients dans le temps ou l'espace (car ils sont perdus dans le temps) ? Ou faut-il simplement tenter de donner un sens rassurant à leur présent en s'appuyant sur les mémoires et les consciences relativement préservées (car ils ont perdu la notion du temps) ? Dans cette optique, les aidants et les soignants doivent savoir distinguer ce qui est confusion dans la durée, du découpage chronologique de la vie quotidienne dans des espaces familiers. Rappelons avec Bergson que « la vie consciente se présente

---

[1] « Quand je suis des yeux, sur le cadran d'une horloge, le mouvement de l'aiguille qui correspond aux oscillations du pendule, je ne mesure pas la durée, comme on parait le croire ; je me borne à compter des simultanéités, ce qui est bien différent. En dehors de moi, dans l'espace, il n'y a jamais qu'une position de l'aiguille et du pendule, car des positions passées, il ne reste plus rien. Au-dedans de moi, un processus d'organisation ou de pénétration mutuelle des faits de conscience se poursuit, qui constitue la durée vraie ». H. Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, *op.cit.*, p.80.

[2] « Au lieu d'une discontinuité de moments qui se remplaceraient les uns les autres dans un temps infiniment divisible, nous apercevons le temps réel qui coule, indivisible », *ibid.*, p. 67.

[3] *Ibid.*, p. 82.

[4] Le passé « fait corps avec le présent et crée sans cesse avec lui […] quelque chose d'absolument nouveau », H. Bergson, *La pensée et le mouvant*, Paris, PUF, 2003, p. 174.

sous un double aspect » : celui des états de conscience profonds, qui sont durée, subjectivité, qualité pure (et non quantité mesurable) et celui d'un moi, plus social, dont l'existence a des moments distincts, et mesurables, s'exprimant plus facilement par le langage, comme nous l'avons vu (cf. p. 99). Or « la durée toute pure est la forme que prend la succession de nos états de conscience quand notre moi se laisse vivre, quand il s'abstient d'établir une séparation entre l'état présent et les états antérieurs[1] ». La durée serait-elle le temps privilégié de celui qui perd ses repères spatio-temporels, les souvenirs étant en quelque sorte intégrés et ressentis au présent, envahissant l'espace psychique du présent [2]? Encore faut-il que le passé survive un tant soit peu dans le présent, car sinon « il n'y aurait pas de durée mais seulement de l'instantanéité[3] », et nous serions ramené à une « conscience au présent » et à sa seule mémoire de travail. Il est en fait difficile de pénétrer l'éprouvé intime de la durée chez une conscience malade, aucun test neuropsychologique n'y accède vraiment ; mais même si le sentiment du temps qui passe et celui de l'attente persiste, ne serait-ce que pour dire « il est grand temps que je m'en aille », la perte de la projection dans le temps et l'espace crée un sentiment d'angoisse, accentué par toute rupture dans un quotidien ritualisé. Ainsi les accompagnants seront-ils attentifs au respect d'un découpage structuré et social du temps et de l'espace, qu'on peut exprimer par des mots et des repères rassurants. Ils doivent aussi respecter cette référence constante des patients à un temps passé et à un espace familier, qui seuls éloignent l'angoisse et leur permettent de se sentir « chez eux » ; écouter ce qu'ils disent de leur histoire et qui fait sens, sans essayer de la replacer de force dans une temporalité déstructurée, ni la dévaloriser en la qualifiant de radotage ou de rabâchage. Lorsque la conscience autonoétique s'en va, l'habitude, le programme, la répétition routinière, le présent ritualisé, l'écoute bienveillante, l'environnement stable et rassurant, fusse en maison de retraite, compensent l'incapacité à se projeter dans le temps passé comme dans le futur.

De même, l'accès à la mémoire sémantique compense la difficulté du souvenir vécu.

Mémoire sémantique et conscience « noétique »

C'est la mémoire-connaissance, associée pour E. Tulving à une conscience noétique (conscience de l'existence du monde, des objets, des événements). Elle est le support des connaissances générales que nous accumulons, sur le monde et sur nous-mêmes, des mots, des idées, des concepts, et ne suppose pas nécessairement la remémoration d'événements précis ou d'affects qui leur sont associés. C'est le « je sais », qui s'oppose au « je me souviens » de la conscience autonoétique. J'évoque Rome comme capitale de l'Italie, et je me souviens même y avoir fait un voyage, mais je ne revis pas d'épisode particulier de ce voyage. La mémoire épisodique se « sémantise » d'ailleurs progressivement : on ne se

---

[1] H. Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience, op.cit.,* pp.74-75.

[2] Comme ce patient qui affirme habiter toujours une maison quittée depuis dix ans ou prépare deux couverts alors qu'il est veuf depuis longtemps.

[3] H. Bergson, *La pensée et le mouvant, op.cit.,* p. 201.

souvient plus d'un anniversaire en particulier (sauf s'il a eu une valeur émotionnelle particulière ou s'est distingué par des détails spécifiques), mais on accède à une connaissance plus générale de la façon dont se passent nos anniversaires (le concept d'anniversaire, regroupant les caractéristiques communes de ces événements).

La mémoire sémantique et la conscience noétique semble apparaître bien avant la mémoire épisodique dans l'évolution des espèces. Selon Tulving, les animaux possèdent une mémoire sémantique, sont capables de retenir les expériences passées et d'en tirer parti, mais sans avoir la conscience autonoétique de ce qu'ils font. Les enfants sont « des machines à apprendre incroyablement efficaces, dès leur naissance », mais ces apprentissages se font en l'absence d'autonoèse et n'exigent pas que le self soit situé dans le temps subjectif. La mémoire sémantique met en jeu surtout le lobe frontal et le cortex temporal de l'hémisphère gauche.

En pathologie, la mémoire sémantique est longtemps relativement préservée dans la maladie d'Alzheimer, alors que la mémoire épisodique et la conscience auto-noétique sont déjà nettement altérées. Pour reprendre l'exemple précédent, un patient pourra discuter de l'histoire de Rome sans se souvenir qu'il y a fait un voyage quelques mois auparavant ou en tout cas sans pouvoir se projeter mentalement sur ce voyage et en décrire le déroulement. La prise en charge s'appuiera longtemps sur cette mémoire, base du self conceptuel, pour maintenir l'estime de soi. Ce patient de 90 ans, auparavant tailleur de son métier, a perdu tout souvenir de ses vingt dernières années, répète les mêmes propos et se lève tous les matins avec l'idée d'aller travailler. Mais lorsqu'on l'emmène dans un magasin de vêtements, il est capable avec beaucoup de précision et de justesse de parler du nom, de la qualité et de la texture des tissus, de discuter métrage ou appariement des couleurs. Sa fille a bien compris qu'il valait mieux valoriser cette situation plutôt que de lui dire qu'il radote.

A l'inverse, la démence sémantique, qui est une variante de démence fronto-temporale, affecte essentiellement cette mémoire sémantique, même si la préservation de la mémoire épisodique n'est pas absolument certaine et donne lieu à de nombreuses discussions. Il s'agit d'un manque du mot massif associé à une perte des concepts (ce qu'est un animal, un objet, à quoi il sert, ce qu'est la capitale d'un pays), avec la persistance d'une conscience du trouble. Dans ce cas, le patient pourra évoquer un voyage, mais échouera à répondre lorsqu'on lui demandera quelle est la capitale de l'Italie. Ces malades ont également des troubles comportementaux, qui s'intègrent dans une perturbation de la conscience d'autrui : difficultés d'ajustement dans les relations interpersonnelles, repli social, moindre participation dans les conversations, manque d'intérêt pour les membres de la famille, réduction significative de l'empathie[1]. On a pu employer le terme d'« égocentrisme comportemental », qui pose les problèmes éthiques les plus difficiles, car modifiant fondamentalement la relation intersubjective.

Nous abordons enfin le dernier type de mémoire, autobiographique : à la fois épisodique et sémantique, elle est essentielle à la construction de l'identité personnelle.

---

[1] F. Eustache, B. Desgranges, *les chemins de la mémoire*, *op.cit.*, p. 223.

De la mémoire autobiographique à l'identité

Les traces mnésiques autobiographiques ne sont pas stockées comme telles en mémoire, mais sont des constructions mentales à partir d'informations épisodiques et sémantiques, gérées par différentes régions cérébrales. Par sa composante épisodique, la mémoire autobiographique permet de revivre mentalement les événements du passé, dans leur dimension chronologique, mais aussi dans le temps subjectif et émotionnel. Par sa composante sémantique, elle contient les connaissances générales sur soi (l'état civil) et le souvenir des événements généraux ; comme nous l'avons vu, cette part sémantique de la mémoire autobiographique est en partie le fruit d'une sémantisation des souvenirs épisodiques.

1. Mémoire autobiographique, remémoration et métamémoire

Le modèle de M. Conway est souvent retenu comme processus de construction dynamique de la mémoire autobiographique [1]: à la base sont les connaissances associées à une période de la vie (quand j'étais étudiant, je me souviens des salles de classe, des professeurs…), impliquant les lobes frontaux. Puis viennent les événements généraux (les réunions de travail du lundi, les week-ends chez ma grand-mère…) impliquant les lobes temporaux externes. Enfin les détails spécifiques d'un événement particulier (telle réunion importante, tel dimanche de fête…), faisant intervenir les régions postérieures de l'encéphale et correspondant à la composante épisodique. C'est la mémoire de travail qui permet le passage d'un niveau à l'autre, permettant ainsi la reconstruction et la récupération, au prix d'un effort cognitif, d'un souvenir autobiographique[2].

Bergson avait déjà analysé ce « rappel laborieux », dont il donne un exemple : « Je pense à un long voyage que je fis autrefois. Les incidents de ce voyage me reviennent à l'esprit dans un ordre quelconque… Mais si je fais un effort pour m'en remémorer telle ou telle période, c'est que je vais du tout de la période aux parties qui la composent [3]». Il lui oppose le « rappel instantané », qui correspond au souvenir d'un détail précis qui surgit à la conscience de façon directe, souvent à l'occasion d'un amorçage émotionnel (le souvenir involontaire de Proust).

Un concept théorique plus récent est celui de « remémoration » (traduction de l'anglais *recollection*), étroitement lié à la conscience autonoétique et à la mémoire autobiographique : c'est la capacité d'une personne à récupérer à la fois l'information générale mais aussi les détails contextuels associés à cette information. On peut la distinguer de la « familiarité », qui fait plutôt appel à la mémoire sémantique et à la conscience noétique, définie par le sentiment qu'une information a bien été encodée ou apprise précédemment, mais sans

---

[1] P. Piolino, « Neuropsychologie de la mémoire autobiographique », *La lettre du neurologue*, vol. IX, n° 7, 2005, p. 222-225.

[2] Par exemple : « quand nous étions un jeune couple, nous avions passé l'été à Rome, belle capitale de l'Italie, et je me souviens encore d'une fameuse pizza partagée sur la piazza Navona… ».

[3] H. Bergson, *L'énergie spirituelle, op.cit.*, p. 167.

s'accompagner des détails contextuels la concernant[1]. Familiarité et remémoration sont impliquées dans la récupération correcte d'une information, probablement de manière séquentielle[2]. La remémoration est précocement altérée dans la maladie d'Alzheimer, parallèlement à la conscience autonoétique, alors que le sentiment de familiarité est relativement préservé, comme la conscience noétique.

Il est également intéressant de considérer la conscience que nous avons de nos propres capacités mnésiques, désignée par le terme de « métamémoire ». Nous pouvons ne pas être capables de « sortir » une information (par exemple le phénomène du « mot sur le bout de la langue ») tout en sachant que nous la savons, ce qui mesure une certaine forme de conscience des processus mnésiques (et désigne l'acte métacognitif, le sentiment de savoir). A l'inverse, nous pouvons savoir que nous ne savons pas. Des procédures explorent cette capacité d'évaluer, soi-même, la qualité de sa mémoire.

2. La mémoire autobiographique défaillante

Il s'avère que dans la maladie d'Alzheimer, les patients ont très précocement un déficit d'appréciation de leur mémoire autobiographique dans les détails contextuels (ils ont un trouble de la conscience de leur déficience), alors que les réponses concernant le sentiment de familiarité (je le sais), sont préservées. L'hypothèse[3]est que lorsqu'il existe un déficit de remémoration, c'est-à-dire de conscience autonoétique et plus particulièrement de la conscience explicite du contexte d'encodage de l'information (le voyage mental dans le temps qui permet de récupérer les informations temporelles, spatiales ou émotionnelles de l'événement initial), les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ne sont plus en mesure d'évaluer avec précision le contenu de leur mémoire. Il existerait donc une relation entre les états de conscience associés à l'acte mnésique (en particulier la conscience autonoétique liée à la remémoration) et la conscience de ses capacités mnésiques (métamémoire), expliquant en partie l'anosognosie, définie par l'incapacité des patients à reconnaître leurs troubles cognitifs.

Le vieillissement normal, et surtout le vieillissement pathologique, ont un effet délétère sur les aspects épisodiques de la mémoire autobiographique, donc sur la reviviscence des événements précis. Dans la maladie d'Alzheimer, cette atteinte de la conscience autonoétique touche d'abord les événements récents avant de s'étendre sur toutes les périodes de la vie. De ce fait l'identité autobiographique est rapidement altérée, d'autant que la mémoire de travail est également touchée, perturbant l'unité et la continuité de l'expérience consciente. Par contre les connaissances sémantiques, nous l'avons vu, sont longtemps relativement préservées, de même que le self conceptuel et l'effet de référence à soi. Ainsi les patients peuvent encore se prononcer sur les événements généraux de leurs périodes de vie, surtout anciennes, mais aussi sur leurs goût, désirs, préférences, valeurs, et peuvent accéder à un sentiment d'estime de soi. Ceci est important dans le cadre d'une prise en charge, aussi bien éthique que rééducative ; sans

---

[1] A. Bugaiska, S. Morson, C.-J.-A. Moulin, C. Souchay, « Métamémoire, remémoration et familiarité dans la maladie d'Alzheimer », *Rev Neurol*, 2011, 167, 3-13.

[2] La présentation d'une information déclencherait une réponse rapide basée sur la familiarité, qui guiderait ensuite les processus de récupération jusqu'à la remémoration. *Idem*, p. 9.

[3] *Ibid.*

doute faut-il privilégier, plutôt que la cohérence des souvenirs d'un self autobiographique qui s'efface, les goûts et préférences actuelles, l'estime de soi liée aux périodes anciennes de la vie, et orienter la rééducation de la remémoration sur les souvenirs très égocentrés et les centres d'intérêt personnalisés ; ce d'autant plus que les informations sont donc mieux retenues lorsqu'elles sont traitées en relation avec les connaissances de soi, par rapport à d'autres types de traitement (connaissances générales sémantiques ou d'autrui), ce qui définit l'effet de référence à soi dans l'apprentissage des informations. L'autobiographie nourrit le *self*, mais à l'inverse le self façonne le contenu de la mémoire autobiographique.

« Ainsi le Soi se nourrit et s'enrichit du fruit de nos connaissances et souvenirs en mémoire autobiographique qui, elle-même, se dévoile et se reconstruit à la lumière de notre Soi. Cette réciprocité entre Soi et mémoire est remarquable, […] parce qu'elle forge notre identité et notre sentiment de continuité au fil du temps[1] *».*

Ce sont ces rapports entre mémoire autobiographique et identité dont nous poursuivons l'examen, car ils sont à la base de la compréhension du délabrement identitaire des maladies de la conscience.

3. Mémoire autobiographique, conscience et identité

La mémoire autobiographique est à la base de ce que A.R. Damasio nomme la conscience étendue, qui couvre un champ plus large que celui de la conscience-noyau (que nous avons aussi nommée conscience au présent, cantonnée à l'ici et maintenant), en s'étendant vers le passé et l'avenir :

« La conscience-noyau vous permet de savoir, l'espace d'un bref moment, que c'est bien vous qui voyez un oiseau voler ou qui éprouvez une sensation de douleur, mais la conscience-étendue replace ces expériences dans une perspective plus large et une durée plus longue […] A son apogée, la conscience étendue peut embrasser toute la vie d'un individu de son berceau jusqu'à ses perspectives futures et la situer par rapport au monde qui l'entoure[2] *».*

Cette conscience étendue repose sur la présentation en continu d'un « Soi-autobiographique » : alors que pour la conscience-noyau, le sentiment de soi naît du sentiment subtil et évanescent de connaître, à chaque instant renouvelé, dans la conscience-étendue en revanche, le sentiment de soi (on pourrait dire conscience de soi, mais A.R. Damasio n'emploie pas ce terme) vient

« de la présentation cohérente et récurrente de certains de nos souvenirs personnels, les objets de notre propre passé qui donnent, heure après heure, leur substance à notre identité et à notre personnalité. Voilà quel est le secret de la conscience étendue : les souvenirs autobiographiques sont des objets, et le cerveau les traite comme tels […] La

---

[1] J. Lalanne, P. Grolleau, P. Piolino, « Les effets de référence à Soi sur la mémoire épisodique dans le vieillissement normal et pathologique : mythe ou réalité ? », *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 2010, vol. 8, n° 4, p. 279.

[2] A.R. Damasio, *Le sentiment même de soi, op.cit.*, p. 199.

touche finale est apportée par la mémoire de travail, dont le rôle est de maintenir en état d'activité sur une certaine durée les nombreux "objets" du moment [1]*».*

Ainsi, dans cette conception, la mémoire autobiographique est à la base de la constitution de la personnalité et de l'identité. La personnalité repose sur les « traits » de caractère dont l'ensemble forme le « tempérament » et que l'on peut déjà détecter à la naissance[2]. Certains de ces traits sont transmis génétiquement, d'autres se forment lors des premiers contacts avec l'environnement, puis en fonction des épisodes personnels de la vie classés en mémoire autobiographique (pour dire simple car il s'agit d'un processus dynamique et non d'archives). L'identité est formée par un ensemble cohérent de fichiers, situés dans les cortex sensoriels, actifs et disponibles à tout moment, contenant notre état civil, le cercle de nos amis, etc. susceptibles de s'élargir aux plus grands pans de notre histoire personnelle ou de nos perspectives futures. Chacun se forge ainsi une image de soi, qui repose sur la mémoire autobiographique, mais aussi sur des processus inconscients[3], et qui guide nos comportements et nos choix.

La mémoire autobiographique et la conscience qui la sous-tend constituent donc le fondement de l'identité. Comme le dit joliment M.-J. Manifacier-Fournier, « les souvenirs sont la mélodie de notre conscience et de notre sentiment de permanence, ils nous permettent de nous promener et d'embrasser du regard toute la partition de notre existence[4] ». A l'inverse, leur altération pathologique est à l'origine d'un délabrement identitaire qui constitue un symptôme central des maladies neurodégénératives. Comment prendre en charge, en particulier sur le plan de l'autonomie, un patient qui n'est plus le même qu'il n'a été ou qui n'est plus lui-même, car incapable d'assurer la cohésion narrative de sa vie ? Il faut donc maintenant tenter d'approfondir les rapports entre la conscience de soi et l'identité et leurs conséquences pathologiques.

II. Comment comprendre le délabrement identitaire des maladies neurologiques ? Quelles réponses éthiques ?

Le « je » du « je pense » ne se confond pas avec le « soi » de l'identité

S'il est un point où la pensée des modernes marque une avancée sur celle des Grecs concernant la reconnaissance de soi, nous dit P. Ricœur, c'est au plan de la connaissance réflexive de soi-même, impliquée dans cette reconnaissance :

---

[1] *Idem*, p. 201.

[2] Le « caractère » est à la base de ce que Ricœur appelle l'identité-idem ou mêmeté, comme nous allons le développer.

[3] Le monde de l'inconscient psychanalytique s'enracine pour A. Damasio au sein des systèmes neuronaux qui forment le support de la mémoire autobiographique. *Ibid.*, p. 229.

[4] M.-J. Manifacier-Fournier, *Le temps et la mémoire chez la personne « cérébro-lésée »*, *op.cit.*, p. 120.

« Donnons tout de suite un nom à ce soi-même réflexif, celui d' « ipséité », équivalent français des vocables anglais *self* et *selfhood* […] Il n'est pas douteux que nous devons à la philosophie cartésienne du *cogito* et à la théorie de la réflexion de John Locke l'impulsion décisive en direction de ce que je propose d'appeler une herméneutique du soi [1]». Mais il importe, lorsqu'on parle d'identité, de ne pas confondre le *cogito* et le *self*.

« Le sujet grammatical du cogito cartésien n'est pas un self, mais un ego exemplaire dont le lecteur est invité à répéter le geste. Chez Descartes, il n'y a pas de « conscience » au sens de self. […] Le cogito n'est pas une personne définie par sa mémoire et sa capacité à rendre des comptes à elle-même. Il surgit dans la fulgurance de l'instant. Penser toujours n'implique pas de se souvenir d'avoir pensé. Seule la continuation de la création lui confère la durée. Il ne la possède pas en propre [2]».

Descartes est donc l'inventeur du *cogito*, du *Je*, qui s'exprime au présent, et Locke, à contre-courant de Descartes[3], est celui du *self*, du *soi*, qui s'exprime dans la durée.

1. Le *self*, une identité basée sur la conscience de soi par la mémoire ?

L'apport essentiel de J. Locke concerne l'affirmation de l'unité et de l'identité de l'homme et de la personne à travers le temps, par son corps d'une part, grâce à sa conscience d'autre part.

Par son corps il est le même homme, puisque « ce n'est pas l'idée seule d'être pensant ou rationnel qui constitue l'idée d'homme au sens de la plupart des gens, mais celle d'un corps fait de telle ou telle manière et qui lui est joint[4] » : un perroquet qui serait rationnel et intelligent (et qui effectivement dialogue), ne sera cependant jamais un homme puisqu'il n'a pas de corps d'homme[5].

Mais surtout il est la même personne grâce à sa conscience, qui est inséparable de la pensée et permet à toute perception de s'accompagner d'un sentiment de soi qui perçoit. La conscience de soi fonde la notion de personne et d'identité :

« Pour trouver en quoi consiste l'identité personnelle, nous devons considérer ce que personne veut dire ; selon moi, c'est un être pensant et intelligent, qui possède la raison et la réflexion, et qui peut se considérer soi-même comme soi-même, comme la même chose qui pense en différents temps et lieux ; ce qu'il fait uniquement par cette conscience, qui est inséparable de la pensée, et qui lui est à ce qu'il me semble essentielle […] En effet, puisque la conscience accompagne toujours la pensée, et puisque c'est cela qui fait que chacun est ce qu'il appelle soi et se distingue de toutes les autres choses pensantes, en cela seul consiste l'identité personnelle, c'est à dire le fait pour un être

---

[1] P. Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004, p. 149-150.

[2] P. Ricœur, *La mémoire, l'histoire, l'oubli*, *op.cit.*, p. 124.

[3] Mais Descartes lui-même avait déjà ouvert sur une certaine psychologisation de la conscience, puisque le « je pense » est une intuition immédiate de la conscience, du sujet pensant, l'éloignant ainsi de l'être ; alors que Hegel affirme « l'inséparabilité du moi en tant qu'être pensant et de l'être du sujet pensant ».

[4] J. Locke, *Essai sur l'entendement humain,* II, 27, § 8, *op.cit.*, p. 521.

[5] *Idem*, p. 518-520.

rationnel d'être toujours le même. Aussi loin que peut remonter la conscience dans ses pensées et ses actes passés, aussi loin s'étend l'identité de cette personne[1] ».

C'est donc bien une même conscience (et non une même substance) qui fonde l'identité personnelle, ce que Locke précise au chapitre suivant :

« *Tant qu'un être intelligent peut reproduire en soi-même l'idée d'une action passée avec la même conscience qu'il en avait eu à l'époque et avec la même conscience qu'il a actuellement d'une action présente, il est le même soi*[2] », et : « *Le soi n'est pas déterminé par l'identité ou la diversité de substance, dont on ne peut être assuré, mais seulement par l'identité de conscience*[3] ».

Si la conscience seule constitue le *soi*, il faut expliquer l'identité transtemporelle de la personne en invoquant autre chose que la permanence d'une substance. En fait, pour Locke, la conscience, c'est la mémoire : l'identité transtemporelle repose toute entière sur la capacité que nous avons de nous souvenir de ce que nous avons fait ou pensé antérieurement :

« *l'esprit a le pouvoir de faire renaître les perceptions qu'il a eues, avec la perception additionnelle qu'il les a déjà eues*[4]».

Cette définition de la mémoire rejoint de près celle de la mémoire épisodique et de la conscience autonoétique de Tulving. L'identité de la personne est donc une identité de conscience dans le temps. On peut par conséquent individualiser une triade identité-conscience-soi, à laquelle il faut ajouter la mémoire, qui permet l'identité du soi dans la conscience.

Cette équation fonde la puissance de l'homme, seule espèce à posséder une véritable conscience de soi (et non pas un simple sentiment de soi au présent), mais aussi sa fragilité, car une défaillance de la conscience-mémoire suffit à lézarder l'édifice et à menacer la personne, du moins si on définit comme J. Locke la personne par la conscience de soi, ce qui est discutable et qu'il nous faudra discuter. En effet, identifier la personne à sa conscience, à sa mémoire, à son identité constitue une grave menace éthique, que nous exposerons dans la deuxième partie de ce travail.

Mais précisément, la mémoire résume-t-elle la conscience de soi et le *self* autobiographique résume-t-il l'identité ? Répondre à ces questions est fondamental lorsqu'il s'agit d'entrer en relation avec les personnes dont la conscience-mémoire se délabre, et dont il importe pourtant de garder le statut de personne et de sujet.

2. Le *self* ainsi défini résume-t-il l'identité ?

La notion de *self* a maintenant été largement reprise et élargie par la neuropsychologie moderne. Le *self* peut être considéré « comme une représentation mentale de sa propre identité, formée à partir d'expériences vécues

---

[1] *Ibid.*, § 9, p.521-522.
[2] *Ibid.*, § 10, p. 524.
[3] *Ibid.*, § 23, p. 536.
[4] *Ibid.*, II, 10, § 2, p. 244.

et de pensées encodées en mémoire [1]». Il permet de répondre à la question : « qui suis-je ? ». Mais le *self* épuise-t-il l'identité ? Comme l'exprime S. Rameix[2] : « qui suis-je ? Suis-je moi-même parce que je suis le même ? Suis-je moi-même alors que je ne suis jamais le même ? Suis-je moi-même parce que je ne suis jamais le même ? Est-ce la même chose de dire de quelqu'un « Il n'est plus le même » et « Il n'est plus lui-même » ? Ces questions nous concernent tous en fonction de notre histoire personnelle, mais prennent toute leur acuité dans les maladies de la conscience et de la mémoire. L'introduction des notions de *self* conceptuel et d'identité narrative permet d'enrichir l'approche du délabrement identitaire de ces maladies.

Le *self* n'est en effet pas seulement basé sur la mémoire épisodique, mais se définit plus largement par la connaissance diversifiée que l'individu a de lui-même, constituant une métacognition de soi. Il s'agit donc d'un concept générique qui fait intervenir la conscience, la mémoire autobiographique, les émotions, mais également un grand nombre de fonctions cognitives, au premier rang desquelles les fonctions exécutives, ainsi qu'un système de références personnelles, qui a été nommé « *self* conceptuel ». Le *self* conceptuel regroupe les connaissances sémantiques personnelles qui sont responsables des attitudes habituelles, des goûts, des désirs, des préférences, des valeurs, des objectifs, des croyances ; et finalement des images de soi, positives ou négatives, possibles ou souhaitées, que la relation éthique devra privilégier.

Ce sujet dont la conscience est malade change incontestablement, progressivement et en nuances. Il n'est plus le même, mais pendant longtemps cependant persiste un noyau identitaire dont il appartiendra à la réflexion éthique d'affirmer la valeur, sans disqualifier ce nouveau sujet sous prétexte de sa vulnérabilité présente. Une identité qui ne peut cependant s'envisager sans la narration d'une histoire, celle d'une vie.

3. Vers le concept d'identité narrative

Sous le titre d'identité, nous dit P. Ricœur, nous cherchons à préciser les traits qui permettent de reconnaître une entité comme étant la même[3]. Mais il y a deux sens du mot même, selon que l'on pose la question « Que suis-je ? », ou la question « Qui suis-je ? ».

– *L'identité-idem*

P. Ricœur parle ici d'une permanence de structure et d'une permanence dans le temps, qui s'appliquent aux choses comme aux hommes ; le gland et le chêne sont un seul et même arbre, l'enfant et le vieillard un seul et même homme : permanence du même code génétique, du même groupe sanguin, des mêmes empreintes digitales, identité biologique et juridique, c'est l'identité-idem ou mêmeté. Ce que P. Ricœur appelle caractère correspond également à peu près à cette première acceptation : il s'agit de « l'ensemble des dispositions durables *à*

---

[1] F. Eustache, B. Desgranges, *les chemins de la mémoire*, *op.cit.*, p. 455.
[2] S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale,* Paris, Ellipses, 2002, p. 95.
[3] P. Ricœur, *Le juste2*, *op.cit.*, p. 92.

quoi on reconnait une personne[1] ». D'une part le caractère est constitutif d'un homme, faisant partie de sa nature immuable et héritée. Mais même s'il y a changement dans le temps, il s'agit du changement d'une chose, d'un quoi plutôt que d'un qui. C'est en quelque sorte ce *à quoi* on reconnait un *qui*[2]. « Le caractère est le modèle qui permet de penser la permanence dans le temps comme mêmeté. Le modèle opposé − celui de l'ipséité − est la parole tenue. Le caractère répond à la question de savoir : *que* suis-je ? L'ipséité répond à celle de savoir *qui* suis-je ?[3] ».

Mais le caractère immuable du caractère, de la personnalité, du comportement, est une notion très discutable. Les maladies neurologiques, en particulier neurodégénératives (maladie d'Alzheimer et surtout dégénérescence fronto-temporales), ainsi que les séquelles post-traumatiques ou vasculaires, modifient le caractère et le comportement autant, voire plus, que la mémoire. Nous l'avons déjà vu, lorsque les proches d'un patient disent : « ce n'est plus la même personne », c'est bien souvent au caractère et aux relations avec autrui qu'ils se réfèrent. Irritabilité, instabilité, intolérance, ou au contraire apathie et émoussement affectif sont des causes fréquentes de difficultés familiales, d'inadaptation sociale, d'institutionnalisation. D'autant que le *self* conceptuel, les attitudes habituelles, les goûts, les valeurs et préférences peuvent également se modifier. C'est ici que « les pôles de l'identité se composent[4] », que l'*idem* et l'*ipse* se rejoignent, puisque les aspects de préférence évaluative définissent l'aspect éthique du caractère. Comment dire que les manières d'être de cet être ont changé, sans pourtant atteindre l'être de ces manières ? Bien sûr en affirmant l'identité biologique et juridique, certainement en proclamant la permanence ontologique de la personne, mais également et peut-être surtout en tentant de maintenir l'unité d'une histoire qui se narre, qui a un passé et encore un avenir, même si le présent est chaotique ; ce qui nous conduit maintenant à développer ce que Ricœur nomme l'identité-ipse, dont l'identité narrative constitue le cœur.

− *L'identité-ipse*

A l'opposé de la permanence dans le temps, lorsqu'on s'adresse à la conscience de soi, au *self*, au « qui suis-je ? », au soi-même plutôt qu'au même, autrement dit à l'identité-ipse ou ipséité, on est soumis à la variabilité : diversité et instabilité des humeurs, des convictions, des croyances et des désirs etc. Variabilité qui a servi à des philosophes comme Hume et Nietzsche pour mettre en doute l'existence d'un moi permanent, au profit d'un pur divers de cognitions, d'émotions, de volitions[5]. Pour Hume, l'identité est une fiction, nous ne sommes qu'une suite de perceptions évoluant dans un flux perpétuel.

---

[1] P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 146.

[2] *Idem*, p. 147.

[3] Theo de Boer, « Identité narrative et identité éthique », in *Paul Ricœur, l'herméneutique à l'école de la phénoménologie*, Paris, Beauchesne Ed., 1995, p. 43-58.

[4] P. Ricœur, *Soi-même comme un autre, idem*, p. 147.

[5] « Pour ma part, quand je pénètre le plus intimement dans ce que j'appelle *moi*, je bute toujours sur une perception particulière ou sur une autre, de chaud ou de froid, de lumière ou d'ombre, d'amour ou de haine, de douleur ou de plaisir. Je ne peux jamais me saisir, *moi*, en aucun moment sans une perception et je ne peux rien observer que la perception. […] Si quelqu'un pense

Comment identifier le même dans la multiplicité de ses occurrences ? Comment trouver l'identité, le maintien de soi malgré le changement ? Comment changer sans cesser d'être soi-même et trouver l'identité dans le changement ? Car « Notre thèse constante sera que l'identité au sens d'*ipse* n'implique aucune assertion concernant un prétendu noyau non changeant de la personnalité [1]», nous dit Ricœur, ouvrant ainsi sur une histoire qui change sans cesse et n'est jamais achevée. Sa réponse est double, celle de l'identité éthique d'une part, de l'identité narrative de l'autre.

- *L'identité éthique*

Elle se décrit en prenant pour modèle la promesse, base de tous les contrats, de tous les pactes, de toutes les ententes ; il faut alors parler d'un maintien de soi au sens de la parole tenue. « Tenir sa promesse c'est se maintenir soi-même dans l'identité de celui qui a dit et de celui qui fera demain. Ce maintien de soi annonce l'estime de soi[2] ». C'est aussi l'annonce d'une identité éthique, car pour la personne, le maintien de soi est la manière de se comporter telle qu'autrui peut *compter* sur elle. La permanence de la fidélité (par exemple dans l'amitié) n'est pas l'identité d'une substance, c'est la persévérance dans la fidélité à une parole donnée. On pourrait même dire que si la permanence dans le temps est déterminée par la fidélité à la promesse et que l'identité est la responsabilité d'une personne comptable de ses actes, la notion de maintien de soi est « essentiellement éthique[3] ». Or comment tenir la promesse d'une identité stable lorsque la conscience autonoétique est altérée par un accident ou une maladie ? Que devient une promesse lorsque les conditions initiales de l'engagement n'existent plus ? Lorsque le sujet n'est plus comptable de ses actes, c'est bien son identité éthique qui est atteinte. P. Ricœur affirme même que l'ipséité disparaîtrait totalement « si le personnage échappait à toute problématique d'identité éthique, au sens de la capacité à se tenir comptable de ses actes[4] ». Doit-on pour autant disqualifier sa parole, ses désirs ou préférences actuels ? Nous reprendrons ces questions en parlant dans la deuxième partie de ce travail de l'imputabilité d'une part, de la question des directives anticipées et de la parole de la personne de confiance de l'autre, qui supposent de manière exemplaire l'identité de celui qui a dit et de celui qui fera demain, au sein d'une promesse qui pourtant peut être remise en question par la maladie neurologique.

- *L'identité narrative*

La deuxième réponse fondamentale à la variabilité identitaire, est d'introduire dans l'ipséité le concept d'identité narrative. La personne abstraite, l'ipséité en tant que telle, devient un *personnage* dans le récit. Le personnage est, selon Ricœur, la personne mise en intrigue, c'est-à-dire ce qui décrit la connexion

---

qu'il a, de *lui-même*, une connaissance différente, il me faut l'avouer, je ne peux raisonner plus longtemps avec lui ». Hume, *Traité de la nature humaine*, Paris, Aubier, 1983, p. 343-344.

[1] P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, *ibid.*, p. 13.

[2] P. Ricœur, « Approches de la personne », Paris, Esprit, mars-avril 1990, p. 123.

[3] Théo de Boer, *op.cit.*, p. 46.

[4] P. Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, *op.cit.*, p. 168.

narrative entre les événements, dans le temps. Il s'agit de regrouper en une narration cohérente les éléments d'une vie hétérogène, où le hasard, les événements contingents, la suite diverse des intentions et des causes deviennent récit :

« La personne, comprise comme personnage de récit, n'est pas une entité distincte de ses "expériences". Bien au contraire : elle partage le régime de l'identité dynamique propre à l'histoire racontée. Le récit construit l'identité du personnage, qu'on peut appeler son identité narrative, en construisant celle de l'histoire racontée. C'est l'identité de l'histoire qui fait l'identité du personnage[1] *».*

Le Soi, dit Ricœur, cherche son identité à l'échelle d'une vie entière, il est son histoire. La « synthèse narrative de ma vie » veut « fonder » le nom par lequel le soi est appelé et par lequel il veut être appelé. Seul un tel récit répond à la question « Qui suis-je ? »[2]. P. Ricœur précise dans *Temps et récit*[3] les rapports entre l'identité personnelle et l'identité narrative :

« Répondre à la question "qui ?", comme l'avait fortement dit Hannah Arendt, c'est raconter l'histoire d'une vie. L'histoire racontée dit le qui de l'action. L'identité du qui n'est donc elle-même qu'une identité narrative ».

N. Huston ne dit pas autre chose :

« Devenir soi – ou plutôt se façonner un soi – c'est activer, à partir d'un contexte familial et culturel donné, toujours particulier, le mécanisme de la narration [4]*».*

De même qu'O. Sacks :

« Pour être nous-mêmes, nous devons avoir *une biographie – la posséder, en reprendre possession s'il le faut. Nous devons nous "rassembler", rassembler notre drame intérieur, notre histoire intime. Un homme a* besoin *de ce récit intérieur continu pour conserver son identité, le* soi *qui le constitue*[5] *».*

Sans le secours de la narration, le problème de l'identité personnelle est voué à un dilemme sans solution : ou bien poser un sujet identique à lui-même malgré la diversité de ses états, ou bien comme Hume et Nietzsche tenir que ce sujet identique n'est qu'une illusion. « Le dilemme disparaît si, à l'identité comprise au sens d'un même (*idem*), on substitue l'identité comprise au sens d'un soi-même (*ipse*) ; la différence entre *idem* et *ipse* n'est autre que la différence entre une identité substantielle ou formelle et l'identité narrative ».

L'identité narrative est également une réponse à l'impasse de Locke, qui conduit à faire du même homme plusieurs personnes si le contenu de la conscience de soi se modifie.

---

[1] P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, *op.cit.*, p. 175.

[2] H. J. Görtz, « La narration comme acte fondamental et l'idée d'identité narrative », in *Paul Ricœur, l'herméneutique à l'école de la phénoménologie*, *op.cit.*, p. 125.

[3] P. Ricœur, *Temps et Récit 3*, Paris, Points Essais, 1991, p. 442-448.

[4] N. Huston, *L'espèce fabulatrice, op.cit.,* p. 24.

[5] O. Sacks, *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, *op.cit.*, p. 148.

Cette cohérence narrative s'ajoute et se conjugue à l'expérience de la conscience au présent dans une espèce de « va-et-vient où tantôt je me *sens* vivre un événement (depuis le plus futile jusqu'au plus dramatique), et tantôt je me *sais* poursuivre et diriger mon histoire à travers les événements qui la composent[1] ». L'altération de ce sentiment au présent et de ce savoir lié à la mémoire constitue la dramatique condition des maladies de la conscience. La cohérence narrative est en fait fragile.

4. La cohérence narrative : une compétence de haut niveau, donc fragile

Conscience étendue et soi-autobiographique, *self* entendu comme métacognition de soi, identité narrative, sont des concepts qui se recoupent et se complètent.

Cette cohérence narrative constitue, comme le souligne P. Ricœur, une dimension essentielle de l'homme capable et autonome, une marque de puissance, à la base de l'estime de soi : est autonome « un sujet capable de conduire sa vie en accord avec l'idée de cohérence narrative [2]». B. Baertschi y ajoute même une dimension morale, en parlant « d'intégrité », qui désigne le fait de rester fidèle à soi-même, aux buts et aux valeurs qui structurent l'existence ; c'est le fait que « l'empreinte que nous laissons dans le monde et la société a son unité et son identité. Nous sommes l'auteur d'une vie qui a un sens, une unité et une direction[3] ». Identité éthique et identité narrative se rejoignent ici.

Or ce n'est pas simple, la cohérence narrative représente même une « compétence de haut niveau », qui s'éduque. Faute d'avoir acquis la maîtrise de l'identité narrative, on peut aboutir à l'impuissance à s'attribuer une identité quelconque. « C'est aussi en terme d'impuissance que l'aveu est fait de tous les signes de la vulnérabilité qui menace l'identité narrative [4]». Car, comme la conscience qui la fonde, l'identité est fragile et vulnérable.

En dehors même de la pathologie, et à l'opposé de ceux dont le caractère et le personnage s'identifient et se recouvrent dans une histoire parfaitement cohérente, il y a les cas où l'identité semble disparaitre, se dissoudre dans le changement permanent. F. Kafka ou R. Gary en sont des exemples célèbres. On a souvent insisté sur les multiples déracinements de Kafka[5], juif coupé de sa judéité et vivant dans une communauté chrétienne, parlant allemand et écrivant en allemand au sein d'une communauté tchèque, accablé par un père « scandaleusement triomphant[6] », d'une autorité despotique ; devenu adulte, il reste, malgré son immense talent, timoré et chétif, trop hésitant pour se marier ou avoir une descendance : « Je me sens à l'étroit dans tout ce que *je* signifie[7] » écrivait-il. Dans chaque personnage de ses romans il transposera son angoisse, sa solitude et son moi divisé.

---

[1] H. Ey, *La conscience, op.cit.*, p. 365.
[2] P. Ricœur, *Le juste2, op. cit.*, p. 94
[3] B. Baertschi, « La qualité de vie, voie vers l'autonomie, l'intégrité et la dignité ? », *Soins*, 2004, n° 682, p. 34.
[4] P. Ricœur, *Le juste2, idem*, p. 93.
[5] J.-P. Gaxie, *Kafka prince de l'identité*, Joseph K., 2005.
[6] A. Vialatte, *Introduction, Le procès*, Gallimard, 1957, p. 36.
[7] J.-P. Gaxie, *idem*, p. 89.

On peut aussi citer R. Gary, non pas par ses romans, mais par sa propre histoire. N. Huston le classe dans les écrivains à l'identité « pulvérisée »[1] : vivant dans plusieurs pays, voyageant comme un forcené, parlant couramment sept langues, n'ayant jamais été certain de l'identité de son père, se présentant sous une série de noms d'emprunt, multipliant les amours et les rencontres etc. Il est vrai que nous sommes à la limite de la pathologie car ce mal-être l'a amené au suicide.

Mais c'est surtout dans la pathologie des consciences que la fragilité de l'identité se manifeste de la manière la plus évidente et la plus dramatique. Comme l'exprime O. Sacks, « la description de désordres de ce genre exige en fait une nouvelle discipline, que nous pouvons appeler la "neurologie de l'identité" parce qu'elle concerne les fondements neuraux du *soi*, l'éternel problème du rapport entre le cerveau et l'esprit[2] ».

Une analogie pourrait-elle être avancée, entre la pulvérisation de l'identité provoquée par les drames de l'histoire personnelle et celle qu'entraine la maladie ? Il faudrait la voir dans la théorie de J. Maisondieu, qui envisage de multiples causes à la détérioration mentale des personnes âgées, et parmi celles-ci, « on peut imaginer, par exemple, qu'elles subissent une tempête existentielle liée à la piètre estime en laquelle est tenue la vieillesse dans nos cultures et qui conduit à l'exclusion des vieux. On peut ensuite s'interroger sur les effets de cette dévalorisation et de cette mise à l'écart sur leur fonctionnement intellectuel alors qu'elles s'approchent de la mort et qu'elles savent qu'elles vont devoir l'affronter dans la solitude[3] ». Un vieillard pourrait ainsi renoncer à l'intelligence des choses pour s'épargner une conscience trop désespérante de sa solitude de vieil exclu voué à la mort. En termes éthiques, cela signifie qu'il ne faut pas seulement raisonner en creusant le sillon neurologique de la lésion cérébrale et de ses conséquences fonctionnelles, mais aussi envisager l'ensemble des conditions existentielles qui peuvent aggraver (voire créer ?) le naufrage sénile. Ce patient dont la conscience s'obscurcit, n'exprime-t-il pas de cette façon, outre sa peur de la mort, son immense lassitude de vivre, sa volonté inconsciente de lâcher-prise, de disparaître de soi ? N'y a-t-il pas là une autre façon d'entrer en empathie avec lui ?

Mais cette conception nous dit aussi que les prophéties auto-réalisatrices que nous avons décrites dans la situation des accidents vasculaires cérébraux (cf. p. 29) peuvent également être destructrices dans les démences :

« Le patient désigné comme dément est un individu qui, de fait, est nié comme interlocuteur capable d'échanges dès qu'il est désigné ainsi, et dont la subjectivité est radicalement bafouée par lui-même et par son entourage dans la mesure où ni lui ni les autres n'acceptent de le reconnaître dans ce qu'il est devenu. Exclu de la communauté des semblables doués de raison et qui échangent entre eux, mais se gardent bien de l'identifier comme l'un des leurs pour n'avoir rien de commun avec lui et ne pas lui ressembler, il devient comme un fou : un dément ! […]C'est pourquoi, quelle que soit la

---

[1] « Identité : toujours détesté cette question. Jamais su qui j'étais. Personne ne le sait, mais moi c'est depuis le départ que je sais que je le sais pas. Aucune couette d'identité duveteuse dans laquelle m'enfouir la tête. », N. Huston, *Âmes et corps*, Paris, Actes Sud, 2004, p. 117.

[2] O. Sacks, *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, *op.cit.*, p. 10.

[3] J. Maisondieu, *Le crépuscule de la raison*, *op.cit.*, p. 16.

réalité de la maladie d'Alzheimer et quelles que soient les possibilités thérapeutiques à venir la concernant, il nous faut renoncer au concept même de démence[1] »

Désigner ce malade comme dément risque de faire de lui un dément. Affirmer son identité de sujet, même si elle a changé et s'est appauvrie, l'aider à réaliser son autonomie tout en respectant sa vulnérabilité, constitue à l'inverse un réel défi éthique.

Mais il faut maintenant préciser ce que recouvre en pratique la pathologie de la conscience de soi dans les maladies neurologiques et tenter d'amorcer une éthique de l'identité dans ces pathologies.

La pathologie de la conscience de soi et de l'identité

Conscience de soi, conscience de l'autre, conscience de la maladie, sont souvent simultanément atteintes au cours des maladies neurologiques, en particulier dégénératives.

1. Un trouble de la conscience de soi et de la conscience de l'autre : comprendre pour mieux prendre en charge

Comme nous l'avons vu, la conscience de soi se décline en niveaux et en degrés, au présent, au passé et au futur. De la façon la plus élémentaire, le sentiment de soi est lié à la sensation de son corps, de ses actions et de ses émotions, qui nous appartiennent. Au présent la conscience est unification en soi de ses représentations, capacité à se voir comme à interpréter le monde. Par projection sur le passé ou le futur, la conscience autonoétique, celle de la mémoire des événements de sa vie, associée à la conscience noétique, celle des connaissances, permet la constitution du *self*, de l'identité, dont la composante narrative est la forme la plus évoluée, mais aussi la plus fragile.

Dans les maladies neurodégénératives, et surtout dans la maladie d'Alzheimer, le processus de désintégration identitaire s'associe à la difficulté de synthèse des représentations du monde en un soi unifié et stable (comme nous l'avons vu avec la conception kantienne de l'unité transcendantale de la conscience de soi) et même, à un stade ultime, à la difficulté de s'attribuer et de ressentir comme siennes ses sensations corporelles et ses actions. Une « inquiétante étrangeté » envahit le vécu des patients atteint de la maladie, lorsque cette conscience familière de soi devient une effrayante altérité.

Plusieurs auteurs insistent sur le rôle central de l'altération de la conscience de soi dans les démences dégénératives, parfois même à un stade débutant.

Pour H. Tatossian[2], la perte de la conscience de soi, conçue comme une incapacité à prendre distance vis-à-vis de son vécu et de soi-même, serait l'élément central pour définir une démence débutante, plus encore dans les démences frontales que dans les maladies d'Alzheimer. En conclusion, cet auteur affirme que

---

[1] *Idem*, p. 297.

[2] H. Tatossian, « Phénoménologie des états démentiels », *Psychologie médicale*, 1987, 19, p. 1205-1207.

« la démence apparaît comme la plus humaine – ou, si l'on veut la plus inhumaine – des infortunes de l'homme puisqu'elle compromet ce qui, précisément, le distingue de l'animal : la capacité de conscience de soi et, ce qui revient au même, de conscience d'Autrui et du Monde ».

R. Gil insiste sur l'importance dans l'altération de la conscience de soi, de la fragilisation des mémoires à long terme, épisodiques et sémantiques, impliquant les lobes temporaux internes et externes, mais aussi de la difficulté à effectuer la synthèse des informations dans leur organisation séquentielle, ce qui implique les systèmes de projection sur les lobes préfrontaux, donc la mémoire de travail, celle qui, au présent, unifie les représentations et que nous proposons de rapprocher de l'unité transcendantale kantienne.

« privé d'informations adéquates, le patient ne pourrait plus maintenir des représentations mentales devenues incohérentes dans leur succession temporelles, difficilement rassemblées à tout moment, fragilisées par les perturbations de la mémoire épisodique comme de la mémoire sémantique. C'est sans doute la difficulté de porter attention à la vie qui, à la lumière de la théorie bergsonnienne de la conscience, serait le dénominateur commun de l'altération de la conscience de soi au cours de la maladie d'Alzheimer. L'atteinte de la conscience de soi, conçue comme une perte progressive, pourrait représenter le déficit central de la maladie d'Alzheimer[1] ».

On peut ajouter que la démence frontale, comme nous allons bientôt l'aborder, constitue dans ces conditions un modèle encore plus démonstratif d'une perte initiale de la conscience de soi comme de la conscience-liberté.

Est-il possible, par des enquêtes ou des interrogatoires, d'évaluer la conscience de soi ? Le défi semble difficile, tant le concept est large et parfois imprécis.

La plupart des études tentant cette évaluation de la conscience de soi s'adresse en réalité à l'anosognosie, qui concerne la conscience des troubles cognitifs et de la maladie plus que la conscience de soi. R. Gil[2] propose toutefois un questionnaire de la conscience de soi, qui comporte, outre l'étude de l'anosognosie, des questions portant sur l'identité, l'auto-estimation de l'état affectif, la connaissance de l'image du corps, les capacités d'anticipation de l'avenir, les jugements moraux, les capacités d'introspection. Le questionnaire a été proposé à 45 patients atteints de formes légères à modérées de maladie d'Alzheimer. Seuls 7% des patients ont un score maximal, mais aucun n'a un score vraiment effondré. Les aspects les plus perturbés concernent la conscience des troubles cognitifs, les jugements moraux et la mémoire du futur. Les moins perturbés concernent la connaissance de l'identité (reflétant la mémoire sémantique) et celle du schéma corporel. Il y a une corrélation entre chacun de ces aspects et la sévérité de la démence. De cette étude, on peut retenir que la conscience de soi n'est souvent que partiellement altérée, même à un stade avancé des démences, et que les altérations peuvent épargner certains secteurs de l'identité, notamment le sentiment corporel de soi ou le *self* conceptuel. Analyser les déficits pour protéger l'identité dans ses ressources restantes et permettre ainsi

---

[1] R. Gil, « Conscience de soi, conscience de l'autre et démences », *Psychol. Neuropsychiatr. Vieil.*, 2007, 5 (2), p. 97.

[2] *Idem*, p. 87-99.

au patient de garder l'estime de soi est une première piste dans une recherche de l'éthique de l'identité.

Mais la conscience de l'autre peut également être touchée dans les maladies neurodégénératives. Nous avons déjà parlé de la perte d'empathie qui touche ces patients et doit être prise en compte dans la relation éthique. On peut aussi citer un symptôme moins fréquent mais classique de la maladie d'Alzheimer : la perte du sentiment de familiarité des visages connus, qui deviennent alors facilement menaçants. Ce patient voit entrer sa femme dans le salon et, bien qu'il reconnaisse son visage, qui ressemble à s'y méprendre à celui de son épouse, est persuadé cependant qu'il s'agit là d'un sosie qui a emprunté l'apparence physique de sa femme, et peut même être agressif envers cet imposteur. Ce syndrome a été décrit par Capgras en 1926 et a pris son nom. D'abord interprété comme un simple délire (« le délire des sosies »), il reçoit actuellement une explication neuroscientifique. Il existe en effet deux voies dissociées[1] qui permettent de reconnaitre un visage familier : une voie ventrale, qui reconnait et identifie le visage perçu et une voie dorsale qui est responsable du sentiment de familiarité. Normalement ces deux voies alimentent de concert le flux de notre conscience pour assurer à la fois et de façon indissociable l'identité et la familiarité d'une personne de notre entourage. Le syndrome de Capgras est vraisemblablement lié à l'atteinte de la voie dorsale : le sujet est reconnu mais le sentiment de familiarité a disparu. Cependant si le patient acquiert en plus la conviction quasi délirante qu'il s'agit effectivement d'un sosie au point de prendre peur et de l'agresser, c'est que son cortex préfrontal (et en particulier le droit qui comporte un système d'évaluation de la crédibilité d'une croyance) ne lui permet plus de critiquer cette interprétation totalement loufoque[2]. Il s'agit donc bien d'un déficit du contrôle de la conscience vis-à-vis d'une interprétation de la réalité qui n'aurait jamais dû emporter l'adhésion. Dans d'autres cas au contraire, un patient peut ne plus reconnaitre son conjoint, ou croire qu'il a pris l'apparence d'un étranger, voire ne pas reconnaitre son propre visage dans un miroir, même si un sentiment de familiarité persiste (ce trouble de la reconnaissance des visages est appelé prosopagnosie). C'est la synthèse des informations envoyées à la conscience qui est altérée, en dehors bien sûr de toute atteinte des voies et des centres visuels eux-mêmes. Comme dans les hallucinations ou les productions délirantes, une attitude d'écoute empathique, de reformulation des dires du patient, contribue souvent plus à apaiser le sentiment d'étrangeté et d'angoisse que celle qui consiste à remettre systématiquement le sujet face à l'évidence de ses erreurs en le disqualifiant.

Mais c'est souvent l'identité narrative elle-même qui doit être soutenue et accompagnée.

---

[1] Partant toutes deux du cortex visuel ; la voie ventrale passe par le cortex inféro-temporal, l'hippocampe, l'amygdale pour arriver au cortex fronto-orbitaire ; la voie dorsale passe par le lobe pariétal inférieur, le gyrus cingulaire et arrive au cortex dorso-latéral.

[2] L. Naccache, *Perdons-nous connaissance ?, op.cit.*, p. 80.

2. Un trouble de l'interprétation consciente et une identité narrative brisée. Y-a-t-il une réponse éthique ?

Ce patient est en consultation chez son médecin et se tache les mains avec son stylo d'encre noire[1]. « Ce n'est rien » dit-il. Quelques temps plus tard le médecin lui demande pourquoi ses mains sont sales. Le patient répond que ses mains sont tachées parce qu'il a réparé sa voiture ce matin. Sa conscience est donc incapable d'intégrer correctement l'information (mains sales) dans son histoire personnelle.

Lorsque notre conscience se projette sur le monde, nous cherchons à donner un sens à ces représentations conscientes, qui puisse s'intégrer dans une conscience de soi, un self, dans une histoire personnelle qui se raconte. Dès lors que l'information ne peut plus être replacée dans son contexte, un nouveau sens lui est donné, une nouvelle histoire se crée, à laquelle le patient croit et qu'il raconte de toute bonne foi[2]. Parfois cependant, le vide domine et la réponse est « je ne sais plus ».

Ces faits mineurs convergent bientôt pour entrainer des difficultés majeures de l'interprétation du présent des situations dans la continuité de leur passé récent. Dans tous les cas la narrativité consciente est altérée, par conséquent l'identité-ipse, le *self*. Ces patients deviennent en quelque sorte des « sujets humiens », dont la succession des perceptions n'est plus reliée dans une identité stable qui fait sens. Celui qui ne se reconnait plus et n'est plus reconnu par les autres[3] (ce n'est plus le même, je ne le reconnais plus…) perd son autonomie. Il risque aussi de perdre l'estime de soi, car d'après Ricœur, le souhait d'une vie accomplie[4], dont l'élément éthique peut être exprimé par la notion d'estime de soi, est étroitement lié au concept d'identité narrative, à la cohésion d'une personne dans l'enchainement d'une vie humaine[5]. Enfin, le concept d'identité narrative est par essence porté par le langage ; la déstructuration du langage, au cours des aphasies vasculaires ou dégénératives, ôte forcément du sens à une identité liée au récit.

Lorsque l'identité-ipse, le self, se délabre, que reste-t-il ? Certes, nous l'avons vu, ce noyau d'immutabilité placé sous l'enseigne de l'identité-idem, l'état civil, l'identité juridique et biologique. Mais encore ? Pendant longtemps, et à défaut d'une immutabilité du caractère, le sujet pourra s'appuyer sur son self-conceptuel (goûts, valeurs, désirs, préférences, capacité à valoriser, connaissances sémantiques générales), et sur la connaissance de ses périodes de vie surtout anciennes, pour répondre à la question « Qui suis-je » et garder l'estime de soi. Il suffit souvent d'aider les patients à identifier des valeurs, des préférences ou des désirs et à les réaliser pour maintenir une identité et une autonomie. C'est un point

---

[1] J.-L. Signoret, "Consciousness : Evidence of Four Components in Alzheimer's Disease", in Y. Christen, P. Churchland, *Neurophilosophy and Alzheimer's Disease*, Berlin, Springer-Verlag, 1992, p. 144-150.

[2] Comme le dit N. Huston, « La conscience n'est rien d'autre que le penchant prononcé de notre cerveau en faveur de ce qui est stable, continu, raisonnable et racontable », *L'espèce fabulatrice*, *op.cit.*, p. 27.

[3] Annie Ernaux, parlant de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer : « C'est ma mère et pourtant ce n'est plus elle », « la voir, la toucher, si différente de ce qu'elle a été et pourtant "elle" », *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, Paris, Gallimard, 1999, p. 26 et 76.

[4] Qui constitue le premier terme de l'*éthos*, dans la définition proposée par P. Ricœur : souhait d'une vie accomplie - avec et pour les autres - dans des institutions justes.

[5] P. Ricœur, « Approches de la personne », *op. cit.*, p. 128.

sur lequel nous insisterons dans la deuxième partie de ce travail. Mais, comme l'écrit N. Huston, « dans les stades ultimes de la maladie d'Alzheimer, nous continuons de parler, mais nous cessons d'interpréter. La personne est vivante, mais l'histoire de sa vie est terminée [1]».

C'est alors à travers le regard, le récit, la parole des autres que l'identité narrative se maintient. Il ne s'agit pas de juxtaposer chronologiquement des faits, mais de leur conférer une dimension historique qui permet au sujet de retrouver une cohérence. Comme le dit O. Sacks, « pour ramener le sujet humain – le sujet affligé, luttant, souffrant – au centre du débat, il nous faut approfondir *l'anamnèse* jusqu'au récit et au conte : car c'est seulement là que nous avons à la fois un « qui » et un « quoi », une personne réelle, un patient confronté à la maladie – à la réalité physique [2]». Si la famille du patient, si les soignants maintiennent par la parole, par les photographies ou les films[3], le récit d'une vie, alors ils ont en main l'identité narrative de celui dont ils sont désormais responsables, et ils en sont le garant. Il s'agit en quelque sorte « d'une transfusion de sens ». La narration faite par autrui, qui se réfère au passé pour mieux assurer l'identité présente, renforce l'image de soi d'un patient dont l'identité s'effrite ; mieux vaut être une identité statufiée, au sens sartrien, qu'une identité brisée ou pulvérisée. Cette responsabilité pour autrui est à la base même des éthiques de la vulnérabilité, qui contribuent à limiter la souffrance du sujet. « C'est à l'Autre, aux Autres, qu'il revient d'attester qu'une personne demeure dans une identité racontée. Et c'est ainsi qu'accompagnée, la Personne humaine poursuit sa route… jusqu'à l'ultime instant de sa vie[4] ». Cet accompagnement peut même s'ouvrir sur l'avenir : l'histoire de cette vie n'est pas forcément interrompue par l'accident ou la maladie, elle peut s'ouvrir sur une nouvelle dimension (cf. pp. 37-38), dont on ne peut nier l'appauvrissement, mais dont les accompagnants peuvent aussi déceler et desceller (au sens de dévoiler) les richesses persistantes, notamment en termes d'affectivité ou de sensibilité émotionnelle. Lorsque l'identité est brisée par la maladie neurologique, particulièrement par un déficit de la conscience autobiographique, maintenir une cohérence narrative constitue certainement un élément essentiel d'une éthique de l'identité.

Mais l'un des troubles les plus difficiles à prendre en charge sur le plan pratique et éthique est celui qui affecte la prise de conscience de la maladie elle-même et de ses déficits, nommé anosognosie.

---

[1] N. Huston, *L'espèce fabulatrice*, *op.cit.*, p. 28.

[2] O. Sacks, *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, *op.cit.*, p. 10.

[3] « A partir des années 1970, chacun prend des photos et fait des albums. Mais les objectifs restent les mêmes : fixer des moments heureux dans une fonction presque prophylactique ; l'album est un objet sacré ayant pour objet de protéger le bonheur. Garder la mémoire. Organiser un récit romanesque. Tout le monde n'est pas capable de prendre la plume et d'écrire l'histoire de sa vie ou de sa famille. Avec les photos, c'est beaucoup plus simple. Beaucoup de personnes âgées, ainsi, se mettent à composer des albums dans l'idée de « reconstruire » leur vie. C'est finalement un objet grave… », F. Cheval, directeur du musée Nicéphore Niepce de Chalon-sur-Saône, commissaire de l'exposition « Albums de famille, les images de l'intime ». Interview de C. Stevan.

[4] R. Gil, *Vieillissement et Alzheimer*, *op.cit.*, p.125.

3. **Un trouble de la conscience de sa maladie : l'anosognosie**.

Le terme d'anosognosie vient de l'association de deux termes grecs, *nosos*, la maladie, et *gnosis*, la connaissance, associés au *a* privatif : il désigne l'incapacité du patient à prendre conscience de sa propre maladie.

On distingue deux types de méconnaissance, selon que le trouble du contenu de conscience est focal, s'adressant à une partie du corps malade (méconnaissance d'un déficit neurologique) ou global (méconnaissance d'une maladie). Nous les envisagerons successivement.

- L'anosognosie focale

Ce patient est brutalement atteint d'une hémiplégie gauche par accident ischémique de l'hémisphère droit. Lorsqu'on le questionne, il dit que tout va bien ; non, il n'est pas paralysé. Lorsqu'on insiste, il admet que le côté gauche est un peu plus faible, mais cela a toujours été le cas. Il prend son membre supérieur gauche avec la main droite, et dit qu'ainsi il peut facilement le bouger. Il n'y a pas de raison qu'il ne puisse pas marcher et aller seul aux toilettes. Si on arrive transitoirement à le convaincre qu'il y a un déficit, le lendemain, on est confronté au même déni de la maladie.

Ce trouble de la conscience a été initialement décrit et dénommé en 1914 par Babinski [1]chez deux patientes atteintes d'une hémiplégie gauche ; l'anosognosie est définie par l'incapacité des malades à reconnaître leur maladie : les patients affirment qu'ils ne sont pas paralysés et de ce fait ne participent pas à leur rééducation. Le tableau se complète parfois de fabulations, par exemple un délire de déambulation chez un patient totalement hémiplégique, ou par l'existence de productions hallucinatoires concernant l'hémicorps paralysé[2]. Babinski utilisa le terme d'anosodiaphorie pour désigner une forme atténuée de l'anosognosie, marquée par l'indifférence du malade vis-à-vis de son affection (qui s'ajoute souvent à l'anosognosie, probablement par atteinte des processus sous-tendant l'expression émotionnelle).

L'anosognosie peut s'étendre à d'autres types de déficit, comme la négation d'une cécité corticale, c'est-à-dire dont la lésion se situe au niveau des cortex occipitaux, la méconnaissance d'un déficit d'un hémi-champ visuel ou d'une aphasie[3].

On peut en rapprocher le tableau de l'héminégligence, qui affecte l'hémicorps ou l'hémi-espace gauche du patient : il s'agit de la perte de conscience « du côté gauche ». Ce patient, atteint d'un accident ischémique de la région pariétale de l'hémisphère droit, néglige son univers gauche, il a perdu conscience non seulement de son hémicorps gauche (asomatognosie), mais également de tout ce qui se passe de son côté gauche. Lorsqu'on lui montre sa main gauche, il ne se l'attribue pas et croit que c'est celle de l'examinateur (au point d'affirmer que celui-ci lui a volé sa bague !). Face à un miroir, il ne rase que la partie droite de

---

[1] M.-J. Babinski, « Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiplégie organique cérébrale (anosognosie) », *Rev Neurol*, 1914, 12, p. 845-848.

[2] B. Lechevalier, F. Eustache, F. Viader, *La conscience et ses troubles : Séminaire Jean-Louis Signoret*, Paris Bruxelles, De Boeck, 1998, p. 71.

[3] Dans l'aphasie de Wernicke, la patient parle sans cesse et sans s'apercevoir que son jargon est incompréhensible.

son visage. Il ne parle et ne répond qu'aux personnes situées à sa droite (même si une question lui a été posée par une personne située à sa gauche). Il n'utilise plus son hémicorps gauche, même si celui-ci n'est pas paralysé, avec un comportement de sous-utilisation motrice. Il ne voit pas consciemment les objets situés sur sa gauche (il ne mange que la moitié droite du contenu de son assiette). Ces patients sont éveillés, capables de discuter, de fournir des informations générales, de se souvenir de façon performante de leur profession ou de leur parcours de vie, mais ils ont tout de même tendance à être désintéressés, distraits, globalement assez indifférents.

L'anosognosie se mêle souvent à l'héminégligence pour constituer un tableau très déroutant de perte complète de la conscience d'une réalité aussi prégnante que celle d'une hémiplégie, chez un patient pourtant globalement conscient de son identité et maître de ses souvenirs, mais incapable de se rendre compte de sa perte d'autonomie.

Les lésions intéressent en général la jonction pariéto-temporale et le lobule pariétal inférieur de l'hémisphère droit, frappant ainsi le plus haut niveau de représentation du corps et du sentiment de soi. Dans le cas de l'hémiplégie par accident vasculaire, le déficit de la conscience de l'hémiplégie est lié à une atteinte très spécifique de l'insula et de la région pariétale de l'hémisphère droit. Une lésion équivalente de l'hémisphère gauche n'entraine jamais d'anosognosie : les patients ayant une hémiplégie droite et une aphasie restent douloureusement conscients de leur situation. Ces régions sont responsables de la conscience du corps mais également probablement de la part de la mémoire autobiographique consacrée au corps ; en effet, quelques minutes après qu'on leur ait annoncé, et visuellement prouvé, qu'ils étaient paralysés, les patients n'arrivent pas à se souvenir d'une information aussi importante[1]. Il faut ainsi souligner l'importance de l'hémisphère droit dans la conscience de soi et la reconnaissance de la réalité, alors qu'historiquement la neurologie et la neuropsychologie s'étaient fondées sur l'analyse des fonctions de l'hémisphère gauche, en particulier le langage et les facultés d'abstraction.

D'un point de vue neuropsychologique, la méconnaissance des déficits neurologiques repose sur le postulat de l'existence de systèmes spécifiques, appelés moniteurs, qui gèrent les représentations mentales et les confrontent avec les informations sensorielles, assurant ainsi la détection des discordances et la correction des erreurs[2]. On ne peut manquer de faire l'analogie entre ces « moniteurs » et le « je transcendantal » de Kant, qui synthétise et unifie les représentations du « je empirique ». Ainsi, la méconnaissance du déficit pourrait être liée, soit à la destruction des représentations elles-mêmes, liée à la lésion cérébrale, faisant disparaître la perception des phénomènes, soit au dysfonctionnement d'un comparateur entre l'intention de l'action et le mouvement lui-même. S'il existe une prise de conscience d'une discordance entre l'intention de l'action et l'absence de mouvement constaté, le sujet conclut qu'il est paralysé. Si cette discordance n'est plus perçue par dysfonctionnement du

---

[1] A.R. Damasio, *Le sentiment même de soi*, *op. cit.*, p. 213.

[2] C. Derouesné, M.-C. Gely-Nargeot, « La méconnaissance de la maladie ou des déficits : un trouble multidimensionnel de la conscience de soi », *Conscience, représentation de soi et désordres neuro-cognitifs*, Marseille, 27-28 janvier 2012.

comparateur, le sujet ne prend plus conscience qu'il est paralysé. Il s'ajoute un défaut de perception et de contrôle des erreurs.

L'anosognosie focale est en général temporaire et récupère dans un délai de 10 à 20 semaines. Initialement, le médecin peut être confronté à la difficulté d'obtenir un consentement pour une procédure de thrombolyse, chez un patient qui ne se sent pas paralysé. On est obligé de recourir à des procédés détournés : et si vous aviez une hémiplégie, accepteriez-vous de recourir à ce procédé thérapeutique ? Mais c'est surtout la rééducation qui va être très gênée par l'anosognosie ou l'héminégligence, en raison de l'absence de participation d'un patient qui ne se sent pas paralysé ou qui n'est pas conscient de son comportement de sous-utilisation motrice.

- L'anosognosie globale

Cette patiente de 81 ans, vient en consultation avec ses deux filles. Pour elle tout va bien et elle ne sait pas pourquoi elle vient. Elle vit seule, veuve, dans un village, ses filles habitant tout près. Celles-ci racontent que cette ancienne comptable a depuis plus d'un an des troubles importants de la mémoire immédiate, s'associant à une perte d'autonomie. Elle ne prépare plus ses repas, ne gère plus ses médicaments, ses papiers, son budget, lit moins, s'isole ; les filles s'occupent donc de la gestion de la vie quotidienne de leur mère, passent plusieurs fois par jour, ce qui convient parfaitement à cette dernière, inconsciente de la situation. Un traitement est institué et la patiente est revue six mois plus tard. Tout va toujours bien, elle n'a aucune plainte, a bon moral, mène une vie tranquille avec l'aide attentive de ses filles et une aide-ménagère trois heures par semaine. La question de l'annonce du diagnostic est abordée. Pour les filles de la patiente, la réponse est claire : pourquoi perturber leur mère avec des questions qu'elle ne se pose pas, dont elle oublierait peut-être rapidement les réponses, alors qu'elle semble contente et ne demande rien. Elles racontent une anecdote : lorsqu'on parle de maladie d'Alzheimer à la télévision, leur mère évoque une ancienne amie, atteinte de la maladie, qu'elle plaint. « Je crois qu'il vaut mieux en rester là » disent-elles.

Dans le cadre des maladies neurodégénératives, l'anosognosie, définie par l'incapacité des patients à reconnaître leurs troubles cognitifs, est un processus progressif et irréversible, en partie corrélé à la sévérité du déclin cognitif. Sa fréquence est très diversement appréciée. Pour certains, elle surviendrait dans 15 à 25% des maladies d'Alzheimer[1], mais dans certaines études 75% des sujets seraient partiellement ou totalement anosognosiques[2]. Ces écarts importants paraissent liés à la diversité des modes de mesure et des échantillons. De plus l'évaluation de la méconnaissance est difficile : elle repose sur la comparaison entre le jugement du patient et celui de son entourage, ainsi que sur le propre jugement de l'examinateur, qui estime que le comportement du patient ne correspond pas à son véritable état clinique. Cette évaluation n'est donc pas objective ; elle fait intervenir la personnalité de l'évaluateur et ses rapports affectifs avec le malade, ce qui apparaît bien lorsqu'on compare les évaluations du

---

[1] H. Laudrin, D. Phardin, J.-C. Chieze, O. Drunat, « Anosognosie et maladie d'Alzheimer », *La revue de gériatrie*, 1999, vol. 24, n° 3, p. 173-188.

[2] C. Antoine, P. Antoine, P. Guermonprez, B. Frigard, « Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer », *L'encéphale*, 2004, XXX, p. 570-577.

comportement du patient faites par différents membres de la famille[1]. Dans l'étude de R. Gil[2], comportant un questionnaire sur la conscience de la maladie, 69% des patients ont des mauvaises réponses sur ce critère. L'anosognosie serait d'autant plus fréquente que la maladie est plus sévère. Cependant, l'étude de Al Aloucy[3]portant sur 59 patients atteints de démence évoluée, montre que 47% des démences sévères ont encore une conscience de leurs déficits et de leur maladie, 30% ayant une anosognosie légère et 23% seulement un trouble sévère.

L'explication physiopathologique de l'anosognosie globale n'est pas univoque. On évoque d'abord un déficit de la métamémoire, cette conscience des capacités mnésiques. Il existerait un « comparateur » situé dans l'administrateur central de la mémoire de travail, qui évaluerait les performances actuelles de la mémoire en fonction des données stockées[4]. L'altération de la performance pourrait soit ne pas être perçue, soit être perçue, mais ne pas avoir de sens en l'absence de comparaison possible avec les données antérieures, le sujet ne tirant pas de conclusions de ses erreurs. Plus que d'un dysfonctionnement global du réseau de la conscience, il faut sans doute invoquer la localisation des lésions. Les études fonctionnelles en IRM mettent en évidence un dysfonctionnement plus spécifiquement localisé dans la région frontale et orbito-frontale droite, qui semble jouer un rôle dans les processus d'évaluation, mais aussi de la région pariétale droite. D'ailleurs, l'anosognosie est très précoce dans les démences fronto-temporales, plus que dans la maladie d'Alzheimer.

Ce modèle cognitif de l'explication de l'anosognosie est-il suffisant ? Il ne faut sans doute pas sous-estimer la dimension psychologique ou psychopathologique de ce symptôme. Le déni ou le refoulement sont des mécanismes de défense très répandus, utilisés pour faire face à des situations considérées comme traumatisantes ou inacceptables par le sujet, notamment dans des maladies qui mettent en jeu les projets de vie ou l'image de soi. Les phénomènes de méconnaissance nécessitent donc une analyse à plusieurs niveaux, sans oublier, comme le dit C. Derouesné que le symptôme a une cause, mais toujours également un sens[5]. On pourrait ici effectuer un rapprochement avec la théorie de J. Maisondieu[6], selon laquelle le « naufrage sénile » et son anosognosie est une solution (pire que le problème) que la personne trouve à une condition existentielle qu'elle ressent comme insupportable (et en particulier une réponse à l'exclusion sociale des personnes âgées).

L'anosognosie est source de nombreuses difficultés dans la prise en charge de la maladie. On sait en effet avec Canguilhem que la « conscience intime » de la pathologie est nécessaire à un malade pour faire ce chemin qui passe d'un diagnostic technique à une véritable appropriation des symptômes, lui permettant de reconstruire « une nouvelle allure de vie » et de restructurer son identité

---

[1] C. Derouesné, M.-C. Gely-Nargeot, « La méconnaissance de la maladie ou des déficits : un trouble multidimensionnel de la conscience de soi », *op.cit.*

[2] R. Gil, « Conscience de soi, conscience de l'autre et démences », *op.cit.*, pp. 87-99.

[3] M.-J. Al Aloucy, M. Roudier, « Conscience de soi et démence sévère », *NPG* , 2006, vol 6, n° 31, p. 38-42.

[4] C. Derouesné, M.-C. Gely-Nargeot, « La méconnaissance de la maladie ou des déficits : un trouble multidimensionnel de la conscience de soi », *op.cit.*

[5] *Idem.*

[6] J. Maisondieu, « Les conséquences psychiques de l'exclusion », *conférence au CFCPH de La Pitié-Salpêtrière*, 12 mars 2008.

blessée. Lorsque cette conscience manque, c'est toute la relation avec le sujet-patient qui en est modifiée. L'anosognosie n'interfère pas seulement avec l'annonce diagnostique, comme nous l'avons vu dans l'observation citée, mais avec la prise en charge de la maladie à tous ses stades. Concernant d'abord la seule conscience des troubles mnésiques, elle atteint ensuite la conscience de l'ensemble des problèmes que peuvent générer les difficultés à gérer la vie quotidienne et nécessite de la part des aidants une subtilité particulière dans leur accompagnement. La surestimation par les patients de leur indépendance fonctionnelle est à l'origine d'accidents domestiques (utilisation de la gazinière), d'accidents de la route car les patients continuent longtemps à conduire, ou d'ennuis financiers. Elle peut conduire à envisager précocement des mesures de protection juridique. Enfin, l'anosognosie rend difficile l'obtention d'un consentement éclairé à des protocoles de recherche.

A un stade évolué de la maladie, on pourrait considérer, comme A.R. Damasio, que l'absence de conscience de la maladie est plutôt un bienfait :

« Dans le passé, j'estimais − et c'est encore le cas aujourd'hui − que, si ce nouvel assaut (l'atteinte de l'état de conscience) est douloureux pour ceux qui sont proches d'eux, c'est probablement un bienfait déguisé pour les patients. A ce stade et à ce degré de conscience handicapée, ils ne peuvent plus être au fait des ravages de la maladie. Ils ne sont plus que l'ombre de ce qu'ils étaient ; ils méritent jusqu'à la fin notre amour et nos soins, mais ils sont désormais heureusement délivrés des lois de la douleur et de la souffrance qui s'appliquent encore à ceux qui veillent sur eux[1] *».*

Il faut apporter quelques correctifs ou précisions à ces propos. D'une part la conscience de la maladie est fluctuante, variable selon les jours ou les moments de la journée. La persistance, même intermittente, de cette conscience constitue au contraire une souffrance, ce qu'exprime ainsi C. Bobin : « La bête qui ronge leur conscience leur en laisse assez pour qu'ils connaissent, par instant, l'horreur d'être là[2]». D'autre part, nous avons vu les difficultés d'évaluation de l'anosognosie et il est difficile d'affirmer l'absence de souffrance des patients autant que leur inconscience totale de la situation. A l'inverse certains patients ont une conscience le plus souvent non malheureuse de leurs troubles, s'ils sont bien entourés, aidés, aimés ; probablement s'agit-il d'une forme de résignation, aidée par les troubles cognitifs. Alors, sans doute, l'amour ou la tendresse sont-ils effectivement l'ultime réponse éthique, comme l'exprime C. Malabou à propos de sa grand-mère, atteinte d'une maladie d'Alzheimer évoluée : « J'ai compris trop tard que la tendresse aurait été la seule réponse […] Je n'aurais pas cherché à tout prix et absurdement à lui "rafraîchir la mémoire" mais l'aurais laissé, calmement et sans rien attendre, assister "à sa propre absence"[3] ».

Enfin, si ces patients sont parfois délivrés de la souffrance, définie par le sens que le sujet confère à sa douleur, ils ne le sont pas de la douleur, qui doit toujours être traitée, comme dans tous les états de conscience minimale et d'une façon générale dans tous les états où la douleur ne peut être évaluée du fait de l'état neurologique (article 37 du code de déontologie).

---

[1] A.R. Damasio, *Le sentiment même de soi*, *op.cit.*, p. 284.
[2] C. Bobin, *La présence pure*, *op.cit*, p. 135.
[3] C. Malabou, *Les nouveaux blessés*, *op.cit.*, p. 13.

Au total, la « conscience-mémoire » est plus, beaucoup plus, que « la conscience au présent ». Au sentiment de soi et à l'éveil au monde, elle ajoute la faculté de se projeter dans le temps et dans l'espace et le pouvoir de rassembler sa propre vie dans un récit intelligible et acceptable, permettant ainsi l'accès à la véritable conscience de soi, au sens du *self*. A l'inverse, les maladies neurodégénératives et plus particulièrement la maladie d'Alzheimer altèrent la mémoire autobiographique et la conscience autonoétique, source d'un délabrement identitaire angoissant, d'une perte d'autonomie et de l'estime de soi, tempérés cependant par une conscience souvent imparfaite de la pathologie déficitaire. Mais chaque maladie altère de façon différente les mémoires et les consciences, chacun s'efforce à sa manière à préserver ou à retrouver une identité, chaque malade s'inscrit spécifiquement sur l'échelle de l'autonomie. L'impératif éthique des soignants, comme nous le reverrons en détail, est de comprendre que l'autonomie se décline en degrés et de savoir correctement placer le curseur de l'accompagnement entre dépendances et capacités restantes ; c'est aussi de considérer que ce sujet dont l'identité s'est profondément transformée, qui n'est plus le même, reste néanmoins un sujet dont il faut rechercher la richesse à travers la préservation du self-conceptuel, des valeurs et des désirs, mais aussi accepter la souffrance et la vulnérabilité.

Ebaucher une éthique de l'identité pourrait donc se résumer en quelques propositions : d'abord comprendre et analyser les situations, pour ne pas raisonner qu'en termes de déficit, mais aussi de richesses restantes ; tenter de desceller et de reconnaitre la part de richesse de l'altérité malade. Privilégier les attitudes d'écoute empathique et de sollicitude. Tenter de maintenir l'identité narrative, au présent et au passé, mais parfois même dans le projet. Enfin savoir privilégier, lorsque l'identité est brisée, la conscience au présent, retrouver la valeur de l'instant présent même si son destin est d'être oublié.

Mais la conscience, nous l'avons affirmé, se décline en niveaux et ne peut se résumer à la perception du présent ni à la projection dans le temps par les mémoires. Le cerveau de l'homme lui permet plus qu'une identité stable et qu'une jouissance du présent : il existe aussi un cerveau de la liberté, qui ouvre à une dimension supérieure de la richesse de la conscience. A ce niveau, la conscience, en tant qu'organisation dynamique et personnelle de la vie psychique[1], nous permet de choisir des stratégies novatrices contre les habitudes et les routines ; de développer une action délibérée et volontaire contre les déterminismes ; d'agir sur nous-mêmes pour nous transformer, contre les programmations ; de disposer d'un modèle personnel de son monde[2]. Ces « capacités à la liberté » confèrent puissance et maîtrise à la conscience de l'homme. En tant que conscience individuelle et autonome, je suis capable de dire : je peux ; je peux vouloir, je peux choisir, je peux agir. L'homme devient libre et capable et s'affirme comme

---

[1] H. Ey, « Conscience », *Encyclopaedia Universalis*, p. 406.
[2] *Idem*, p. 407.

tel[1]. C'est donc par voie de conséquence un sujet autonome. C'est également un sujet moral[2]. Si on en croit la définition de la santé de l'OMS en 1986, c'est enfin un sujet en bonne santé[3].

A l'inverse, les maladies neurologiques atteignant la conscience, comme les maladies psychiatriques, altèrent, souvent précocement, ces capacités, entrainant des difficultés à faire des choix conscients, à anticiper et à élaborer des projets, à s'extraire d'une dépendance à l'environnement, à s'adapter aux variations du milieu. Elles constituent de ce fait, fondamentalement, des pathologies de la liberté et de l'autonomie.

C'est ce dernier niveau de conscience que nous abordons maintenant, avec l'hypothèse que cette opposition frontale entre conscience libre et conscience dépendante ne peut être retenue sans nuances. La liberté en effet d'une conscience en pleine puissance est souvent illusoire et à la figure d'un *cogito* tout puissant peut s'opposer celle d'un *cogito* humilié. Au contraire, la liberté d'une conscience malade peut être parfois plus étendue qu'il n'y paraît, car on peut décrire des conceptions variables de « la capacité à la liberté » : à la puissance de la volonté et de la délibération peut répondre la fulgurance du choix intuitif et émotionnel ; à la conception sartrienne d'une conscience-liberté de tous les instants, sans degrés dans les possibles, fait face celle, développée par Bergson, d'un moi dont la conscience s'exprime par degrés et dont les vrais actes libres sont rares ; enfin à la conception de lésions fixées de l'encéphale s'oppose celle de la plasticité cérébrale, qui constitue peut-être la véritable liberté.

Ces nuances apportées à la toute-puissance de la « conscience-liberté » nous seront précieuses lorsqu'il s'agira d'aborder d'un point de vue éthique les degrés de l'autonomie, et particulièrement la validité d'un choix ou d'un consentement chez un patient atteint d'une maladie neurodégénérative. Peut-on faire le pari de la liberté dans les maladies de la conscience ?

---

[1] « La puissance s'affirme, se revendique. Ce lien entre affirmation et puissance mérite d'être souligné avec force. Il commande toutes les formes réflexives dans lesquelles un sujet se désigne lui-même comme celui qui peut ». P. Ricœur, *Le juste 2*, *op.cit.*, p. 88.

[2] « Une action devient morale ou immorale parce qu'elle est décidée par un acteur libre et conscient de soi, faute de quoi, elle n'est ni l'un ni l'autre », C. Delsol, *Qu'est-ce que l'homme ?*, *op.cit.*, p. 76.

[3] « La santé est la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci », OMS, déclaration d'Ottawa, 1986.

Chapitre IV

La conscience-liberté. Analyse de la faillite des capacités à la liberté et à l'autonomie. Le pari de la liberté

La question fondamentale est la suivante : si une conception triomphante de la volonté, de la liberté et de l'autonomie doit parfois en rabattre devant la vulnérabilité de notre condition neuropsychique, qu'en déduire en termes d'éthique de la relation soignante ?

La première partie de ce propos se propose donc de décrire la puissance de la conscience-liberté, constituant le fondement de l'autonomie, pour y opposer la fragilité de cette conscience du comportement volontaire à l'épreuve des maladies neurologiques.

Puis nous envisagerons dans un deuxième temps une discussion qui, à travers des conceptions différentes de la liberté et du choix volontaire, à la lumière aussi du concept de plasticité cérébrale, constituera une introduction à un abord nuancé d'une autonomie se déclinant en degrés en fonction du niveau d'altération des capacités, mais aussi de l'aide qui va être apportée à leur expression.

I. Puissance du « cerveau de la liberté » et de la volonté, fondement de l'autonomie

Le cortex préfrontal, qui représente près du tiers de l'ensemble du cortex cérébral chez l'homme (à la différence des animaux), nous permet d'inhiber volontairement et consciemment nos comportements automatiques et nos routines et d'accéder ainsi à la liberté, grâce à la mise en jeu de stratégies inédites et planifiées, permettant l'adaptation aux situations nouvelles ou complexes.

Comme le souligne R. Levy, le cortex préfrontal est à la fois le compositeur et le chef d'orchestre de la pensée et des comportements volontaires[1].

Compositeur car il fixe et maintient les buts jusqu'à leur réalisation effective en tenant compte des besoins de l'individu et de leur adaptation à un monde changeant. Cela nécessite outre l'activation et le maintien de représentations mentales, la capacité à manipuler ces représentations afin de construire un plan d'action. Ce compositeur « frontal » est doué d'affects, grâce à sa partie orbitaire, capable de déchiffrer la valeur affective et émotionnelle d'un contexte, ce qui signifie que les buts et les décisions sont fondés autant sur l'affectivité que sur le raisonnement et l'abstraction (renforçant ainsi leur caractère adaptatif).

---

[1] R. Levy, E. Volle, « Le cortex préfrontal : compositeur et chef d'orchestre des comportements volontaires », *Rev Neurol FMC*, 2009, F 159-F 177.

Chef d'orchestre car le cortex préfrontal contrôle que le programme planifié soit correctement exécuté. Cela lui impose de connaître l'ensemble de l'œuvre, grâce à la conscience autonoétique et à la métacognition du *self*, et de veiller sans cesse à ce que la synergie s'opère entre les instrumentistes, grâce au maintien dans le temps de l'épisode comportemental pertinent par la mémoire de travail.

Ainsi les fonctions frontales sont-elles impliquées dans les quatre phases de l'action volontaire[1] : la volition, c'est-à-dire le désir ou le besoin d'effectuer un comportement dirigé vers un but (la définition aristotélicienne de la volonté). La planification, c'est-à-dire l'ensemble des opérations cognitives permettant d'élaborer mentalement le plan d'actions correspondant à l'action à mener. La réalisation comportementale, c'est-à-dire la phase de programmation et d'exécution de la réponse motrice correspondant au plan d'actions. Le rétrocontrôle permettant de vérifier que le comportement effectué est en adéquation avec celui qui est attendu.

Ces quatre phases peuvent aussi nous servir à définir l'autonomie et contribuent à la figure de l'homme capable de Ricœur, rassemblant les différents pouvoirs : pouvoir de dire, pouvoir d'agir sur le cours des choses, pouvoir de rassembler sa propre vie dans un récit intelligible et acceptable [2].

Au total, le cortex préfrontal possède une fonction prospective, qui anticipe et planifie et une fonction rétrospective qui maintient la stratégie en mémoire de travail jusqu'à ce que le but soit atteint. On peut dire avec J.-P. Changeux que les fonctions du lobe frontal participent à la constitution de la « capacité » de l'homme, c'est-à-dire à la disponibilité des connaissances et des moyens d'action et aux divers modes d'accès à la réalisation d'un projet[3].

Le cortex préfrontal rompt également l'asservissement immédiat à notre environnement ou à nos pulsions, en découplant la perception de l'action. « L'espace créé par ce découplage, permet de bénéficier d'un certain degré de liberté pour comprendre le contexte d'interaction avec l'environnement, de décider d'actions basées sur des choix internalisés, de les élaborer et de vérifier leur adéquation avec nos décisions [4]». La fonction d'inhibition, propre au lobe frontal, est souvent plus importante que celle de l'affirmation et plus que d'une création de tous les possibles, la liberté est une sélection dans le registre des possibles, dont beaucoup sont éliminés avant le choix. Le lobe frontal est donc bien celui de l'action consciente, libre et volontaire.

Rompre la torpeur des routines pour accéder à des stratégies originales et des choix personnels de vie, sortir d'un « moi » figé par les automatismes, telles sont donc les premières fonctions d'une conscience-liberté, étroitement liées au bon fonctionnement du lobe frontal et des fonctions mnésiques.

Il s'agit bien de propriétés électives de la conscience, auxquelles ne peut en aucun cas prétendre un inconscient cognitif, dont L. Naccache[5] effectue un portrait, soigneusement différencié de celui de l'inconscient freudien et placé sous les auspices très documentées des neurosciences de l'esprit. La vie mentale inconsciente a ses splendeurs, mais aussi ses misères, qui s'opposent à la

---

[1] *Idem*, F 161.
[2] P. Ricœur, *Le juste 2*, *op.cit.*, p. 88.
[3] J.-P. Changeux, P. Ricoeur, *Ce qui nous fait penser*, *op.cit.*, p. 94
[4] R. Levy, E. Volle, *ibid.*, F 174.
[5] L. Naccache, *le nouvel inconscient*, *op.cit.*

puissance de la conscience. L. Naccache décrit ainsi trois propriétés qui opposent fondamentalement les processus mentaux inconscients de ceux qui sont l'apanage de la conscience[1] et font de cette dernière la condition d'un comportement libre.

La première de ces propriétés est qu'une représentation mentale inconsciente est nécessairement évanescente, elle ne peut se maintenir de façon durable ; à l'inverse, les événements consciemment rapportés sont conservés en mémoire, à court ou long terme, ce qui est nécessaire pour élaborer une stratégie novatrice. On ne se souvient jamais de quelque chose dont on n'a pas fait préalablement l'expérience consciente[2]. Or, à partir du moment où nous sommes conscients d'une représentation mentale, nous sommes libres de la manipuler mentalement, grâce à notre mémoire de travail, de la contrôler et de lui offrir un nombre infini de possibles. Pour reprendre l'exemple de L. Naccache[3], lorsque j'ai conscience du mot « vélo », je peux en dessiner un mentalement, me souvenir d'un épisode de ma vie qui a rapport avec un vélo, épeler le mot à l'envers, le traduire dans une langue étrangère ou courir m'en acheter un…

Le deuxième point est qu'une représentation mentale inconsciente ne peut induire chez un sujet un changement de stratégie original ou une modification de son contrôle et de son inhibition cognitive ; à l'inverse, « aussitôt qu'une pensée est consciente, elle peut être utilisée afin de guider de manière originale et créative le cours de notre existence[4] ». Les expériences se basent sur la nécessité d'inhiber une réponse automatique pour adopter une stratégie adaptée mais contre-intuitive. Cette capacité à sortir de nos habitudes mentales, à rompre avec les automatismes de la pensée, repose nécessairement sur notre conscience. La conscience est également nécessaire au sens que nous donnons au monde. Lorsque nous faisons acte de connaissance, nous interprétons toute information pour qu'elle fasse sens à nos yeux, pour qu'elle s'intègre de façon cohérente dans notre monde et qu'ainsi nous y croyions. Nous fabriquons alors une fiction interprétative (qui est souvent vrai ou exacte, mais qui peut ne pas l'être). Percevoir et interpréter, percevoir et croire se font dans le même temps[5], ce que Freud avait déjà découvert[6]. Cette fiction alimente notre liberté, puisque chacun va choisir et sélectionner parmi ses pensées et ses actions possibles, celles qui correspondent le mieux à son modèle personnel du monde. Le cortex préfrontal, compositeur et chef d'orchestre, sélectionne les informations et les souvenirs qui ont du sens ; ainsi la liberté, plus qu'une création, est-elle une sélection parmi des possibles.

Enfin, « l'ensemble des processus mentaux inconscients étudiés par les neurosciences cognitives partagent une troisième propriété fondamentale : ils ne peuvent tout simplement pas donner lieu à des comportements spontanés et

---

[1] Définie par la « rapportabilité » : « être conscient d'une représentation mentale signifie être capable de rapporter, à soi ou à d'autres personnes, à l'aide du langage ou de manière non verbale, le contenu de cette représentation », *idem*, p. 229.

[2] *Ibid.*, p. 236.

[3] *Ibid.*, p. 184.

[4] *Ibid.*, p. 247.

[5] « La force de l'interprétation-croyance me semble véritablement au cœur de notre mode de pensée conscient », L. Naccache, *ibid.*, p. 399.

[6] Comme le dit N. Huston : « Freud écoutait, médusé, le roman familial de ses patients. Sa découverte, immense : *ce qui est déterminant est ce qui fait Sens pour le sujet, et seulement cela* », *L'espèce fabulatrice*, *op.cit.*, p. 27.

volontaires[1] » ; à l'inverse, seul le passage par la conscience permet l'action volontaire, même si celle-ci est préparée, parfois de longue date, par la richesse du travail de notre activité mentale inconsciente.

C'est donc bien la conscience qui est à la base de la liberté, celle qui dit non au comportement automatique et qui dit oui à l'innovation de la volonté.

On retrouve au fond dans cette affirmation des neurosciences l'idée cartésienne de la puissance de la volonté et de la liberté, avec cependant une différence fondamentale : pour Descartes, l'empire que nous avons, par l'intermédiaire de notre conscience, sur nos volontés et la possibilité dont nous disposons à tout moment de choisir sans contrainte d'une force extérieure, ne nous vient pas des propriétés de notre cerveau, mais de Dieu, et nous fait par-là semblable à Dieu :

« Je ne remarque en nous qu'une seule chose qui nous puisse donner juste raison de nous estimer, à savoir l'usage de notre libre-arbitre, et l'empire que nous avons sur nos volontés ; car il n'y a que les seules actions qui dépendent de ce libre arbitre pour lesquelles nous puissions avec raison être loués ou blâmés ; et il nous rend en quelque façon semblables à Dieu en nous faisant maîtres de nous-mêmes[2] ».

Le Descartes du *cogito*, ce surgissement immédiat de la conscience, est donc indifférent à l'égard des conditions neurologiques du triomphe de la volonté et de la liberté.

Signalons ici que c'est souvent à Descartes que se réfèrent les partisans d'une application contraignante des directives anticipées, ces volontés qu'une conscience en pleine puissance de ses facultés écrit de façon anticipatrice pour le cas où elle deviendrait hors d'état de les exprimer. Nous développerons ce point en détail, mais notons déjà que Descartes n'a jamais prétendu que la volonté était sans erreurs ni possibilités de changer d'avis. Plus que de l'entendement (même si la connaissance est indispensable) c'est effectivement de la volonté[3] que dépend notre libre arbitre ; or si celle-ci est capable d'élire et de décider sans contrainte[4], ce qui rend l'homme digne de louange ou de blâme, elle est également et de ce fait susceptible d'erreurs[5]. Descartes nous dit ici deux choses : d'une part la volonté, ou liberté de choix et de décision, dépasse les bornes de la connaissance intellectuelle. En termes modernes, on pourrait traduire que le vouloir diffère et dépasse les limites du consentement éclairé et de cela le soignant doit se souvenir pour respecter la libre décision de son patient, même si celui-ci a une altération de

---

[1] L. Naccache, *le nouvel inconscient, ibid.*, p. 262.

[2] Descartes, *Les passions de l'âme,* § 152, *Œuvres et Lettres*, *op.cit.*, p. 768.

[3] Que Descartes assimile à la liberté de décision et à la faculté de choisir : « Il n'y a que la volonté, ou liberté de décision, que j'expérimente si grande en moi que je n'ai idée d'aucune autre plus grande », *Méditations métaphysiques,* Quatrième méditation, *op.cit.*, p. 157.

[4] La liberté « consiste seulement en ce que nous pouvons faire une chose, ou ne pas faire cette chose, (c'est-à-dire l'affirmer ou la nier, la rechercher ou la fuir) […] de telle manière que nous ne nous y sentons déterminés par aucune force extérieure », *idem.*

[5] Erreurs qui « dépendent du concours de deux causes conjointes, à savoir de la faculté de connaître qui est en moi et de la faculté de choisir ou liberté de décision, c'est-à-dire de l'entendement et conjointement de la volonté […] La volonté ayant un champ plus large que l'entendement, je ne la contiens pas à l'intérieur des mêmes bornes, je l'étends aussi aux choses dont je n'ai pas l'intellection, et comme elle est à leur égard indifférente, elle se détourne facilement du vrai et du bien. C'est ainsi que je me trompe et que je pèche » ». *Méditations métaphysiques,* Quatrième méditation, *ibid.*, pp. 153 et 161.

la conscience qui altère son entendement. Mais d'autre part cette liberté implique la possibilité de l'erreur, et la seule façon de ne jamais se tromper serait de « retenir sa volonté de telle sorte qu'elle ne s'étende qu'à ce que l'entendement lui donne à voir clairement et distinctement[1] », toute conception claire et distincte étant l'œuvre de Dieu. L'homme peut donc se tromper, mais aussi avoir conscience qu'il se trompe et se corriger. La liberté est également celle de pouvoir changer d'avis et Descartes met en garde contre « les excès de toutes les promesses par lesquelles on retranche quelque chose de sa liberté[2] », c'est-à-dire les engagements qui empêchent un entendement plus éclairé de modifier sa décision en passant un nouvel accord avec sa volonté.

Au total, la conscience est capable de liberté et de choix volontaire, même au risque de l'erreur. En termes éthiques, cela signifie qu'elle a une capacité à l'autonomie, comme nous le développerons en détail. Mais nous voudrions maintenant nuancer ces propos en posant deux questions : la conscience-liberté est-elle une nécessité de tous les instants, sans degrés dans les possibles ou admet-elle des nuances dans son application existentielle, notamment en fonction de la fatigue ou d'un état de conscience dégradé ? Que devient la conscience-liberté à l'épreuve des maladies neurologiques ?

II. La conscience-liberté admet-elle des degrés ? Quelles conséquences éthiques ?

C'est par un dialogue entre Bergson et Sartre, tempéré par Aristote, que nous proposons d'aborder cette question.

1. La liberté, expression rare d'un « moi profond »

L'originalité essentielle de Bergson est d'avoir mis l'accent sur le fait que la qualité spécifique des états de conscience est la durée, donnée qualitative et intérieure, représentant notre vécu temporel : le temps subjectif peut s'accélérer ou se ralentir selon nos émotions ou notre ennui, être vécu de manière plus ou moins intense ; en aucun cas la conscience ne peut faire l'économie de la durée et de l'attente de l'événement qui va surgir. La conscience est ainsi un mouvement continu dans la durée, un trait d'union entre notre passé immédiat sur lequel elle s'appuie grâce à la mémoire et l'avenir imminent sur lequel elle se penche[3], à l'opposé d'une juxtaposition dans l'espace d'états psychiques juxtaposés[4]. Le moi ne juxtapose pas les états de conscience antérieurs à l'état actuel, comme un point à un autre point, « mais les organise avec lui, comme il arrive quand nous nous

---

[1] *Ibid.*, p. 173.
[2] Descartes, *Discours de la méthode, op.cit.*, p. 28.
[3] H. Bergson, *L'énergie spirituelle, op.cit.*, p. 6.
[4] « Le moi intérieur, celui qui sent et se passionne, celui qui délibère et se décide, est une force dont les états et modifications se pénètrent intimement, et subissent une altération profonde dès qu'on les sépare les uns des autres pour les dérouler dans l'espace ». *Essai sur les données immédiates de la conscience, op.cit.*, p.93.

rappelons, fondues pour ainsi dire ensemble, les notes d'une mélodie[1] ». La conscience est dans ce mouvement, permanente création, « jaillissement perpétuel d'imprévisible nouveauté » mais aussi progression grâce à la synthèse des positions successives qu'elle se remémore[2].

C'est ainsi que notre « moi profond » se constitue, œuvre en permanente création et source de l'acte libre, que Bergson oppose au « moi superficiel » qui régit l'action habituelle et automatique dans la vie de tous les jours. Le rapport entre ce moi et l'acte qu'il accomplit est indéfinissable, précisément parce que nous sommes libres[3].

La conception bergsonienne de l'acte libre est donc celle d'un choix effectué par notre moi profond, qui exprime notre personnalité :

« Nous sommes libres quand nos actes émanent de notre personnalité entière, quand ils l'expriment, quand ils ont avec elle cette indéfinissable ressemblance qu'on trouve parfois entre l'œuvre et l'artiste[…] En un mot, si on convient d'appeler libre tout acte qui émane du moi, et du moi seulement, l'acte qui porte la marque de notre personne est véritablement libre, car notre moi seul en revendiquera la paternité[4] ».

Bergson distingue les actes journaliers, se lever, vaquer à ses occupations quotidiennes, « comme un automate conscient[5] » et l'acte libre, qui est rare, apparaissant lorsqu'il s'agit de choisir, de prendre une décision. C'est alors notre personnalité toute entière, notre moi entier et concret qui s'exprime, grâce à la mémoire qui sédimente, concentre, fusionne dans la durée l'hétérogénéité de l'existence passée (à l'inverse d'une juxtaposition d'expériences qui s'inscriraient dans un espace et ne pourraient constituer une personnalité). Pour Bergson, la conscience est une mémoire, qui s'enrichit sans cesse dans la durée, assortie d'une liberté qui s'exprime au moment du choix : « Si conscience signifie mémoire et anticipation, c'est que conscience est synonyme de choix[6] » et « on appelle liberté le rapport du moi concret à l'acte qu'il accomplit[7] ». Anticipant les données neuroscientifiques que nous venons d'exposer, Bergson ajoute : « le cerveau est un organe de *choix* [8]».

Mais cette liberté est rare, souvent remplacée par les habitudes et les activités mécaniques, automatiques :

« la conscience s'endort là où il n'y a plus de mouvement spontané et s'exalte quand la vie appuie vers l'activité libre […] Qu'arrive-t-il quand une de nos actions cesse d'être spontanée pour devenir automatique ? La conscience s'en retire[9] ».

Et le danger est grand d'une vie intérieure cristallisée, formée d'états psychiques juxtaposés et comme solidifiés, reliés au monde extérieur par des

---

[1] *Idem*, p. 74.
[2] *Ibid.*, p.83.
[3] « On analyse, en effet, une chose mais non pas un progrès ; on décompose de l'étendue, mais non pas de la durée ». H. Bergson, *ibid.*, p.165.
[4] *Ibid.*, p. 129.
[5] *Ibid.*, p.126.
[6] H. Bergson, *L'énergie spirituelle, op.cit.*, p. 11.
[7] H. Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience, ibid.*, p. 165.
[8] H. Bergson, *La conscience et la vie*, Paris, PUF, 2011, p. 9.
[9] H. Bergson, *L'énergie spirituelle, idem,* p. 11.

associations stables et prévisibles, s'opposant à l'acte libre qui murit de façon dynamique au sein d'une durée hétérogène et vivante : « peu à peu, notre conscience imitant le processus par lequel la matière nerveuse obtient des actions reflexes, l'automatisme recouvrira la liberté[1] ».

Mais dans la vie quotidienne, je peux aussi avoir avantage à être un automate conscient pour vaquer à des occupations sans que ma personnalité entière s'y intéresse. Pour Bergson, la liberté ne présente pas un caractère absolu, elle admet des degrés[2].

La conscience en tant que liberté est donc la vie même dans la mesure où l'être vivant choisit et crée, elle est « coextensive à la vie » et s'oppose à la matière : « La matière est nécessité, la conscience est liberté[3] ». Bergson décrit ainsi deux voies qui s'ouvrent à la « matière vivante » : s'orienter dans le sens du mouvement et de l'action de plus en plus libre, c'est la voie du risque et de l'aventure, mais aussi de la conscience, avec ses degrés croissants de profondeur et d'intensité ; aller plutôt vers l'immobilité, la torpeur, l'existence assurée, tranquille, bourgeoise, c'est l'assoupissement définitif, c'est l'inconscience[4]. La nature sait nous avertir par un signe lorsque la liberté s'est si bien exprimée qu'elle rejoint comme « notre destination ».

« Ce signe, c'est la joie. Je dis la joie, je ne dis pas le plaisir […] la joie annonce toujours que la vie a réussie, qu'elle a gagné du terrain, qu'elle a remporté une victoire […] partout où il y a joie, il y a création : plus riche est la création, plus profonde est la joie[5] ».

Bergson prend l'exemple du commerçant qui développe ses affaires ; richesse et considération lui apportent des plaisirs, mais « ce qu'il goûte de joie vraie est le sentiment d'avoir monté une entreprise qui marche, d'avoir appelé quelque chose à la vie ». On est donc loin ici du libre-arbitre, de l'action indifférente : conscience, liberté et joie sont liées parce qu'elles sont création[6].

Au total, pour Bergson, conscience et liberté admettent des degrés. Au summum de la vivacité de la conscience se place l'acte libre, dans lequel est en jeu toute la durée de l'existence qui précède et la projection sur l'avenir.

A ce niveau, le choix ou la décision est difficile pour une conscience malade dont on ne peut exiger qu'elle prenne le risque de la nouveauté ou de l'inconnu. Par contre, dans la vie quotidienne, tous les intermédiaires existent entre cet acte libre qui fait intervenir notre moi profond et nécessite l'intégrité de la conscience-mémoire et de la conscience-liberté, et d'autre part l'existence figée dans une routine qui annihile toute conscience, situation qui correspond effectivement aux démences évoluées. A tout moment, et même dans ces états de démence évoluée, un acte de liberté apportant de la joie est possible ; il sera mineur (décider de s'habiller malgré sa fatigue pour recevoir ses petits-enfants ?) mais exprimera néanmoins des valeurs ou des désirs qui reflètent un « moi » encore existant, qui ne disparaîtra complètement que dans l'état végétatif. C'est à cette liberté que

---

[1] H. Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience, ibid.,* p. 178.
[2] *Ibid.,* p.125.
[3] *Ibid.,* p. 13.
[4] H. Bergson, *L'énergie spirituelle, ibid.,* p. 12.
[5] *Ibid.,* p. 23.
[6] R. Misrahi, *Qu'est-ce que la liberté ?,* Paris, Armand Colin, 1998, p. 93.

s'adresse le concept d'autonomie « accompagnée » que nous développerons bientôt dans ce travail.

Mais à cette conception bergsonienne de l'acte libre, s'oppose un abord plus exigeant, qui fait de liberté un acte de conscience de tous les instants, sans degrés dans les possibles.

2. La conception sartrienne de la conscience-liberté

La liberté est choix permanent chez Sartre, car liée à l'acte même de la conscience. La conscience ne s'exprime pas comme liberté de manière seulement exceptionnelle, au moment des choix décisifs de la vie engageant le moi profond, mais aussi quotidiennement, à tous les instants, lorsqu'il s'agit d'interpréter le monde et de lui donner un sens.

La conscience décrite par Sartre est fondamentalement liberté, car elle est capable d'imaginer d'une part, de « néantiser » d'autre part. Pour imaginer, la conscience « doit se libérer du monde » : elle forge une image qui ne dépend pas de la perception directe d'un objet extérieur, qui s'écarte de la réalité du monde. Elle est donc en même temps capable d'éliminer, de néantiser en son sein cet objet du monde extérieur, pour forger une image qui ne dépend que d'elle. Ce pouvoir de néantisation fonde la liberté de la conscience : elle peut s'abstraire du monde mais surtout elle peut découper la réalité, en nier une partie pour se focaliser sur une autre et lui donner ainsi un sens.

Les choses du monde, informes, massives (telles qu'elles apparaissent dans *La nausée*) n'ont pas de sens, elles sont envahies par la contingence, fondamentalement injustifiables. Elles forment l' « en-soi » ou « être ». Seule la conscience (le « pour-soi »), les éclairent et leur donne un sens[1]. Comme le dit R.-M. Alberes, « néantiser » c'est « penser, c'est-à-dire choisir, éliminer, interpréter. Donc, à travers ces vocables sophistiqués, M. Sartre ne fait qu'affirmer ceci : l'homme est une conscience qui se détache des choses et leur donne un sens[2] ». La première des libertés, c'est de pouvoir se détacher des choses, de l'être, de s'en distinguer par un recul (« l'être humain repose d'abord au sein de l'être et s'en arrache ensuite par un recul néantisant[3] »), de « se mettre en dehors de l'être[4] ». « Cette possibilité pour la réalité humaine de sécréter un néant qui l'isole, Descartes, après les Stoïciens, lui a donné un nom : c'est la liberté[5] ».

Le néant, c'est aussi l'absence, le manque, que la conscience est seule à pouvoir imaginer et ressentir. Sartre donne l'exemple du rendez-vous avec Pierre

---

[1] Sartre reprend ici la pensée de Hegel : « Les choses naturelles sont simplement *immédiates* et *uniques*, tandis que l'homme comme esprit *se redouble*, d'abord parce qu'il *est*, comme chose naturelle, mais ensuite parce qu'il est aussi *pour soi*, se regarde, se représente à lui-même, pense et n'est esprit qu'au travers de cet être pour soi actif. L'homme arrive à cette conscience de soi de deux façons : *en premier lieu théoriquement*, parce qu'il doit devenir conscient de soi dans son intérieur, de ce qui bouge dans sa poitrine, de ce qui s'agite et se presse en lui […] *En second lieu*, l'homme devient pour soi par son activité *pratique* […] en transformant les choses extérieures, sur lesquelles il imprime le sceau de son intérieur, et dans lesquelles il retrouve alors ses propres déterminations. L'homme agit ainsi, en tant que sujet libre […] » Hegel, *Esthétique*, Paris, Le Livre de Poche, 1997, p. 85.

[2] R.-M. Alberes, *Sartre*, Paris, Editions Universitaires, 1964, p. 46.

[3] J.-P. Sartre, *L'être et le néant, op.cit.*, p. 62.

[4] *Idem*, p. 61.

[5] *Ibid.*

dans un café. Je regarde la salle, les consommateurs, et je dis « il n'est pas là ». La conscience est donc capable d'exprimer l'absence, de parler de ce qui n'est pas, de repérer le manque ; elle-même est un manque, puisqu'elle « n'est pas » à la manière d'une chose mais s'éprouve comme un perpétuel mouvement de dépassement, une recherche de sens et d'action qui définit la liberté.

Cette double opération, de constitution du « pour-soi » et de néantisation, représente les prérogatives même du *cogito.* Comme l'affirme R. Misrahi[1], il y a rigoureuse identité entre la conscience comme *cogito* et la conscience comme liberté.

On peut donc dire que, pour Sartre, l'être de la conscience est la liberté même. Il reprend par conséquent la vérité absolue du *cogito* cartésien : « il ne peut y avoir de vérité autre, au point de départ, que celle-ci : *je pense donc je suis,* c'est là la vérité absolue de la conscience s'atteignant elle-même[2] ». Cette vérité absolue est donc facile à atteindre : elle consiste à se saisir sans intermédiaire. Sartre rajoute : « En second lieu, cette théorie est la seule à donner une dignité à l'homme, c'est la seule qui n'en fasse pas un objet ». S'arrachant à son néant, l'homme doit devenir *quelqu'un,* ce qui lui confère une dignité. Que l'homme doive s'arracher à la nature déterminée pour s'engager par la raison dans le règne de la liberté qui fonde sa dignité, est une notion fondamentalement kantienne[3], que Sartre reprend dans son langage. Au total, l'homme n'a pas d'essence, mais une conscience qui l'ouvre sur la liberté de l'existence.

3. L'opposition du *je* et du *moi*

Ainsi, la conception du « moi » sartrien s'oppose-t-elle à celle de Bergson. Pour Bergson, le moi profond exprime notre liberté. Pour Sartre au contraire, celui qui se pense comme personne déjà constituée, comme un « moi » rassurant, qu'il peut envisager du dehors comme il le ferait pour autrui, ne fait que fuir l'angoisse[4], en se réfugiant dans la fixité d'un personnage ou d'une personnalité. La liberté du Moi profond de Bergson ne trouve pas grâce aux yeux de Sartre, elle n'est là que pour rassurer, pour masquer notre angoisse aux dépens de la conscience même[5]. En effet, le moi du sujet n'existe pas a priori : il se construit à travers l'ensemble des expériences, c'est une unité transcendante aux états de conscience, qui réalise la synthèse permanente du psychique[6] (unité des états : « je hais Pierre », des actions, des qualités : « je suis rancunier »). Sartre se méfie donc

---

[1] R. Misrahi, *Qu'est-ce que la liberté ?, op.cit.,* p. 108.

[2] J.-P. Sartre, *L'existentialisme est un humanisme,* Paris, Nagel, 1966, p. 64.

[3] Kant ne parle évidemment pas de néant.

[4] « Ainsi fuyons-nous l'angoisse en tentant de nous saisir *du dehors* comme *autrui* ou comme *une chose* », *L'être et le néant, ibid.,* p. 81.

[5] « C'est à ces exigences rassurantes que Bergson a expressément satisfait lorsqu'il a conçu sa théorie du moi profond, qui dure et s'organise, qui est constamment contemporain de la conscience que j'en prends et qui ne saurait être dépassé par elle, qui se trouve à l'origine de nos actes non comme un pouvoir cataclysmique, mais comme un père engendre ses enfants, de sorte que l'acte, sans découler de l'essence comme une conséquence rigoureuse, sans même être prévisible, entretient avec elle un rapport rassurant, une ressemblance familiale […] Ainsi par une projection de la liberté dans un objet psychique qui est le Moi, Bergson a contribué à masquer notre angoisse, mais c'est aux dépens de la conscience même », *ibid.,* p. 80.

[6] J.-P. Sartre, *La transcendance de l'ego, op.cit.,* pp. 44-72.

de cet objet (le moi) qu'il juge « douteux » et « passif », qui ne constitue pas la liberté, qui risque d'être plutôt un en-soi, un objet précisément, qu'un pour-soi.

Cette distinction entre la conscience-liberté et le théâtre des événements psychiques qui constitue le moi, distingue également le cogito sartrien du cogito cartésien. Ce qui prime pour Sartre, c'est le Cogito préréflexif, le *Je* qui pense, la pensée de soi en première personne, avant qu'elle ne soit figée en un moi. Il ajoute cependant que la distinction qu'on établit entre ces deux aspects d'une même réalité (le *Je* et le *Moi*) paraît simplement fonctionnelle, pour ne pas dire grammaticale.

Poursuivant la réflexion de Sartre sur la transcendance de l'ego, H. Ey distingue l'actualité du vécu, le *Je* de la conscience subjective dans le champ actuel de la conscience et le Moi qui transcende cette réalité vécue en s'inscrivant dans une histoire (une biographie) et dans un système de valeur. Le *Moi* est donc « le sujet étoffé », construit au travers du passé, ouvert au temps à venir, formé par les valeurs et les fins propres aux projets de l'*ego*. « C'est dans la mesure où le Sujet transcende sa propre expérience […] émerge de la nécessité du vécu pour se constituer en personne consciente de son monde et libre de son destin, c'est précisément dans ces modalités de transcendance que le *Moi* se fonde alors comme l'*Ego*, le *Self*, qui se construit dans l'individualité de son être propre[1] ». Ce qui amène aussi l'auteur à distinguer deux types de pathologie psychiatrique : les déstructurations de la conscience (états confusionnels, expériences délirantes et hallucinatoires, états maniaco-dépressifs) d'une part, les désorganisations de la personnalité d'autre part (le moi caractéropathique, le moi névrotique, le moi aliéné dans les psychoses chroniques et le moi démentiel). On peut noter qu'H. Ey, s'il insiste sur le passage de la simplicité du « Je » à la complexité du « Moi »[2], n'établit pas clairement de différences entre personnalité et personne, ni d'ailleurs entre « moi » et « soi » (ou *self*, identité) ; par contre, être un personnage, c'est être « quelqu'un », assumer un rôle, s'identifier soi-même à cette personne que l'on veut et doit être[3].

Cette distinction entre le *je* et le *moi* nous paraît importante lorsqu'il est question de conscience et de liberté. Nous rejoignons ici la réflexion de F. Quéré[4] :

« La nature propre de la subjectivité est à repenser dans la dualité radicale du moi, qui est la personnalité dans ses expressions objectives et du je, qui anime la personne dans la racine la plus secrète. Je crois même qu'il n'y a pas d'éthique concevable sans le rappel d'une nature toujours en tension chez l'homme : le moi représente l'ensemble des traits constitutifs de la personnalité, la découpe dans l'espace, le sourire, le langage, bref le style, qui lui permet d'être reconnu par les autres. Mais une présence s'affirme en lui, qui ne vient pas de son rayonnement ou de ce qu'il ressent. La conscience de soi, désignée par le je, confirme l'autoposition du sujet dans le monde, la précellence absolue de la subjectivité à qui revient le privilège de la maîtrise de soi, c'est-à-dire de la liberté ».

---

[1] H. Ey, *La conscience, op.cit.*, p. 255.
[2] *Idem*, p. 362.
[3] *Ibid.*, p.347.
[4] F. Quéré, *Conscience et neurosciences*, Paris, Bayard, 2001, p. 59.

Ainsi le *moi* est-il le théâtre des événements psychiques et le *je* la véritable nature du sujet conscient et libre. On peut dire que l'altération des consciences concerne autant, quoiqu'à des moments et à des degrés différents, le *je* de la conscience-liberté que le *soi* de la conscience-identité, en épargnant plus longtemps et de façon souvent imparfaite le *moi*, si on entend par là les traits de la personnalité ou du caractère, dont Ricœur fait plutôt un élément constitutif de l'identité-idem.

Cependant, si le *je* de la conscience-liberté sartrienne s'oppose au *moi* de Bergson, les deux auteurs s'accordent pour dire que la fonction essentielle de la conscience-liberté est de sortir d'un « moi » figé par les automatismes et de rompre la torpeur des routines pour accéder à des stratégies originales et des choix personnels de vie ; on peut ajouter que cette fonction, qui correspond à une lourde exigence existentielle, est étroitement liée au bon fonctionnement du lobe frontal et des systèmes mnésiques.

Le problème se situe précisément dans la lourdeur de l'exigence existentielle, qui ne peut répondre à une éthique centrée sur les situations de vulnérabilité.

4. Une (trop) lourde exigence existentielle

La liberté sartrienne a un sens existentiel très précis : dans la mesure où l'homme n'est pas « être » comme les choses, mais « liberté » par sa conscience, il est condamné à constamment construire sa propre existence, à se faire, à faire des choix et à s'engager dans un projet. Dans la mesure où aucune vérité préalable ne s'impose à lui, où toute existence est d'abord injustifiée et gratuite, l'homme est entièrement libre et responsable du sens qu'il donne à son existence et de ses actes. A chaque instant, il peut rompre avec son passé et effectuer un nouveau choix. Cette entière liberté et cette totale responsabilité, en l'absence complète de justification, ont quelque chose d'écrasant et d'angoissant, même pour un homme en pleine possession de la puissance de son esprit.

D'autant que Sartre n'est pas tendre face aux esquives. Celui qui se cache derrière l'esprit de sérieux, qui, à la création incessante préfère une existence établie et assurée, reconnue par le respect public, il le traite de lâche qui aspire à être une chose pétrifiée et non une liberté. Celui qui joue un rôle (comme le célèbre garçon de café qui mime ce qu'il faut faire quand on est garçon de café tout en sachant qu'il n'est pas fondamentalement un garçon de café[1]), qui se réfugie derrière l'excuse de ses passions ou s'invente un déterminisme, est accusé de « mauvaise foi », c'est-à-dire de jouer à être ce qu'il n'est pas et qu'il sait n'être pas, d'abdiquer sa liberté. Celui qui dit, « c'est plus fort que moi, je n'y peux rien, je ne peux pas faire autrement », celui qui essaye de montrer que son existence est nécessaire, « alors qu'elle est la contingence même de l'apparition de l'homme sur terre[2] », Sartre le traite de « salaud », car il nie sa liberté et sa responsabilité.

---

[1] « Considérons ce garçon de café. Il a le geste vif et appuyé, un peu trop précis, un peu trop rapide, il vient vers les consommateurs d'un pas un peu trop vif, il s'incline avec un peu trop d'empressement […] Mais à quoi donc joue-t-il ? Il ne faut pas l'observer longtemps pour s'en rendre compte : il joue *à être* garçon de café », *L'être et le néant, op.cit.,* p. 98.

[2] J.-P. Sartre, *L'existentialisme est un humanisme, op.cit.,* p. 85.

Mais même lorsque nous essayons ainsi de masquer notre liberté, c'est en vain, car l'être même de la conscience et de l'existence est la liberté, nous ne choisissons pas d'être libres, nous sommes condamnés à la liberté, « nous ne sommes pas libres de cesser d'être libres[1] ». Cette liberté fondamentale et exigeante envahit l'existence : si Dieu n'existe pas, si l'existence précède l'essence, si la vie n'a pas de sens a priori,

> *« nous n'avons ni derrière nous ni devant nous, dans le domaine lumineux des valeurs, des justifications ou des excuses. Nous sommes seuls, sans excuses. C'est ce que j'exprimerai en disant que l'homme est condamné à être libre. Condamné, parce qu'il ne s'est pas créé lui-même, et par ailleurs cependant libre, parce qu'une fois jeté dans le monde, il est responsable de tout ce qu'il fait [2]».*

Mais si elle ne s'engage pas, cette liberté est vaine, vide, comme celle de Mathieu Delarue dans *L'âge de raison*[3]. La solution morale est de choisir, la responsabilité ou la solidarité, et d'en faire des valeurs, c'est à dire un sens que chacun choisit, en gardant la liberté comme fondement de toutes les valeurs, la sienne et celle des autres : « dès qu'il y a engagement, je suis obligé de vouloir en même temps que ma liberté la liberté des autres, je ne puis prendre ma liberté pour but, que si je prends également celle des autres pour but[4] ». Pour Sartre, la morale n'est ni formelle ni universelle à la manière de Kant, elle est toujours invention, au nom de la liberté.

Cette exigence ne répond pas à une éthique qui s'adresse aux situations de vulnérabilité. Sartre affirme en effet que la liberté est toujours toute puissante, entière et sans degré dans le possible : pour le héros sartrien, « il n'y a par rapport à la liberté aucun phénomène psychique privilégié, n'importe quelle situation peut et doit la manifester toute entière[5] » ; même la fatigue, celle du randonneur par exemple, doit être un libre choix[6]. Celui qui dit : « je ne pouvais être libre, car j'étais fatigué », c'est à nouveau un salaud[7]. Citons le commentaire de M. Merleau-Ponty, à propos de la fatigue du randonneur : « Ma fatigue m'arrête parce que je ne l'aime pas, que j'ai autrement choisi ma manière d'être au monde […] Je suis libre à l'égard de la fatigue dans l'exacte mesure où je le suis à l'égard de mon être au monde, libre de poursuivre ma route à condition de le transformer[8] ». L'ontologie sartrienne n'admet pas différents niveaux de conscience et refuse de rendre compte d'un état de conscience dégradée[9] ; par conscience dégradée, il faut entendre celle qui accompagne la mauvaise foi ou une

---

[1] *L'être et le néant, idem,* p. 515.

[2] J.-P. Sartre, *L'existentialisme est un humanisme, idem*, p. 37.

[3] « Il erre avec sa liberté vide, sa lucidité vaine, contemplant en étranger indifférent et familier les spectacles du Quartier Latin […] Rien ne fixe sa vie ; il n'a pas voulu être "un type foutu" avec "une femme et cinq gosses", mais il n'est rien », *L'âge de raison,* Paris, Le Livre de Poche, 1968, p. 53.

[4] J.-P. Sartre, *L'existentialisme est un humanisme, ibid.*, p.83.

[5] J.-P. Sartre, *L'être et le néant, ibid.*, p. 538

[6] *Ibid.*, p. 536.

[7] E. Fiat, « de la liberté chez Aristote », *op.cit.*, p. 24.

[8] M. Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception, op.cit.*, p. 505.

[9] A. Gorz, *Fondements pour une morale*, Paris, Galilée, 1977, p. 223.

émotion incontrôlée[1] ou une douleur ; inutile de dire que Sartre n'évoque même pas la conscience neurologiquement dégradée, qui ne trouverait sans doute guère grâce à ses yeux.

Non, il y a des niveaux de conscience et il faut affirmer que fatigue physique et lassitude de l'esprit font partie de l'humaine condition[2] et qu'il est des circonstances rendant difficiles l'exercice de la liberté et de la délibération.

Aristote, qui insiste sur le pouvoir de la raison, introduit cependant deux correctifs à cette vision de la puissance de l'esprit. D'abord la pensée est limitée dans son essence même, car pour penser l'essence de l'homme, il faudrait penser la pensée, ce qui nous introduit dans le domaine de l'absolu : ce stade suprême de la pensée est la définition même de Dieu. Et pour le Stagirite, seuls les Dieux sont infatigables… Ensuite, il sait bien que l'homme n'est pas réductible à son esprit pensant (la part intellectuelle, délibérante et désirante), qu'il a aussi une part végétative (« il est difficile de penser le ventre vide »), une part sensitive, et qu'il y a des conditions à l'exercice de la liberté. L'épuisement du corps, mais aussi celui de l'esprit, rend difficile l'exercice de la liberté. L'homme aristotélicien s'oppose ainsi au héros sartrien comme au héros stoïcien, qui réduisent l'homme à son esprit et méprisent ce qui n'en dépend pas. Aristote ne nous parle évidemment pas de maladie d'Alzheimer ou d'accident vasculaire cérébral, mais nous introduit à la notion moderne de vulnérabilité, liée en grande partie au fait que l'esprit est dépendant du corps (et du cerveau pourrait-on maintenant ajouter).

De cette conception nuancée de la liberté et de la puissance de l'esprit, découle une exigence éthique que nous allons développer au cours de ce travail : l'homme ne se réduit pas aux capacités de sa conscience-liberté et à son autonomie, et ceci d'autant plus qu'il s'agit de propriétés fragiles qui s'altèrent à l'épreuve des maladies neurologiques, mais aussi simplement du vieillissement ou de la fatigue. Nous sommes tous dépendants et celui dont les capacités de délibération et la mémoire s'altèrent, l'est un peu plus que les autres, et de plus en plus au fur et à mesure que sa conscience se détériore par degrés. Mais pendant longtemps, il est possible de faire le pari de la compétence et de la liberté, même si elle ne s'exprime plus que par l'intermédiaire d'émotions, de préférences ou de désirs ; jusqu'à ce que l'état de conscience lui-même soit atteint, ce patient reste un sujet dont une certaine autonomie peut s'exprimer, à condition d'être aidée pour le faire.

Mais il faut maintenant aller plus loin et parler de la fatigue des malades, en posant la question de l'atteinte de la conscience-liberté à l'épreuve des maladies neurologiques.

---

[1] Ma colère par exemple est un vécu en lequel je n'existe que comme conscience dégradée ; si je pouvais réfléchir ma colère, je romprais aussitôt avec cette attitude émotive. *Idem*, p. 221.

[2] E. Fiat, *Ontologie du corps fragile*, cours de doctorat, 2011-2012.

III. La conscience-liberté à l'épreuve des maladies neurologiques [1]

Traduisant une atteinte anatomique ou fonctionnelle du lobe frontal ou des circuits sous-corticaux-frontaux, les pathologies de la liberté s'expriment par trois troubles essentiels : une difficulté à faire des choix conscients, une perte de la capacité à anticiper et à élaborer des projets, enfin une dépendance à l'environnement associée à une apathie.

1. Une difficulté à faire des choix conscients

Ce patient de 55 ans présente une maladie d'Alzheimer à un stade modéré, qui l'a cependant obligé récemment à abandonner son travail, car il était trop facilement débordé et perdu lorsque les tâches s'écartaient de situations routinières. Il reste capable de conduire sa voiture, gère ses médicaments mais est très apathique et a quelques persévérations idéiques. On lui propose d'entrer dans une expérimentation clinique à visée de recherche, testant une nouvelle classe thérapeutique intéressante, en double aveugle contre placebo. On lui expose, ainsi qu'à son épouse, les avantages et les inconvénients éventuels du traitement de même que la procédure du double aveugle, en termes simples. Il exprime sa perplexité, se tourne vers sa femme et se déclare incapable de décider.

Ce patient atteint de démence réclame de façon insistante à quitter l'hôpital et à rentrer chez lui, où il vit seul. L'enquête neuropsychologique et sociale semble montrer qu'il ne possède plus les capacités psychiques ni l'entourage social lui permettant de vivre seul. Il ne veut rien entendre, ne mange plus et glisse vers un dangereux refus de vivre. Cette obstination dans un choix déraisonnable et impossible risque de lui coûter la vie.

Face à une situation de choix, la capacité d'une personne à effectuer une délibération, à consentir ou à refuser en justifiant sa décision puis à assumer son choix, c'est-à-dire à agir conformément à sa délibération, définit en grande partie son autonomie. Dans des maladies qui atteignent la conscience, comment s'assurer que le « je » qui consent ou refuse est effectivement en état d'énoncer clairement sa volonté, d'en apprécier les conséquences et de manifester ainsi son autonomie ? A partir de quel moment une personne sera-t-elle estimée incompétente et jusqu'à quel point une décision peut-elle être prise à sa place ? Où placer le curseur entre autonomie et paternalisme ? Comment choisir entre deux risques, celui de la liberté et celui de la sécurité ? Comment apprécier la capacité à consentir à une recherche ?

Dans la maladie d'Alzheimer, la difficulté à effectuer des choix et à prendre des décisions dépend du stade de la maladie et de la complexité du choix. Dans tous les cas, il faudra se référer à un concept d'autonomie tempérée ou accompagnée, à adapter à chaque cas particulier. Plus que d'un consentement, il faudra souvent parler d'une aide à la décision et au choix. La délibération est

---

[1] La maladie psychiatrique est également une pathologie de l'être conscient et de la liberté, comme n'a cessé de le répéter H. Ey : *« S'il n'y a pas de liberté humaine, il n'y a pas de folie, la folie consistant dans l'abrogation de cette liberté »*. L'aliénation, c'est le sujet livré aux forces de son inconscient, c'est l'abrogation de la liberté et le psychiatre se propose de « guérir ce contresens de la conscience de l'homme », *La conscience, op.cit.*, pp. 484 et 489.

difficile, mais la conscience émotionnelle, longtemps préservée, permet parfois de prendre la (bonne ?) décision, comme nous allons le revoir un peu plus loin.

Par contre, dans les maladies dégénératives ou post-traumatiques touchant le lobe frontal, les marqueurs émotionnels sont précocement atteints, comme nous l'avons déjà vu, ce qui peut conduire des patients dont les fonctions cognitives sont encore bien préservées à des décisions inadaptées. Par exemple l'étude du cas EVR[1], après celle de Phinéas Gage, montrait que ce patient, dont le quotient intellectuel se situait à 125, était incapable de prendre des décisions par lui-même et que ses choix (ou ses absences de choix) s'accompagnèrent de changements dramatiques dans sa vie (perte d'emploi, divorce) et de décisions malheureuses (association à un escroc, remariage intempestif). Cette difficulté à prendre la bonne décision peut même conduire à la mort : tel ce guide de haute montagne qui, surpris par la tempête dans son ascension du Mont-Blanc, conserve un comportement « balistique » selon les mots de son frère[2], ne prenant pas conscience que son salut et celui de sa cliente passait par une descente par le versant français, moins exposé. Quelques années avant, il avait eu un traumatisme crânien grave à la suite d'une chute, passant deux semaines dans le coma. Depuis, il avait repris son activité avec courage, mais restait souvent passif, avait des défaillances, « subissait ». Cette ultime décision, de poursuivre, a été la mauvaise.

2. Une perte de la capacité à anticiper et à élaborer des projets

Cette patiente de 60 ans vit seule depuis le décès de son époux, elle est très jalouse de son autonomie, gère ses comptes, conduit sa voiture, effectue un voyage lointain par an, qu'elle organise elle-même. Mais les oublis se multiplient dans la vie quotidienne, elle a fait des erreurs dans sa déclaration d'impôt, son dernier voyage en Birmanie s'est mal passé, elle craignait de se perdre, de se tromper d'horaire, n'arrivait plus à planifier ses déplacements. Elle a peur maintenant d'envisager un nouveau projet. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est évoqué et confirmé.

A un stade plus évolué, ce patient ne peut faire démarrer sa voiture qui est en panne. Il sort de la voiture, ouvre le coffre, prend la roue de secours et change la roue, bien qu'elle ne soit pas à plat. Il a perdu la conscience de la situation et est incapable de résoudre le problème de la panne. Il s'assoit et attend qu'on lui porte secours.

Dans ces cas, à des degrés divers, la situation demande une adaptation, une stratégie, des décisions, une exécution de l'action, qui doit être contrôlée et vérifiée ; le patient n'a pas dans son répertoire de réponse immédiate et automatique. Or sont défaillants à la fois le compositeur, qui fixe les buts et les adaptent à des besoins variables et à un monde changeant, et le chef d'orchestre qui contrôle l'exécution du programme en fonction de sa connaissance de l'histoire et de l'identité personnelles. Alors le trouble de la conscience et de la cognition altère la liberté de la volonté. L'autonomie est atteinte dans sa capacité à la fois de concevoir le projet et de le réaliser.

---

[1] P.J. Eslinger, A.R. Damasio, "Severe disturbance of higher cognition after bilateral frontal lobe ablation : patient EVR", *Neurology*, 1985, 35, p. 1731-1741.

[2] C. Buffet, « encordés à la culpabilité », *Le Monde*, 4 février 2012, p. 4.

3. Une dépendance à l'environnement et une apathie

Les patients atteints de lésions frontales ont un comportement anormal d'apathie, d'utilisation et d'imitation, qui avait déjà été décrit par les maîtres de la neurologie, en particulier F. Lhermitte. L'apathie est le manque de motivation, l'incapacité à agir de soi-même, à initier une action. Par contre celle-ci devient possible si elle est initiée par un tiers. Tel patient restera pendant des heures devant une télévision éteinte, mais sera capable d'utiliser la télécommande si cette action lui est proposée avec une certaine vigueur. Le comportement d'utilisation réfère à l'impossibilité d'inhiber l'utilisation d'objets qui sont à portée, même si cette action est totalement déplacée ou sans signification dans le contexte (prendre un stylo à portée de main et écrire, un verre d'eau et se servir à boire…). Une des patients de F. Lhermitte qu'il avait fait entrer dans une chambre dont le lit était légèrement ouvert, n'a pas pu s'empêcher de le refaire soigneusement, ce qui était totalement inadapté à la situation. Enfin, le patient a tendance à imiter les gestes qu'il voit faire ou à répéter les dernières paroles ou la fin d'une question, en écholalie. Il s'agit donc globalement d'un comportement d'asservissement à l'environnement.

Les lobes préfrontaux sont également en correspondance fonctionnelle très étroite avec les structures sous-corticales, ce qu'on appelle les ganglions de la base. Ainsi, et sous la direction des lobes préfrontaux, les ganglions de la base ont-ils un rôle capital dans l'action libre : auto-activation des comportements dirigés vers un but ; apprentissage de nouvelles règles de comportement ; sélection des comportements pertinents ; inhibition des comportements inadéquats (automatiques, compulsifs ou obsessionnels). Comme nous l'avons vu, D. Laplane a décrit un syndrome de perte d'auto-activation psychique associé à des lésions sous-corticales, qui recoupe ce qui est actuellement désigné sous le nom d'apathie : incapacité de stimulation spontanée, d'initiation de l'action en raison d'un état de « vide mental », alors qu'une stimulation externe suffisamment forte permet à ces patients de réaliser une performance apparemment normale, associée à une libération de comportements stéréotypés ou compulsifs.

Au total, parmi tous les déterminismes qui menacent la liberté de la volonté, le plus terrible est sans doute celui des maladies neurologiques, qui affecte la condition même d'émergence de la conscience, nous ramenant à notre hétéronomie fondamentale, à notre dépendance essentielle à l'égard de la nature et de ses lois. Dans l'ensemble de ces pathologies, l'autonomie est incontestablement altérée par le délabrement des « capacités à la liberté ». Au *cogito* exalté répond un *cogito* humilié. Nier cette vulnérabilité serait évidemment amputer la réponse éthique de sa dimension de responsabilité, de sollicitude et d'accompagnement. Mais à la variété des situations cliniques et des niveaux d'altération de la conscience, doit répondre une attitude éthique complexe et nuancée. Pour un soignant, respecter l'autonomie d'un patient, même lorsque sa conscience s'altère, n'est-ce pas d'abord tenter de lui faire regagner de la liberté ? Son rôle n'est-il pas d'accompagner l'autonomie plus que de se résigner à l'hétéronomie ? Tenter de s'affranchir de la nature, qui en l'occurrence est loin d'être toujours bonne, n'est-ce pas devenir véritablement humain ? Lorsque s'altèrent les capacités à délibérer, à choisir ou décider, ne doit-on pas rechercher

ailleurs les capacités à l'autonomie, dans d'autres formes de liberté ? Dans la décision volontaire par exemple, ne faut-il tenir compte que de la délibération consciente, ou considérer que l'intuition, sous-tendue en partie par un inconscient cognitif, constitue aussi une forme majeure du choix autonome ? Autrement dit un patient dont la conscience, et par conséquent les facultés de délibération, s'altère, est-il encore capable d'une décision et d'un choix qu'on pourrait qualifier d'intuitifs, voire d'émotionnels ? Ne doit-on pas enfin s'ouvrir au concept de plasticité cérébrale qui trace un nouveau chemin à la liberté de la conscience ? Est-il finalement possible de faire le pari de la liberté dans les maladies de la conscience ?

IV. Le pari de la liberté est-il possible dans les maladies de la conscience ?

Le pari de la liberté

Certes, les forces du déterminisme, celles de l'inconscient ou de la nature, celles de l'éducation ou de la société, limitent la liberté de la conscience et incite celle-ci, même bien-portante, à une certaine humilité[1]. Mais il est toujours possible de faire le pari de la liberté, de la capacité à la liberté, au choix et à la décision, dans le cas de la conscience bien-portante qu'envisagent les philosophes, mais aussi dans le cas de la conscience malade et en fonction du niveau et du degré de l'atteinte pathologique.

Selon E. Kant, « on pourrait calculer la conduite future d'un homme avec autant de certitude qu'une éclipse de lune ou de soleil, et cependant soutenir en même temps que l'homme est libre[2] ». Kant prend l'exemple d'un homme qui accomplit un acte volontaire répréhensible, comme un mensonge pernicieux ; si on pénètre le caractère empirique de cet homme, il est possible de trouver toute sorte de causes déterminantes à son acte (mauvaise éducation, mauvaises fréquentations, naturel insensible à la honte etc.).

« Or, bien que l'on croie que l'action soit déterminée par-là, on n'en blâme pas moins l'auteur […] Ce blâme se fonde sur une loi de la raison où l'on regarde celle-ci comme une cause qui a pu et a dû déterminer autrement la conduite de l'homme, indépendamment de toutes les conditions empiriques nommées[3]».

---

[1] Les « maîtres du soupçon » parlent même d'une humiliation de la conscience ; comme le dit P. Ricœur : « Le philosophe formé à l'école de Descartes sait que les choses sont douteuses, qu'elles ne sont pas telles qu'elles apparaissent ; mais il ne doute pas que la conscience ne soit telle qu'elle apparait à elle-même ; depuis Marx, Nietzsche et Freud, nous en doutons. Après le doute sur la chose, nous sommes entrés dans le doute sur la conscience », *Le conflit des interprétations. Essais d'herméneutique*, Paris, Seuil, 1969, p. 149-150.

[2] E. Kant, *Critique de la raison pure, op.cit.* p. 405

[3] *Idem*, p. 406.

La raison, présente et identique dans toutes les actions qu'accomplit l'homme, est source de son autonomie et de sa liberté, donc de l'imputabilité de ses actes. Il faut pour Kant postuler la liberté, faire « comme si » l'homme était libre.

Le pari de la liberté est également celui de la philosophie existentialiste. Sartre, analysant la vie de J. Genet, en quelque sorte condamné à être voleur ou menteur par les conditions de son enfance, affirme que celui-ci a cependant décidé un jour d'être ce qu'il était, d'assumer et de développer librement sa condition existentielle : « Nous ne sommes pas des mottes de terre glaise et l'important n'est pas ce qu'on fait de nous, mais ce que nous faisons nous-mêmes de ce qu'on a fait de nous[1] ». M. Merleau-Ponty ajoute qu'il est possible d'exiger « que jamais l'homme ne soit soumis à la fatalité d'une nature ou d'une histoire extérieures, et dépouillé de sa conscience[2] ».

Ce pari de la liberté concerne aussi la conscience malade. Il y a certes l'ultime liberté, celle d'accepter ou de refuser cet affront de la nature, comme le fera par exemple H. Claus, dont nous reparlerons plus loin. Mais il y a surtout la préservation de la liberté, au quotidien, de celui qui a décidé de vivre avec sa maladie et dont l'autonomie est réduite par la difficulté à effectuer des choix délibérés ou à anticiper les situations : c'est en pariant sur les capacités restantes, mais aussi sur la validité des intuitions, des émotions, des désirs et préférences que le soignant ou l'accompagnant préserveront un certain degré de liberté et d'autonomie à un malade dont le sentiment de dignité et l'estime de soi seront ainsi respectés.

Le pari de l'intuition contre celui de la délibération consciente ?

1. L'importance de la délibération consciente

L'importance de la délibération dans les choix et décisions des patients, en tant qu'agents autonomes et capables d'autodétermination, est soulignée notamment dans le rapport Belmont, qui pose en 1978 les principes clés de l'éthique biomédicale. En même temps le rapport insiste d'emblée sur la perte d'autonomie provoquées par les maladies qui restreignent la liberté par l'intermédiaire de cette perte de la capacité à délibérer.

« *Une personne autonome est capable de délibérer sur ses objectifs personnels et d'agir. Respecter l'autonomie, c'est donner du poids aux opinions et aux choix réfléchis d'une personne autonome […] Toutefois, les êtres humains ne sont pas tous capables d'autodétermination. L'aptitude à l'autodétermination augmente au cours de la vie d'une personne, mais certaines perdent cette capacité partiellement ou totalement en raison de maladies, de problèmes mentaux ou de circonstances qui restreignent sérieusement leur liberté*[3] ».

Mais qu'est-ce que délibérer ?

---

[1] J.-P. Sartre, *Saint Genet, comédien et martyr*, Paris, Gallimard, 1952, p. 63.

[2] M. Merleau-Ponty, *Le primat de la perception et ses conséquences philosophiques, op.cit.*, p. 67.

[3] Rapport Belmont : principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche, 1978, p. 5.

Aristote avait établi deux distinctions, entre les actions volontaires et involontaires d'une part, délibérées (commises par des agents capables de délibération) et non délibérées d'autre part. Il faisait de la volonté une espèce de désir qu'il opposait à l'intellect et au raisonnement[1]. Les enfants et les animaux sont capables de mouvements « volontaires », c'est-à-dire de faire un effort pour atteindre quelque chose, faculté qu'ils partagent avec les êtres humains adultes, mais seuls ces derniers sont capables de délibération. C'est l'éducation qui permet progressivement l'accès à la délibération et au choix. Atteindre l'autonomie, conçue comme capacité de délibération et de choix, nécessite donc le désir, cette espèce de force qui nous fait agir sur le monde, mais aussi une éducation du désir par l'expérience et la raison[2]. La vertu, c'est donc le désir surveillé par la raison[3].

Ainsi, pour Aristote, la liberté est puissance, celle d'un homme porteur de raison, capable de tous les choix, ce qui en fait un être moral dans la mesure où le principe de l'action morale est le choix réfléchi et responsable[4]. Le Stagirite définit l'homme comme un animal rationnel, disposant au plus haut de lui-même d'un esprit (*noûs*) dont la tâche est la pensée. La raison (le *logos*) aide l'homme à atteindre sa forme parfaite, son humanité (son *telos*). L'homme devient libre quand il fait remonter l'origine de ses actes aux parties supérieures de son âme, à son esprit pensant, qui sait lui indiquer son *telos*. La liberté humaine se manifeste d'abord par ce pouvoir pratique de la raison.

La raison vient corriger et infléchir les habitudes (comme les habitudes avaient déjà corrigé et infléchi les dispositions naturelles), permettant d'accéder à la liberté. Chacun, nous dit notre auteur, est « dans quelque mesure responsable de ses habitudes ». Ce « dans quelque mesure », bien caractéristique de la prudence aristotélicienne, nous intéresse ici, car lorsque la conscience et la raison s'altèrent, les habitudes prennent le relais et la vie redevient routinière, ce qu'il importe de respecter, car la moindre nouveauté risque de déclencher l'angoisse.

Aristote insiste donc sur l'importance de la délibération, qu'il définit comme la recherche des moyens permettant d'arriver à une fin, et plus particulièrement sur le choix délibératif, qui amène à préférer une solution, jugée la meilleure ou la moins mauvaise, grâce au raisonnement et à la rectitude de pensée : « la décision réfléchie est toujours accompagnée de raison et de pensée discursive[5] ».

La délibération constitue par conséquent une forme privilégiée de l'expression de la conscience et de sa liberté de choix. Schopenhauer en fait un privilège de la conscience humaine par rapport à celle de tout animal :

---

[1] « L'intellect ne meut pas sans le désir (car la volition est une espèce de désir, et quand on se meut selon le raisonnement, on se meut aussi par volition). En revanche, le désir peut mouvoir contre le raisonnement, car l'appétit est une espèce de désir. Pourtant, l'intellect est toujours droit, tandis que le désir ou l'imagination peuvent être droits ou erronés ». Aristote, *De l'âme, op.cit.*, p. 101.

[2] P. Goldstein, « Le désir et la raison : la délibération rationnelle selon Aristote », *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de Martha C. Nussbaum*, Paris, PUF, 2011, pp. 29-36.

[3] E. Fiat, « de la liberté chez Aristote », *cours de Master 1 de philosophie pratique*, 2008, p. 25.

[4] « Les actes que produisent les vertus ne sont pas justes et tempérants uniquement parce qu'ils sont eux-mêmes d'une certaine façon. Il faut en outre que celui qui agit soit, au moment même où il agit, dans une certaine disposition morale. La première condition c'est qu'il sache ce qu'il fait ; la seconde qu'il le veuille par un choix réfléchi, et qu'il veuille les actes qu'il produit à cause de ses actes eux-mêmes ; enfin la troisième c'est qu'en agissant il agisse avec une résolution ferme et inébranlable de ne jamais faire autrement » Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Poche, p. 86.

[5] Aristote, *Ethique à Nicomaque*, *idem*, p. 116.

« L'homme peut, par l'intermédiaire de sa faculté de penser, se représenter, dans un ordre quelconque, de façon alternée ou répétée, les motifs dont il subit l'action sur sa volonté, afin de les soumettre à cette volonté, ce qui s'appelle délibérer *: il est donc capable de délibération, et en vertu de cette capacité, il possède un* choix *beaucoup plus large que les animaux. C'est assurément ce qui le rend* relativement libre[1] ».

La délibération peut se définir par cette forme de réflexion individuelle ou collective que l'on conduit parfois avant d'agir, sur ce qu'il est souhaitable de faire[2]. Elle s'inscrit donc dans un temps d'arrêt provisoire de l'action. Elle comporte une analyse lente de l'ensemble des étapes qui mènent de l'analyse de la situation à la décision. Elle porte d'abord sur les fins souhaitables de l'action suspendue et est elle-même créatrice de fins, car la délibération comporte aussi la recherche d'options nouvelles. Elle organise ensuite les fins en un projet, qui envisage les moyens souhaitables, les compromis et les adaptations qui rendront la mise en œuvre des propositions acceptable et faisable. Le choix résulte donc d'une articulation complexe entre plusieurs désirs et entre plusieurs fins, au terme d'une argumentation rationnelle. Même un auteur comme A.R. Damasio, qui a largement étudié de manière expérimentale les influences du non-conscient sur la prise de décision, insiste sur le fait que la complexité et la variété des mécanismes cachés sous la façade que représente notre contrôle conscient ne contredit pas nos pouvoirs de délibération ni ne nous exempte de la responsabilité de nos actions[3].

Lorsque le choix est important, pour réussir à dire non ou consentir à dire oui, il faut une longue préparation consciente, qui peut parfois minimiser les effets des biais non conscients, et exprime notre liberté. Ainsi, la délibération consciente est-elle théoriquement à la base du consentement éclairé : le « oui » d'un consentement librement consenti est le résultat d'une délibération qui passe par la possibilité du refus[4], s'opposant de cette façon au « oui » de la soumission à l'autorité, qui signe l'effacement de sa propre capacité à décider[5], et pourrait définir un simple assentiment. C'est la possibilité d'exercer librement un choix après s'être approprié la connaissance.

Lorsque la conscience s'altère, la délibération devient difficile par altération des processus de mémoire, d'anticipation et de planification qui efface l'identité et empêche le sujet d'exprimer sa manière d'être au monde, sa liberté. Est-ce à dire que tout choix, que tout consentement ou refus, devient impossible ? Ou faut-il au contraire se méfier de la délibération et accepter d'autres processus décisionnels ?

---

[1] A. Schopenhauer, « La liberté de la volonté humaine », in *Les deux problèmes fondamentaux de l'éthique*, Paris, Folio essais Gallimard, 2009, p. 103.

[2] M. Lemoine, « Délibérer », conférence du 22 Mars 2011, hôp. Sainte Anne, Paris.

[3] A. R. Damasio, *L'autre moi-même*, *idem*, p. 336.

[4] « L'éthique biomédicale moderne sera fondée sur la reconnaissance non seulement du droit au refus, mais du temps qui permet de penser le refus. Consentir, c'est avoir considéré la possibilité du refus, puis avoir refusé de refuser […] Un véritable oui n'est pas une alternative au non. C'est un oui qui fait retour sur le non, qui le submerge, qui le prend en compte et le dépasse. La noblesse du consentement, c'est l'affirmation implicite de la négation d'une négation, du refus d'un refus », J.-C. Ameisen, « penser le manque » in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, *op.cit.*, tome III, p. 16.

[5] D. Marcelli, « Soigner, traiter, accepter, refuser », *Journée « refus de soin en milieu médical »*, 28 septembre 2011.

Le « vouloir » du sujet ne doit-il pas être fondamentalement différencié du consentement ?

2. Faut-il se méfier de la délibération ? Vouloir, est-ce consentir ?

Si Aristote donnait beaucoup d'importance à la délibération consciente, Bergson et Sartre s'en méfiaient, car pour eux le choix « jaillit » de notre moi profond par intuition et la délibération consciente est toujours « truquée ».

Ainsi, selon Bergson, si le choix jaillit de notre moi profond, s'il est spontanéité créatrice issue d'un travail de la conscience dans la durée, la délibération est un leurre, une illusion : la conscience n'est pas un calculateur rationnel qui pèse et choisit les motifs de l'action, elle est le mouvement même qui crée le choix et la décision d'agir de telle ou telle manière ; elle est la voix intérieure qui murmure : « pourquoi cette délibération ? Tu en connais l'issue, et tu sais bien ce que tu vas faire[1] ». Ce n'est pas dans les actions insignifiantes, mais dans les circonstances solennelles que nous choisissons en dépit de ce qu'il est convenu d'appeler un motif, « et cette absence de toute raison tangible est d'autant plus frappante que nous sommes plus profondément libres[2] ».

La liberté précède même la volonté dans la conception sartrienne et la « délibération volontaire est toujours truquée. Comment, en effet, apprécier des motifs et des mobiles auxquels précisément je confère leur valeur avant toute délibération et par le choix que je fais de moi-même […] Quand je délibère, les jeux sont faits[3] ». Le mobile, c'est la conscience de soi, le « pour-soi » qui se saisit et se choisit en tant que projet vers une fin, indépendamment des faits objectifs. Le motif, c'est l'état objectif du monde, son organisation, dans lequel la conscience articule son projet. Lorsque Clovis décide de se convertir, le mobile de son projet ne peut « s'expliquer », il reste irrationnel (l'ambition ? D'autres diraient le désir ?). Par contre le motif de la conversion apparaît clairement : celui d'avoir le soutien de l'Eglise d'Occident pour réaliser son projet de domination sur toute la Gaule. Ainsi « le motif, le mobile et la fin sont les trois termes indissolubles du jaillissement d'une conscience vivante et libre qui se projette vers ses possibilités et se fait définir par ses possibilités[4] ». Dans ce sens la conscience libre est « projet du monde », avant toute délibération. La conscience irréfléchie a toujours pour Sartre une priorité ontologique sur la conscience réfléchie, elle doit être considérée comme autonome, alors que la réflexion suppose l'intervention d'une conscience du second degré[5]. La liberté du « vouloir » précède la délibération du consentement.

3. Le cerveau veut-il avant même le sujet ?

L'idée même d'un sujet « voulant » librement pourrait certes être déconstruite. Des auteurs comme Nietzsche nous invitent à complètement mettre en doute la « certitude immédiate », l'intuition fulgurante, du « je pense » :

---

[1] H. Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience, op.cit.,* p. 119.
[2] *Idem,* p. 128.
[3] J.-P. Sartre, *L'être et le néant, op.cit.*, p. 527.
[4] *Idem,* p.525-526.
[5] J.-P. Sartre, *La transcendance de l'ego, op.cit.,* p. 41.

« Qu'est-ce qui me donne le droit de parler d'un "je" et d'un "je" qui soit une cause, et pour comble, cause de la pensée ? […] une pensée vient quand "elle" veut et non quand "je" veux, en telle sorte que c'est falsifier les faits que de dire que le sujet "je" est la détermination du verbe "pense". Quelque chose pense, mais que ce soit justement ce vieil et illustre "je", ce n'est là, pour le dire en termes modérés, qu'une hypothèse, une allégation[1]*».*

Et dans la même veine : « est imaginé pour la première fois un acte qui ne se produit guère, le "penser", et *secondement* imaginé un substrat de sujet dans lequel tout acte de ce penser et rien d'autre a son origine : c'est-à-dire *autant le faire que l'acteur sont des fictions* [2]*».*

Certes Nietzsche ne dit pas que le cerveau pense et veut, mais semble proche de l'idée d'un « ça pense » en vous ; veut-il dire par là que la liberté de l'esprit et de la conscience n'est que pure illusion, de même d'ailleurs que les vérités et les valeurs qui en sont issues ? Il s'inscrirait alors dans la pensée du plus réductionniste des neurophilosophes modernes. Mais, comme le dit P. Ricœur, il s'agit surtout pour Nietzsche d'un exercice de doute hyperbolique poussé plus loin que celui de Descartes : « Nietzsche ne dit pas autre chose que ceci : *je doute mieux que Descartes.* Le *cogito* est aussi douteux[3] ».

L'équivalent neuroscientifique du « ça pense » peut être trouvé dans l'expérience de B. Libet. Cet auteur a étudié dans une série d'expériences menées en 1983 les relations temporelles entre l'intention consciente de faire un mouvement et l'activité cérébrale. Or il s'avère que le moment où le sujet prend la décision volontaire de faire le mouvement (plier l'index) est précédé de quelques centièmes de millisecondes sur l'électroencéphalogramme par un pré-potentiel non conscient : le cerveau a pris sa décision avant que le sujet ne l'exprime consciemment et volontairement[4]. Cette expérience a été confirmée et il est maintenant possible d'accéder à un tel signal prédictif du choix en utilisant les méthodes modernes d'IRM fonctionnelle[5]. B. Libet en conclut que la volonté consciente ne peut être la cause de l'action et suggéra que le libre arbitre est une illusion, ou en tout cas n'initie pas les actes volontaires[6]. Cette interprétation a été discutée par de nombreux auteurs. Le fait que l'action soit toujours précédée pendant quelques secondes d'une activité cérébrale reflétant une chaine d'événements causals inconscients n'exclut pas le rôle de la volonté consciente, pour sélectionner un plan d'action ou piloter l'activité en cours. Dans les

---

[1] F. Nietzsche, *Par-delà le bien et le mal*, Paris, Aubier, 1951, § 16 et 17, p. 38-39.

[2] F. Nietzsche, *Œuvres philosophiques complètes,* Paris, Gallimard, 1977, t. XIII, p. 248. Cité par P. Ricœur, *Soi-même comme un autre, op.cit.*, p. 26.

[3] P. Ricœur, *idem*, p. 27.

[4] « Le mécanisme menant à un acte volontaire est *initié* par le cerveau *inconsciemment*, bien avant que la volonté consciente d'agir n'apparaisse », B. Libet, *L'esprit au-delà des neurones : une exploration de la conscience et de la liberté*, Paris, Dervy, 2013, p. 156.

[5] J.D. Haynes, "Beyond Libet : Long-Term Prediction of Free Choices from Neuroimaging Signals", in S. Dehaene, Y. Christen, *Characterizing Consciousness : From Cognition to the Clinic ?, op.cit.*, p. 161-174.

[6] Mais il admet que le sujet peut encore bloquer volontairement son geste (opposer son veto) entre le moment où l'intention émerge à la conscience et l'action. Il en fait un argument pour l'existence d'un esprit au-delà des neurones, si on admet que le veto conscient naîtrait, lui, en dehors des processus préparatoires non conscients.

expériences de B. Libet, et selon l'interprétation de L. Naccache[1], le sujet se prépare toujours à une tâche qui va consister à choisir entre plusieurs plans possibles. Il ne va pas faire un acte de création, ni faire surgir ex nihilo son libre arbitre, mais choisir entre plusieurs possibles et en inhiber certains pour en désigner d'autres. Cette cascade d'événements cérébraux inconscients qui précède le choix n'aide-t-elle pas seulement à préparer la décision subjectivement libre et volontaire ? On pourrait peut-être ajouter : n'aide-t-elle pas le choix d'une conscience défaillante dans ses capacités de délibération, même si la défaillance de la conscience est un frein évident à l'élaboration de stratégies originales ?

4. Au total, intuitions, émotions, habitudes, au secours d'une délibération défaillante ?

L'intuition s'oppose-t-elle vraiment à la conscience et à la force de la délibération ? Comme le dit E. Fiat, « l'intuition est la saisie massive des phénomènes, tout se passe comme si la conscience humaine entrait en sympathie avec ses objets de connaissance [2]». L'intuition ne serait alors qu'un raisonnement implicite, très compressé à la faveur de l'expérience et qui surgirait brusquement, de manière fulgurante (au risque de l'erreur). De la même façon, l'« *eureka* » du savant, qui jaillit de manière inopinée, est le fruit d'une réflexion qui peut s'étendre sur des années. Comme le rappelle L. Naccache[3], la découverte scientifique obéit à l'enchaînement précis de quatre périodes de travail intellectuel : une période parfois prolongée de préparation consciente, correspondant à la mise en place du problème. Une période d'incubation, pendant laquelle le chercheur « abandonne » sa pensée consciente à d'autres occupations, c'est alors l'activité mentale inconsciente qui travaille. L « illumination » brutale correspond à la prise de conscience du fruit de la période d'incubation. Puis vient la longue période de vérification et de finition.

Le choix intuitif, loin d'être inconsidéré ou automatique, vient de la même façon après une longue expérience, ou des expériences répétées parfois oubliées par la conscience. En fin de compte l'intuition s'éduque par l'expérience, il existe une compétence intuitive qui peut résister à la défaillance des processus de délibération consciente. Les expériences émotionnelles passées, enfouies dans les souterrains de l'esprit, sont une composante essentielle de nos décisions. Le souvenir d'une situation ressentie favorise, consciemment ou non, l'évitement des événements associés aux sentiments négatifs et la recherche de situations qui peuvent causer des sentiments positifs. Même si ces « marqueurs somatiques », qui se ressentent souvent au niveau du corps[4], restent inconscients, ils interviennent dans les processus de décision. Ainsi, même dans la délibération la plus consciente, l'émotion constitue un bon indicateur d'un problème à résoudre.

---

[1] L. Naccache, in *Que reste-t-il du propre de l'homme ?, op.cit.*, p. 39.

[2] E. Fiat, « Face à l'impasse : le recours à l'éthique », in *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité, op.cit.*, p. 100.

[3] L. Naccache, *Le nouvel inconscient, op. cit.*, p. 256.

[4] Ce qui explique l'expression employée par A.R. Damasio de « marqueurs somatiques » : « Lorsque vous visualisez dans votre esprit, même fugitivement, la conséquence néfaste d'une réponse que vous pourriez choisir, vous ressentez une sensation déplaisante au niveau du ventre ». *L'Erreur de Descartes, op.cit.*, p. 239.

D'ailleurs selon Aristote, le choix résulte à la fois de la délibération intellectuelle et de la sensibilité passionnelle.

L'inconscient cognitif, qui porte sur les connaissances, les savoir-faire, les raisonnements généraux affine également la prise de décision consciente. Il existe deux types de contrôle des actions, conscient et non conscient, mais le contrôle non conscient, qui génère l'habitude, est en partie façonné par le contrôle conscient, à la faveur d'une lente éducation[1]. La liberté et la responsabilité de nos actions n'est donc pas forcément diminuée par le fait que certaines sont exécutée de façon non consciente, au contraire même puisque cet « assistanat » du non-conscient aide notre délibération réfléchie et consciente. Aristote le disait d'ailleurs, en affirmant que le choix moral était guidé par « une seconde nature », acquise par apprentissage, et qu'on pourrait qualifier d'inscrite dans l'inconscient cognitif. Pour reprendre E. Fiat[2], dans l'habitude, la conscience est annulée, mais peut à tout moment se réveiller ; elle rend le geste facile, mais est dangereuse car elle peut se figer en automatismes, rendant le soignant inattentif au cas singulier ; c'est alors que la conscience doit se réveiller, le soignant se ressaisir de lui-même… et délibérer, en vue d'une prise de décision. Au fond, la liberté ne se construit-elle pas quotidiennement, dans les petits choix qui nous engagent pour de petites choses, et ensuite s'enfouissent dans l'inconscient, mais permettent le jour venu de prendre la décision qui exprime notre véritable nature ? Et dans ce cas, ne faut-il pas prendre en considération le vouloir d'un patient, même si ses capacités à la délibération sont défaillantes ?

Au total délibération et intuition, habitude inconsciente et raisonnement conscient, lenteur et fulgurance, pensée lente et pensée rapide[3], ne s'opposent pas mais se complètent et la bonne décision semble se trouver autant par intuition que par délibération. Ces deux mécanismes travaillent dans la durée et non dans l'instant, surgissent sur de la connaissance et non de façon inconsidérée, sur une interprétation personnelle du monde, en grande partie intégrée dans notre inconscient cognitif, mais qui s'exprime de façon consciente au moment du choix. C'est en ce sens que Bergson peut dire que l'acte libre est un fruit mûr.

Qu'en est-il lorsque la puissance délibérative est altérée par une maladie de la conscience ? Dans les maladies du lobe frontal, les mécanismes intuitifs et émotionnels de prise de décision sont eux-mêmes précocement altérés comme nous l'avons vu plus haut, ce qui provoque un grave déficit dans la gestion de la vie quotidienne comme dans les décisions importantes. L'expérience nous apprend que ce n'est pas toujours le cas, du moins à des stades modérément évolués, dans d'autres maladies neuro-dégénératives ou vasculaires, dans lesquelles le choix intuitif, sous tendu par des marqueurs émotionnels inconscients, persiste longtemps.

---

[1] A. R. Damasio, *L'autre moi-même, op.cit.*, p. 326.

[2] E. Fiat, « Face à l'impasse : le recours à l'éthique », *op.cit.*, p. 89.

[3] En référence aux travaux de l'économiste D. Kahneman qui décrit deux systèmes de pensée qui interviendraient dans les choix et les prises de décisions, l'un rapide basé sur l'intuition, l'émotion, l'automatisme de l'inconscient, l'autre lent basé sur la raison, la logique, la réflexion. Le système rapide serait le plus souvent à l'œuvre, très performant mais aussi susceptible de grosses erreurs. *Thinking, fast and slow*, London, Penguin group, 2011, p. 20.

E. Quignard[1] 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 certainement de respecter, quel qu'en soit par ailleurs son caractère raisonnable ou non. Ce qui n'empêche pas d'essayer de convaincre, de discuter avec la personne et sa famille de la décision médicalement la plus raisonnable et d'inscrire de façon transparente les décisions prises dans le contexte. Car lorsque l'ulcération sera extensive et douloureuse, la personne changera peut-être d'avis et se demandera pourquoi on ne l'a pas traitée avant, oubliant sa volonté antérieure…

Ce patient cité plus haut (p. 167), est incapable de décider par délibération s'il accepte ou refuse d'entrer dans une procédure d'expérimentation clinique qu'on lui propose. Mais il sait dire un refus lorsqu'on lui expose qu'il doit revenir régulièrement à l'hôpital pour y subir des tests et des examens ; il sent que cela va déséquilibrer le bien-être qu'il ressent encore au sein d'une vie familiale tranquille et protectrice, et exprime une réaction d'anxiété. Au médecin de savoir ne pas insister, même s'il s'agit d'un « bon cas » dans le cadre de son recrutement, et de respecter ce choix, même si mobile, motif et fin ne lui paraissent guère pertinents.

Cette conscience émotionnelle, qui s'exprime aussi par des désirs et des préférences, parfois en désaccord avec ce qu'était la personne ou la personnalité antérieure, manifeste ce qu'il faut continuer à appeler la liberté du sujet et une certaine autonomie. C'est un point que nous développerons dans la deuxième partie de ce travail.

En conclusion, respecter la liberté d'un patient qui est toujours un sujet, c'est admettre, autant que faire se peut, un « vouloir » et des choix qui s'expriment au-delà ou en deçà de la délibération consciente du consentement éclairé ; c'est donc admettre la possibilité d'autres processus décisionnels, pérennes chez les malades, même quand la faculté délibérative est très altérée.

C'est ce qu'exprime le « rapport Sicard », dans le contexte des décisions de fin de vie : « Le malade n'a pas à consentir, mais à vouloir […] Un malade ne consent pas à une démonstration scientifique mais à l'adéquation entre les solutions qu'on lui propose et sa propre conception de la vie bonne et juste à un moment donné. Le consentement ne peut être tenu pour le synonyme de l'autonomie […] L'autonomie, comme libre appréciation de sa volonté et de son appréciation de la valeur de sa vie, est bien loin du concept de consentement libre et éclairé qui devrait être remplacé par celui de liberté de choix[2] ». Au total, personne n'a le droit de disqualifier la volonté d'un sujet parce que ses facultés de délibération consciente sont altérées[3].

---

[1] E. Quignard, « Quelle place pour l'amour quand la vie s'achève », *Questions d'amour,* Paris, Parole et Silence-Lethielleux, 2009, p. 209.

[2] Rapport Sicard, commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012, p. 75.

[3] Ce qu'exprime fortement le CCNE 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

Enfin, respecter la liberté d'un patient, c'est aussi admettre que ce sujet peut changer, se transformer, évoluer, dans le cadre d'une plasticité qui peut parfois être un facteur de liberté mais souvent aussi de destruction. La philosophie d'Aristote contenait déjà les prémices de cette idée très moderne qu'est la plasticité cérébrale : la possibilité de s'affranchir des lois de la nature ou des habitudes par un effort de la raison, donc d'évoluer et d'agir sur nous-mêmes pour nous transformer. Plasticité constructive, destructrice ou transformatrice ? Cette dernière façon d'envisager la conscience-liberté ouvre sur une conception différente de la conscience malade et de son abord éthique.

Le pari de la plasticité ?

La plasticité constitue actuellement un concept fondamental en neurosciences ; elle décrit la possibilité du cerveau, au cours de sa vie, d'être modifié, ou plutôt de se modifier, dans sa structure ou sa fonction, soit au cours de son développement (c'est l'épigénèse), soit en fonction de l'expérience, soit en réaction à un processus pathologique lésionnel. D'abord étudiée au niveau des tissus, comme les greffes neuronales, la plasticité est maintenant abordée au niveau d'intégration le plus élevé, la cognition : il n'y aurait pas de mémoire ou d'apprentissage sans plasticité cérébrale. Plasticité signifie souplesse, adaptabilité et s'oppose à rigidité ou à nécessité. Cette plasticité est essentiellement synaptique ; comme le décrit M. Jeannerod, une synapse peut augmenter ou diminuer son efficacité en fonction de l'intensité de son utilisation et du flux d'information qui la traverse : « chacun de nous est soumis au cours de son enfance et tout au long de sa vie à une configuration unique d'influences du milieu extérieur qui retentit sur la forme et le fonctionnement de ses réseaux cérébraux[1] ». C'est à travers ces modifications des circuits neuronaux que se comprennent nos possibilités d'adaptation, de perfectionnement et de liberté si on oppose ce nom à la stabilité d'un moi définitivement fixé dans ses potentialités, jusqu'à la mort.

La plasticité cérébrale constitue un élément essentiel de la liberté, comme le développe C. Malabou, en prenant soin de la distinguer de la notion de flexibilité qui prend à ses yeux une signification idéologique et politique qu'elle combat. Notre cerveau, nous dit-elle, est pour une part essentielle *ce que nous en faisons*[2]. La vie du cerveau se joue sans cesse entre programme et déprogrammation, déterminisme et possibilité de changement, et « si on ne pense pas cette transformation ou cette plasticité, on esquive la question la plus importante, qui est celle de la *liberté*[3] ». Les interactions entre notre cerveau et l'extérieur, par l'intermédiaire du jeu complexe des remodelages synaptiques construisent une personnalité singulière et libre, en permanente construction. L'intersubjectivité

---

ne traduit pas sa volonté », *Avis 121, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, juillet 2013, p. 19.

[1] M. Jeannerod, *Le cerveau intime*, Paris, Odile Jacob, 2002, p. 10.

[2] C. Malabou, *Que faire de notre cerveau*, Paris, Bayard, 2004, p. 65.

[3] *Idem*, p. 142.

semble en particulier un facteur essentiel du développement de la conscience à travers la neuroplasticité[1].

J. Proust[2]ajoute que la conscience de soi dépend non seulement de sa capacité à planifier et à organiser sa vie future, mais aussi de celle de pouvoir changer son état cognitif ou conatif (l'état de ses désirs), de s' « auto-affecter » en ayant conscience de le faire, ce qui est spécifique à l'homme.

En fait, et on rejoint ici les théories de J.-P. Changeux[3] et A.R. Damasio, le cerveau s'auto-organise et se diversifie en fonction de ses expériences. Chaque nouvelle expérience est cartographiée et traitée dans l'esprit conscient. La mémoire permet ainsi d'anticiper l'événement suivant. Au début de l'évolution de la vie, les images traitées dans l'esprit conscient

« fournissent des détails sur l'environnement qui peuvent servir à augmenter la précision d'une réponse requise, par exemple le mouvement qui neutralisera un danger ou bien assurera la capture d'une proie […] Au fur et à mesure que la conscience est devenue plus complexe et que les fonctions liées à la mémoire, au raisonnement et au langage ont co-évolué pour entrer en jeu, d'autres bénéfices se sont introduits. Ils sont en grande partie liés à la planification et à la délibération. Ils sont légion. Il est ainsi devenu possible d'envisager l'avenir et de suspendre ou d'inhiber des réponses automatiques[4] ».

Ainsi la conscience a donné un nouveau cours à l'évolution en donnant la possibilité de choix, en passant de réactions automatiques et inconscientes assurant une homéostasie élémentaires à l'autonomie d'un soi capable de liberté.

A l'inverse, comme nous l'avons vu, les patients atteints de maladies neurologiques ou psychiatriques altérant les contenus de conscience se révèlent rapidement en difficultés lorsqu'il s'agit de prendre des décisions libres et motivées, puis de gérer leur vie de façon indépendante et autonome ; on peut dire ainsi qu'ils sont atteints d'une pathologie de la liberté. Cependant, c'est aussi dans ce mécanisme de plasticité que réside la possibilité de récupération ou de compensation après une lésion cérébrale ou au cours d'un processus dégénératif.

Ainsi la récupération d'une hémiplégie, après un accident vasculaire cérébral, est-elle liée à une réorganisation de la fonction motrice, avec l'aide de la rééducation qui stimule l'ouverture de nouveaux circuits neuronaux, qu'on peut visualiser en imagerie fonctionnelle (impliquant par exemple la région motrice controlatérale à la lésion).

Au cours du vieillissement cérébral, la spécialisation hémisphérique du rappel des souvenirs, qui est le fait du sujet jeune (le lobe frontal droit s'occupe du rappel en mémoire épisodique et le gauche du rappel sémantique), s'estompe et les deux lobes frontaux sont sollicités dans les deux tâches. Le cerveau vieillissant est donc flexible.

---

[1] A. Micah, W. Gary, "Consciousness, plasticity and connectomics : the role of intersubjectivity in human condition", *Front Psychol.*, 2011; 2: 20.

[2] J. Proust, « Esprit et identité », Conférence de l'Université de tous les Savoirs, 19 octobre 2001.

[3] « Il est évident que le cerveau de l'homme est capable de développer des stratégies de manière autonome. Anticipant les événements, il construit ses propres programmes. Cette faculté d'*auto-organisation* constitue un des traits les plus saillants de la machine cérébrale humaine, dont le produit suprême est la pensée », J.-P. Changeux, *L'homme neuronal, op.cit.*, p. 172.

[4] A.R. Damasio, *L'autre moi-même, op.cit.*, p. 324.

Dans la maladie d'Alzheimer, au moins en début d'évolution, les lésions temporales internes responsables des troubles de la mémoire provoquent une hypoactivité fonctionnelle de cette région, qui s'avère compensée par une activation d'autres régions, normalement inactives lors des tâches de mémoire ; il y a donc modification des stratégies de traitement de l'information. Ces données sont utilisées en rééducation cognitive, mais peuvent aussi justifier l'un des principaux messages éthiques que nous tenterons de dégager de ce travail sur la conscience malade : celui de ne pas rejeter le patient trop facilement dans le champ des incapables et de toujours rechercher et présumer la compétence dans une situation donnée, ainsi que la capacité à une certaine autonomie.

D'une façon plus large, la plasticité permet aussi au patient de modifier l'état de ses désirs, de ses émotions, de ses projets en fonction de l'évolution de son handicap et éventuellement du nouveau milieu dans lequel il vit, et ce jusqu'à un stade évolué de sa maladie neurologique. C'est en ce sens que Canguilhem pouvait dire que la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé, mais qu'elle est une nouvelle dimension de la vie. Nombre de patients développent une sensibilité à la musique ou à la peinture[1], et parfois des capacités de tendresse ou d'amour dont la baisse des capacités cognitives facilite peut-être l'expression ; des couples improbables[2] se forment ainsi en maison de retraite, parfois trop vite condamnés par une morale soignante et familiale rigoureuse. D'une façon générale, la sensibilité s'exprime d'autant mieux que les fonctions cognitives sont altérées et il importe de développer ce mode de communication. Les tests neuropsychologiques ne font apparaître que des déficits, jamais des capacités, anciennes ou nouvelles, qui ne s'expriment que sur un mode écologique, dans la réalité quotidienne ; encore faut-il y être attentif. Bien sûr, la maladie de la conscience constitue un appauvrissement ; mais l'éthique se doit aussi de respecter la nouvelle forme de vie que constitue l'état pathologique, qui donne naissance à un nouveau sujet, à la fois semblable et différent de ce qu'il était. « Une forme de vie apparaît qui donne congé à tous les anciens modes d'être du sujet[3]». Cette constatation sera fondamentale lorsqu'il s'agira de discuter de la validité des directives anticipées, mais aussi des capacités à l'autonomie de ce nouveau sujet. Rechercher encore les possibles lorsque ceux-ci s'épuisent, pourrait résumer une partie de l'attitude éthique dans les pathologies du cerveau.

Pourtant, il ne faut pas non plus nier l'existence d'un irréparable. A côté de la plasticité créatrice de liberté existe aussi ce que C. Malabou nomme la plasticité destructrice, une plasticité du sans remède, celle de la lésion traumatique, vasculaire ou dégénérative, celle qui n'est pensée ni par la philosophie, ni par la psychanalyse, créant ce que la philosophe appelle « les nouveaux blessés ». La lésion cérébrale génère une métamorphose destructrice, qui transforme la personnalité et l'identité : « Une psyché en lambeaux correspond à la naissance d'une nouvelle personne, *méconnaissable*. Ce phénomène exige une nouvelle manière de soigner, qui ne peut plus se baser sur l'investigation du passé, l'exploration de la mémoire ni la reviviscence des traces[4] ». Cette nouvelle manière de soigner interroge la responsabilité du soignant ou de l'accompagnant

---

[1] Largement utilisée en thérapie.
[2] Levée des inhibitions sociales ou oubli du passé, amenant à vivre dans un présent renouvelé ?
[3] C. Malabou, *Les nouveaux blessés, op.cit.*, p. 344
[4] *Idem*, p. 94.

et sa capacité à recueillir, avec tendresse, la souffrance du patient et à lui accorder sa place. C'est en ce sens que nous développerons les éthiques de la vulnérabilité.

Au total, la « conscience-liberté » est plus, beaucoup plus, que la simple conscience au présent ou même que la conscience liée à la mémoire et support de l'identité. Elle permet l'action volontaire et délibérée, contre les automatismes et les déterminismes. A l'inverse, les maladies de la conscience constituent des pathologies de la liberté, altérant l'accès au choix, à la décision et provoquant une dépendance à l'environnement. Cependant, la liberté d'une conscience normale est souvent illusoire et celle d'une conscience malade souvent plus étendue qu'il ne le semble. La conséquence éthique de ce constat d'une liberté se déclinant en degrés est importante : elle amène à ne pas résumer le patient à ses capacités à effectuer des choix réfléchis et délibérés, et conduit à aller chercher d'autres formes d'autonomie et de compétence, qu'il nous faudra définir, pour aider ce sujet à les exprimer.

La conscience, en somme, c'est ce qui relie notre subjectivité au monde et permet la liberté. Chaque niveau de conscience possède des potentialités que les pathologies altèrent. A la possibilité de choisir volontairement, d'imaginer, de créer des stratégies originales, d'accéder à un modèle personnel de son monde, répondent l'apathie, la dépendance à l'environnement et l'incapacité à décider. A la conscience-mémoire, celle du *soi* capable de se raconter, répond le délabrement identitaire. A la conscience au présent, celle du *je* capable de rapporter son expérience mentale et de lui donner un sens, répond l'inquiétante étrangeté d'un monde déstructuré. Enfin, la perte de l'état de conscience, puis de l'éveil semblent remettre en cause la notion même d'humanité.

Certains problèmes éthiques sont spécifiques à chaque niveau de conscience, nous l'avons vu. Mais d'autres reviennent de manière récurrente et doivent maintenant être approfondis : comment préserver l'autonomie et prendre en charge la vulnérabilité quand la conscience s'en va ? La personne, le sujet, disparaissent-ils en même temps que leur conscience ? Que vaut une vie sans conscience et où commence l'obstination déraisonnable ?

Ce sont ces trois questions et ces trois défis éthiques dont nous proposons maintenant l'examen, avec un constant fil conducteur, qui est celui d'éviter des raisonnements binaires et simplificateurs, et d'affirmer que seule une attitude éthique nuancée, maniant avec précaution le curseur de l'autonomie et de la vulnérabilité, de la personne et du sujet, des capacités à l'expression de la volonté, de la valeur d'une vie, permet de répondre à la complexité des niveaux de conscience. C'est à travers l'examen de la spécificité des défis éthiques liés à l'altération des consciences, au sein des éthiques de l'autonomie et de la vulnérabilité, que se dégagera la justification des paris fait sur les possibles, sur la volonté et la liberté du patient, sur ses compétences restantes et ses capabilités, mais que se précisera aussi la nécessité d'une prise en charge adaptée de sa fragilité. C'est l'examen des différentes conceptions de la personne et du sujet qui conduira à affirmer la permanence de la personne et l'obligation éthique de rechercher la subjectivité du malade jusque dans les situations extrêmes. C'est enfin en raisonnant avec la loi que nous tenterons de dégager les éléments d'une sagesse des limites, celles qui sont imposées par les situations extrêmes où se pose la question de la valeur d'une vie sans conscience.

Deuxième partie : la conscience à l'épreuve des maladies neurologiques, les défis éthiques

Chapitre V

Comment préserver l'autonomie et prendre en charge la vulnérabilité quand la conscience s'en va ?

La notion d'autonomie est étroitement liée à celle de la « pleine conscience », bien plus encore qu'à la pleine possession de ses moyens physiques. L'autonomie renvoie à la capacité d'un être à réfléchir à un projet de vie, à choisir conformément à ses délibérations, à justifier et à assumer ses choix dans ses actions, à s'adapter aux modifications du milieu. Elle nécessite la stabilité d'une identité personnelle, une conscience et une connaissance de soi susceptibles d'optimiser la relation à autrui et d'apprivoiser le monde environnant. Elle réfère à la reconnaissance de l'homme comme être libre et responsable, capable de faire un choix libre et éclairé, donc de consentir ou de refuser[1].

Elle est la base de la puissance et de la grandeur de l'homme : si l'homme est grand par sa valeur, nous dit C. Delsol, « il doit l'être par son indépendance d'esprit, par sa conscience morale, par son engagement dans le monde[2] ». L'éthique de l'autonomie répond à cette puissance.

Mais la condition humaine, de la naissance à la vieillesse, est aussi marquée par la vulnérabilité, dont l'altération de la conscience constitue le paradigme. Lorsque la conscience se déstructure ou disparait, autonomie, liberté et peut-être même dignité sont particulièrement exposées à être niées ou altérées.

La vulnérabilité de la conscience modifie fondamentalement les relations humaines et soignantes, désormais basées sur une autonomie brisée[3]. Lorsque le patient bascule ainsi dans l'univers de la fragilité, une éthique différente s'impose, basée sur la responsabilité du soignant plus que sur la liberté du patient, sur le « prendre soin », la vigilance et l'accompagnement plus que sur le souci de l'autonomie.

Mais il serait trop simple de conclure qu'à une conscience en pleine puissance, capable de choix et de projets, s'adresse une éthique de l'autonomie et qu'à une conscience altérée, dont les possibles se restreignent, répond une éthique de la vulnérabilité. Certes, ces repères sont indispensables et nous les analyserons dans leurs apports et leurs limites. Mais comme la conscience, l'autonomie et ses capacités se déclinent en degrés tandis qu'à des degrés croissants de vulnérabilité de la conscience répondent des attitudes éthiques différentes, s'adaptant à a dégradation progressive ou brutale des contenus ou des états de conscience.

---

[1] Chemin faisant cependant, nous distinguerons le libre choix, le consentement et l'assentiment.

[2] C. Delsol, *Eloge de la singularité*, Paris, La Table Ronde, 2007, p. 43.

[3] C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, Paris, Léviathan PUF, 2009.

Ainsi naissent les notions d'autonomie « accompagnée » en éthique soignante, d'autonomie « indirecte » en droit. Ainsi les soignants doivent-ils apprendre à manier le curseur entre le respect de l'autonomie d'un patient pleinement conscient, une aide aux capacités décisionnelles lorsque les contenus de conscience commencent à se déstructurer, une évaluation des valeurs ou désirs lorsque ceux-ci s'expriment encore, et finalement un accompagnement qu'on pourrait qualifier d'ontologique lorsque l'état de conscience lui-même disparaît.

C'est donc cette déclinaison en degrés de l'éthique de l'autonomie comme de l'éthique de la vulnérabilité dont nous proposons l'examen en quatre étapes : conscience et autonomie en puissance ; autonomie et capacités en degrés ; les étapes de l'éthique de la vulnérabilité ; enfin la réponse du droit et de la loi, depuis la protection de la vulnérabilité et de l'incapacité jusqu'à la notion d'autonomie indirecte.

I. Conscience et autonomie, en puissance

Prométhée et Epiméthée, nous disent Platon et le mythe de Protagoras[1], avaient été chargés par Zeus de faire la distribution équitable des qualités naturelles aux différents animaux. Epiméthée se charge de la besogne et distribue largement aux uns la vitesse, aux autres la force, à certains le moyen de se prémunir du froid, etc. Mais, étourdi et imprévoyant, Epiméthée n'a plus rien dans sa besace quand vient le tour de l'homme : celui-ci, nu et fragile, le plus vulnérable des êtres vivants, n'a rien pour survivre sur la terre. C'est « le moins bien partagé de tous les animaux ». Prométhée le Prévoyant va alors se glisser furtivement dans l'atelier d'Héphaïstos et d'Athéna et leur dérober les qualités surnaturelles : le feu, ainsi que l'art de l'utiliser, c'est-à-dire l'intelligence technique. Malheureusement, il échouera à dérober à Zeus l'art politique (celui qui assure la justice et la paix). Zeus enverra alors Hermès, son messager, pour distribuer à tous le sens de la pudeur et de la justice, sans lesquelles aucune vie sociale ne peut s'instituer.

De ce mythe, bien des interprétations sont possibles. Ici, nous voudrions reconnaître qu'issu de la nature, totalement vulnérable et dépendant, l'homme va affirmer sa puissance et son indépendance par la conscience et l'intelligence qui lui permettent de s'affranchir des déterminismes naturels ; par la dimension de conscience morale, un vivre-ensemble dans la cité va s'avérer possible, même si le moyen d'assurer la paix en ce monde n'a pas été dérobé aux Dieux.

A cette conception d'un être humain capable d'exprimer sa liberté, son projet, son indépendance, et finalement de se reconnaître dans une identité narrative[2], répond une éthique de l'autonomie, qui est à la base d'une relation médicale se déclinant sur un mode contractuel, dont il faudra éclairer les limites lorsque la conscience s'en va.

---

[1] Platon, *œuvres complètes, Tome III, 1ere partie, Protagoras*, Paris, Les Belles Lettres, 2002, 320c, p. 35.

[2] Ce que nous avons proposé de développer sous les termes de conscience-liberté et de conscience-mémoire.

Mais envisager la puissance et les limites des éthiques de l'autonomie et de la vulnérabilité nécessite de parler d'abord des racines, qu'on pourrait qualifier d'ontologiques, de l'autonomie, que nous opposerons plus tard à celles de la vulnérabilité. Ainsi, à l'homme puissant de sa liberté et de son projet semble répondre « l'être du pouvoir être » d'Heidegger, que nous confronterons à l'être de vulnérabilité et de sensibilité décrit par Levinas ; à l'autonomie de pensée et de volonté, qui est à la base de l'éthique médicale moderne, répondent les conceptions divergentes de l'autonomie développées par E. Kant et J.S. Mill.

Aux racines de la liberté et des possibles : le Dasein, être du pouvoir-être

L'homme, nous dit Heidegger, est le seul être à exister sur terre sur le mode du *Dasein*, d'un *Être-là* ouvert au monde, capable de tous les possibles. Le Dasein se projette dans le temps, vers l'impossible de la mort mais aussi, et c'est surtout ce qui va nous retenir dans le cadre de ce sujet, vers le possible de la réalisation de son « être le plus propre ».

Cette capacité de projection donne en effet au *Dasein* la possibilité de concevoir l'impossible, à savoir le néant et la mort : « La fin attend le *Dasein*, elle le guette […] c'est une *imminence* […] La mort est la possibilité de la pure et simple impossibilité du *Dasein*[1] ». La mort peut survenir à tout instant, et la conscience de cette imminence ferme l'horizon du *Dasein*, l'ouvrant à l'angoisse, cette « morsure que le néant fait à notre âme », comme le dit E. Fiat. Les patients souffrant d'une maladie de la conscience et d'une difficulté à la projection accèdent-ils encore à cette angoisse ontologique ? Ou ne sont-ils sujets qu'à des peurs, à de menues inquiétudes, à des terreurs crispées sur leur objet (une ombre, un geste, un souvenir…), bref à des angoisses ontiques ? Il est évidemment difficile de se prononcer formellement tant les troubles de la conscience fluctuent selon les jours et le degré évolutif de la maladie. Souvenons-nous d'Alice, cette patiente citée par J. Maisondieu[2], atteinte d'une démence sévère, se déplaçant de manière compulsive, s'exprimant très peu et brusquement capable de dire, de façon claire et intelligible : « Depuis la mort de mon mari, je pense aux vers qui viendront me manger dans la tombe », provoquant la sidération de tous. Que répondre ? En tout cas probablement, si on veut éviter de disqualifier le sujet qu'est cette patiente, ne pas simplement passer son chemin ou répondre par une phrase pseudo-apaisante (cessez donc de ruminer, vous vous faites du mal…).

Mais le *Dasein* est aussi un être-libre-pour des possibilités existentielles propres. L'essence du *Dasein* est le pouvoir-être[3]. Il est en quelque sorte toujours en avance, tendu vers une possibilité de lui-même, se projetant vers le pouvoir-être le plus propre, c'est-à-dire le plus personnel. Le *Dasein* est cet « étant pour qui il y va dans son être de cet être même [4]», le « il y va de » désignant cette projection de l'être vers une possibilité de lui-même.

---

[1] M. Heidegger, *Être et temps*, Paris, Gallimard, 1986, § 50, p. 304.
[2] J. Maisondieu, *Le crépuscule de la raison*, *op.cit.*, p. 99.
[3] Aristote affirmait déjà que l'homme est l'animal voué au possible.
[4] M. Heidegger, *idem*, § 41, p. 241.

« L'être tendu vers le pouvoir-être le plus propre, cela veut dire ontologiquement : le Dasein est pour lui-même dans son être chaque fois déjà en avance [1]*»*

Cette structure d'être du *Dasein*, d'être toujours déjà « au-delà de soi » lui est essentielle, et Heidegger la saisit sous le nom d'*être-en-avance-sur-soi*. Cette liberté envers toutes les possibilités fait partie de la constitution ontologique de l'homme (pour cet étant, il y va de son être), de même que son corollaire, le souci ontologique. Le « souci », c'est précisément cette tension vers l'avenir, qui fait de l'homme un être toujours en dehors de lui-même et en quête de lui-même, incapable de vivre au présent.

Le *Dasein* ne s'exprime pas dans la passivité de la responsabilité pour autrui comme pour Levinas, mais au contraire dans le projet personnel, qui est de développer « sa *perfectio* [2]», indissociable du souci : « La *perfectio* de l'homme, le devenir où s'accomplit ce que, dans l'être libre pour ses possibilités les plus propres il peut être, est une "performance" du "souci" ». Heidegger affirme le primat de la liberté et non de la responsabilité. Une « liberté passionnée, […] certaine d'elle-même et s'angoissant : la liberté envers la mort [3]».

Ainsi, la conscience de sa finitude « pro-voque le *Dasein* à ses possibilités les plus propres, le poussant à créer une œuvre ou à construire sa vie en faisant des choix fort et personnels[4] », et le conduit à se dégager de l'oubli de l'être dans la quotidienneté du bavardage ou de la soumission à l'opinion.

Là encore, il peut être légitime de se poser la question : les malades de la conscience restent-ils des *Dasein* ? Répondre affirmativement est le pari que nous proposons, celui des possibles. Ce pari est de dire que tant que l'homme est vivant, même si sa conscience est très dégradée, le possible persiste en lui et lui permet d'exprimer une autonomie qui, au-delà du bavardage, parle de la vie et de la mort et le conduit à réaliser quelque chose de son être propre. Certes nous savons que ce n'est pas en tant qu'être vivant que chez Heidegger l'homme est conçu comme *Dasein* ; mais le pari que nous faisons ici, d'une pérennité de l'ouverture à l'être et au néant comme tels chez nos malades se fonde sur cette idée que tant qu'il y a de la vie, il y a du possible et que cette ouverture au possible qui caractérise le *Dasein* ne disparaîtra qu'avec la mort, impossibilité du possible.

Au total, si la maladie neurologique constitue incontestablement une restriction des possibles[5], ce n'est qu'au stade ultime (l'état végétatif ? La mort cérébrale ?), qu'elle est un épuisement des possibles. Desceller ce possible, faire le pari des possibles, tout en restant sensible à la vulnérabilité de la conscience souffrante, tel est le défi éthique.

Si l'ontologie du souci développe une certaine solidarité d'inspiration avec l'éthique de l'autonomie, c'est en réalité dans les philosophies, pourtant divergentes, de Kant et de Mill que se trouvent les véritables racines de

---

[1] *Ibid.*
[2] *Ibid.*, § 42, p. 249.
[3] *Ibid.*, §53, p. 321.
[4] C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, *op.cit.*, p. 173.
[5] Ouvrant sur un *Dasein* appauvri, amoindri, plus « pauvre en monde » qu'avant.

l'autonomie, dont nous tenterons de souligner les limites dans les maladies de la conscience.

Aux racines de l'autonomie. Les limites des conceptions classiques de l'autonomie psychique lorsque la conscience s'en va

Le terme d'autonomie, employé quotidiennement par les professionnels de santé, réfère à une notion dont le contenu et les significations sont souvent floues, variables ou contradictoires[1], surtout dans le domaine de l'autonomie mentale ou psychique, qui nous intéresse ici. En soulignant à juste titre l'importance de l'autonomie du patient, la médecine moderne n'a pas vraiment reconnu ce que cette notion pouvait avoir de complexe.

La distinction que fait le CCNE dans son avis 87 entre autonomie de pensée et autonomie de volonté[2] permet de cerner ce qui est habituellement entendu sous le terme d'autonomie psychique, celle d'un homme en plein possession de sa conscience. On peut aussi souligner que ces deux formes d'autonomie, de pensée et de volonté, ainsi définies, recoupent le cadre de ce que nous avons appelé la conscience-liberté, celle de l'homme capable de délibérer et de choisir son action.

L'autonomie de pensée qualifie le pouvoir de conduire une argumentation cohérente et réfléchie et, dans le domaine médical, de comprendre une information et de participer à une délibération étayée par un savoir de sa maladie, en exerçant son esprit critique. Le CCNE se sert ici d'une référence kantienne, la capacité de « se servir par soi-même de son entendement ». Nous sommes donc bien dans le domaine de l'entendement, de l'organisation synthétique par la conscience du monde sensible, et non de la raison. Dans cette acceptation, une personne autonome est « une personne capable de réfléchir sur ses objectifs personnels et de décider par elle-même d'agir conformément à cette réflexion ». Le défaut de discernement qui place une personne sous la conduite d'un autre, le prive d'autonomie de pensée, quand bien même elle disposerait de sa capacité d'action. Pour le médecin, le respect de l'autonomie de pensée se traduit concrètement par le devoir de s'assurer que l'information transmise a été bien comprise et que les conséquences d'un consentement ou d'un éventuel refus de soins ou d'investigations ont été bien assimilées.

Quant à l'autonomie de volonté, elle définit pour le CCNE « la capacité d'une personne à suspendre la spontanéité impulsive qui détermine mécaniquement son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée ». L'autonomie de volonté peut se décliner selon deux acceptations différentes ; soit comme autolimitation, soit comme souveraineté. Entendue comme autolimitation, elle réfère à la définition kantienne, c'est-à-dire la capacité du sujet à se soumettre aux seules lois qu'il s'est fixé lui-même et à maîtriser rationnellement sa sensibilité (d'où découle sa dignité intrinsèque). Comprise comme souveraineté individuelle, elle s'adresse à une conception, totalement opposée à celle de Kant, d'origine utilitariste : la possibilité d'avoir des préférences singulières et de se

---

[1] N. Kopp « Autonomie et autonomies », in *Alzheimer et autonomie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010, p. 36.

[2] CCNE, *avis n°87. Refus de traitement et autonomie de la personne*, avril 2005, pp. 23-24.

déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu[1]. Examinons plus en détails ces deux conceptions et leurs rapports à la conscience.

KANT ET L'INVENTION DE L'AUTONOMIE DE LA VOLONTE

1. La liberté de la volonté d'un être raisonnable

« En quoi donc peut bien consister la liberté de la volonté, sinon dans son autonomie, c'est-à-dire dans la propriété qu'elle a d'être à elle-même sa propre loi ? [2]».

Le concept de liberté est ainsi la clef de l'explication de l'autonomie de la volonté et doit être supposée comme propriété de la volonté de tous les êtres raisonnables (doués de raison, rationnels). Pour commencer, une volonté autonome est donc une volonté libre.

La liberté pour Kant est d'abord la propriété de la volonté de pouvoir agir indépendamment des causes étrangères qui la déterminent, c'est-à-dire des besoins, désirs et intérêts de l'individu (à l'inverse d'un être qui serait hétéronome, déterminé à agir par l'influence de causes extérieures à sa volonté et qui appartiendrait au règne de la nécessité naturelle ; dans le monde des « phénomènes », il n'y a pas de place pour la liberté puisque toute chose est soumise à des causes extérieures à elle). La volonté, n'étant plus soumise aux déterminismes des instincts, du corps et de la nature, peut prendre des décisions neuves et libres. Mais puisqu'une volonté libre n'est pas soumise aux lois de la nature, elle doit être une loi pour elle-même, ce qui définit justement l'autonomie. La définition négative de la liberté, comme indépendance par rapport aux désirs naturels, se complète ainsi d'un concept positif, qui découle de la propriété de la volonté d'être à elle-même sa loi, à savoir le devoir qu'a tout être raisonnable d'agir selon des principes *a priori*, en quelque sorte innés, et notamment « en établissant par toutes les maximes de sa volonté une législation universelle afin de se juger soi-même et ses actions de ce point de vue », ce qui le fait entrer dans le règne des fins[3]. Le concept d'autonomie est donc assimilé à l'une des formulations de l'impératif catégorique, celui de l'universalité[4].

Kant affirme ainsi l'identité de la liberté (d'une volonté libre et autonome) et de la moralité : « une volonté libre et une volonté soumise à des lois morales sont par conséquent une seule et même chose [5]». Ou encore : « Il est *a priori* (moralement) nécessaire de *produire le souverain bien par la liberté de la volonté*[6]». L'action morale est une contrainte que la volonté s'impose librement à elle-même, s'imposant aux désirs et préférences de la subjectivité sensible, et

---

[1] CCNE, *avis n°87, idem*, p. 24.

[2] Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs, op.cit.,* p. 128.

[3] « Car des êtres raisonnables sont tous sujets de la *loi* selon laquelle chacun d'eux ne doit *jamais* se traiter soi-même et traiter tous les autres *simplement comme des moyens*, mais toujours en *même temps comme des fins en soi* », *idem*, p . 111.

[4] Se doublant du principe de non-contradiction, puisqu'il s'agit d'agir de telle sorte que la maxime de l'action puisse être *sans contradiction* érigée en loi universelle. Ainsi le mensonge est-il un acte contradictoire en soi et donc contraire à la raison. E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes*, *op.cit.*, pp. 151-152.

[5] Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs, ibid.*, p.128.

[6] Kant, *Critique de la raison pratique,* Dial. Ch. II, *op.cit.,* p. 122.

définissant l'autonomie. L'être libre est l'être indépendant à l'égard de toute autre loi que la loi morale. L'autonomie de la volonté est ainsi le principe suprême de la moralité, à la fois productrice de l'impératif catégorique et commandée par lui[1].

Un autre point important est la liaison indissoluble qui existe entre la raison[2] (qui distingue l'homme de toutes les autres choses et le fait entrer dans le monde intelligible), la liberté, le concept de l'autonomie et le principe universel de la moralité : « lorsque nous nous concevons comme libres, nous nous transportons dans le monde intelligible comme membres de ce monde et nous reconnaissons l'autonomie de la volonté, avec sa conséquence, la moralité [3]». C'est-à-dire que c'est la nature rationnelle de l'homme qui est la source des lois auxquelles il se soumet et que la loi morale s'auto-justifie en tant que « fait de la raison ».

Nous sommes donc loin d'une liberté d'indifférence ou libre-arbitre. Être libre et autonome, ce n'est pas pouvoir tout faire, c'est se contraindre soi-même. Nous ne sommes véritablement libres et autonomes que lorsque nous agissons par devoir, c'est-à-dire par respect de la loi morale[4]. Cela ne signifie pas qu'un agent autonome ne puisse pas rechercher ses intérêts ou son bonheur, mais bien que cette recherche est soumise aux contraintes de l'impératif catégorique et limitée par lui. En somme, cet être autonome reconnaît des raisons d'agir qui sont entièrement indépendantes de ses besoins en tant qu'être sensible, même si Kant reconnaît que ces derniers sont légitimes[5].

Un homme dont la raison et la volonté sont dominés par les désirs, besoins et sentiments naturels est dans un état d'hétéronomie. La morale s'inscrit contre la nature : ce qui est naturel en nous, de l'ordre du sentiment notamment (la pitié, la compassion, la sympathie), n'est pas indicatif pour l'action morale. Cela n'empêche pas un sentiment de plaisir ou de satisfaction, lié à l'accomplissement du devoir ; Kant distingue ainsi le plaisir moral, qui vient couronner involontairement l'acte moral, de ce qu'il appelle le plaisir « pathologique », lié à la recherche de la satisfaction des inclinaisons et penchants naturels.

Finalement la phrase suivante résume la pensée de Kant sur ce sujet :

« A l'idée de liberté est indissolublement liée le concept de l'autonomie, à celui-ci le principe universel de la moralité, qui idéalement sert de fondement à toutes les actions des êtres raisonnables, de la même façon que la loi de la nature à tous les phénomènes [6]».

---

[1] « Le principe de l'autonomie est donc : de toujours choisir de telle sorte que les maximes de notre choix soient comprises en même temps comme lois universelles dans ce même acte de vouloir », *Fondements de la métaphysique des mœurs, ibid.*, p. 121.

[2] Il ne s'agit pas de la raison comme « faculté », mais de la raison *a priori*, c'est-à-dire la capacité de concevoir des idées, de penser des concepts inconditionnés, qui transcendent toute expérience (comme Dieu ou la liberté), alors que l'entendement est la capacité de connaitre les objets de l'expérience, présentés par le monde sensible.

[3] *Fondements de la métaphysique des mœurs, ibid.*, p. 136.

[4] Cette notion de devoir est évidemment capitale chez Kant. Si je n'appartenais qu'au monde intelligible, celui de la raison, mes actions seraient toujours conformes à l'autonomie de la volonté ; mais, « comme je me vois en même temps membre du monde sensible, il faut dire qu'elles *doivent* l'être », *ibid.*, p. 138.

[5] En se souvenant de ce qu'écrivait Rousseau : « L'impulsion du seul appétit est esclavage et l'obéissance à la loi que l'on s'est prescrite est liberté », *Du contrat social*, Paris, Nathan, 1998, Livre I, Chapitre VIII, p. 44.

[6] *Fondements de la métaphysique des mœurs, ibid.*, p. 136.

Mais une conception aussi ambitieuse de l'autonomie, autant liée à la raison et éloignée des désirs et besoins naturels, répond-elle à la recherche d'autonomie et de dignité d'un patient dont la conscience est malade ? Pour répondre à cette question, il est encore nécessaire de préciser les rapports de l'autonomie à la conscience et à la dignité.

2. Qu'en est-il des rapports entre conscience et autonomie de la volonté ?

L'homme a pour Kant une conscience double, celle du monde sensible d'une part, celle du monde intelligible de l'autre. Car il y a deux points de vue d'où l'homme peut « se considérer lui-même et connaître les lois de l'exercice de ses facultés, par suite de toutes ses actions ; *d'un côté*, en tant qu'il appartient au monde sensible, il est soumis à des lois de la nature (hétéronomie) ; *de l'autre côté*, en tant qu'il appartient au monde intelligible, il est soumis à des lois qui sont indépendantes de la nature, qui ne sont pas empiriques, mais fondées uniquement sur la raison [1]».

« Que l'homme doive se représenter et se concevoir lui-même de cette double façon, c'est ce qui se fonde, d'un côté, sur la conscience qu'il a de lui-même comme d'un objet affecté par le sens, de l'autre sur la conscience qu'il a de lui-même comme intelligence, c'est-à-dire comme être indépendant, dans l'usage de sa raison, des impressions sensibles (par suite comme faisant partie du monde intelligible)[2] ».

L'homme a donc bien conscience de lui-même comme d'une partie du monde sensible, mais il a également conscience de lui-même comme intelligence, agissant par raison et volonté libre dans son action : l'être raisonnable doit être conçu « comme doué de la conscience de sa causalité par rapport aux actions, c'est-à-dire comme doué de volonté [3]». Nous avons la conscience d'être les auteurs de la loi à laquelle nous sommes soumis. On peut même dire que pour Kant cette conscience de l'autonomie de la volonté est absolue, incapable d'erreur : « Il est impossible de concevoir une raison qui en pleine conscience recevrait pour ses jugements une direction du dehors[4] », alors que sur telle ou telle donnée de fait la conscience peut s'illusionner. Il y a donc également une conscience de la *nécessité des lois des actions* d'un être raisonnable.

Mais ce lien qui semble indissoluble entre conscience, raison, autonomie de la volonté, liberté et moralité peut poser problème et soulever des questions. Si l'un des maillons de la chaine ne tient plus, comment faire encore tenir tant bien que mal l'édifice de l'autonomie ? Qu'en est-il de celui qui perd conscience, du monde sensible comme du monde intelligible ? Que faut-il entendre par « raison » : une faculté qui peut se perdre ou un principe a priori présent en chacun de nous, même le plus inconscient ? Il est ici nécessaire de parler de la dignité et de ses rapports avec la raison et l'autonomie de la volonté.

---

[1] *Ibid.*
[2] *Ibid.*, p. 142.
[3] *Ibid.*, p. 131.
[4] C'est-à-dire de ses intérêts, de ses désirs ou des circonstances. *Ibid.*, p. 130.

3. L'autonomie est le principe de la dignité

« L'autonomie est le principe de la dignité de la nature humaine et de toute nature raisonnable[1] *».*

C'est en effet en tant qu'être de raison, n'obéissant qu'aux lois qu'il établit lui-même, donc autonome, libre au regard de toutes les lois de la nature, législateur dans le règne des fins, que l'homme a une dignité intrinsèque. La dignité de l'homme dérive de la simple présence en lui de la loi morale, qui parle en tout homme et habite toute raison[2]. De là dérive aussi une conception ontologique de la personne, comme nous le reverrons. Cette dignité met l'homme *hors du prix*[3], car « ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'*équivalent* ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité [4]».

Dans ces conditions, la dignité ne comporte pas de degrés, tous les hommes sont dignes en tant qu'êtres de raison ; elle est absolue, et non relative à une conduite[5], ni à un état, en particulier de conscience ; elle a une valeur inconditionnée, « que traduit le mot de *respect*, le seul qui fournisse l'expression convenable de l'estime qu'un être raisonnable en doit faire[6] ».

Le respect de la dignité de la personne humaine reste encore de nos jours le principe cardinal de l'éthique médicale et de la bioéthique ; il possède une valeur constitutionnelle et irrigue tous les domaines du droit. Ce principe est sans doute le legs le plus important de la philosophie kantienne, plus peut-être qu'un principe d'autonomie qui ne répond plus vraiment à une conception moderne et pratique de cette notion, et montre des limites dans le cadre d'une relation soignant-soigné dont l'asymétrie fondamentale s'accentue encore lorsque la conscience s'altère.

4. La perte de l'autonomie de la volonté compromet-elle la dignité ?

Il faut en effet s'interroger sur les apports et les limites d'une telle conception de l'autonomie de la volonté, lorsque la maladie grave fait entrer dans le monde de la vulnérabilité et plus particulièrement lorsque l'atteinte de la conscience altère l'autonomie de pensée et de volonté, c'est-à-dire la capacité qu'a une personne de comprendre une information, de conduire une réflexion et de décider librement, en fonction d'objectifs personnels.

Faudrait-il en conclure que ces patients dont le contenu, voire l'état de conscience s'altèrent, qui perdent la raison en tant que faculté, sont de ce fait pour Kant exclus de l'univers des sujets moraux, perdant leur dignité en même temps que la liberté de la volonté ?

C'est une tentation, comme le souligne C. Delsol : « Lorsque les modernes, sous la houlette de Kant, donnent l'autonomie comme qualité déterminante de

---

[1] *Fondements de la métaphysique des mœurs, ibid.*, p. 115.

[2] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes*, op.cit., p. 149.

[3] Malheureusement pas hors *de* prix, car, comme le souligne E. Fiat (*idem*, p. 143), un corps, et même une conscience, peuvent s'acheter.

[4] *Fondements de la métaphysique des mœurs, ibid.*, p. 113.

[5] Même si certains hommes, par certaines conduites, se rendent indignes de leur dignité.

[6] *Ibid.*, p. 115.

l'humain, ils ont tort de croire que la dignité s'en trouvera sauvegardée. Car, dès lors, les humains sans autonomie, nouveau-nés, mourants ou handicapés, peuvent perdre leur statut d'homme[1] ». Kant lui-même fait parfois naître le doute, lorsqu'il désigne la déficience intellectuelle non pas seulement comme une maladie de l'âme, mais comme une « absence d'âme[2] ».

Mais ce serait assurément un contre-sens. Car, comme le souligne E. Fiat, ce n'est pas dans la raison en tant que *faculté* que s'enracine la loi morale[3] et l'autonomie de la volonté. Mais dans les seuls *principes a priori* de la raison pure, c'est-à-dire ce qui est présent dans tout homme de manière innée, avant toute expérience et indépendamment d'elle, et qui fait de l'homme une personne, quelles que soient ses facultés. C'est finalement la plus belle idée de Kant, que celle d'une stricte égalité en dignité de tous les êtres de raison.

Par conséquent, la perte de la conscience, l'altération de la mémoire et des autres facultés de l'esprit, si elles constituent une dramatique altération de l'homme compris comme sujet et comme personnage[4], ne peuvent pour autant être envisagées comme une altération de l'homme compris comme personne et dignité. Ce qui fait la dignité de l'homme est la présence en lui de la loi morale, et non la pleine conscience qu'il en a. Sa dignité doit au contraire être d'autant plus respectée qu'il n'a plus les moyens par lui-même de se faire respecter. C'est ce qu'avait exprimé le Comité Consultatif National d'Ethique[5] (CCNE) en 1986, en affirmant que les patients en état végétatif persistant « sont des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité [6]». De même Kant affirme que, quels que soient les déterminismes qui conditionnent l'action d'un homme, il faut postuler la liberté, faire « comme si » l'homme était libre, car malgré toutes les conditions empiriques de l'action, la raison reste pleinement libre et déterminante. N'oublions pas que chez Kant, l'autonomie de la volonté est plus un pari qu'un constat, un postulat plus qu'un fait. Faire le pari de la liberté et de l'autonomie, le pari des possibles, est l'un des défis éthiques que nous proposons dans ce travail.

C'est donc à une conception ontologique de la dignité et de la liberté de la personne que Kant nous convie, qui seule peut sauver de l'indignité les « boiteux de la conscience », selon l'expression de C. Delsol[7]. Elle consiste à faire dériver la

---

[1] C. Delsol, *Eloge de la singularité, op.cit.*, p. 32.

[2] « Lorsque l'esprit est totalement défaillant, au point de ne pas même suffire à l'usage animal de la force vitale (comme chez certains *crétins* du valais), ou bien de ne permettre que l'imitation mécanique d'actions extérieures dont les animaux sont capables (scier, creuser, etc.), on parle d'*imbécillité*, laquelle ne peut à vrai dire être désignée comme une maladie de l'âme, mais comme une absence d'âme », *Anthropologie du point de vue pragmatique*, Ire partie, I, § 49, *op.cit.*, p. 1029.

[3] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes, op.cit.*, p. 149.

[4] *Ibid.*, p. 162. Nous reprendrons plus loin ces distinctions.

[5] CCNE, *avis n° 7 sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport*, 24 février 1986.

[6] Il s'opposait ainsi aux formules du responsable du département d'anesthésie-réanimation du CHU d'Amiens, qui sollicitait un avis sur la poursuite d'expérimentions sur des sujets en EVP, selon lesquelles ces malades seraient « des modèles humains presque parfaits et constitueraient des intermédiaires entre l'animal et l'homme ».

[7] « Il est possible que seule une ontologie puisse sauver de l'indignité les groupes que chaque époque désigne différemment comme des sous-groupes, ici des boiteux de la conscience, là des peuples mal-aimés », *Eloge de la singularité, op.cit.*, p. 32.

dignité de l'homme de la simple présence en lui de la loi morale et de dire que tout homme est un être singulier qu'il faut regarder comme une fin en soi, quel que soit son état ou ses contenus de conscience.

Mais il est vrai que persiste une certaine ambiguïté, dans la mesure où la dignité pour Kant semble résulter toujours de la capacité que l'homme a de raisonner et de vouloir. C'est pourquoi il est souvent retenu dans les conceptions modernes de la dignité ontologique, en particulier chez les juristes ou les philosophes matérialistes, une vision qui attribue de la valeur à l'être humain non pas en raison de son autonomie mais en vertu d'un principe d'humanité qui dit que chaque individu porte en soi l'intégrité et la dignité de l'espèce humaine[1]. De ce point de vue, la liberté des individus est soumise à des normes et des obligations envers cette humanité qui la transcende, ce qui s'écarte de la pure conception kantienne de la liberté et de la dignité, centrée sur l'autonomie de l'individu.

Encore faut-il aborder le difficile problème du sentiment d'indignité.

5. Qu'en est-il du sentiment d'indignité ?

Comment concilier le principe de la dignité inaliénable et intrinsèque de toute personne humaine avec ce sentiment, inévitable, que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue dans certaines conditions (états végétatifs persistants, maladie d'Alzheimer évoluée…), que ce n'est plus une vie, que c'est pire que la mort, que la personne a perdu *sa* dignité ? Ce sentiment d'indignité est l'un des problèmes éthiques majeurs des situations de grande vulnérabilité, lorsque se dégradent les contenus de conscience : « Je ne vaux plus rien, mon esprit s'en va, la médecine ne peut plus rien pour moi, je ne suis plus à ma place, je coûte trop cher, je ferais mieux de m'en aller… ». Et il serait facile, dans une certaine conception de la société, de convaincre ces personnes de leur indignité...

C'est ici que Kant ne nous aide plus vraiment. Ou plus exactement on peut lui faire dire que la vie humaine ne s'évalue pas, parce qu'elle recèle une dignité propre à tout être moral[2], ce qui rejoint la position de la religion chrétienne. C'est de ce point de vue que Kant condamne moralement le suicide et qu'il aurait certainement condamné l'euthanasie comme le suicide assisté. Par contre il est difficile de s'exprimer sur la position qu'il aurait prise sur la limitation des thérapeutiques et sur ces décisions de maintien ou d'interruption de la vie que les soignants, dans les hôpitaux, ont à prendre au chevet du patient, en particulier celui qui n'a plus de conscience.

Cette opposition radicale que Kant établit entre le monde de la nature et celui de la liberté est finalement source de difficultés[3], en entrainant des dualismes et des oppositions irréductibles, notamment entre l'univers des faits et celui des valeurs morales, ou entre l'homme considéré comme phénomène et l'homme comme chose en soi. Elle conduit à s'éloigner d'une sagesse pratique qui évalue les particularités de chaque situation et se préoccupe des conséquences de toute décision.

---

[1] M. Marzano, *Je consens, donc je suis…*, Paris, PUF, 2006, pp. 57-61.

[2] M. Gaille, *La valeur de la vie, op.cit.*, p. 130.

[3] D. Folscheid, « Valeur de la vie et médecine », *Dimensions humanistes de la médecine*, colloque de l'Association Economie et Santé, 29 novembre 1996, p. 20.

La maladie en effet nous rappelle qu'il est illusoire de prétendre s'affranchir de la nécessité naturelle. Un patient, surtout lorsqu'il perd sa raison ou sa conscience (mais aussi lorsqu'il souffre physiquement ou prend des médicaments qui altèrent ses capacités de compréhension ou de décision) ne devient-il pas forcément dépendant de la nature ou des autres humains ? La maladie nous apprend aussi qu'il est illusoire de s'affranchir d'un réseau de dépendances humaines : les proches, la société, les soignants. N'est-il pas plus réaliste d'admettre l'hétéronomie de l'individu malade, et surtout malade de sa conscience, par rapport à la nature et aux autres humains (y compris vis-à-vis de son médecin et des soignants), et construire une autonomie adaptée à chacun, en considérant celle-ci comme un point d'arrivée plutôt que comme une donnée de départ ? Tenter de faire regagner de la liberté et de l'autonomie au patient tout en étant responsable de sa dépendance et de sa souffrance, tel est le défi éthique du soignant des consciences malades.

6. Qu'en est-il des valeurs et intérêts des patients ?

Enfin, comme le souligne le CCNE, le défaut de cette conception « déontologique » de l'autonomie de la volonté est aussi de ne pas permettre de penser les conflits de valeur : « C'est la raison qui devrait, en chaque occurrence, mettre un terme aux conflits. Le médecin (au nom de la raison) risque alors de passer outre "l'autonomie" de la personne[1] », entendue ici comme la capacité à exprimer des valeurs. Refuser l'expression des valeurs, mais aussi celles des désirs, préférences, intérêts, dont la réalisation constitue un des fondements d'une autonomie plus réaliste, centrée sur la vie quotidienne. Schopenhauer avait critiqué cette « utopie morale que Kant avait établi sous le nom d'*empire des fins* », qui consiste à faire abstraction des intérêts des individus au profit de la seule volonté autonome et s'était moqué de ce règne des fins, « peuplé de nombreux *êtres raisonnables in abstracto*, qui tous et sans exception veulent sans cesse, sans jamais vouloir *quelque chose* (c'est-à-dire sans aucun intérêt) ; ils ne veulent qu'une seule chose : que tous ne veuillent que d'après *une seule* maxime (c'est-à-dire l'autonomie). Difficile de ne pas écrire de satire[2]».

Il est vrai qu'une personne, même en parfaite santé et en pleine possession de ses facultés, qui placerait son autonomie dans la possibilité de réaliser selon son bon vouloir ses désirs, aspirations et inclinations, d'agir selon ses intérêts, en bref de rechercher son bonheur, serait à coup sûr qualifiée par Kant de volonté soumise en fait à l'hétéronomie. Hétéronome également serait une personne soumise aux lois de la nature et de son corps, comme on l'est souvent lorsqu'on est malade.

Enfin lorsque le cerveau s'altère, que l'autonomie de la volonté n'est plus qu'un pari, est-ce que respecter les valeurs restantes, les désirs et préférence du sujet, longtemps préservés à travers la conscience émotionnelle, n'est pas continuer à respecter sa dignité ? Si le désir, nous y reviendrons, constitue la dernière manifestation de la conscience et de la subjectivité, respecter la dignité et l'autonomie de ce sujet amoindri par l'assaut des forces destructrices de son

---

[1] CCNE, *avis n°87, op.cit.*, p. 24.

[2] Schopenhauer, « Le fondement de la morale », §8, in *Les deux problèmes fondamentaux de l'éthique*, *op.cit.*, 2009, p. 280.

activité cérébrale, ce peut être respecter ses désirs et non plus des choix s'appuyant sur une norme basée sur le jugement et la raison.

Au total, si le respect inconditionné et inconditionnel de la dignité intrinsèque de la personne humaine irrigue toujours fondamentalement tout le champ de l'éthique médicale, le principe de l'autonomie de la volonté a été singulièrement amputé de sa dimension métaphysique dans la pratique médicale courante. Dénonçant ce « kantisme allégé, délesté de l'horizon moral de la transcendance », Y. Constantinidès critique l'usage désinvolte et intéressé que l'on fait en éthique du kantisme, « puisqu'on y puise les notions fort pratiques d'autonomie, de dignité de la personne, de responsabilité morale sans se préoccuper outre mesure de leurs fondements et de leurs implications[1] », alors que toute l'œuvre de Kant conduit justement à donner à ces notions leurs fondements. Mais, au fond, pourquoi un kantisme pragmatique serait-il à rejeter ?

A l'opposé apparent de la philosophie kantienne, mais la rejoignant par l'affirmation d'une autonomie liée à la puissance de la conscience, se situe la conception anglo-saxonne et libérale de l'autonomie, conçue comme indépendance absolue.

L'AUTONOMIE DE LA VOLONTE COMME SOUVERAINETE INDIVIDUELLE

Dans cette conception d'origine anglo-saxonne, l'autonomie se confond avec la liberté que possède chaque être humain de choisir et de faire ce qu'il veut, à partir du moment où il ne nuit pas à autrui. Chacun doit pouvoir déterminer ce qu'est le bien pour lui (l'autonomie comme auto-détermination) ; chacun doit pouvoir suivre ses préférences singulières. L'ouvrage de référence est celui du philosophe et économiste J.S. Mill, *De la liberté* ; en fait, comme l'auteur le dit lui-même, il ne s'agit pas d'un essai sur la liberté de la volonté, mais sur la liberté civile ou sociale. La liberté individuelle est opposée à « la tyrannie de la majorité ».

1. La liberté est celle qui affirme l'individu par rapport à la société

La thèse essentielle de J.S. Mill est probablement résumée dans cette phrase du propos introductif :

«Le seul aspect de la conduite d'un individu qui soit du ressort de la société, est celui qui concerne les autres. Mais pour ce qui ne concerne que lui, son indépendance est, de droit, absolue. Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain [2]».

J.S. Mill affirme ainsi que « La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres ». Cette thèse a été reprise par les philosophes minimalistes, comme R. Ogien, qui retient comme seul principe moral, un principe négatif : éviter de nuire à autrui ; et n'admet aucun devoir envers soi-même : « Je soutiens

---

[1] Y. Constantinidès, « Limites du principe d'autonomie », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, Tome 1, Toulouse, érès, 2010, p. 161.

[2] J.S. Mill, *De la liberté*, Paris, folio essais Gallimard, 1990, Introduction, pp. 74-75.

que ce que nous faisons de nous-mêmes n'a *aucune* importance morale […] C'est ce que j'appelle "l'indifférence morale du rapport à soi-même" [1]». Ce qu'affirmait déjà J.S. Mill :

« Les fautes qui ne regardent que nous […] peuvent être une marque de bêtise, ou d'un manque de dignité personnelle et de respect de soi, mais elles ne deviennent des sujets de réprobation morale que quand elles entrainent le mépris des devoirs envers autrui […] Ce qu'on appelle devoirs envers soi-même, ne constituent pas une obligation sociale, à moins que les circonstances n'en fassent simultanément des devoirs envers autrui[2]».

Autrement dit, le seul bien qui vaille est celui qui correspond à la décision subjective de l'individu, et nous avons le droit de faire ce que nous voulons de notre vie du moment que nous ne causons aucun tort à autrui. La liberté et l'autonomie de la volonté sont ici dissociées de la moralité[3].

2. Cette autonomie s'adresse à des individus en pleine possession de leurs facultés

Mais surtout, cette liberté de choix ne peut s'appliquer qu'à des êtres humains en pleine possession de leurs facultés. Chaque individu a le droit, et même dans une certaine mesure le devoir, d'élaborer un plan de vie personnel qui utilise toutes les ressources de sa conscience et lui permet de s'écarter de l'inertie et du conformisme social :

« Celui qui choisit lui-même sa façon de vivre utilise toutes ses facultés : l'observation pour voir, le raisonnement et le jugement pour prévoir, l'activité pour recueillir les matériaux en vue d'une décision, le discernement pour décider et, quand il a décidé, la fermeté et la maîtrise de soi pour s'en tenir à sa décision délibérée. Il lui faut avoir et exercer ces qualités dans l'exacte mesure où il détermine sa conduite par son jugement et ses sentiments personnels[4]».

Il faut en outre à cet individu de « forts désirs et impulsions », qui sont simplement une autre façon de nommer l'énergie, et « qui font partie de la perfection de l'être humain […] Celui qui n'a ni désirs ni impulsions personnels n'a pas davantage de caractère qu'une machine à vapeur[5]».

Cependant, ce serait probablement un contre-sens que de croire qu'un individu ainsi doté d'une telle puissance soit amené à agir selon ses pulsions et envies du moment, selon de « vagues et fugitifs désirs » ; le projet de vie répond en fait à l'affirmation d'une humanité supérieure, susceptible de progrès, d'un

---

[1] R. Ogien, *L'éthique aujourd'hui*, Paris, folio essais Gallimard, 2007, pp. 24-25.

[2] J.S. Mill, *idem*, chapitre IV, p.182.

[3] Du moins de la moralité dans un sens maximaliste, en accord avec le principe kantien, qui est de respecter l'humanité qui est en nous, de ne pas traiter sa propre personne comme celle de toute autre simplement comme un moyen mais toujours aussi comme une fin ; donc de ne pas se suicider, de ne pas pratiquer la masturbation, de modérer ses appétits, etc.

[4] J.S. Mill, *ibid.*, chapitre III, p. 150.

[5] *Ibid.*, pp. 151-152.

développement de soi, justifiant ainsi cette liberté. Sommes-nous si éloignés de l'idéal de l'autonomie kantienne ?

3. Et lorsque la conscience s'en va ?

Qu'en est-il de cette *autonomy* à l'anglo-saxonne lorsque la conscience du patient s'altère dans ses contenus, ou qu'il perd son état de conscience ?

J.S. Mill n'évoque pas cette situation, sinon pour dire que sa doctrine « n'entend s'appliquer qu'aux êtres humains dans la maturité de leurs facultés », et que « ceux qui sont encore dépendants des soins d'autrui doivent être protégés contre leurs propres actions aussi bien que contre les risques extérieurs[1] ». Ne s'embarrassant guère de nuances ni d'appréciation des degrés dans l'acquisition ou la dégradation des contenus de conscience, il préconise donc le retour d'un paternalisme fort lorsque l'individu n'est pas en pleine possession de ses facultés, de même d'ailleurs que lorsque la société n'est pas arrivée à sa pleine maturité[2].

Le problème n'est pas si difficile non plus pour H.T. Engelhardt, puisque ce patient perd aussi sa qualité de personne, définie, comme nous le reverrons, par la conscience de soi et la rationalité. Dans ces conditions, seul s'impose le principe de bienfaisance, « fais aux autres leur bien », mais cette fois le bien est défini par celui qui s'occupe de cette non-personne et non plus par la personne elle-même.

Paternalisme et bienfaisance constituent donc la réponse à la perte de conscience et d'autonomie. Le problème est que les situations sont beaucoup plus complexes en pratique, que la conscience se décline en degrés et que l'autonomie, le plus souvent, peut et doit encore être recherchée au sein même de l'extrême vulnérabilité. C'est ce qu'analyse le CCNE dans son avis 87 : « Comment s'assurer dans une situation de conscience altérée par la maladie […] que la capacité de jugement est restée libre ? Comment s'assurer que la personne a réellement compris la gravité et l'importance des enjeux ? Comment admettre la permanence et la stabilité d'un refus quand on connait le changement de volonté de survie en situation de détresse ? Comment s'assurer que le suicidé ne veut réellement plus vivre ? C'est ici que la médecine est extrêmement embarrassée [3]». C'est cet embarras que nous continuerons d'analyser dans ce travail.

Si les conceptions de Kant et de Mill sont apparemment divergentes, elles se rejoignent sur leur affirmation d'un sujet, d'un « je » capable d'énoncer clairement sa volonté et d'exprimer son autonomie en allant au-delà des désirs immédiats ou des pulsions pour affirmer sa liberté morale. Ce n'est pourtant pas toujours ni cette affirmation, ni cette convergence, qu'a retenu une éthique de l'autonomie, à la fois nécessaire et sujette à de nombreuses dérives.

---

[1] *Ibid.*, p. 75.

[2] « Le despotisme est un mode de gouvernement légitime quand on a affaire à des barbares, pourvu que le but vise à leur avancement », *ibid.*

[3] CCNE, *avis n°87, op.cit.,* p. 30.

L'éthique de l'autonomie : puissance et limites

L'éthique de l'autonomie répond à cette primauté de la puissance de la conscience et de la liberté. Elle ne se confond pas avec un principe d'autonomie, qui affirme « simplement » que celle-ci doit être recherchée dans toute circonstance, même au sein de la plus grande vulnérabilité et de la dépendance. L'éthique de l'autonomie est idéologiquement basée sur une conception de l'être humain, considéré comme une conscience en pleine possession de sa puissance, capable d'exprimer sa liberté, son projet, sa rationalité et ses désirs et de les imposer au sein d'un contrat de soins égalitaire. L'éthique de l'autonomie consacre en quelque sorte la victoire de J.S. Mill et réfère à des êtres capables de se projeter dans le temps, jusqu'à celui de la mort.

Dans ce modèle, le principe moral premier n'est plus le bien du patient mais le respect de sa liberté, de sa dignité d'être autonome et indépendant, prenant lui-même les décisions le concernant, sous couvert d'une négociation contractuelle[1]. On pourrait dire comme D. Marcelli[2] qu'il s'agit d'une véritable religion implicite, une croyance laïque, s'énonçant ainsi : « Mon corps m'appartient, ma pensée m'appartient et nul autre que moi-même n'a de droit sur ce corps et cette pensée ». Ce modèle va de pair avec une idéologie de la société fondée sur l'individualisme, la performance et la compétitivité, dans laquelle la dignité est conditionnée par la maîtrise de sa volonté rationnelle. Comme le souligne C. Pelluchon, cette éthique de l'autonomie est solidaire d'une vision élitiste de la vie et va de pair avec des représentations négatives de la vieillesse[3], mais surtout ne permet pas d'envisager les situations qui entrainent des déstructurations des contenus ou des états de conscience.

Présentant son projet de loi sur le droit des patients à l'Assemblée nationale en octobre 2001, B. Kouchner résume bien la philosophie d'une éthique de l'autonomie centrée sur des relations contractuelles et égalitaires entre médecins et malades. Il s'agit :

> *« d'adapter le système de soin français au monde moderne, en privilégiant les relations contractuelles […] La qualité devient la pierre angulaire, et elle n'existe que dans une confiance réciproque. Le projet a pour objectif de rétablir cette confiance en rééquilibrant la relation entre médecin et malade, désormais à égalité […] Notre objectif est bien de revoir les fondements même de l'éthique médicale […] Sous prétexte d'agir pour leur bien, les médecins décident trop souvent à la place des malades. Notre objectif est que désormais ils décident avec eux. Ce respect de l'autonomie du malade doit être au fondement de l'éthique clinique[4] ».*

---

[1] S. Rameix, « Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie ? », *Actualités JuriSanté*, 2002, n° 37, p. 12.

[2] D. Marcelli, « Soigner, traiter, accepter, refuser : place de ces concepts dans les relations interpersonnelles et le développement individuel », *Journée « refus de soin en milieu médical »*, 28/09/2011, Hôpital Européen Georges Pompidou.

[3] C. Pelluchon, *La raison du sensible*, Perpignan, Artége, 2009, p. 69.

[4] B. Kouchner, première lecture à l'Assemblée nationale, 2 et 3 octobre 2001.

1. **Cette conception de l'autonomie est à la base d'une relation médicale se déclinant sur le mode contractuel :**

L'exemple le plus accompli d'un contrat de soin égalitaire, tel qu'il dérive de la conception utilitariste que nous venons de développer avec J.S. Mill, est celui du « contrat libertaire »[1], plus courant dans les pays anglo-saxon qu'en France : pour le patient, le médecin est un prestataire de service, il doit lui offrir le maximum de renseignements objectifs et précis sur le diagnostic et le traitement ; ce qui lui permet de choisir ensuite librement, en connaissance de cause, la solution qui lui parait la plus adaptée à sa situation personnelle. Dans ce cas le médecin doit au patient une vérité sans restriction sur son état, c'est ce qui fonde la loyauté de la relation, et doit respecter un refus de soins, qu'il le juge raisonnable ou pas. La relation médecin-malade est donc assimilée à un contrat liant deux parties égales, conscientes, autonomes et rationnelles, en vue d'une action commune basée sur l'information et le consentement.

Le patient exige d'être respecté dans sa volonté et dans ses choix par un médecin qui met ses compétences à sa disposition. Les conditions de réalisation de ces choix se gèrent par la négociation et la contractualisation. L'autonomie devient donc « le droit de l'individu de définir et de poursuivre sa propre vision de ce qui est bon », selon la commission présidentielle américaine[2]. Cette acceptation extensive de l'autonomie a été développée par des auteurs anglo-saxons qui ne sont pas forcément utilitaristes, notamment H.T. Engelhardt[3], qui définit le principe d'autonomie de manière « néo-kantienne » (mais en contradiction avec l'autonomie définie par Kant) : « Ne faites pas à autrui ce qu'il ne se serait pas fait à lui-même et faites-lui ce que vous vous êtes engagé en accord avec lui-même à lui faire[4] ». Le deuxième principe, secondaire d'un point de vue conceptuel par rapport au principe d'autonomie, est le principe de bienfaisance : « Fais aux autres leur bien [5]», chacun sachant ce que doit être son bien (à chacun son bien). Le bien est défini comme objectif d'un engagement contractuel[6] : il ne s'agit pas d'accéder à l'universel (aucune raison universelle ne peut trancher les dilemmes), mais de régler les problèmes dans la négociation au cas par cas. Comme le dit C. Pelluchon, « l'autonomie ne désigne plus, comme chez Kant, la soumission à la loi de ma raison, c'est-à-dire à l'universel en moi, mais elle tend à devenir le règne de ce qu'il y a de plus particulier en chacun de nous[7] ».

Le médecin doit donc respecter la liberté du patient qu'il juge pleinement conscient, ses croyances, ses valeurs, ses choix, ses désirs, ses demandes, même s'il les juge contraires à la raison (prendre des risques disproportionnés, se droguer, refuser une transfusion sanguine ou un traitement jugé nécessaire[8]). Nous

---

[1] S. Fainzang, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006.

[2] S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, *op.cit.*, p. 95.

[3] H. T. Engelhardt, *The foundations of Bioethics*, Oxford, Oxford University Press, 1986.

[4] "Do not do to others that they would not have done unto them, and do for them that which one has contracted to do", H. T. Engelhardt, *idem*, p. 86.

[5] "Do to others their good", *ibid.*, p. 87.

[6] D. Folscheid, « la relation médecin-patient », *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997, p. 250.

[7] C. Pelluchon, *La raison du sensible*, *op.cit.*, p. 63.

[8] CCNE, *avis n°87*, *op.cit.*, p.24.

sommes ici au sommet de la puissance de la conscience-liberté. Il y a dissociation entre le rationnel (le patient est jugé conscient et apte à se servir de sa raison et de sa liberté) et le raisonnable (ses choix peuvent ne pas l'être aux yeux du médecin). Si on considère que l'autonomie de la volonté est à la source de tous nos actes, les meilleurs comme les pires, ce n'est pas au médecin de juger du caractère raisonnable ou déraisonnable de notre décision. « Du fait qu'il est bon que tout acte soit autonome, il ne s'en suit pas que tout acte autonome soit bon. Passer de l'un à l'autre, ce serait confondre deux types de valeur, et si le passage était valide, toute personne, tout acte, seraient nécessairement bons et raisonnables. Mais c'est évidemment faux[1] ».

Au maximum, dans les pays où cette pratique est légalisée, le patient peut demander à la société le droit à mourir, en pleine conscience, et devant une situation qu'il juge sans espoir d'un projet de vie compatible avec ses valeurs, le médecin étant le prestataire de ce suicide assisté en fournissant le produit létal.

Prenons l'exemple d'Hugo Claus[2], né en 1929 à Bruges et mort en 2008 à Anvers d'un « suicide médicalement assisté », qui reflète bien à la fois la puissance et la fragilité de la conscience. Ecrivain, poète, dramaturge et réalisateur belge, c'était l'un des plus brillants romanciers contemporains d'expression néerlandaise. Personnalité solitaire et indépendante, il porte sur la société un regard très critique, de coloration anarchiste : au centre se trouve l'individu, dont l'épanouissement est freiné par les institutions (école, église, famille, Etat…). Claus, ayant mis le bon fonctionnement de son cerveau au centre de toutes les actions qu'il a menées dans sa vie, apprend qu'il est atteint d'une maladie d'Alzheimer. En tant qu'être humain autonome, responsable et encore capable de donner un avis ferme et définitif sur l'impossibilité de s'inventer un nouveau projet de vie après la perte de ses capacités cérébrales, il décide de se suicider. Menant un dernier combat symbolique, il demande à bénéficier d'un suicide médicalement assisté dans un pays qui a légiféré à ce sujet. Il se retire avec les personnes importantes pour lui, prend son temps, ritualise sa mort et décède dans les conditions voulues le 19 mars 2008 (le même jour que C. Sébire). Puissance de l'anticipation et de la décision à un moment où tout est encore possible, vertige de la liberté…

Le consentement éclairé et les directives anticipées, dès lors qu'ils sont clairement formalisés sur le plan juridique, entrent clairement dans ce type de relation contractuelle[3]. Ce respect farouche de l'autonomie va également de pair avec le rejet de tout paternalisme, jugé comme contraire à l'éthique, car « un homme ne peut pas être légitimement contraint d'agir ou de s'abstenir sous prétexte que cela serait meilleur pour lui, que cela le rendrait plus heureux ou que, dans l'opinion d'un autre, agir ainsi serait sage ou même juste [4]».

---

[1] B. Baertschi, « Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance », www.contrepointphilosophique.ch, Rubrique Ethique, 12 février 2006, p. 5.

[2] A. Dufranc, D. Blet, « La loi Leonetti et l'euthanasie : y-a-t-il encore controverse ? », *Comité d'éthique du CH de Carcassonne,* mai 2009.

[3] J. Ricot, *Ethique du soin ultime*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2010, p. 137.

[4] J.S. Mill, *De la liberté, op.cit.,* p. 74.

2. Mais cette conception a ses propres risques de dérives.

Le premier risque, qui concerne un patient pleinement conscient et en possession de ses facultés, est le risque de l'indifférence ou de l'abandon. Comme le dit S. Rameix, « la peur devant la souffrance d'autrui, l'indifférence à son égard, le refus de partager le poids de la responsabilité et du risque peuvent se faire passer pour le respect de sa liberté[1] ».

Considérons l'exemple de l'annonce diagnostique d'une maladie grave. Le principe d'autonomie ainsi conçu interdit, au nom du respect de la liberté du patient, que le médecin cache au malade une partie de la vérité, si infime soit-elle, le privant ainsi d'une information et d'un pouvoir de décision qui lui appartiennent. Mais de nombreuses critiques ont été émises, en Europe et en particulier en France sur une dérive des pratiques, sur une vérité assénée trop brutalement, sans précaution, sans mesure des conséquences, et sur une relation médecin-malade uniquement basée sur une négociation contractuelle. Comme le dit le rapport Ménard[2] à propos de la maladie d'Alzheimer « Il est aussi grave d'asséner une vérité pour s'en débarrasser que de cacher une vérité pour s'en alléger ». N'y a-t-il pas là un risque d'indifférence à l'autre ? Puisque chacun est maître de son propre bien, la vérité est dite, l'information est complète, un contrat de prise en charge établi, le médecin est protégé, sur le plan psychologique et juridique. Ecoutons A. Kahn : « Si l'on se borne à ces quelques principes, l'autonomie que l'on confère au patient est celle que l'on laisse à un naufragé sur une île déserte. Il serait irresponsable de ne pas agir et de se laver les mains du devenir du malade, sous prétexte que nous avons respecté son autonomie et obtenu son consentement ». Dans ces circonstances, « le médecin reste sûr de lui et dominateur, tandis que le malade est déstabilisé par l'angoisse, la douleur et l'incertitude[3] ».

Un autre risque est que l'autonomie se transforme en tyrannie de désirs irrationnels ou de peurs incontrôlées, le patient réclamant par exemple des examens ou des traitements que le médecin juge inappropriés ou vains. Les désirs peuvent être multiples, confus, parfois contradictoires. Comme le dit D. Folscheid, cette autonomie qui exprime la spontanéité d'un sujet décidant aussi souverainement qu'arbitrairement de ce qu'est « son » bien, selon son libre arbitre, cette *autonomy*, Kant la classerait sans aucune hésitation dans l'hétéronomie (là où se font jour les passions, le caprice, le désir immédiat)[4], alors que c'est la raison qui devrait déterminer l'action et mettre fin aux éventuels conflits de valeur et non le libre-arbitre défini par Hegel comme une « contingence dans la volonté ». Pour D. Folscheid, « l'autonomie du patient ne peut constituer un principe de base que s'il est inscrit dans le registre purement moral de la dignité de la personne en tant que telle, ce qui nous situe sur un autre

---

[1] S. Rameix, « Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie ? », *Actualités JuriSanté*, 2002, n° 37, p. 12.

[2] J. Ménard, *Rapport au Président de la République. Propositions de Recommandations pour un Plan Alzheimer*, nov. 2007, p. 12.

[3] A. Kahn, « Sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et devenir le sujet de sa propre vie : le médecin face à l'annonce », *Jeudi de l'ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, le 26 avril 2007, p. 24.

[4] D. Folscheid, « éthique médicale et hospitalière », *Cours master 1 de philosophie pratique*, 2007-2008, p. 40.

plan que celui du vouloir immédiat du patient, pris dans l'état qui est le sien, à un moment de sa maladie ». Il s'agit donc de redécouvrir les vertus de l'autonomie kantienne face à l'arbitraire des désirs et des passions. Toutefois, soulignons à nouveau que cette soumission aux désirs immédiats et aux pulsions reste une dérive de la pensée de J.S. Mill. Pour Mill, la liberté morale est celle d'un individu capable de gouverner ses désirs, de faire des choix rationnels dirigeant son plan de vie vers le bien, entendu comme le développement d'une humanité supérieure capable de résister au joug de la coutume imposée par les sociétés[1].

Enfin, comme le souligne le CCNE, le postulat d'un sujet conscient, libre de ses choix et indépendant de toute pression extérieure n'est-il pas utopique ? L'autodétermination absolue est un leurre ; nul ne peut maîtriser toutes les données d'une situation, nul n'est omniscient et omnipotent. De plus, un patient est toujours pris dans un réseau de contextes (personnel, social, culturel) qui déterminent ses réactions[2]. Le médecin doit toujours se demander, face à un patient qui refuse un soin ou qui exprime un choix manifestement déraisonnable, s'il s'agit véritablement d'un choix libre et conscient, d'autant que lui-même met en jeu sa responsabilité morale et professionnelle. « Il n'en finit jamais de se reprocher d'avoir été incapable de persuasion ou d'apparaître comme animé par l'indifférence ou le désintérêt vis-à-vis de celui qu'il a en charge [3]». Mais dans le cas où le malade est conscient, tout à fait lucide et semble exercer pleinement son autonomie, « il faut avoir le courage de reconnaître qu'on est face à un dilemme moral insoluble : le médecin reste responsable, mais ne peut rien faire ; le malade *a sa rationalité*, même si cela peut le conduire à sa propre mort[4] ». Le respect absolu de la volonté du patient conscient et capable d'exprimer sa volonté est actuellement un principe inscrit dans la loi.

3. Du contrat égalitaire au pacte et à l'alliance

Le contrat libertaire, dont nous avons vu les limites, s'oppose point par point au contrat « paternaliste », qui a longtemps régi la relation médicale en France et qui pourrait encore, nous y reviendrons (cf. pp. 251-255), s'appliquer dans certaines maladies neurodégénératives évoluées, en particulier la maladie d'Alzheimer, lorsque les troubles de conscience empêchent l'exercice du jugement, du discernement et de la décision délibérée. Le médecin, la famille, l'ensemble de l'équipe de soins prennent en charge le patient, pour son meilleur intérêt, la loyauté du contrat portant alors plus sur la bienfaisance que sur la vérité et l'autonomie. C'est aussi ce type de contrat qui est proposé par J.S. Mill ou H.T. Engelhardt lorsqu'un individu perd ses facultés, sans que ces auteurs ne s'embarrassent de précisions ou de nuances pour définir ces situations dont la

---

[1] « Les facultés humaines de la perception, du jugement, du discernement, de l'activité intellectuelle, et même la préférence morale, ne s'exercent qu'en faisant un choix. Celui qui n'agit jamais que suivant la coutume ne fait pas de choix », J.S. Mill, *De la liberté, op.cit.,* p. 149.

[2] « Qu'en est-il, par exemple, du refus par un patient de suivre un traitement pourtant adapté à sa pathologie parce qu'il sait qu'elle est susceptible d'entraver durablement le déroulement de sa carrière professionnelle ? Un tel refus n'exprime-t-il pas une forme d'assujettissement aux contraintes économiques et sociales ? », CCNE, *avis n°87, op.cit.*, p.27.

[3] *Idem.*

[4] *Ibid.*

complexité fait l'objet de notre travail. En réalité, aux Etats-Unis, dans les situations extrêmes d'inconscience, lorsque des décisions de limitation des traitements sont envisagées, il est souvent fait appel (surtout si la situation est à risques de litige) à des médiateurs (comités d'éthique institutionnels ou « éthiciens »), dont le raisonnement est à nouveau axé sur l'autodétermination, notamment au travers des directives anticipées.

Le plus souvent cependant, en France, la relation entre le médecin et le malade relève d'un contrat « de partenariat », ou d'un « pacte », qui repose certes sur l'égalité et l'autonomie des partenaires, dans la différence des compétences, mais également dans la prise de conscience de la dissymétrie fondamentale de la relation : sont face à face des niveaux de savoir et des niveaux de souffrance différents. La compétence professionnelle du médecin est reconnue et n'est pas remise en cause, y compris lorsqu'elle expose l'incertitude. La compétence du malade concerne l'évaluation de sa situation personnelle en regard des décisions que le médecin jugerait les plus appropriées et que ce dernier expose le plus clairement et loyalement possible. Le but est donc de construire avec le malade une vérité qu'il peut s'approprier, « une alliance thérapeutique basée sur la confiance, le partage des connaissances et l'écoute de l'autre[1] ». Médecins et malades sont donc des alliés encore plus que des égaux. On en revient à une relation basée sur la confiance du malade et la responsabilité du médecin, et surtout sur un dialogue entre deux consciences compétentes, base du pacte, évitant le risque d'abandon comme celui du paternalisme. Comme le dit J. Ricot, il s'agit

« de dépasser le paternalisme d'une bienveillance et d'une bienfaisance oublieuses que le sujet des soins est un sujet souffrant mais aussi un sujet parlant, et il convient symétriquement de ne pas enfermer l'autonomie de ce même sujet dans une souveraineté qui nierait sa vulnérabilité[2] ».

Ce pacte, véritable processus de co-décision, consiste à admettre qu'il existe toujours une vulnérabilité chez un sujet malade, quelles que soient son autonomie et sa conscience, mais aussi que l'autonomie, se déclinant en degrés, doit sans cesse être recherchée au sein de la vulnérabilité. Lorsque la conscience s'altère, l'asymétrie de la situation s'accroit et la compétence du patient est mise en doute. Maintenir malgré cela la relation médicale sur le mode du pacte et de l'alliance[3] constitue bien pour le soignant un défi éthique. Car il s'agit, sans abandonner le souci de bienfaisance liée à la vulnérabilité du patient, de faire le pari d'une autre autonomie, qui se recherche, se décline en degrés et s'accompagne.

Ainsi, de nombreux philosophes ou médecins ont-ils développé un abord pragmatique de l'autonomie, que nous allons maintenant aborder, qui amène à superposer et à plus ou moins confondre cette notion avec celles de capacités ou compétences, une voie un peu différente étant ouverte par la notion de capabilité.

---

[1] M-H Parizeau, « vérité au malade », *Les mots de la bioéthique. Un dictionnaire encyclopédique.* Bruxelles, Montréal, De Boeck EPRI, 1993, p. 349.

[2] J. Ricot, *Ethique du soin ultime, op.cit.*, p. 145.

[3] Même si ces notions appartiennent au lexique du combat, il s'agit le plus souvent d'accepter la maladie et de gérer ses conséquences au quotidien.

Notre propos sera au contraire de préciser la signification de chacune de ces notions, de les distinguer et de montrer l'intérêt d'une déclinaison de l'autonomie dans la prise en charge nuancée des patients.

L'intérêt majeur de cette déclinaison de l'autonomie en capacités, compétences, capabilités, est d'ouvrir sur l'affirmation que l'autonomie n'est pas une, et qu'elle n'est pas une notion abstraite qui peine à se traduire dans la pratique. L'autonomie comporte des degrés et à chaque étape d'une situation de vulnérabilité croissante, d'une altération de plus en plus marquée des contenus ou de l'état de conscience, des manifestations d'autonomie doivent malgré tout être recherchées, fussent-elles élémentaires, et souvent être accompagnées pour pouvoir se réaliser. Ainsi, plus qu'un point de départ, l'autonomie devient-elle un pari, dont les gains pour le patient peuvent être importants.

L'autre intérêt est de montrer que la compétence d'une personne ne se résume pas à ses capacités rationnelles ou narratives, mais qu'il existe aussi des capacités à exprimer des valeurs, des préférences, des désirs voire simplement des émotions qui peuvent encore permettre d'accéder à une certaine forme d'autonomie.

Il ne s'agit pas d'une démarche modeste, même si elle s'écarte des conceptions ambitieuses qui sont aux racines de l'autonomie de pensée et de volonté. Pour un soignant, savoir écouter et aider un sujet souffrant dont la conscience claudique, mais qui cherche encore à s'affirmer en tant que sujet, nécessite des qualités de patience et d'empathie qui constituent au contraire une attitude éthique exigeante. En ce sens, l'autonomie du soignant est elle-même en jeu et l'alliance est maintenue ; elle constitue le garant du sentiment de liberté et de dignité du sujet souffrant et fragilisé.

II. La déclinaison de l'autonomie en degrés : vers les notions de capacité, compétence, capabilité

Nous débuterons par l'analyse des auteurs américains T.L. Beauchamp et J.F. Childress, dont l'ouvrage[1] est probablement l'un des plus cité dans le champ de l'éthique biomédicale et qui reflète l'importance du respect de l'autonomie des patients dans la tradition américaine. Ces auteurs développent quatre principes de base de l'éthique, sollicités dans l'analyse des situations cliniques : les principes de respect de l'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice.

Il pourrait être tentant de résumer l'éthique des maladies de la conscience de façon minimale, en opposant le principe d'autonomie s'appliquant à une conscience compétente en pleine possession de ses capacités, au principe de bienfaisance s'adressant à la conscience diminuée, en perte de ses capacités. Ce type de raisonnement « principliste », s'il a une valeur opérationnelle que nous allons développer, comporte des limites qu'il importe également de souligner dans le cadre de ce travail destiné à montrer que, comme la conscience, autonomie et vulnérabilité se déclinent en degrés. Ces limites sont celles des dérives de chacun des principes : l'autonomie au risque de l'abandon ou de l'arbitraire, comme nous

[1] T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

venons de le développer, la bienfaisance au risque du paternalisme, dont nous allons reparler. Mais le risque est aussi de calquer artificiellement des abstractions sur la réalité clinique, de schématiser dangereusement une réalité infiniment complexe et ondoyante, qui impose au contraire de nuancer sans cesse l'attitude éthique, et en particulier de rechercher sans relâche l'autonomie, dusse-t-elle être décryptée, suscitée, accompagnée, sans faillir au devoir de bienfaisance et à la responsabilité que nous impose l'extrême vulnérabilité. Quant à la non-malfaisance, nous la limiterons au risque de violence à laquelle expose l'asymétrie extrême de la relation. Bref, s'écarter du risque de dérive principliste lorsqu'on s'occupe des consciences malades, c'est comprendre que le monde vécu, celui de la relation intersubjective, de l'attention à l'autre, de la rencontre empathique, prime sur un monde construit à partir de principes abstraits.

Dans un premier temps cependant il demeure intéressant d'exposer la conception opérationnelle de l'autonomie développée par les auteurs, qui débouche sur l'analyse des capacités.

Théoriquement les quatre principes de Beauchamp et Childress ont le même poids normatif[1], mais celui de l'autonomie a tout de même été valorisé en pratique, parallèlement à l'affaiblissement du paternalisme. Pour les auteurs, « aucune théorie de l'autonomie n'est acceptable si elle présente un idéal inaccessible à une personne en position de choix[2] ». Une personne autonome est une personne qui, confrontée à un choix, agit, (1) intentionnellement, (2) avec compréhension, (3) sans influence extérieure exerçant un contrôle sur son action. C'est donc une personne consciente, qui possède un projet, une liberté et une autonomie de pensée ; mais aussi des valeurs, des désirs et des croyances.

Quant à respecter un individu autonome, « c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances[3] ». Les auteurs insistent sur la valeur normative de ce respect : « Dans le domaine de la santé, le respect de l'autonomie n'est pas un simple *idéal* ; c'est une *obligation* professionnelle. Le choix autonome est un *droit*, et non pas un *devoir* des patients[4] ». Mais le respect dû aux décisions d'un patient dépend de sa capacité à agir de manière autonome.

Adopter une telle définition opérationnelle de l'autonomie, c'est en effet obligatoirement se poser la question des capacités.

Les capacités

Une personne (malade ou pas) est capable de prendre une décision si elle a la capacité de comprendre l'information, de juger cette information à la lumière de ses valeurs, de projeter une estimation de résultat et de communiquer librement ses désirs, notamment aux médecins ou aux chercheurs si elle est malade.

---

[1] « Déclarer que le principe du respect de l'autonomie est plus important que les autres considérations morales serait mal comprendre notre thèse. C'est précisément l'idée que nous rejetons. », *idem*, p. 91.

[2] *Ibid.*, p. 94.

[3] *Ibid.*, p. 101.

[4] *Ibid.*

1. Une aptitude à exécuter des tâches de complexité croissante

T.L. Beauchamp et J.F. Childress proposent une échelle en sept étapes[1], basée sur des capacités de complexité croissante : manifester une préférence ou un choix ; comprendre une situation ; comprendre les informations données ; capacité de donner une raison (un motif) ; une raison rationnelle (plausible) ; une raison évaluant le rapport bénéfice/risque ; capacité de formuler une décision raisonnable. Cette dernière capacité est d'ailleurs discutable car la possibilité de formuler une décision non raisonnable (pour qui et au nom de quelles valeurs ?) fait partie intégrante de l'autonomie et dépasse la capacité de prendre une décision rationnelle. Certains patients prennent parfois des décisions ou émettent des désirs ou des préférences qui peuvent être jugés surprenants ou déraisonnables mais qui expriment néanmoins une autonomie qu'il serait anormal éthiquement de ne pas au moins prendre en compte ; tel patient veut continuer à vivre dans sa maison très éloignée de celle de ses enfants, telle autre ne veut pas qu'on touche à son sein atteint d'un cancer évolué, celui-ci veut rester en pyjama dans sa maison toute la journée… Nous savons aussi depuis les travaux de A.R. Damasio[2] qu'une décision fait souvent appel à des marqueurs émotionnels, plus efficaces que la raison pour nous indiquer ce qui est bon ou mauvais pour nous (cf. p. 94) et que par ailleurs une décision intuitive est souvent plus efficace qu'une longue délibération consciente (cf. pp.171-178).

Les auteurs insistent sur la partie opérationnelle, exécutive, du sens du mot « capacité » : c'est l'aptitude à exécuter une tâche. Il est vrai que si une personne est capable de comprendre une information et de prendre une décision, sans avoir la possibilité de l'exécuter, elle n'est pas vraiment autonome. Pour Beauchamp et Childress, « bien qu'*autonomie* et *capacité* aient des sens différents (*autonomie* signifiant autogouvernement et *capacité* signifiant l'aptitude à exécuter une tâche ou un ensemble de tâche), les critères de la personne autonome et ceux de la personne capable de jugement sont remarquablement semblables ». Encore faut-il établir des seuils en dessous desquels une personne sera considérée comme incapable de jugement. Cette question des normes de la capacité tourne autour des capacités mentales, de l'état des contenus de conscience et des capacités cognitives. Les personnes habituellement tenues incapables de fait, inaptes à donner un consentement fiable, sont les malades psychiatriques et les malades neurologiques qui ont une atteinte de l'état ou des contenus de conscience (arriération mentale, démence, confusion mentale, obnubilation ou coma, état végétatif).

2. Capacité de fait, capacité de droit

Quittant provisoirement Beauchamp et Childress, il nous faut ici revenir sur le terrain juridique et rappeler la distinction entre la notion de capacité de droit qui est juridique (renvoyant au terme anglais *capacity)* et la capacité de fait, qui est mentale (renvoyant au terme anglais *competence*, à la base de l'emploi actuel du terme de patient « compétent »).

---

[1] *Ibid.*, p. 117.
[2] A.R. Damasio, *L'erreur de Descartes*, *op.cit.*, p. 229-275.

En droit, le patient doit consentir aux soins et traitements qui lui sont proposés. Cette capacité à consentir suppose une double compétence : celle de pouvoir comprendre et celle de pouvoir se déterminer librement. Ces deux compétences sont indissociables et ne peuvent être déléguées, ce qui signifie que personne ne peut consentir au nom et à la place d'autrui[1] (même pas théoriquement la personne de confiance, nous le reverrons).

La définition juridique des personnes incapables est assez simple : ce sont les mineurs et les majeurs protégés (tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice). Toutefois un patient brusquement dans le coma ou un dément qui n'a pas encore été mis sous tutelle peut être inapte à consentir de fait, sans être juridiquement incapable. Inversement un incapable de droit peut être capable de fait, apte à donner un consentement de qualité satisfaisante sur le plan éthique[2] (par exemple un adolescent avant sa majorité).

La capacité est la règle en droit, alors que la preuve doit être faite de l'incapacité. Par contre le concept d'autonomie n'est pas un concept juridique défini positivement et explicitement. C'est un principe a-juridique[3] et, pour apprécier la diversité des situations, le droit va toujours associer le terme d'autonomie avec d'autres vocables (volonté, finances…), afin d'en préciser le sens.

Continuons à examiner la capacité de fait, étroitement liée au niveau de conscience et conditionnant l'autonomie, avant de revenir plus loin à la capacité de droit.

3. Comment dessiner le portrait de l'homme capable, et assumer sa fragilité ?

C'est à ce défi que s'attaque P. Ricœur[4], en dessinant les figures du « Je peux ». Le pouvoir dire d'abord, puisque dans l'expression « je dis que », le « je », cette autodésignation du sujet parlant, a un rôle de fondation, constitue la véritable instauration d'un sujet parlant, capable de dire « moi, un tel, je m'appelle Paul Ricœur ». Il s'agit d'abord de connaître, identifier, reconnaître une identité, de se reconnaitre soi-même comme différent des autres. Le « Je peux faire » ensuite, aveu du sujet agissant, prenant sur soi et assumant l'initiative dans laquelle s'effectue la puissance d'agir dont il se sent capable : faire arriver quelque chose et pouvoir dire « c'est moi qui l'ai fait ». En troisième position vient le pouvoir raconter et se raconter, c'est-à-dire la problématique de l'identité personnelle se projetant comme identité narrative : élaborer le récit de sa vie et lui donner un sens.

---

[1] V. Fournier, J. Enselme, « La notion d'incompétence en éthique clinique », *Droit Médical*, 19 octobre2006, http://www.droit.univ-paris5.fr:16080/cddm//modules.php?name=News§file=article§sid=94

[2] J.-P. Caverni, « Le consentement est-il éthique ? », *Le consentement*, Paris, Champs Libres, 2005, p. 17.

[3] M.-F. Callu, « Autonomie juridique. Quelques remarques à propos de l'autonomie juridique de la personne physique et des neurosciences », in *Alzheimer et autonomie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010, p. 57.

[4] P. Ricœur, « Une phénoménologie de l'homme capable », in *Parcours de la reconnaissance*, *op.cit.*, pp. 149-177.

Dans cette phénoménologie de l'homme capable, P. Ricœur insiste donc sur la conscience de l'identité et la capacité à pouvoir se raconter. Il y rajoute[1] la capacité d'un sujet à inscrire son action et son comportement dans un ordre symbolique et de soumettre son action aux exigences de cet ordre, donc de relier un Soi à une norme quelle qu'elle soit : impératifs, mais aussi conseils, avis, coutumes partagées, récits fondateurs, sentiments moraux etc.

Ces capacités, qui se perdent rapidement au cours des maladies de la conscience, n'avaient pas été vraiment abordées dans les définitions pragmatiques des capacités de Beauchamp et Childress. Pourtant l'autonomie, c'est aussi pour le malade la capacité à raconter son histoire personnelle et à garder à travers elle son identité, son unité et son sens.

Mais, nous connaissons les limites de l'homme capable, lorsque la conscience autobiographique s'altère massivement, que l'identité narrative se délabre et que le statut même de sujet peut être remis en question. Pour le soignant, l'effort éthique est de comprendre et de reconstituer cette identité blessée à travers le discours de son patient, de toujours et inlassablement revenir sur les périodes de la vie dont le patient se souvient, qui sont valorisantes pour lui et qui peuvent encore servir à donner sens au présent. Comme le dit J.-P. Pierron, « l'autonomie fait l'objet d'un patient travail de déchiffrement de l'identité personnelle, pour soi comme pour l'autre, l'autonomie étant entendue comme une histoire qui se poursuit et se reconfigure [2]». L'accompagnement d'une trajectoire biographique lorsque la maladie déstructure la conscience de soi (entendue au sens « lockien » comme la continuité transtemporelle du soi) constitue une des étapes les plus importantes du soutien de l'autonomie, souvent méconnue. Elle est à la base du maintien de l'estime de soi, car celle-ci est basée sur la conscience que nous avons de notre manière originale et irremplaçable d'être au monde, de pouvoir agir sur lui et de raconter notre histoire. Plus que tout autre aspect de l'autonomie, cette identité narrative, base de l'estime de soi, est dépendante de la relation entre les consciences, à travers le discours. Il s'agit bien, comme le dit P. Ricœur, d'un « parcours de la reconnaissance », c'est-à-dire de maintenir le plus longtemps possible son statut de sujet à cet autre que l'on reconnaît dans son identité et à qui on permet, ce faisant, de garder une estime de soi.

Cependant on ne peut nier la difficulté à cerner et à évaluer la figure de l'homme capable, dans sa globalité. C'est pourquoi il importe de poursuivre cette déclinaison de l'autonomie en degrés et de parler maintenant de compétences. La tendance actuelle est en effet d'employer le terme de compétence pour désigner l'ensemble des capacités de fait qui permettent à une personne d'exercer son autonomie.

---

[1] P. Ricœur, « Autonomie et vulnérabilité », in *Le juste 2, op.cit.*, p. 98.

[2] J.-P. Pierron, « Insolente autonomie ? Du paternalisme médical au paternalisme bioéthique », in *Alzheimer et autonomie, op.cit.*, p.114.

Les compétences

Dire dans le langage ordinaire de quelqu'un qu'il est compétent signifie, comme le souligne B. Baertschi[1], qu'il est capable d'effectuer correctement une tâche. On est compétent *pour quelque chose*. Un médecin ou un enseignant peuvent être qualifiés de compétents dans leur domaine professionnel. La compétence qu'on pourrait appeler « personnelle », qualifie donc une personne consciente et autonome capable d'exécuter des choix et d'agir en fonctions de valeurs. Elle justifie la prééminence de l'autorité « déontique » du sujet, c'est-à-dire celle qui commande (la personne compétente est « son propre chef »), vis-à-vis de l'autorité épistémique, qui est celle de l'homme qui en sait plus (le médecin qui possède la compétence professionnelle). Le choix personnel de la personne compétente, qu'il soit jugé raisonnable ou non, s'impose à l'autorité médicale. Mais les patients peuvent aussi déléguer l'autorité déontique à leur médecin et suivre ses préceptes éclairés, subordonnant leur compétence à la bienfaisance d'un tiers[2].

1. Autonomie, capacités, compétence : des notions souvent confondues

Dans la littérature, les concepts d'autonomie, de capacités et de compétence restent souvent mal distingués, surtout lorsqu'on entre dans le domaine de l'évaluation. B. Baertschi[3] propose de revenir à une définition théorique de l'autonomie, proche de la conception kantienne, comme une disposition propre à la personne, alors que la compétence est l'autonomie capable de s'exercer au moment requis. Cet auteur recherche une définition de l'autonomie qui ne soit ni déontologique ni utilitariste, consistant à respecter l'intégrité morale d'une personne et non plus sa simple capacité de choisir ; l'autonomie, que B. Baertschi préfère nommer autodétermination devient, dans une perspective eudémoniste inspirée de l'aristotélisme, « cette qualité de la personne qui lui permet de décider elle-même de ses actions, en fonction de sa conception de la vie heureuse et de ce qu'elle est, […] la capacité que possède cette personne, par des choix impliquant discernement et décision en conséquence, de se construire une identité dont elle est responsable, de la préserver ou de la modifier[4]». Les désirs et préférences s'intègrent alors dans une identité, dans un système de valeurs dont le but est la recherche du bonheur, et qui est susceptible de se modifier. Respecter l'autonomie de quelqu'un, c'est dans cette acceptation respecter sa conception de la vie heureuse et l'histoire personnelle qui la sous-tend.

F. Gzil[5] propose de distinguer au sein de l'autonomie, les capacités décisionnelles et les capacités exécutionnelles. L'autonomie exécutionnelle désigne la capacité à effectuer par soi-même un certain nombre d'actes de la vie quotidienne et l'autonomie décisionnelle désigne la capacité à se déterminer par

---

[1] B. Baertschi, « L'autonomie à l'épreuve de la fragilité mentale sévère », in *Alzheimer et autonomie*, *op.cit.*, p. 90.

[2] *Idem*, p. 95.

[3] *Ibid.*, pp. 92-93.

[4] B. Baertschi, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, Paris, PUF, 1995, p. 113.

[5] F. Gzil, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009, p. 163.

soi-même en connaissance de cause. Dans les deux cas, il s'agit d'une atteinte de la conscience-liberté. Mais cet auteur emploie assez indifféremment les termes de compétences et de capacités, la compétence renvoyant autant à l'aspect juridique et légal de l'évaluation de l'autonomie, qu'à son évaluation dans la vie quotidienne par les professionnels de santé.

En ce qui nous concerne, nous garderons dans ce travail au terme « capacité » sa valeur « d'unité élémentaire » : capacité à comprendre des informations ou une situation, capacité à exprimer une préférence, à donner une raison à un comportement ou à une décision, capacité à consentir, capacité à se raconter… La « compétence » désigne plutôt la possibilité d'utiliser ces capacités dans une action globale dirigée vers un but ou une décision. Une compétence peut nécessiter plusieurs capacités. Mais les notions peuvent même parfois se dissocier. Cette personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer pourra être déclarée compétente lorsqu'elle refuse énergiquement qu'on touche à son cancer du sein, alors même qu'elle est incapable d'expliquer les raisons de ce choix intuitif. Cette autre personne est capable de comprendre l'utilité d'un téléphone dans sa situation d'isolement et de fragilité, car elle n'est pas anosognosique, mais n'arrive pas en pratique à l'utiliser lorsqu'il le faudrait, car elle est affolée, perd ses capacités exécutives et ne sait plus quoi faire ; elle est donc incompétente dans une situation de communication inopinée ou d'urgence, ce dont il faut tenir compte lorsqu'on discute des possibilités de maintien à domicile. Une technologie différente devra être envisagée pour lui rendre cette compétence essentielle.

2. Peut-on évaluer les compétences ?

De nombreux outils ont été développés aux Etats-Unis à partir des années 1980 pour évaluer les capacités décisionnelles (*decision-making capacity*) des malades. Aux Etats-Unis, la compétence est un concept légal plus qu'éthique : si le patient est déclaré inapte à accepter ou refuser les soins proposés, c'est un tiers qui prendra la décision (l'équivalent de la personne de confiance, ou l'aidant principal). Des « standards légaux » ont ainsi été développés pour évaluer la compétence à effectuer un choix. La plupart des Etats américains considèrent que cette compétence décisionnelle requiert quatre habiletés : une personne est jugée compétente si elle est capable de comprendre une information, d'apprécier sa situation personnelle à partir de ces informations, de raisonner (c'est-à-dire de comparer les bénéfices et les inconvénients des différentes alternatives) et d'exprimer un choix cohérent et stable dans le temps. On peut en rapprocher l'analyse de la Haute Autorité de Santé en France sur l'appréciation de la capacité à consentir [1]: celle-ci repose sur la capacité à recevoir une information adaptée, à comprendre et à écouter, à raisonner, à exprimer librement sa décision et à la maintenir dans le temps. Un des outils les plus complets est sans doute le *Mental Capacity Act*, adopté en 2005 au Royaume Uni par voie parlementaire, qui définit de façon voisine la personne capable ou non de prendre des décisions, et surtout a l'ambition de constituer une aide à la décision, pour le patient ou ses aidants, y compris à la rédaction des directives anticipées, ainsi qu'une protection juridique

[1] « Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux », HAS, service des recommandations professionnelles, avril 2005.

et une protection des intérêts de la personne incapable. Mais il s'agit d'un outil très lourd, qui se décline sur 88 pages et ne peut être utilisé en pratique courante.

Dans le cadre des maladies neurodégénératives, en particulier de la maladie d'Alzheimer (rappelons que la perte d'autonomie fait partie des critères du diagnostic médical de démence, dans le DSM IV comme dans la définition de l'OMS), les praticiens se réfèrent, pour juger de l'autonomie, à une échelle très écologique[1], centrée sur la vie quotidienne du patient. Il s'agit de savoir en particulier si le sujet maintient un niveau d'autonomie normal pour utiliser le téléphone, suivre son traitement, prendre les transports en commun et gérer son budget. Il faut reconnaitre que pour un patient, la perte d'autonomie, c'est avant tout les modifications de ses relations avec son monde, les précautions à prendre pour la conduite automobile ou la gestion de l'argent.

Quant à la grille G.I.R, employée pour l'ouverture d'un dossier d'APA (Aide Prestation Autonomie), elle évalue plus l'autonomie physique que l'autonomie mentale, si, à la lumière de ce qu'on vient de voir, celle-ci désigne les autonomies de pensée, de volonté et de décision. Récemment, une échelle destinée à évaluer la capacité à consentir à des études biomédicales a été développée[2] (échelle UBACC, sur dix questions) ; il semble exister une bonne concordance entre le score à cette échelle et l'évaluation subjective du médecin sur les capacités décisionnelles.

Globalement, on peut dire qu'à l'inverse du diagnostic, qui repose sur une évaluation cognitive, neuropsychologique, actuellement devenue très performante, il n'existe pas de véritable expertise permettant d'apprécier les capacités d'autonomie d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie neurologique ou psychiatrique altérant la conscience. Comme le dit B. Laurent[3], « Pourrait-on imaginer qu'une expertise neuropsychologique adaptée puisse permettre de savoir si l'intention de mariage ou de déménagement d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer est "acceptable" ? ». La réponse est actuellement négative. Soulignons en outre que les tests neuropsychologiques parlent en termes de perte de capacités et non de présence de compétences, ce qui amène à définir l'autonomie comme l'absence de perte d'autonomie, concept à la fois simpliste et dangereux pour le patient, réduit uniquement à ses manques. Un mauvais score cognitif ou un diagnostic de démence ne signifie pas que le patient est obligatoirement incapable de comprendre et de décider ; tout dépend également de la nature et de la complexité des décisions, ainsi que du temps que l'on prend pour expliquer les situations, en adaptant l'information ; il suffit parfois de décomposer les décisions en options simples et faciles à comprendre.

S'il est évident que le seuil de capacité à décider augmente lorsque la complexité de la tâche augmente, ce n'est pas le cas lorsque c'est le risque de la décision qui est en jeu (décider de refuser d'être intubé comporte plus de risques que de savoir ce qu'on va faire d'une certaine somme d'argent). « Tout porte à

---

[1] appelée IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*) et créée en 1969 par Lawton et Brody.

[2] E. Duron, M. Boulay, A.-S. Rigaud, O. Hanon, L. Hugonot-Diener, « Evaluation de la capacité à consentir à des études biomédicales chez les patients âgés atteints de troubles cognitifs », *JNLF*, Paris, 2011.

[3] B. Laurent, « Neuropsychologie et éthique », *Les nouveaux défis de la maladie d'Alzheimer,* ouvrage collectif, Paris, Médigone, 2002, p. 192.

croire que de nombreuses décisions sans risque requièrent davantage d'aptitude pour la prise de décision que ne le sont les décisions à risques [1]».

En résumé, dans le cadre de l'éthique soignante, on peut dire que l'acte de consentir ou de refuser, donc d'effectuer un choix valide et légitime, ne peut être dissocié de l'autonomie psychique et de l'état de conscience, et suppose en pratique plusieurs capacités exprimant des compétences : celle de comprendre les informations données et de les intégrer dans une situation existentielle précise, de délibérer après examen de toutes les options relatives à la situation. Celle de pouvoir exprimer des valeurs ou au moins des préférences et des désirs. Celle d'être capable de librement décider selon des critères rationnels (mais pas forcément raisonnables) et d'exécuter les actions décidées, ce qui suppose conscience, mémoire et autonomie de la volonté.

Certaines de ces compétences sont rapidement altérées au cours des maladies neurologiques (surtout s'il y a une anosognosie), d'autres doivent être aidées pour s'exprimer ; certaines peuvent être « contournées » (la capacité à délibérer par le choix intuitif), d'autres persistent longtemps (l'expression des préférences ou des désirs, comme nous allons le développer). En fait, la capacité à exprimer un choix et à le maintenir n'est altérée que dans les formes sévères de démence. Dans tous les cas, l'attitude éthique est de rapporter ces compétences à la nature de la situation décisionnelle et d'abord d'effectuer la démarche intellectuelle de la « présomption de compétence », de faire le pari de la compétence.

3. Le pari de la compétence

F. Gzil, s'appuyant sur les travaux de P. Appelbaum, psychiatre américain, insiste sur le fait qu'il ne faudrait jamais chercher à évaluer *la* compétence (en général), mais toujours *une* compétence spécifique dans telle ou telle situation. Une personne sous tutelle parce qu'elle est incapable de gérer ses biens peut rester capable de prendre des décisions dans sa vie quotidienne. « On n'est jamais compétent ou incompétent absolument [2]». Cet auteur[3] nous dit :

« Il faudrait commencer par accorder aux patients Alzheimer la "présomption de compétence", autrement dit ne pas postuler automatiquement que leur maladie les rend incompétents ».

Lorsqu'on les interroge sur ce qui les inquiète le plus, beaucoup de malades disent craindre qu'on ne les écoute plus ou qu'on prenne les décisions à leur place. Il importe donc de « proportionaliser » au mieux la prise en charge aux capacités restantes des patients. Gérer un patrimoine ne requiert pas les mêmes compétences que d'exprimer une préférence sur un lieu de vie ou d'accepter d'entrer dans un essai thérapeutique. Certains patients, même à un stade évolué de leur maladie peuvent encore exprimer une préférence ou savoir prendre une décision, mais il faut prendre le temps de les écouter, et même parfois développer

---

[1] T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, *op.cit.*, p. 122.

[2] F. Gzil, *op. cit.*, p. 198.

[3] F. Gzil, « Consentement et autonomie dans la maladie d'Alzheimer », in *actes du colloque Incapacité et incompétence en santé*, site du Centre de documentation en droit médical, 2006, http://www.droit.univ-paris5.fr/cddm/modules.php?name=News§file=article§sid=86.

une certaine énergie pour « aller chercher » la compétence décisionnelle, qui, dans certains cas, peut porter sur la vie ou la mort, comme le montre l'observation suivante :

M. F…, 81 ans, a toujours été un sujet très actif, sportif même âgé, attaché à la vie. En 2004 puis 2006 il a eu deux AVC qui l'ont laissé avec une hémiplégie droite et une aphasie, ainsi qu'une dégradation de sa « compétence », difficile à évaluer. Il ne s'exprime pas du tout mais comprend les consignes et jusqu'à un certain point (lequel ?) les situations plus complexes. A son domicile, il se déplaçait avec un fauteuil roulant électrique et paraissait heureux de cette autonomie même réduite. C'était un « battant », ce que confirment ses fils. Son admission en EHPAD en 2008 s'est accompagné d'une réduction supplémentaire d'autonomie, mais le patient continuait à se déplacer en fauteuil, mangeait seul et avait un bon contact, quoique non verbal avec le personnel soignant. Une insuffisance rénale chronique s'est développée progressivement avec actuellement une créatinine à 660, ce qui nécessite une hémodialyse. Le patient est parfois confus et il lui est arrivé de s'arracher une perfusion. Le problème posé est celui d'une décision de mettre en place une hémodialyse chez un patient de 81 ans, lourdement handicapé et en perte d'autonomie, dont il est difficile de recueillir la volonté en raison de difficultés de communication liées à une aphasie et à une dégradation des contenus de conscience. Y a-t-il proportionnalité des soins ou cette intervention médicale lourde s'apparente-t-elle à une obstination déraisonnable ? L'avis des néphrologues est de ne pas instituer le traitement de suppléance dans ces conditions, mais un avis du comité d'éthique est sollicité. Un entretien a lieu le 13/03/2010, en présence de trois membres du comité d'éthique et des médecins responsables. Le patient comprend les consignes. On lui demande de fermer les yeux quand la réponse est oui et de serrer la main quand la réponse est non. Il sait également affirmer ou refuser de la tête. On lui parle d'une mort progressive en insuffisance rénale ou d'une intervention médicale au prix de cathéters et d'hospitalisations lourdes trois fois par semaine. La conviction de l'ensemble des participants a été que le patient n'était pas fatigué de la vie, même dans les conditions actuelles et qu'il acceptait les interventions proposées. En fonction de l'ensemble de ces éléments, un avis favorable à un essai d'hémodialyse est émis. Si en situation, le patient changeait d'avis ou exprimait son refus de poursuivre en s'arrachant par exemple le cathéter, il deviendrait alors déraisonnable de s'obstiner. Avec plusieurs mois de recul, les séances se passaient bien et le patient n'avait jamais cherché à les interrompre. Il avait repris sa vie antérieure en maison de retraite. Il est décédé 18 mois plus tard d'une affection intercurrente.

Si personne n'avait pris le temps et la patience d'aller chercher la compétence décisionnelle de ce patient, il serait mort, sans doute prématurément, au nom du refus de l'obstination déraisonnable.

Faire le pari de la compétence, c'est faire le pari de la liberté, jusqu'à un stade évolué de la détérioration des contenus de conscience. C'est donc une démarche éthique qui nécessite de l'attention, du temps et de l'énergie ; plus sans doute que de disqualifier rapidement le patient en s'adressant directement à son entourage, à sa personne de confiance ou à son tuteur. D'autant que, nous l'avons déjà dit, un patient déclaré incompétent, c'est forcément un patient qui le devient effectivement.

Le portrait de l'homme capable ne peut au total se résumer à celui d'un sujet agissant, pouvant se raconter et responsable de ses actes. Car sinon la figure de l'homme incapable surgit trop vite lorsque la déstructuration des contenus de conscience atteint la mémoire, les capacités exécutionnelles et les décisions libres.

Il nous faut maintenant poursuivre dans cette voie et nous intéresser aux capacités à valoriser, à exprimer des préférences ou des désirs, qui pourraient définir une autonomie des valeurs et des désirs.

La capacité à exprimer valeurs, préférences, désirs

Cette capacité, qui réfère au self conceptuel, exprime finalement la participation de chacun au monde, d'une manière ou d'une autre et souvent par l'intermédiaire des émotions et des sentiments. Car, nonobstant ce qu'en dit Kant, il est difficile d'envisager l'autonomie d'une personne uniquement comme celle d'un agent rationnel doté de volonté, sans considérer ce qu'elle dit de ses valeurs, de ses désirs et préférences, de ses intérêts. C'est aussi respecter sa dignité.

Ainsi, sur les quatre sphères de signification de l'autonomie, proposées dans les années 1980 par Bruce L. Miller[1], philosophe nord-américain, deux font référence aux valeurs du patient. Les deux premiers sens de l'autonomie s'adressent à la liberté de l'action (la capacité d'autodétermination du patient qui exprime une volonté libre sans contrainte ni coercition, et qui s'exprime en particulier dans le consentement libre et éclairé) et à la capacité de délibérer (le patient examine les options relatives à sa situation et propose une argumentation rationnelle pour expliquer son choix). Les deux autres s'adressent aux valeurs du patient : l'autonomie comme réflexion morale, qui signifie que le patient est à même de dire sur quelles valeurs il fonde sa décision et l'autonomie comme authenticité, qui signifie que l'action est conforme aux valeurs que le patient exprime habituellement dans sa vie, à son projet de vie et qu'il accepte les conséquences qui en découlent. Dans l'éthique nord-américaine, les valeurs personnelles du patient telles que sa vision de vie, ses souhaits, ses motivations, ses projets importent autant que les données médicales sur lesquelles un soignant peut baser sa décision.

1. Le débat sur les valeurs et les désirs

Une personne qui a une déstructuration de ses contenus de conscience, par exemple au cours d'une maladie d'Alzheimer ou d'un accident vasculaire cérébral, est-elle encore capable d'exprimer des valeurs ou seulement de simples désirs, et quelle est la valeur de ces désirs ? Cela dépend de ce qu'on entend par valeur et désir. A la suite de C. Pelluchon[2], F. Gzil[3], B. Baertschi[4], nous allons à ce sujet exposer le débat entre R. Dworkin et A. Jaworska.

R. Dworkin, philosophe anglais spécialiste de la théorie du droit, distingue dans son ouvrage *Life's Dominion*[5], les intérêts critiques, qui reflètent la véritable

---

[1] B.L. Miller, "Autonomy and the refusal of lifesaving treatment", *Hastings Cent Rep*, 1981, 11, p. 22-28. Analysé par M. Schwab, L. Benaroyo, « Les différents sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique », Revue Médicale Suisse, 2010, n° 3223, revue.medhyg.ch/article.php3 ? sid=34396

[2] C. Pelluchon, *L'autonomie brisée, op.cit.,* p. 46.

[3] F. Gzil, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques, op.cit.,* pp. 184-212.

[4] B. Baertschi, « L'autonomie à l'épreuve de la fragilité mentale sévère », *op.cit.*, pp. 99-106.

[5] R. Dworkin, *Life's Dominion : An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual freedom*, New-York, 1994, Vintage Books

signification de la valeur, et les intérêts d'expérience, qui correspondent plutôt à ce qui entraine du plaisir ou évite une souffrance dans une situation donnée. L'intérêt critique se rapporte à des choses qu'on considère comme bonnes ou mauvaises, indépendamment de l'expérience qui découlerait de leur réalisation : assurer l'harmonie ou la sécurité matérielle de sa famille est un intérêt critique, une valeur qu'on peut avoir quelles que soient les difficultés ou souffrances que sa poursuite peut engendrer. Ce sont ces intérêts critiques qui permettent à une personne de considérer sa vie comme un tout, de différer éventuellement des désirs ou des satisfactions immédiates au profit de valeurs constantes reflétant son caractère ou sa personnalité. Or, pour R. Dworkin, seule une personne autonome et compétente[1] est susceptible de développer des intérêts critiques et un patient atteint de maladie d'Alzheimer par exemple n'a plus cette capacité, comme bien sûr un patient comateux. Ce qui conduit d'ailleurs cet auteur à privilégier dans tous les cas les directives anticipées qui reflètent bien les intérêts critiques de la personne lorsqu'elle était encore compétente, aux dépens des préférences ou intérêts immédiats actuellement exprimés par la personne malade, et même si celle-ci est incapable d'apprécier ou de se souvenir de ces valeurs antérieures. Cette position va de pair avec une conception cognitiviste de la personne, liée à la présence d'une conscience de soi, transtemporelle. Or si les patients déments conservent, à la différence des comateux, leur éveil et leur conscience au présent, ils sont « dans l'ignorance de leur soi », incapables d'avoir « la notion de leur vie dans leur ensemble [2]» en liant le présent au passé et au futur, ont perdu la capacité de planifier et de faire des projets, et ne peuvent donc accéder à la notion actualisée d'intérêt critique. Ils ne sont donc plus des personnes autonomes (et même plus des personnes du tout) ; respecter leurs intérêts consiste donc à se référer à leurs valeurs antérieures, à condition qu'elles soient explicitement exprimées[3], si nécessaire en s'opposant à l'expression de leurs intérêts immédiats.

Mais cette conception exigeante de l'autonomie et de la personne est contestable et c'est à cette discussion que s'emploie l'article d'A. Jaworska[4]. Pour elle, l'autonomie se définit par une double capacité : avoir des préférences et des valeurs d'une part, être capable de les traduire en actes d'autre part. De manière assez voisine de la conception de R. Dworkin, A. Jaworska définit la valeur par son importance et une certaine robustesse, indépendante de la manière dont cela affecte l'expérience et des efforts que cela peut coûter pour y être fidèle, et par le fait que vivre selon ses valeurs est lié à un sentiment d'estime de soi, alors que le désir demande satisfaction immédiate mais est sans conséquence sur l'estime de soi. Manquer à une valeur (comme l'amitié) est plus grave que ne pas satisfaire un désir, comme une envie d'un bon repas. Les préférences, pour refléter vraiment une autonomie, doivent d'enraciner dans des valeurs et non dans un simple désir. Par contre le champ de la valeur est moins ambitieux que dans la conception de R.

---

[1] Dworkin décrit la capacité pour l'autonomie comme « la capacité à exprimer sa propre personnalité – valeurs, engagements, convictions, intérêts critiques autant que d'expérience – dans le cours de sa vie », *idem*, p. 224.

[2] *Ibid.*, p. 230.

[3] Par des directives anticipées et non pas seulement en s'appuyant sur des raisonnements contrefactuels, du type : que ferait-il, qu'aurait-il décidé dans cette situation s'il avait gardé sa compétence ?

[4] A. Jaworska, "Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value", *Philosophy and Public Affairs*, 1999, vol. 28, n° 2, pp. 105-138.

Dworkin : il suffit à un moment donné de valoriser quelque chose dans la vie quotidienne, sans que cette valeur ne réfère forcément à une conception d'ensemble de sa vie comme la notion d'intérêt critique ; avoir simplement « des convictions concernant ce qu'il est bon d'avoir[1] » ne nécessite pas la présence d'une conscience narrative, telle que nous l'avons définie avec P. Ricœur (cf. pp. 138-142). Dans ces conditions on peut considérer que les patients atteints de maladie d'Alzheimer peuvent pendant très longtemps accorder de la valeur aux choses. A. Jaworska cite plusieurs cas de patients qui ont perdu leur mémoire autobiographique et leurs possibilités narratives, mais sont capables de valoriser un projet proposé et de s'y engager avec conviction (à l'inverse des démences frontales qui perdent souvent leurs capacités à valoriser avant leur mémoire). Certes ces valeurs sont plus prosaïques et rudimentaires que des intérêts critiques (écouter de la musique, dessiner, jardiner, alors que cela n'avait jamais été le cas avant), mais ce ne sont pas de simples désirs, elles peuvent contribuer à maintenir l'estime de soi. Et même si ces valeurs ne concernent qu'un petit plaisir, on peut considérer que la personne valorise le fait de prendre du plaisir dans sa vie quotidienne. Et on ne peut affirmer qu'une personne démente a perdu la capacité à valoriser parce qu'elle est centrée sur ses plaisirs. L'auteure insiste sur la dimension émotionnelle et affective des valeurs, se démarquant d'une conception intellectualiste et rationnelle de l'autonomie.

Cette capacité à valoriser, à « fixer les principes qui gouverneront nos actions » constitue pour A. Jaworska « l'essence de la capacité d'autonomie », en comprenant que c'est la sensibilité aux valeurs (et non des principes kantiens) qui permet de fixer ces principes. Autrement dit, pour elle la valeur plaisir, un attachement concret à une personne ou à des choses du quotidien, expriment autant notre liberté et notre autonomie que des principes rationnels. Enfin dans cette conception, ce sont les valeurs actuelles de la personne qui guident la réflexion éthique, et non des valeurs antérieurement exprimées dans des directives anticipées, qui ne devraient entrer en ligne de compte que si vraiment la personne malade n'a plus aucune possibilité d'exprimer des préférences robustes.

Un autre point concerne la capacité à traduire les valeurs ou les désirs en actes, qui fait référence à la compétence, selon les définitions évoquées plus haut, et qu'A. Jaworska nomme plutôt l'agentivité ou puissance d'agir (*agency*). Compte tenu de l'atteinte des fonctions exécutives et de planification, on peut imaginer qu'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence ait des difficultés à implémenter ses valeurs dans la vie quotidienne. C'est ici que la notion d'autonomie accompagnée voit le jour, qui suppose une attitude active de l'entourage, qu'il s'agisse des proches ou des soignants. Selon A. Jaworska, il faut renforcer l'autonomie, aider la personne malade à mener une vie conforme à ses valeurs telles qu'elles sont actuellement exprimées. On peut même envisager de l'aider à choisir entre ses désirs et ses valeurs et l'accompagner dans la réalisation de ces dernières. A. Jaworska donne l'exemple de Mme Rogoff, femme auparavant très indépendante et soucieuse de son apparence extérieure. Atteinte d'une démence et de plus en plus confuse, elle est prise en charge par une gouvernante (auxiliaire de vie) et reçoit souvent la visite de ses petits-enfants, ce qu'elle apprécie au point de pleurer lorsqu'ils partent. Mais elle en vient à refuser

---

[1] *Idem*, p. 113.

de s'habiller et désire rester en pyjama dans la journée ; elle ne veut plus prendre de bain car elle a peur de l'eau. Elle ne veut plus mettre un dentier qui la dérange. Ce comportement s'oppose à ses valeurs antérieures. Cependant elle reste très attachée aux relations qu'elle entretient avec sa gouvernante et aux visites de ses petits-enfants, ce qu'on peut considérer comme une valeur. Ceux-ci risquent de venir la voir moins souvent si elle est négligée ou sent mauvais. Dans ces conditions, nous dit A. Jaworska, ne faut-il pas aider Mme Rogoff à prendre conscience et à réaliser ses valeurs actuelles (les relations familiales) plutôt que de se soumettre à ses désirs immédiats (vivre de façon négligée) ? Ne faut-il pas que la gouvernante habille et lave la patiente malgré quelques protestations et « prête davantage attention aux valeurs de la personne qu'à ses demandes concrètes, qui sont peut-être mal informées », au moins les jours de visite de ses petits-enfants, quitte à être moins persuasive les autres jours ? Respecter l'autonomie de cette patiente, consiste donc à l'aider à pouvoir vivre conformément à ses valeurs restantes, celles qui sont actuellement exprimées et non pas les intérêts critiques de toute une vie ; et à l'aider à transformer ces valeurs en acte. Son autonomie devient aidée ou accompagnée.

2. Une hiérarchisation des valeurs et des désirs ?

On voit à travers ce débat qu'il existe une certaine hiérarchisation des valeurs, préférences et désirs correspondant au niveau de dégradation des contenus de conscience et que la discussion porte sur l'endroit où il faut placer le curseur de la perte d'autonomie, et par conséquent sur le moment où il convient de passer à une éthique basée uniquement ou préférentiellement sur le paternalisme et la bienfaisance, aux dépens de l'autonomie.

Ainsi, les patients deviennent rapidement incapables d'avoir des intérêts critiques, un projet de vie, une vision globale de leur existence ; pour R. Dworkin, ils ne sont déjà plus autonomes et seules les directives anticipées témoignent de leurs anciennes capacités décisionnelles. Mais ils ont encore longtemps des valeurs plus prosaïques et émotionnelles, qui déterminent des préférences, et qui pour A. Jaworska continuent à exprimer leur autonomie, même s'il faut aider ces malades à les mettre en œuvre. Il faut en tout cas tenter de privilégier ces valeurs actuelles par rapport aux simples désirs d'une part et par rapport à des valeurs anciennes exprimées dans les directives anticipées.

Mais est-ce que le statut du désir mérite d'être ainsi « dévalorisé », exclu de la valeur ? Le débat pourrait être repris avec d'autres mots, car il s'agit de parler du statut du désir dans le contenu de conscience, et par conséquent dans la constitution du sujet. Même si on admet avec Lacan que l'origine du désir est très largement inconsciente, on peut également dire qu'il s'exprime dans la conscience et constitue probablement une des premières et une des dernières manifestations de la conscience. Le Désir, nous dit Spinoza, « est l'appétit avec conscience de lui-même[1] ». L'Appétit, c'est l'expression du *conatus*, de cette force qui pousse à persévérer dans son être, qui touche à la fois le Corps et l'Esprit, et ceci même si ce dernier a des idées confuses : « L'Esprit, en tant qu'il a tant des idées claires et

[1] « Le désir se rapporte généralement aux hommes en tant qu'ils sont conscients de leurs appétits, et c'est pourquoi on peut le définir ainsi : le Désir est l'appétit avec la conscience de lui-même » B. Spinoza, *Ethique*, III, prop. IX, scolie, *op.cit.*, p. 221.

distinctes que des idées confuses, s'efforce de persévérer dans son être pour une certaine durée indéfinie, et est conscient de cet effort qu'il fait[1] ». Les hommes ont conscience de leurs appétits, qui deviennent des désirs, les poussant à aller vers ce qui leur procurera de la joie et qu'ils jugeront bon[2], lui accordant ainsi une valeur. Le désir n'est donc plus seulement manque et souffrance, mais aussi expression de la puissance de vie ; et la conscience est présentée ici comme un phénomène solidaire de l'effort de l'esprit pour persévérer dans l'être[3], c'est-à-dire en fin de compte pour s'opposer à ce qui peut le détruire.

On peut alors distinguer, avec M. Marzano[4], des désirs de premier ordre – envies, pulsions, besoins immédiats – et les désirs de deuxième ordre – désirs plus profonds qui ont un lien avec un projet de vie et peuvent amener à sélectionner ou à écarter certains des désirs de premier ordre −, ce qui rejoint la distinction faite par R. Dworkin entre intérêts d'expérience et intérêts critiques[5], distinction également reprise par T.L. Beauchamp et J.F. Childress[6]. Mais la distinction doit être conservée entre le désir, force consciente d'énergie et d'action, et la simple pulsion ainsi que le besoin primaire. La pulsion est cette force inconsciente qui cheville le désir au corps : hors psychanalyse, on en voit une manifestation neurologique dans la pulsion irrépressible de déambulation chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou dans le geste quasi-aimanté d'agrippement des objets, ne correspondant à aucun désir d'appropriation. Quant au besoin, entendu dans une conception primaire, il répond à la satisfaction d'une nécessité biologique. On peut dire qu'il n'y a pas de besoin naturel à l'état pur chez l'homme, « c'est fondamentalement le désir qui est en cause, qui enveloppe et transfigure le système des besoins[7] ». La caractéristique du désir est d'être une force qui persiste au-delà de la satisfaction du besoin, mais aussi au-delà de la satisfaction du désir lui-même. Dans une conception spinoziste, le désir définit un sujet dont la vocation est la recherche du bonheur et de la joie[8]. Mais la jouissance liée à la satisfaction d'un désir n'est jamais durable. Le désir est infini… tant que dure la conscience.

Ainsi, la dégradation progressive des contenus de conscience atteindrait en premier lieu les désirs de deuxième ordre ou intérêts critiques, ceux qui permettent de considérer la vie comme « un tout », et en dernier lieu les désirs de premier ordre ou intérêts d'expérience, ceux des envies immédiates, pour ne plus laisser finalement subsister que le *conatus*, la force de persévérance de l'être biologique, domaine des pulsions et des besoins. Enfin lorsque l'état de

---

[1] *Idem*, p. 219.

[2] « Quand nous nous efforçons à une chose, quand nous la voulons, ou aspirons à elle, ou la désirons, ce n'est jamais parce que nous jugeons qu'elle est bonne ; mais au contraire, si nous jugeons qu'une chose est bonne, c'est précisément parce que nous nous y efforçons, nous la voulons, ou aspirons à elle, ou la désirons », *ibid.*, p. 221.

[3] C. Jaquet « Spinoza, le problème de la conscience », *L'Expérience et la Conscience*, Paris, Actes Sud, 2004, p. 163.

[4] M. Marzano, *Je consens, donc je suis…*, *op. cit.*, p. 196.

[5] Et pourrait aussi rejoindre la classique distinction d'Epicure entre désirs/plaisirs naturels et nécessaires, naturels mais non nécessaires et ni naturels ni nécessaires. Au fond, l'homme dont la conscience s'altère, restreignant ses désirs à ceux qui sont naturels et nécessaires, pourrait atteindre une forme d'ataraxie ?

[6] T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale, op.cit.*, p. 93.

[7] D. Folscheid, *Cours de master 2*, 2007-2008, p. 2.

[8] R. Misrahi, *Le sujet et son désir*, Nantes, Pleins feux, 2003, p. 26.

conscience lui-même est atteint, les besoins ne sont plus satisfaits que de manière artificielle, ce qui pose, en cas d'irréversibilité, le problème de l'arrêt des traitements dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable.

Le désir est donc constitutif du sujet, autant que la conscience de soi. De cette affirmation, J. Lacan[1] fait naître une éthique qui est attention à la singularité du désir de chacun (l'impératif éthique devient « Avez-vous agi conformément au désir qui vous habite ?[2] ») et importance de la relation intersubjective, cet échange entre sujets désirants, à travers le langage. Le désir se manifeste dans la relation à l'autre et à travers sa demande. Il s'agit de prendre en compte le désir du patient tant qu'il lui est possible de l'exprimer, mais aussi d'interroger le désir du soignant. Ce dernier ne doit pas se résumer à un impératif de bienfaisance (ce que Lacan appelle le « le service des biens » ou encore la morale du pouvoir), qui risque de se traduire par une posture de domination et de violence vis-à-vis du patient[3], mais bien rester celui d'une relation intersubjective par l'intermédiaire du langage. L'éthique de Lacan nous signifie l'importance du maintien de cette relation dans le soin, y compris quand la communication semble difficile, voire nous paraît impossible, comme dans le coma. La vie est désir et tant qu'il y a de la vie, il faut aller chercher le désir. Et comme chez Hegel, le désir humain est fondamentalement désir d'être reconnu par une autre conscience. En somme l'éthique soignante à ce niveau consiste à valoriser l'autonomie du patient par l'exercice de sa liberté de désirer.

Au total, le désir contribue à donner un sens à l'existence et c'est pourquoi il doit être entendu comme une manifestation de l'autonomie du sujet, même s'il s'oppose à des valeurs antérieures et même lorsqu'il ne constitue plus que l'ultime expression de sa conscience. Car lorsque la maladie de la conscience évolue, il devient bien difficile de déterminer des valeurs robustes chez des personnes instables, qui changent souvent de centres d'intérêt d'un jour à l'autre, et il ne subsiste, dans une conscience au présent, que des désirs et des émotions parfois éphémères et changeants.

« Le patient dément, seulement pensé comme déficitaire, se voit privé des capacités ordinaires pour être banalement en contact avec le monde. Certes il n'a plus les ressources indemnes d'une pensée performative mais il conserve son désir. Ses attitudes, même stéréotypées, sont une manière de l'indiquer. L'enjeu de la prise en charge consiste à le reconnaître[4] ».

Ces désirs, voire même ces pulsions, peuvent parfois signifier des choix importants portant sur la vie et la mort et qui pourraient définir, à un stade évolué de la dégradation de la conscience, une « proto-autonomie ».

---

[1] J. Lacan, *Le séminaire, livre VII −L'éthique de la psychanalyse*, Paris, Seuil, 1986.

[2] *Idem*, p. 362.

[3] « La morale du pouvoir, du service des biens, c'est – *Pour les désirs, vous repasserez. Qu'ils attendent* […] Au *Tu dois* de Kant, se substitue aisément le fantasme sadien de la jouissance érigée en impératif », *ibid.*, p. 363.

[4] J. Pellerin, « Ethique et vieillesse », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique, op.cit.*, Tome III, p. 192.

L'expression d'une « proto-autonomie » ?

Doit-on dénier toute liberté et toute autonomie à un être humain dont la conscience est ainsi réduite et dont les capacités sont ainsi tragiquement diminuées ? N'y a-t-il pas place encore pour ce que J.-P. Pierron[1] appelle une « proto-autonomie », celle d'un être qui n'exprime plus que – mais exprime encore − des désirs, des sentiments, des émotions et aspire à un bien-être ?

« Les maladies neurologiques dégénératives détrônent une conception insolente de l'autonomie »

nous dit cet auteur, il s'agit donc de définir une nouvelle forme d'autonomie, plus modeste, mais néanmoins fondamentale. Comme le dit également R. Dresser, citée dans l'article d'A. Jaworska, nous sommes face à une personne, susceptible d'éprouver du plaisir ou de la douleur : pourquoi ignorer ses besoins et ses désirs au nom de valeurs qui n'existent plus ? Même à un stade avancé d'une démence, persiste une vie psychique et émotionnelle qui peut rendre la personne accessible à une forme de communication non verbale ; il peut rester possible de rechercher « l'avis » du patient, en tout cas d'essayer « de comprendre, d'être à l'écoute, sensible aux messages que la personne transmet par les expressions du visage, le ton de la voix, le geste ». Peut-elle ainsi nous donner des indications sur ses choix et préférences ? Sans doute, si ceux-ci sont immédiats et factuels (l'habillage, l'heure de la douche ou de la promenade).

Pour le soignant, il s'agit de tenter de se représenter le monde intérieur du patient, de comprendre son expérience subjective. Cela nécessite des qualités d'écoute et d'empathie particulièrement aiguisées. Mais ce n'est pas parce que le but est exigeant qu'il faut l'abandonner. Bien sûr, le danger est celui de l'excès de bienfaisance et d'interprétation, le risque de trouver un sens qui est en fait celui souhaité par le soignant pour le bien de son patient (ou pour sa propre tranquillité ?). Comme le disent Blanchard et coll. « Nous ne sommes pas créateurs de sens pour l'autre. Avec une certaine qualité d'écoute, nous ne pourrons être que les témoins attentifs du surgissement éphémère d'une présence qui s'exprime avec difficulté par bribes et fragments, parfois avec une étonnante pertinence symbolique[2] ». N'est-ce pas une définition de l'empathie au stade de la perte d'autonomie psychique et de conscience rationnelle ? Mais soyons toujours attentifs aux démons du paternalisme ou de l'empathie déviante.

Le message est en tout cas de continuer à écouter ce que nous dit le patient, au-delà de sa conscience rationnelle, et d'entendre ses messages d'autonomie, ce qui reste souvent possible, tant que le stade de l'état végétatif et de l'abolition de toute conscience n'est pas atteint. En effet, si le patient en état végétatif a effectivement perdu toute conscience, le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence, peut avoir longtemps une certaine conscience de son état, exprimer des désirs ou des refus, même de façon non verbale ; encore faut-il savoir et prendre le temps d'aller chercher ces bribes d'autonomie, parfois

---

[1] J.-P. Pierron, « Insolente autonomie ? Du paternalisme médical au paternalisme bioéthique », *Alzheimer et autonomie*, *op.cit.*, p. 119 et p. 138.

[2] F. Blanchard, *Alzheimer. L'éthique en questions,* Recommandations. Ministère de la santé, 2007.

si importantes lorsqu'il s'agit de prendre des décisions. Car il peut s'agir aussi du désir d'en finir, du désir de ne plus désirer, comme dans l'exemple suivant.

Mme O., 80 ans, a une maladie d'Alzheimer évoluée, elle est sous tutelle et a perdu son mari récemment. Elle a deux nièces, pas d'enfant. Elle est hospitalisée en pneumologie pour un encombrement respiratoire, probablement secondaire à des fausses routes alimentaires. Elle va mieux sous antibiothérapie mais les soignants sont confrontés à un refus d'alimentation et d'hydratation. La communication est impossible. Les médecins décident alors, dans le souci de faire au mieux, de mettre en place une sonde de gastrostomie. La tutrice s'en remet à l'avis médical. La patiente est transférée en EHPAD. A son arrivée, Mme O… est décrite comme mutique, son bras est sanglé afin qu'elle ne puisse pas arracher sa sonde de gastrostomie. Les deux nièces expliquent qu'à l'annonce du décès de son mari, Mme O. s'est totalement renfermée sur elle-même, ne voulant pas s'alimenter et que depuis la mise en place de la gastrostomie, si elle est détachée, elle essaie systématiquement de l'arracher. « Nous ne voulions pas cela pour elle, elle n'en aurait pas voulu non plus ». En effet, Mme O. avait pris soin, durant des années, de son père hémiplégique suite à un AVC et avait dit très clairement qu'elle ne souhaiterait jamais d'une telle vie pour elle. L'alimentation par la sonde pose de plus de sérieux problèmes somatiques et d'inconfort : reflux, fausses routes, encombrement et complications broncho-pulmonaires itératives. L'hydratation simple est beaucoup mieux tolérée. Malgré l'altération des fonctions cognitives, les médecins tentent d'entrer en contact avec la patiente et de recueillir un consentement ou un refus. A plusieurs reprises, la patiente exprime son opposition : « Laissez-moi tranquille… Arrêtez tout cela… ». L'avis du comité d'éthique hospitalier est sollicité. Après examen de la situation, un avis est rendu :

- Cette patiente âgée est en état de grave dépendance cognitive et somatique, caractérisant une fin de vie.
- L'alimentation entérale est mal tolérée et source d'inconfort en raison des complications pulmonaires.
- Mme O. a exprimé un refus d'alimentation, d'abord « inconscient » conduisant à une gastrostomie sans véritable recherche de consentement, puis conscient lorsque les questions ont été posées de façon suffisamment simple et en prenant le temps nécessaire.
- Par conséquent l'attitude d'une simple hydratation de confort paraît éthiquement justifiée.

La décision médicale fut donc prise de retirer la sonde de gastrostomie et de détacher Mme O. Des soins de confort et un accompagnement furent mis en place. Mme O décéda sur l'EHPAD et l'impression des soignants est que tous gestes réalisés auprès d'elle le furent avec son accord.

Il importe donc de toujours garder à l'esprit que l'altération de la conscience et/ou des fonctions cognitives (y compris l'aphasie ou l'absence de communication verbale) ne doit pas dispenser d'une évaluation au cas par cas de la « capacité à exprimer sa volonté ». Ainsi, le refus de soins, chez une personne dont la conscience s'altère, peut revêtir des formes subtiles: le patient s'abandonne au refus alimentaire, il arrache plusieurs fois sa sonde gastrique ou sa perfusion, il se confine, reste alité, ne peut ou ne veut plus établir de contact, ni adhérer aux traitements ou aux soins d'hygiène[1] (je m'abandonne, je ne suis plus

[1] G. Moutel, « Le refus de soins conscient ou inconscient », *La Lettre du Neurologue*, n°6, juin 2007, p. 225.

en tension, je rends l'âme, je capitule)… Faut-il considérer qu'il s'agit d'un désir du malade (au-delà du choix rationnel ou de l'expression d'une valeur), celui de se laisser mourir, dans une situation de déchéance insupportable pour lui, ou bien outrepasser la « volonté » du patient − qui ne s'exprime guère − au nom de l'incompétence en décidant par exemple de lui mettre une gastrostomie, voire de l'attacher ? S'opposer à l'autonomie, au risque de la contrainte et au nom de la bienfaisance ? Seule une discussion éthique collégiale, au cas par cas, peut décider du moindre mal pour le patient. Dans tous les cas le défi est celui de naviguer entre deux écueils : celui de l'abandon ou de l'indifférence devant cet autre si « autre », et qui ne répond guère à nos efforts, mais aussi celui de l'obstination.

Au total, une personne qui présente une déstructuration de ses contenus de conscience, qu'il s'agisse d'une démence, d'un handicap mental, des séquelles d'un AVC, peut encore pendant longtemps exprimer des valeurs ou des désirs, mais a souvent besoin d'un autre pour les déchiffrer et les traduire en actes. Son autonomie devient accompagnée.

Vers une autonomie « accompagnée »

On peut ainsi permettre à un patient de conserver une autonomie à la fois décisionnelle et exécutionnelle, à condition qu'elle soit accompagnée. Il s'agit en quelque sorte d'une autonomie tempérée par la bienfaisance et sans trop de paternalisme : aider une personne à vivre le plus longtemps possible selon les valeurs et les préférences qui sont actuellement les siennes. Cette notion d'« autonomie tempérée » est reprise par F. Dubas, à partir d'une intervention de S. Rameix à la Société française de Neurologie : « un mixte d'autonomie éclairée, sans indifférence, et de bienfaisance, sans paternalisme[1] ». S. Rameix conçoit le modèle de l'autonomie tempérée comme une « troisième voie », une ligne de crête entre respect de la liberté et bienfaisance, entre respect de l'autonomie et solidarité protectrice[2]. On peut aussi souligner que, même chez des personnes parfaitement conscientes et compétentes, l'autonomie est le plus souvent le fruit d'une interrelation, une possibilité offerte par l'autre, une dynamique de cogestion de situations et de décisions plus qu'une illusoire indépendance. C'est pourquoi on peut la définir par la gestion harmonieuse de ses interdépendances. C'est en quelque sorte un modèle du système complexe et ouvert, pour reprendre la terminologie d'E. Morin[3] : non pas une entité close (ce que serait la stricte indépendance), mais un système organisant sa clôture (c'est-à-dire son autonomie) dans et par son ouverture.

L'autonomie n'est pas le pouvoir de se dissocier d'autrui, comme le souligne A. de Broca[4] mais plutôt de savoir en quoi autrui peut m'aider à dire « je ». Rejetant l'autonomie kantienne « irréalisable » et l'autonomie utilitariste

---

[1] F. Dubas, *La médecine et la question du sujet*, Paris, Les Belles Lettres, 2007, p. 153.

[2] S. Rameix, « Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie ? », *Actualités JuriSanté*, *op.cit.*, p. 15.

[3] E. Morin, *Introduction à la pensée complexe*, *op.cit.*, p. 31.

[4] A. de Broca, « Du principe "autonomie" au principe de "conomie" », *Ethique § Santé*, 2007, 4, p. 69-73.

« déshumanisante », il propose le terme de « conomie » pour désigner cette capacité à s'exprimer en son nom dans une relation à autrui.

On rejoint ici la conception de l'autonomie exprimée par C. Pelluchon et la nécessité de « reconfigurer l'autonomie ». Pour cette auteur, l'autonomie du patient est davantage un point d'arrivée qu'un point de départ, le respect de l'autonomie n'exclue pas les interventions d'accompagnement et il est nécessaire de comprendre que l'autonomie comporte des degrés :

«Il serait regrettable de ne pas aider le malade à définir ses propres orientations et même à dégager certaines priorités. L'aide principale du soignant consiste à guider la personne vulnérable dans le choix des solutions les plus adaptées aux désirs qu'elle a exprimés et aux valeurs qui sont les siennes, dans la mesure où, la plupart du temps, ce n'est pas tant sa capacité à poser des valeurs qui est affectée que sa capacité à voir comment les traduire dans la vie. Au lieu de se focaliser sur le conflit entre les principes d'autonomie et de bienfaisance, il s'agit de comprendre que l'autonomie comporte cette double capacité. Le problème est de savoir quelle capacité est altérée par la maladie et même à un moment particulier de la maladie [1]».

C. Pelluchon ajoute qu'il y a ainsi une troisième voie « entre la violence qui consiste à décider systématiquement à la place du malade et le fait d'abandonner un être qui, étant incapable d'imposer sa volonté, sera laissé dans sa chambre, parce qu'on dira de lui qu'il ne veut rien faire et ne supporte personne[2] » : l'autonomie accompagnée ouvre le champ d'une éthique de la vulnérabilité.

Cependant, plus le patient perd la conscience de soi et de son identité, plus la reconnaissance par l'autre devient indispensable. C'est ce qu'exprime J.-P. Pierron[3] :

« Alors que d'ordinaire l'autonomie met l'accent sur la puissance originaire d'affirmation de son identité personnelle, la maladie neurodégénérative blesse le lieu d'affirmation de cette identité, dans l'incapacité de pouvoir répondre de soi devant l'autre. Elle nous place devant des situations où l'autonomie de l'un ne peut se dispenser de la reconnaissance par l'autre. L'autonomie, de concept substantiel, devient ici un concept relationnel ».

La visée éthique du soin, en situation de déstructuration de la conscience, consiste donc à restaurer dans la mesure des possibilités l'autonomie brisée du patient, dans ses dimensions narratives, décisionnelles, exécutionnelles, mais aussi dans l'expression des valeurs et des désirs, de façon à lui permettre de retrouver un sens à son existence.

Enfin, la recherche de l'autonomie, même dans ses expressions les plus élémentaires, est aussi une question de justice sociale : n'est-il pas juste que chacun ait la possibilité de se réaliser dans la dimension humaine qui est la sienne et indépendamment des réalisations effectives que lui permettent des capacités très amoindries ? Ne raisonnons plus en termes de résultats et de projets, mais en

---

[1] C. Pelluchon, *L'autonomie brisée, op.cit.,* p. 46.

[2] C. Pelluchon, *La raison du sensible*, *op.cit.*, p. 65.

[3] J.-P. Pierron, « Insolente autonomie ? Du paternalisme médical au paternalisme bioéthique », *Alzheimer et autonomie*, *op.cit.*, p. 135.

termes de possibilités d'accès aux dimensions de la vie qui ont un sens pour une personne dans une situation donnée, lui permettant sinon de s'épanouir, du moins de respirer et de rester humain. C'est le sens de la notion de capabilité.

Les « capabilités »

P. Ricœur[1] reprend l'idée de capabilité à partir de l'œuvre d'Amartya Sen, prix Nobel d'économie en 1998. Pour ce dernier, la liberté individuelle est indissociable de la responsabilité collective et l'individu a des droits à certaines capabilités. La liberté individuelle a un sens négatif (l'absence d'entraves qu'un autre individu ou l'Etat peuvent imposer à un individu : liberté d'opinion, de réunion, etc.), mais aussi un sens positif, à savoir tout ce qu'une personne, toutes choses prises en compte, est capable ou incapable d'accomplir, y compris la capacité à mener la vie qu'elle choisit : toutes les réalisations qui s'enracinent dans la vie que la personne même peut mener ; l'épanouissement maximal de ses potentialités dans la situation qui est la sienne. M.C. Nussbaum résume l'approche des capabilités par une question toute simple : qu'est-ce que les gens sont réellement capables de faire et d'être ?[2] Cette conception s'adresse à un agent actif, capable de choisir librement son fonctionnement, c'est-à-dire la réalisation active d'une ou plusieurs capabilités. La liberté à exprimer ses capabilités devient à son tour une responsabilité sociale ; « l'idée de droit à des capabilités a valeur de critère de justice sociale ». Il s'agit en fin de compte de passer des droits formels aux droits réels, d'inscrire ces droits dans la réalité, de leur permettre de se réaliser. Les capabilités ne sont donc pas simplement des capacités dont une personne est dotée, mais « des libertés ou des possibilités créées par une combinaison de capacités personnelles et d'un environnement politique, social et économique [3]».

Chaque personne peut être envisagée sous l'angle de son action, de son *agency*, c'est-à-dire de sa capacité à concevoir des buts, des engagements, des valeurs, etc., qu'il faut respecter, mais aussi sous l'angle de son *bien-être* auquel il faut également s'intéresser, ces deux notions ne se recouvrant pas. La société doit être au service de l'épanouissement de l'individu, en lui apportant les moyens adaptés à son autonomie, autant qu'à son bien-être : il existe un droit d'accès aux capabilités, qui réfère à la politique et à la justice, et un seuil en deçà duquel la personne, quel que soit son handicap, ne peut s'épanouir et est privée de ses droits fondamentaux. L'individu est certes dépendant des liens qu'il a avec les autres, mais cela afin d'accéder à sa propre autonomie[4] ; dans ces conditions, la bienfaisance évite le paternalisme.

La maladie, comme la pauvreté sociale, est un monde où l'expression des capabilités élémentaires est particulièrement menacée et où sa préservation devient une question de survie de l'humanité qui est en chacun.

---

[1] P. Ricœur, « Capacités et capabilités », in *Parcours de la reconnaissance, op.cit.*, p. 225-236.
[2] M.C. Nussbaum, *Capabilités*, Paris, Climats, 2012, p. 10.
[3] *Idem*, p. 39.
[4] P. Goldstein, *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de Martha C. Nussbaum, op.cit.*, p. 98.

1. Quelles peuvent être en pratique les capabilités restantes d'un patient dont la conscience s'en va ?

« Qu'est-ce qu'une vie humainement digne exige ? » demande M.C. Nussbaum, en répondant : « un minimum absolu est un seuil de dix capabilités centrales[1] ». Or, « dans le cas de personnes handicapées sur le plan cognitif, le but devrait être qu'elles jouissent des mêmes capabilités que les sujets "normaux", même si certaines de ces possibilités doivent être réalisées à travers un représentant[2] ». Le respect pour la dignité humaine exige que les citoyens soient placés au-dessus d'un certain seuil de capabilité, dans chacun de ces dix domaines. Ces dix capabilités centrales décrites par M. Nussbaum, insistent sur le bien-être à travers l'intégrité et la santé physique, mais aussi sur l'expression des émotions, de l'imagination, du jeu, des sensibilités, des capacités à vivre avec les autres et à participer à la société. Bien longtemps un patient atteint de maladie d'Alzheimer est capable de ressentir honte ou au contraire estime de soi, gratitude ou désolation, amour, affection ou haine, de soi ou de l'autre. Comme le rappelle P. Svandra[3], « Les besoins dit vitaux ne se résument donc pas à ceux dont l'absence conduirait rapidement à la mort, mais à tous ceux dont la carence peut être considérée comme *dévitalisante* pour la personne ».

Au total, le message de M.C. Nussbaum est de dire qu'à côté d'une conception de la personne humaine basée sur la pleine conscience et la capacité à exercer sa raison, existe une conception concurrente, dans laquelle l'humanité se définit aussi dans la capacité à éprouver une vie affective, c'est-à-dire à éprouver joies et peines, à exercer son imagination, à entrer en relation avec autrui (même sans l'intermédiaire de la parole), et en fin de compte à manifester le désir de vivre. N'oublions pas ce que nous dit A.R. Damasio : la conscience a été « inventée » par l'évolution pour que nous puissions ressentir la vie, et la joie et la tristesse sont les clefs de notre survie ; si, à la suite d'une maladie dégénérative ou vasculaire, il ne reste que cela de la conscience d'un patient, il importe encore de le cultiver comme une capabilité qui reste celle d'un sujet relationnel, et dont le manque serait pour lui dévitalisant.

Mais il faut parler non seulement de la dégradation des *contenus de conscience* et de celle des fonctions cognitives, mais aussi de l'altération de *l'état de conscience*. Dans l'état végétatif persistant dûment diagnostiqué, toute conscience a disparu, donc, on peut le supposer sans pouvoir jamais l'affirmer absolument, toute vie relationnelle, toute émotion ou tout sentiment. On ne peut plus raisonner en termes de capacités ni de capabilités, encore moins d'autonomie. Ce patient n'a plus aucune « agentivité ». Seule subsiste une résistance de la vie biologique. Là où il est difficile de suivre M.C. Nussbaum, c'est qu'elle exclut de ce fait cette personne de la notion de dignité humaine, liée étroitement pour elle à l'idée d'efforts actifs : « La dignité humaine, dès le départ, est la même chez tous les agents, en excluant ceux qui sont dans un état végétatif permanent et ceux qui sont anencéphales, et donc sans agentivité de quelque sorte que ce soit[4] ». Elle rejoint

---

[1] M.C. Nussbaum, *ibid.*, p. 55.

[2] *Ibid.*, p. 44.

[3] P. Svandra, « L'autonomie comme expression des "capabilités" », *Ethique § Santé*, 2007, 4, p. 76.

[4] M.C. Nussbaum, *ibid.*, p. 53.

ici une conception « cognitiviste » de la personne humaine et de sa dignité dont nous reverrons les limites morales. Que dirait M.C. Nussbaum des patients en état de conscience minimale, qui semblent susceptibles de ressentir des émotions, peut-être de la joie et de la peine, certainement du bien-être ou de la souffrance. Leur « agentivité » est cependant bien faible. Où placer le seuil de leur dignité et de la valeur de leur vie ? Ces questions alimenteront la suite de notre travail.

Permettre à chacun, même si ses contenus de conscience sont très dégradés, d'exprimer son autonomie selon ses capabilités pose forcément au soignant, à l'aidant, à la société, le problème des limites : celles qui sont imposées par le souci de la sécurité du patient ou de la société, mais aussi celles que la propre autonomie de l'aidant invitent à ne pas franchir, sous peine d'un engagement sacrificiel injuste.

2. Le problème des limites

Comment choisir entre la liberté et la sécurité[1] ? Quel niveau de risque est-il légitime de laisser courir à des patients vulnérables, pour éviter une restriction trop importante de leurs activités ? Laisser déambuler un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer évoluée, accéder à son désir de jardiner au lieu de l'enfermer à la maison, expose forcément au risque de chute et de fracture du col du fémur. C'est un risque assumé quotidiennement par les accompagnants, au prix de précautions qui ne doivent pas être trop contraignantes. Ce débat est très actuel dans les maisons de retraite, comparées par certains aux prisons[2], même si la restriction de liberté se fait théoriquement dans l'intérêt de la personne concernée. Ainsi le bracelet électronique est-il pudiquement renommé « bracelet d'autonomie », car il permet aux personnes désorientées des sorties qui ne leur étaient plus autorisées de peur qu'elles ne se perdent. Mieux vaut certes le bracelet qu'une camisole physique ou chimique ; mais le danger est que la technologie vienne à pallier le manque de personnel formé aux troubles cognitifs.

Plus difficile encore est le problème de la conduite automobile lorsque la maladie n'est pas encore trop évoluée. On sait par exemple que la conduite automobile nécessite des ressources attentionnelles importantes, fait intervenir les fonctions exécutives (jugement, anticipation, stratégies complexes), l'orientation spatiale, la perception visuelle, les praxies. Le patient atteint de maladie d'Alzheimer peut faire des erreurs de trajectoire, d'appréciation des distances, être paniqué lors d'un trafic intense ou aux intersections complexes, avoir des accès de somnolence, ne plus savoir quoi décider… Il n'existe pas de test prédictif validé pour évaluer ce risque de façon précise. Mais interdire la conduite constitue souvent une restriction vécue comme dramatique et injuste de la liberté et de l'autonomie, y compris par le conjoint et surtout si celui-ci ne conduit pas ; le patient lui-même est longtemps inconscient du risque et dans le déni des difficultés, d'autant que la mémoire procédurale, qui permet la conduite, est longtemps préservée. La responsabilité du médecin est engagée ; il a à la fois un devoir d'information (faire prendre conscience des risques, tenter de les évaluer, conseiller des stratégies d'adaptation, responsabiliser la famille), et une obligation

---

[1] C. Gilioli, P. Svandra, « Liberté ou sécurité, faut-il choisir ? », *Gestions hospitalières*, n°490, nov. 2009, pp. 530-533.

[2] Rapport d'activité 2012 du contrôleur général des lieux de privation de liberté, www.cglpl.fr

de confidentialité, liée au secret médical (le médecin n'a aucune légitimité pour interdire la conduite et ne peut faire un signalement au préfet). Le plus souvent on passera progressivement par une étape de conduite aménagée (petits trajets familiers, pas d'autoroute, copilotage, éviter les gros trafics, réduire la vitesse), avant la cessation, qui intervient parfois au moment d'une erreur effective, d'un accrochage ou d'un accident qui font prendre conscience du risque. Au total la relation de soins est vraiment ici celle d'une sagesse pratique, qui doit trouver dans la négociation la juste mesure entre le respect de l'autonomie du sujet et la mise en danger du patient et d'autrui.

Il importe aussi de respecter l'autonomie de l'aidant. Prenons l'exemple de l'institutionnalisation. Tel patient manifeste son souhait de rester dans sa maison, dans ses meubles et un univers familier. Les équipes soignantes pensent qu'effectivement ce maintien à domicile serait plutôt bénéfique et que le placement est peut-être prématuré, voire risque d'être délétère. Mais l'épouse est elle-même fragile, débordée, fatiguée ; les enfants sont loin ; les voisins peu disponibles ; le patient accepte mal les aides extérieures… Comme le dit F. Gzil[1], l'institutionnalisation répond alors plus à une nécessité psycho-sociale que médicale : « Le problème n'est pas seulement celui du consentement de la personne malade. C'est aussi celui de la justice : jusqu'à quel point est-il légitime que l'aidant sacrifie sa propre qualité de vie pour venir en aide à la personne malade ? ». La situation est encore plus lourde lorsque ce sont les enfants ou l'enfant unique qui doivent s'occuper de leur parent. Il devient alors souvent difficile de respecter la liberté de choix, l'autonomie du patient et ses capabilités.

De cette revue des différentes conceptions de l'autonomie, de la plus ambitieuse à la plus pragmatique, nous retiendrons pour notre part que l'autonomie se décline en degrés, parallèlement aux niveaux de dégradation des contenus ou de l'état de conscience, jusqu'à une protoautonomie qui demande à être descellée au sein de tableaux cliniques souvent complexes. Le défi éthique dans ces circonstances est donc de faire le pari de l'autonomie et des compétences, d'affirmer qu'il existe encore des possibles, de cultiver les capabilités restantes, de ne pas dévaloriser une autonomie des préférences et des désirs, d'accompagner les capacités restantes pour qu'elles puissent s'exprimer dans la vie quotidienne.

Mais cette démarche volontariste ne résume pas le défi. Celui-ci consiste aussi à savoir prendre en charge la vulnérabilité, donc de manier avec juste mesure le curseur entre la recherche de l'autonomie et le nécessaire souci de bienfaisance qu'impose au soignant la situation d'extrême vulnérabilité de ce patient dont la conscience s'en va.

L'homme est en effet fondamentalement un être à la fois autonome et vulnérable.

C'est dans le même univers de pensée que l'autonomie et la vulnérabilité s'opposent, comme l'affirme P. Ricœur :

---

[1] F. Gzil, « Consentement et autonomie dans la maladie d'Alzheimer », *op.cit.*

« C'est le même homme qui est l'un et l'autre sous des points de vue différent. Bien plus, non contents de s'opposer les deux termes se composent entre eux : l'autonomie est celle d'un être fragile, vulnérable. Et la fragilité ne serait qu'une pathologie, si elle n'était pas la fragilité d'un être appelé à devenir autonome, parce qu'il l'est toujours d'une certaine façon [1]».

Ainsi aux figures de l'homme capable, répondent celles de la fragilité : « Si le socle de l'autonomie a pu être décrit dans le vocabulaire de la puissance, c'est dans celui de la non-puissance, ou de la puissance moindre, que s'exprime à titre primaire la fragilité humaine [2]». Comme sujet parlant, se racontant, pensant par soi-même comme être singulier, accessible à l'estime de soi, comme sujet responsable de ses actes, capable de relier un Soi à une norme quelle qu'elle soit, l'homme capable se définit en termes de puissance. La vulnérabilité qui menace ces différentes capacités a des causes multiples, personnelles ou sociales, mais comment ne pas voir que l'altération des contenus de conscience (et plus encore des états de conscience) en constitue une cause majeure, entravant la liberté des comportements, délabrant l'identité, atténuant la responsabilité des actes, brouillant l'inscription dans des normes symboliques. L'éthique de l'autonomie doit désormais laisser place à une éthique de la vulnérabilité.

III. Vulnérabilité de la conscience : réponses philosophiques et éthiques

Alain Rey nous rappelle que ce mot de vulnérabilité est apparu au début du XIXe siècle, et fut d'abord littéraire avant de rejoindre l'expérience pénible du risque physique, maintenant complété de celle du risque mental. Il est d'ailleurs intéressant de noter que le terme « invulnérabilité » est plus ancien d'un siècle, comme si on avait préféré le fantasme à la réalité, nous dit A. Rey. L'origine du mot est latine : *vulnus* signifie le coup, la blessure, la plaie, et vulnérable « qui peut être blessé ou tué ». Mais, comme le souligne notre auteur, la vulnérabilité moderne n'est plus l'apanage des guerriers, car le combat de l'être humain est partout : maladies, agressions, stress, les forces hostiles et leurs armes redoutables visent la santé physique et mentale de chacun, et la vie quotidienne est une lutte.

Le nouveau-né, nous dit E. Fiat, constitue la métonymie de la vulnérabilité humaine[3]. Cet enfant qui vient de l'infini, comme le dit le poète H. Michau, sans visage et sans parole, échappe pourtant à tous les projets que l'on pourrait formuler à son endroit ; c'est à la fois le plus vulnérable et le plus transcendant de tous les êtres et sa naissance engendre joie et angoisse mêlées. Cette vulnérabilité, cette précarité, cette absolue dépendance initiale, est la marque même de l'humanité, la caractéristique fondamentale de l'être humain, largement dépourvu de cet instinct qui fait la force des animaux. Elle ouvre à l'obligation la plus

---

[1] P. Ricœur, « Autonomie et vulnérabilité », *Le juste 2*, *op.cit.*, p. 86.
[2] *Idem*, p. 89.
[3] E. Fiat, « Dignité et vulnérabilité », conférence du 24/11/2010, *Séminaire « Vie normale, vie handicapée »*, Collège des Bernardins.

puissante qui soit à responsabilité, sans réciprocité possible[1]. Dans le même ordre d'idée, on pourrait considérer que la conscience blessée, amoindrie ou absente, constitue, non pas une équivalence, mais en tout cas le paradigme de la vulnérabilité, si on entend par là un modèle parfait permettant de penser le fait.

La vulnérabilité peut être rapprochée, et pourtant distinguée, de la fragilité[2] qui désigne la possibilité d'être cassé, brisé, le manque de solidité. Le nouveau-né comme le vieillard sont fragiles et vulnérables à la fois. L'homme est toujours vulnérable, même lorsqu'il se sent puissant. Sa conscience, qui fait sa puissance, est fragile et le rend vulnérable. Les deux termes, de fragilité et de vulnérabilité, sont souvent employés sans distinction, mais la notion de vulnérabilité a pris une grande importance dans le champ de l'éthique, car elle s'oppose à un principe d'autonomie, trop souvent réduite à l'indépendance et à la souveraineté de la volonté, et excluant de ce fait la vulnérabilité.

La vulnérabilité peut cependant ne pas se concevoir uniquement comme une possibilité d'être brisé, par la maladie, le traumatisme ou les contraintes de la société, mais aussi comme la possibilité d'être affecté, d'être ému, d'être accessible « au plaisir, à la douleur, au temps, à l'incomplétude du psychisme, soulignant *à la fois* notre besoin de l'autre et notre ouverture à l'autre ». C'est l'acceptation privilégiée par M. Nussbaum et C. Pelluchon. Cette dernière définit la fragilité comme l'état de celui dont le bien-être et l'estime de soi dépendent complètement de l'autre[3], donc dont l'autonomie doit être entièrement accompagnée pour qu'il puisse exprimer ses capabilités. Contrairement à l'autonomie, basée sur l'activité d'un sujet rationnel, la vulnérabilité, face au réel et aux autres, est essentiellement passivité et réceptivité. Elle est conscience de nos limites, consentement à notre non-toute puissance. Tout « agent » est à la fois autonome et vulnérable dans la mesure où l'émotion, la sensibilité, complètent et conditionnent la rationalité de son action. La sensibilité est ainsi au cœur de l'éthique de la vulnérabilité. Cette « bonne » vulnérabilité s'oppose à la « mauvaise », celle qui est liée aux aléas de la fortune qui risquent de nuire à l'épanouissement de nos capacités ou de nous les faire perdre[4]. La reconnaissance de notre propre vulnérabilité et la capacité à être affecté par celle d'autrui est à la base à la fois de l'empathie et de la sollicitude et revêt de ce fait une dimension éthique[5].

Possibilité d'être blessé, exposition à la mort, susceptibilité d'être affecté, la vulnérabilité assigne à responsabilité, nous dit Levinas. C'est là un message essentiel à transmettre aux soignants qui prennent en charge les maladies de la conscience, complétant celui de la préservation de l'autonomie. Comme le dit J.-L. Graftieaux, « la responsabilité inconditionnelle du soignant envers le patient rend effective sa conscience morale […] La responsabilité peut être érigée en principe premier et fondateur des soins. C'est elle qui les ordonne dans un contexte de respect et de solidarité[6] ».

---

[1] H. Jonas, *Le principe responsabilité*, Paris, Champs essais, 2008, p. 185.

[2] Du latin *fragilis*, « cassant, frêle, faible, périssable ».

[3] C. Pelluchon, *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Paris, Cerf, 2011, p. 283.

[4] P. Goldstein, *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de Martha C. Nussbaum*, *op.cit.*, p. 149.

[5] A. Zielinski, « Vulnérabilité, autonomie, capacités », conférence à l'hôpital Sainte-Anne, *Des concepts pour penser le soin*, 19 juin 2013.

[6] J.-L. Graftieaux, *Le soignant et sa conscience*, *op.cit.*, pp. 133 et 149.

Aux racines de l'éthique de la vulnérabilité, et semblant s'adresser de manière exemplaire à la conscience blessée, se situe donc le message développé par E. Levinas, qui s'oppose à celui de M. Heidegger, destiné à l'homme libre et porteur de projet. Car pour Levinas, la responsabilité à l'égard d'autrui s'impose, elle ne se rapporte pas à la décision d'une volonté libre. Message essentiel face au visage sans défense du comateux, mais message exigeant, trop exigeant ?

Aux racines de l'éthique de la vulnérabilité : la primauté de la responsabilité pour autrui

1. Vulnérabilité et responsabilité

Levinas développe, notamment dans *Autrement qu'être*, l'idée que la responsabilité pour autrui est primitivement et essentiellement éthique. C'est la crainte pour autrui, la crainte pour la mort de l'autre homme, qui fonde la responsabilité. Il ne s'agit pas seulement d'un engagement que nous prendrions librement ou de la responsabilité qui nous rattache à un proche ou à un malade particulier[1], mais d'un lien avec autrui, représenté par son visage et son discours, qui est initialement responsabilité :

« La subjectivité n'est pas un pour soi ; elle est initialement pour un autre [2]», « Le mot Je signifie me voici, répondant de tout et de tous [3]», « Dire me voici. Faire quelque chose pour un autre. Donner. Être esprit humain, c'est cela[4] ».

Autrement dit, pour Levinas l'humanité n'est pas définie par sa liberté, son projet ou l'effort pour persévérer dans son être, mais par sa non-indifférence à la mort et à la souffrance d'autrui[5]. Cette responsabilité initiale pour la souffrance d'autrui implique que mon identité est en dehors de moi, dans le pour-l'autre[6] :

« De fait, il s'agit de dire l'identité même du moi humain à partir de la responsabilité, c'est-à-dire à partir de cette position ou de cette déposition du moi souverain dans la conscience de soi, déposition qu'est précisément sa responsabilité pour autrui [7]».

L'éthique de la vulnérabilité est fondée sur cette conception de la subjectivité comme sensibilité susceptible d'être affectée par la mort ou la souffrance d'autrui.

---

[1] « La responsabilité pour autrui ne peut avoir commencé dans mon engagement, dans ma décision », « La responsabilité pour autrui ne saurait découler d'un engagement *libre*, c'est-à-dire d'un présent. Elle excède tout présent actuel ou représenté », « La responsabilité pour autrui […] n'a pas attendu la liberté où aurait été pris l'engagement pour autrui », *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Paris, Poche, 2011, p. 24, p. 87 et p. 180.

[2] E. Levinas, *Ethique et infini*, Paris, Poche, 2006, p. 93.

[3] E. Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, *op.cit.*, p. 180.

[4] E. Levinas, *Ethique et infini*, *idem*, p. 93

[5] C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, *op. cit.*, p. 168.

[6] C. Pelluchon, *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité*, *op.cit.*, p. 44.

[7] E. Levinas, *Ethique et infini*, *op.cit..*, p. 97.

Levinas s'écarte ainsi de l'ontologie d'Heidegger, car « la crainte pour l'autre homme ne retourne pas à l'angoisse pour ma mort. Elle déborde l'ontologie du *Dasein* heideggerien et sa bonne conscience d'être en vue de cet être même [1]». Le sujet ne se décrit pas pour Levinas « à partir de l'intentionnalité de l'activité représentative, de l'objectivation, de la liberté et de la volonté [2]», mais dénudé, dans une passivité du temps et de la patience, vulnérable c'est-à-dire sensible.

« La subjectivité est vulnérabilité, la subjectivité est sensibilité. La sensibilité, toute passivité du Dire, est irréductible à une expérience qu'en ferait le sujet, même si elle rend possible une telle expérience. Exposition à l'autre, elle est signification, elle est la signification même, l'un pour l'autre jusqu'à la substitution, mais substitution dans la séparation, c'est-à-dire responsabilité[3] ».

Par cette phrase, Levinas affirme à la fois le caractère irréductible de l'altérité, la séparation fondamentale entre l'autre et moi, le fait que ma responsabilité pour l'autre est l'expérience en moi de cette altérité, l'idée enfin que la subjectivité est exposition aux autres par la sensibilité, c'est-à-dire par sa propre vulnérabilité.

Cette opposition entre les philosophies de Heidegger et de Levinas reflète deux conceptions de l'humanité, l'une fondée sur l'autonomie, la liberté, le projet, l'autre sur la vulnérabilité, la fragilité, la sensibilité, la responsabilité.

2. Le visage nu de l'homme sans conscience provoque la conscience éthique du soignant et l'assigne à responsabilité

La vulnérabilité s'exprime dans « l'exposition extrême », le « sans défense » du visage d'autrui. Ce visage, qui, avant toute expression particulière – et *sous* toute expression particulière – signifie d'emblée « l'exposition extrême, le sans défense, la vulnérabilité même [4]».

Levinas pense que l'accès au visage, dans son impersonnalité même, est d'emblée éthique[5] :

« C'est lorsque vous voyez un nez, des yeux, un front, un menton, et que vous pouvez les décrire, que vous vous tournez vers autrui comme vers un objet. La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne pas même remarquer la couleur de ses yeux !... Ce qui est spécifiquement visage, c'est ce qui ne s'y réduit pas [6]».

Le visage de l'homme sans conscience, celui du comateux, celui du confus, dans lequel ne brille aucun regard, à la fois nu, sans défense et exposé à la mort, pourrait constituer le paradigme de cette vulnérabilité et de la responsabilité qui en découle :

---

[1] *Idem*, p. 103.
[2] E. Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, *op.cit.*, p. 90.
[3] *Idem*, p. 92.
[4] E. Levinas, *Ethique comme philosophie première*, Paris, Payot § rivages, 1998, p. 94-95.
[5] P. Ricœur l'exprime ainsi, commentant la philosophie de Levinas : « Ce visage n'est pas un phénomène, il n'apparaît pas, il est épiphanie, […] ce visage est celui d'un maître de justice, d'un maître qui *instruit* et n'instruit que sur le mode éthique : il interdit le meurtre et commande la justice », *Soi-même comme un autre*, *op.cit.*, p. 221.
[6] E. Levinas, *Ethique et infini*, *ibid.*, p. 79.

« C'est cet en face du visage dans son expression – dans sa mortalité – qui m'assigne, me demande, me réclame ; comme si la mort invisible à qui fait face le visage d'autrui […] était mon affaire […] ; comme si, avant même que de lui être voué moi-même, j'avais à répondre de cette mort de l'autre, et à ne pas le laisser seul à sa solitude mortelle […] Responsabilité pour autrui, pour le premier venu dans la nudité de son visage[1] *».*

Et pourtant c'est bien dans ces circonstances, devant ce regard vide, hagard ou absent, si difficile à rencontrer, que le soignant pourrait abdiquer sa responsabilité éthique et s'abandonner à la déshumanisation. Le défi éthique demande au contraire « au-delà des apparences, à quêter l'autre dans son regard, ne fut-ce qu'un instant furtif, comme signe de partage d'humanité[2] ». Le message de Levinas est ici exigeant : je me découvre dans le visage du prochain, quel qu'il soit, comme responsable de lui ; il y a assignation à responsabilité, avant toute liberté, et même avant toute conscience.

3. Une conscience primitivement éthique…

Car en deçà de toute conscience intentionnelle, de toute liberté, Levinas décrit une conscience éthique, comme philosophe première, c'est-à-dire ayant valeur métaphysique. Cette conscience non intentionnelle est une « mauvaise conscience » au deux sens du terme de conscience, phénoménologique et moral. Levinas accorde en effet une grande importance à l'idée d'intentionnalité telle qu'elle apparait dans la phénoménologie husslérienne, « comme "conscience de quelque chose", inséparable de son "objet" intentionnel [3]». Il la juge comme l'un des aboutissements de la philosophie occidentale. Ce rapport à l'objet, c'est la conscience elle-même, qui se définit donc comme une relation à un *autre* de la conscience, comme une intention volontaire de la conscience vers le monde, comme un savoir (la connaissance de cet objet) et finalement comme l'affirmation d'une conscience de soi comme puissance, d'un *moi* maître de lui comme de l'univers.

Mais en deçà de cette conscience qui exprime un *moi* qui « agit », qui « veut », qui a des « intentions », Levinas parle d'une conscience non intentionnelle ou pré-intentionnelle. Celle-ci est sans visée, « sans initiative qui remontrait à un moi », elle ne demande aucun objet, elle est pure durée, soustraite à toute volonté du moi, sans intention, sans visées, « sans le masque protecteur du personnage se contemplant dans le miroir du monde, rassuré et se posant [4]».

Ainsi cette conscience est mauvaise car précisément non intentionnelle, « en ce sens tout à fait neutre qu'elle ne "fait pas son métier" de conscience, à la différence de la conscience-de, animée par l'intentionnalité, qui peut dès lors et non sans quelque légitimité être qualifiée de "bonne conscience"[5] ». Cette conscience qui est « passivité pure » et non pas acte, elle est donc destinée à être

---

[1] *Ethique comme philosophie première, idem,* p. 96-97.
[2] R. Gil, *Vieillissement et Alzheimer, op.cit.*, p. 93.
[3] *Ethique comme philosophie première, ibid.*, p. 72.
[4] *Ibid.*, p. 87.
[5] *Ibid.*, préface de J. Rolland, p. 41.

imprégnée, mais par quoi ? En fait, ce qui se passe dans la conscience non intentionnelle, « cela *ne tient pas en elle* mais *lui vient du dehors* – et bien évidemment par le truchement d'autrui. Ainsi s'articule le sens éthique [1]».

Cette conscience, face à la nudité du visage d'autrui, découvre sa responsabilité pour lui, et se révèle mauvaise conscience, cette fois au sens éthique du terme. Elle est crainte pour autrui, responsabilité ontologique pour le prochain, avant toute liberté et avant toute conscience-de. Et elle est finalement justification de l'être humain : « L'humain, c'est le retour à l'intériorité de la conscience non intentionnelle, à la "mauvaise conscience", à sa possibilité de redouter l'injustice plus que la mort, de préférer l'injustice subie à l'injustice commise et ce qui justifie l'être à ce qui l'assure[2] ». Car la question fondamentale de la philosophie pour Levinas est non pas « pourquoi l'être plutôt que rien » (la question de Leibniz), mais « comment l'être se justifie ». Il s'agit donc bien d'une éthique comme philosophie première, d'une éthique antérieure à toute morale, répondant à l'injonction « il faut » plus qu'au « tu dois », une éthique fondée sur la responsabilité pour un autrui vulnérable, dont le visage nu, a fortiori si sa conscience est blessée, se présente à la conscience non intentionnelle du soignant et l'oblige. Le visage sans conscience l'oblige-t-il plus que n'importe quel visage à la conscience bien-portante ? Sans doute, comme paradigme de la vulnérabilité et de la passivité, dont le moi n'est plus agissant ni porteur d'intentionnalité.

Cette conscience non intentionnelle n'existe pas au sens neurophysiologique du terme, contrairement à la conscience phénoménologique, elle est purement philosophique et éthique. De même que le sujet auquel s'adresse la responsabilité n'est pas réel, ce n'est pas un étant, c'est un moi humain qui se pense à partir de l'altérité et s'exerce dans la justice ou l'injustice, porteur d'une « mauvaise conscience » basée sur la crainte de la mort de l'autre homme, pure passivité qui répond à l'appel de l'autre et naît en tant que responsabilité. Ce moi s'oppose au Moi de la conscience intentionnelle, ce Moi de la « bonne conscience », haïssable selon le mot de Pascal, « dans la manifestation même de son identité emphatique de l'ipséité, dans le "dire je" ». Ce Moi est haïssable, car son ontologie est fondamentalement différente : il est injuste, dans la mesure où il ne se soucie pas de sa justification d'être, égoïstement attaché à « sa place au soleil », à sa persévérance dans l'être comme le disait Spinoza ; sourd à ce qui se passe dans la conscience non intentionnelle, passivement imprégnée de la crainte pour autrui. Comme le souligne M. Terestchenko, la relation levinasienne à autrui ne se joue pas sur le terrain de l'*ego*, de la subjectivité, mais en deçà d'elle, de ses désirs, de ses attentes, de ses intérêts, de ses visées, « comme obligation impérieuse éprouvée au plus intime de soi [3]».

4. … qui peut s'adresser à une conscience altérée

L'éthique de la vulnérabilité est également l'expérience d'une autre forme d'altérité, qui est celle « du corps souffrant et de l'étrangeté à soi-même vécue dans l'expérience de la maladie, de la dislocation de l'unité psychique et

---

[1] *Ibid.*, préface de J. Rolland, p. 46.
[2] *Ibid.*, p. 106.
[3] M. Terenstchenko, *Un si fragile vernis d'humanité*, Paris, La Découverte, 2007, p. 273.

physique, et dans la démence [1]». Cette attaque du soi, ce « malgré soi », s'exprime dans le temps qui passe et dans le vieillissement, qui altèrent la conscience de soi : « Dans la conscience de soi, il n'y a plus *présence* de soi à soi, mais sénescence. C'est comme sénescence par-delà la récupération de la mémoire, que le temps – temps perdu sans retour – est diachronie et me concerne[2] ».

Le vieillissement pathologique, l'altération de la conscience, ne viennent que renforcer cette altérité-altération, cette étrangeté au sein de soi, au sens de l'inquiétante étrangeté dont parle Freud. Cette expérience de l'altérité au sein du psychisme humain, dont nous faisons tous plus ou moins l'expérience, autour de nous ou parfois en nous, provoque notre responsabilité, mais peut également être source de violence, non pas le plus souvent délibérée mais à l'insu du sujet que le miroir de sa vulnérabilité dérange. Certes le visage est ce qui nous interdit de tuer, nous dit Levinas, mais en même temps le visage est « exposé, menacé, comme nous invitant à un acte de violence [3]», et ce d'autant plus qu'il est en position plus vulnérable (cf. pp. 103-105). C'est pourquoi l'éthique de la vulnérabilité et de la responsabilité ne doit pas faire l'économie d'un enseignement des bonnes pratiques de bientraitance, conçue comme une permanente vigilance au risque de maltraitance.

Au total, le soi est donc « assigné à responsabilité » par l'autre, et c'est particulièrement vrai lorsque la conscience de l'autre s'altère, accentuant encore la dissymétrie fondamentale de l'injonction à responsabilité, qui s'adresse alors à un moi passif, uniquement voué à recevoir, tandis que le donner est considéré comme un devoir impératif, primitivement éthique.

5. Un message trop exigeant, méritant d'être nuancé ?

Mais attention de ne pas faire de cette passivité une souffrance sacrificielle, un abandon de soi jusqu'à l'indifférence à soi, jusqu'à une « exténuation de l'être qui n'est plus commission à l'autre confié à sa charge et qui engage sa responsabilité, mais "être-pour-l'autre" absolument, totalement[4] ». Non, le soignant doit rester un sujet, porteur d'une conscience intentionnelle, certes capable de se soucier de l'autre, de se sentir responsable de sa vulnérabilité, de s'ouvrir généreusement à sa détresse mais « sans rien perdre de ce qui fait la richesse de son identité propre[5] », capable donc d'une autonomie et d'un engagement non sacrificiel qui maintient l'estime de soi et évite l'épuisement. Etre totalement et absolument pour-un-autre, dont la conscience altérée ne lui rend pas grand-chose, c'est trop demander au soignant ; et c'est peut-être aussi l'éloigner d'une sagesse des limites qui invite à ne pas s'obstiner déraisonnablement sur une vie définitivement sans conscience. Il ne faut pas négliger la fatigue et la souffrance des soignants et des accompagnants qui s'occupent de ces malades difficiles, il convient donc de les protéger d'une souffrance sacrificielle.

Pour le soignant qui s'occupe de patients dont la conscience s'altère, le message de la responsabilité pour la conscience blessée et vulnérable est

---

[1] C. Pelluchon, *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité*, *op.cit.*, p. 44.
[2] E. Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, *op.cit.*, p. 88.
[3] E. Levinas, *Ethique et infini*, *op.cit.*, p. 80.
[4] M. Terenstchenko, *Un si fragile vernis d'humanité*, *op.cit.*, p. 275.
[5] *Idem*, p. 277.

indispensable, mais doit aussi être précisé et nuancé pour pouvoir s'appliquer en pratique, dans la diversité des situations. Si le coma ou l'état végétatif constituent des exemples types de l'exposition extrême de la vulnérabilité, la déclinaison de la conscience en niveaux implique des sentiments et des attitudes nuancées, qui ont été décrits, non plus seulement comme obligation à responsabilité, mais en termes de sollicitude, de souci de l'autre, d'accompagnement ou de vigilance. Elles engagent le soignant, non pas comme un « moi passif », mais comme un sujet actif.

Ce sont ces attitudes éthiques, dictées par le souci de bienfaisance plus que d'autonomie, que nous allons maintenant envisager, dans le cadre de la conscience blessée. Elles correspondent à des qualités morales acquises et non pas seulement à des dispositions psychologiques. Elles doivent sauvegarder l'autonomie du soignant ou de l'accompagnant, mais aussi rester sensibles à l'autonomie possible du sujet soigné.

Aborder la complexité des figures de la vulnérabilité, surtout lorsque celle-ci concerne la conscience, nécessite une formation qui s'écarte du paradigme de la médecine curative et de son analyse en signes, diagnostic et traitement. De nouveaux référentiels sont nécessaires, abordant non seulement l'assignation à responsabilité, mais aussi l'écoute, la communication, les sentiments et attitudes éthiques, le passage de la décision solitaire à la discussion collégiale et interdisciplinaire des réponses possibles à une situation donnée. L'enseignement n'est pas suffisant, l'apprentissage est nécessaire, au sein d'une équipe dont les responsables incorporent ces qualités dans leur mode d'exercice.

Nous aborderons d'abord la conception de P. Ricœur, qui tente de compléter l'injonction morale issue de l'autre par la notion de sollicitude, « cette recherche d'égalité à travers l'inégalité [1]».

La sollicitude est-elle une bonne réponse à la conscience blessée ?

« Il nous importe de donner à la sollicitude un statut plus fondamental que l'obéissance au devoir. Ce statut est celui d'une spontanéité bienveillante, intimement liée à l'estime de soi au sein de la visée de la vie bonne [2]».

P. Ricœur entend donc remplacer l'impératif catégorique du respect, d'origine kantienne, par un sentiment qui vient de la part émotionnelle de notre esprit, et non plus de la raison, dont le statut est donc celui d'une spontanéité bienveillante. Il s'agit en fait d'équilibrer le donner et le recevoir. Cet équilibre est obtenu « par hypothèse » dans l'amitié, où, comme le dit Aristote, on souhaite et aime l'existence de l'autre autant que la sienne, dans un équilibre et un échange des pensées et des plaisirs[3]. Mais la relation soignante n'est pas celle de l'amitié. Dans ce cas, c'est le donner de la souffrance de l'autre autant que le donner de

---

[1] P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, *op.cit.*, p. 225.
[2] *Idem*, p. 222.
[3] Aristote, *Ethique à Nicomaque*, *op.cit.*, p. 385.

l'assignation à responsabilité qui descelle[1], dévoile, chez le soignant la sollicitude, avec un mouvement en retour de reconnaissance qui compense la dissymétrie initiale des positions, tend à équilibrer le donner et le recevoir. Par la sollicitude, le recevoir s'égale au donner de l'assignation à responsabilité. A la notion de responsabilité, P. Ricœur ajoute celle de réciprocité. Nous sommes appelés, sollicités par la fragilité d'autrui et nous y répondons par un sentiment qui peut ressembler à la bienveillance, mais comporte surtout d'une part une capacité à entendre la souffrance de l'autre[2], une ouverture qui s'apparente à l'empathie, et une disponibilité à se laisser toucher par l'autre, une résistance à l'indifférence ; d'autre part une reconnaissance d'autrui comme une singularité qui aspire aussi à la vie bonne et à l'estime de soi[3]. Le processus est donc celui d'une reconnaissance mutuelle, qui renforce l'estime de soi des deux parties.

Encore faut-il reconnaitre sa propre vulnérabilité et renoncer à son désir de toute puissance.

Encore faut-il que l'autre veuille et puisse donner. Qu'en est-il lorsque ce n'est pas le cas, lorsque l'autre est un être *souffrant*, « caractérisé par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité du soi [4]», comme c'est le cas lorsque la conscience s'altère ? C'est également la question posée par S. Pandelé : « Quelle réciprocité attendre d'une personne profondément déficitaire […] ? Comment restituer une réponse signifiante lorsqu'on est enfermé dans l'univers clos de l'autisme ou entrainé dans la confusion hallucinatoire de certaines démences séniles ? [5]».

Effectivement, l'altération des états ou contenus de conscience semble bien barrer à première vue l'accès à l'échange relationnel. Dans une première approximation, l'initiative semble donc uniquement revenir à celui qui *donne* sa sympathie, sa compassion, qui fait œuvre de bienfaisance, l'autre étant réduit à sa condition de seulement *recevoir*. Pourtant pour Ricœur, l'autre souffrant peut encore donner en retour, mais ce donner n'est plus puisé dans sa puissance d'agir et d'exister, mais dans sa faiblesse même. « C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains qui se serrent[6] ».

A ce stade, la sollicitude est alimentée par des sentiments spontanément dirigés vers autrui, notamment la sympathie et la compassion, et non la simple pitié, « où le soi jouit secrètement de se voir épargné [7]». Alors, « l'égalité n'est rétablie que par l'aveu partagé de la fragilité, et finalement de la mortalité [8]». Ce

---

[1] « Ce que la souffrance de l'autre, autant que l'injonction morale issue de l'autre, descelle dans le soi, ce sont des sentiments spontanément dirigés vers autrui (à cet égard, les sentiments de pitié, de compassion, de sympathie, jadis exaltés par la philosophie de langue anglaise, méritent réhabilitation) », P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, *ibid.*, p. 224.

[2] T. Châtel, « Ethique du "prendre soin" : sollicitude, *care*, accompagnement », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, Tome I, *op.cit.*, p. 85

[3] « La sollicitude est précisément la capacité que nous avons de reconnaître autrui comme une singularité qui aspire aussi et de façon légitime à la vie bonne, à l'estime de lui-même donc à l'initiative ». P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, *ibid.*, p. 226.

[4] *Ibid.*, p. 223.

[5] S. Pandelé, *La grande vulnérabilité*, Paris, Seli Arslan, 2008, p. 110.

[6] P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, *ibid.*, p. 226.

[7] *Ibid.*

[8] *Ibid.*, p. 225.

statut suppose la réversibilité des rôles (je peux être souffrant à mon tour et j'aurai besoin de toi), même si les personnes sont insubstituables et irremplaçables, ainsi qu'un sentiment de similitude, fruit de l'échange entre estime de soi et sollicitude pour autrui, qui autorise à dire « que je ne puis m'estimer moi-même sans estimer autrui comme moi-même [1]». La spontanéité bienveillante vient de cette façon combler en partie la perte de puissance et l'apparition de la fragilité et « deviennent fondamentalement équivalentes l'estime de l'autre comme un soi-même et l'estime de soi-même comme un autre [2]».

Ainsi, prendre soin de l'autre vulnérable, en particulier dans la fragilité de sa conscience, nécessite des qualités morales, des vertus pourrait-on dire, qui regroupent conscience de la responsabilité vis-à-vis de l'autre, sollicitude, sympathie ou compassion.

Ces sentiments sont également à la base de l'éthique du *care*, mais celle-ci ajoute une dimension d'action, de « geste » destiné à soulager la personne fragilisée, qui répond en partie à la préoccupation des soignants prenant en soins les blessés de la conscience. Car, comme le souligne J. Ricot, « une compassion qui ne serait pas accompagnée d'une action de soulagement serait pire que l'indifférence puisqu'elle réduirait l'être souffrant à sa souffrance, sous des apparences de bienveillance ou de sollicitude, et ainsi l'humilierait en l'enfermant dans la honte[3] ». Parlant de la personnalité altruiste et de sa « capacité à la dépense généreuse de soi[4] », M. Terestchenko insiste également sur l'action qui la révèle, venant comme un geste spontané, évident, comme une grâce, qu'il oppose à la passivité sacrificielle de l'éthique de Levinas.

De la sollicitude à l'action : le « care » comme réponse à la vulnérabilité de la conscience

L'éthique du *care*, telle qu'elle a été initiée par C. Gilligan[5] dans les années 1980, a la volonté d'ouvrir la perspective d'une « voix morale différente [6]». Contrairement à une moralité basée sur l'autonomie, au sens de l'accomplissement individuel et de l'indépendance, contrairement à une vision rationnelle et universaliste de la justice, cette éthique se définit par le souci fondamental du bien-être d'autrui[7] et doit se centrer sur la responsabilité que chacun porte à l'égard de la vulnérabilité et de la dépendance, ainsi que sur l'attention à ce que chacun juge important pour lui dans les situations concrètes de la vie quotidienne. La philosophie du *care* ne s'oppose pas à la justice, mais se veut *plus* que la justice : une justice attentive aux situations et aux capacités, à ce qui compte, à l'humain.

---

[1] *Ibid*.
[2] *Ibid.*, p. 226.
[3] J. Ricot, *Du bon usage de la compassion*, *op.cit.*, p. 48.
[4] M. Terenstchenko, *Un si fragile vernis d'humanité*, *op.cit.*, p. 280.
[5] C. Gilligan, *Une voix différente*, Paris, Flammarion Champs essais, 2008.
[6] Ethique d'abord revendiquée comme féminine, mais C. Gilligan elle-même note que cette association n'est pas absolue et que la voix différente qu'elle décrit « n'est pas caractérisée par son genre mais par son thème », *idem*, p. 12.
[7] On traduit souvent le *care* par le *souci des autres*.

Le point d'ancrage de cette pensée morale est que la « condition originelle » de l'homme n'est pas l'autonomie, mais la vulnérabilité et la dépendance[1]. Non pas seulement les vulnérabilités provoquées par la vieillesse, le handicap ou les troubles de la conscience, mais aussi une vulnérabilité constitutive, comme trait partagé de la condition humaine : « *La personne est vulnérable* : c'est ce principe qui ouvre en définitive l'espace des besoins et de leur prise en compte […] Cela veut dire que chaque personne est le récipiendaire d'une forme de *care* [2]». Comme le dit P. Paperman, « les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel [3]». Le *care* constitue une anthropologie du sujet vulnérable, relationnel et non-autosuffisant. Il s'agir en quelque sorte d'une réponse symbolique, ancrée dans la réalité du soin, à l'idolâtrie de l'autonomie. Dans cette optique, la reconnaissance de la vulnérabilité (celle du patient mais aussi celle du soignant) devient une vertu éthique, une juste mesure écartant l'illusion de la toute-puissance, mais aussi dominant le sentiment d'impuissance, qui conduirait au renoncement de l'action[4]. Si nous sommes tous destinataires de *care*, nous ne le sommes bien sûr pas tous de la même façon ni de façon égale et en ce sens on peut dire que les troubles de la conscience restent la plus intense des vulnérabilités.

Le deuxième point fondamental est que cette morale « ne se fonde pas sur des principes universels mais part d'expériences rattachées au quotidien et des problèmes moraux de personnes réelles dans leur vie ordinaire. Cette morale trouve sa meilleure expression, non pas sous la forme d'une théorie, mais sous celle d'une activité : le care comme action (*taking care*, *caring for*) et plus exactement comme travail[5] ». C'est donc « une éthique sans ontologie », qui s'éloigne à la fois des éthiques kantienne et utilitariste, ainsi que des éthiques de la justice, en s'attachant aux valeurs et aux situations des personnes en particulier, se concentrant sur « l'agent » (quelle personne il est ou voulait être, quelle vie il souhaite ou souhaitait mener), estimant que nos concepts moraux dépendent, dans leur application même, de la narration ou de la description que nous donnons de nos existences, de ce qui est important pour nous. Les dimensions de proximité, de singularité, d'engagement personnel sont importantes : le care ne se définit pas seulement par des qualités morales ou une sensibilité, mais par une pratique, voire un travail concret qui vise à aider les autres, proches ou non. C'est Joan Tronto qui, à la suite de C. Gilligan, a élargi la notion de *care* à toutes les activités de l'espèce humaine qui tendent à préserver un monde vivable, non seulement dans les interactions entre individualités mais aussi dans les rapports avec l'environnement et dans la justice sociale, ouvrant l'éthique de care à une dimension politique. Pour cet auteur, le *care* comme processus n'est pas centralement une histoire de sentiments (ce pourquoi elle préfère ne pas traduire *care* par sollicitude), mais un enchainement complexe d'activités, dont l'organisation même produit des inégalités diversifiées (d'accès aux soins, de chances, de pouvoir)[6].

---

[1] C. Gilligan, *Une voix différente*, *ibid.*, présentation par S. Laugier et P. Paperman, p. XXII.

[2] P. Molinier, S. Laugier, P. Paperman, *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Payot § Rivages, 2009, p. 28 et 29.

[3] P. Paperman, S. Laugier, *Le souci des autres. Ethique et politique du care*, Paris, EHESS, 2005, p. 281.

[4] A. Zielinski, « Vulnérabilité, autonomie, capacités », *op.cit.*

[5] *Idem*, p. 160.

[6] *Ibid.*, p. 99.

En quoi l'éthique du *care* nous intéresse-t-elle dans les situations de déstructuration des contenus de conscience ou d'altération des états de conscience ?

Tout d'abord parce que les quatre qualités morales correspondant aux quatre étapes du *care*, sont celles qui peuvent être demandées à un soignant ou un accompagnant d'une personne dont la conscience s'altère et dont la vulnérabilité s'accroît. La première est l'attention à (*attentiveness*), correspondant au *caring about* : il s'agit d'identifier des besoins spécifiques, auxquels on doit répondre. La deuxième est la responsabilité pour, correspondant au *taking care of* : il s'agit de s'occuper de, de prendre en charge, de mettre en place les moyens destinés à l'accomplissement de l'action, c'est l'étape des démarches concrètes et techniques. La troisième est la compétence pour, correspondant au *care giving* : on répond par un certain travail au besoin identifié, avec des moyens précis, un personnel formé et compétent. Enfin vient la réceptivité, correspondant au *care-receiving* : c'est la capacité d'entendre si le soin donné correspond effectivement au besoin, en s'efforçant à une relation inter-active. Cette dernière phase est importante, car une activité dirigée vers autrui sans réciprocité et sans retour, un don unilatéral, peut avoir une dimension aliénante pour le destinataire. Comme le souligne T. Châtel, « le don seul constitue une violence, une offense à la dignité du bénéficiaire en l'assignant à la position de débiteur. Ainsi le *care*, même quand il est empreint de sollicitude, peut devenir paradoxalement blessant s'il ferme la porte à la réciprocité[1] ».

Le *care* n'est donc pas seulement une douceur maternante qui s'oppose à la dynamique d'une médecine interventionniste [2] (le *cure)*. C'est une éthique qui nécessite de véritables qualités morales de la part des soignants, et non pas seulement des dispositions psychologiques[3] : vigilance et compétence, mais aussi disponibilité à l'expression des besoins d'autrui, intelligence sensible permettant de s'ouvrir à l'autre, dans sa fragilité et son altération, de manière empathique et imaginative. Ces qualités s'apprennent et se cultivent au sein d'une organisation de soins qui fait place à la réflexion éthique ; elles s'ancrent alors dans l'exercice même du métier de soins et « doivent être considérées comme constitutives de la professionnalité[4] ».

Seule la perte définitive de l'état de conscience, dans l'état végétatif, ferme la porte à la réciprocité et au dialogue des consciences. Mais là encore, le *care* dans sa dimension de prise en charge compétente des besoins spécifiques, est une réponse partielle à la situation ; on pourrait prendre l'exemple de l'infirmier Benigno qui, dans le film « parle avec elle » de P. Almodovar, constitue une sorte de personnage conceptuel de l'éthique du care[5]. Il prend soin du corps d'Alicia, une jeune femme en état végétatif post-traumatique, le lave, lui coupe les cheveux,

---

[1] T. Châtel, « Ethique du "prendre soin" : sollicitude, *care*, accompagnement », *op.cit.*, p. 90.

[2] *Idem*, p. 88.

[3] C. Pelluchon, « Autonomie, normalité, solidarité », *conférence au collège des Bernardins*, Paris, 15 juin 2011.

[4] J.-C. Mino, *Soins intensifs, la technique et l'humain*, Paris, PUF, 2012, p.51.

[5] P. Svandra, « Le care : une vulnérabilité qui rencontre une inquiétude », conférence à l'hôpital Saint-Anne, *Des concepts pour penser le soin*, 6 mars 2012.

lui nettoie les ongles, change ses vêtements, masse son corps, dans le but d'en maintenir l'intégrité pour le jour où elle sortirait de ce « coma », ce qui arrivera à la fin du film, après bien des péripéties qui nous montreront que les motivations de Benigno sont loin d'être simples, mais ceci est une autre histoire.

Mais attention, le soin délivré à l'extrême vulnérabilité n'exclue pas le risque de violence, ne serait-ce que la plus courante d'entre elles, la réduction du soin à la mécanique du soin, que favorise bien sûr la conscience défaillante du patient, mais aussi la souffrance du soignant. P. Molinier le décrit bien :

« l'attention aux autres génère de la souffrance, de la gêne, du malaise, du dégoût, de la peur, de l'excitation, du chagrin, parfois aussi de la haine […] Les soignants peuvent se préserver de la souffrance du care par l'instauration de défenses qui visent à les maintenir à distance – par évitement, altérisation ou réification – de l'expérience vécue par les personnes dont ils s'occupent […] jusqu'au point où la radicalisation des défenses aboutit à l'absence de care. Quand le travail est réduit à sa dimension instrumentale, la violence est vite au rendez-vous[1] *».*

Un travail collectif d'élaboration de cette souffrance et de ces mécanismes de défense est le meilleur rempart contre le risque de violence. C'est une des missions de l'éthique soignante.

Le deuxième point qui nous concerne est que l'éthique du *care* n'exclue pas une « certaine » autonomie[2], au sein de la vulnérabilité, ce qui est un message important lorsque la vulnérabilité est celle de la déstructuration des contenus de conscience, qui semble à première vue fermer la porte à l'expression de l'autonomie. Il revient à M.C. Nussbaum d'affirmer, comme l'avait fait P. Ricœur de manière plus théorique, que « l'agent » (moral et politique) doit être considéré comme vulnérable *et* autonome. L'autonomie personnelle est définie comme la possibilité pour chacun de conduire sa vie selon l'idée qu'il se fait du bien, dans la tradition d'un eudémonisme aristotélicien, mais également la possibilité de choisir ce qu'il a raison de désirer, dans une optique libérale revendiquée[3]. La valeur de l'être humain réside dans « sa capacité à avoir différentes formes d'activité et d'efforts [4]», mais ces capabilités, comme nous l'avons vu, regroupent de nombreuses possibilités d'expression non rationnelles (les émotions, le jeu, l'imagination …) qui peuvent se décliner au sein de la vulnérabilité, même de celle de la conscience ; elles méritent d'être exercées et fondent pour cela des revendications légitimes.

Le dernier point concerne justement cette revendication à la reconnaissance sociale du handicap, en particulier mental, sous forme d'un « droit d'accès » aux capabilités centrales pour chaque individu, en fonction de ses possibilités propres

---

[1] P. Molinier, « Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime de gestion hospitalière », in *Comment penser l'autonomie*, Paris, PUF, 2009, p. 457.

[2] Une certaine autonomie ou le maximum d'autonomie possible ? (ce qui n'est pas dans la lettre du texte de J. Tronto, comme le souligne L. Raïd), « *Care* et politique chez J. Tronto », *Qu'est-ce que le care ?*, *op.cit.*, p. 82.

[3] P. Goldstein, *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de Martha C. Nussbaum*, *op.cit.*, p. 150.

[4] *Idem*, p. 97.

de réalisation, ce qui conduit à passer de l'éthique à la justice sociale et à la politique. Il s'agit de reconnaître au handicapé mental, au sujet atteint dans sa conscience et ses facultés cognitives, le besoin de participer au monde, en lui permettant d'aller jusqu'au bout de ce qu'il peut faire. L'enjeu est donc de penser l'articulation entre le soin et l'intégration dans la société, mais aussi de réfléchir à un modèle d'organisation de la société permettant l'intégration de cette personne vulnérable et fragile. Ma responsabilité pour l'autre me conduit également à poser la question de ce que les droits de l'autre homme, quelle que soit sa condition et son état physique et psychique, exigent de moi et des institutions.

Comme le souligne également P. Ricœur[1], « dans une société individualiste qui porte au pinacle la capacité d'autonomie, de gestion propre de son genre de vie, est tenue pour handicap toute incapacité à se soustraire à un rapport de tutelle sous sa double forme d'assistance et de contrôle ». Cette nécessité d'être aidé peut également définir la fragilité. « De là résulte le stigmate social par excellence, l'exclusion […] La société voudrait ignorer, cacher, éliminer ses handicapés », qui constituent un rappel inquiétant de la fragilité, de la précarité, de la mortalité. Ainsi « l'écart biologique se trouve dramatiquement consolidé par la mise à l'écart sociale ».

P. Ricœur prend l'exemple du fou, qui, comme le dément neurologique, constitue un modèle de déstructuration des contenus de conscience, et continue d'effrayer et de susciter le rejet social. Foucault avait déjà suggéré que la conquête de la raison autonome à l'âge moderne avait eu pour contrepartie l'exclusion de l'irrationnel, comme représentation par excellence de l'inhumain. Prenons garde, nous dit P. Ricœur, « la ligne d'exclusion n'est pas seulement tracée entre les sujets bien portants et les sujets handicapés, elle traverse la conscience de chacun […] Le fou est mon double infiniment proche ». Comme le souligne P. Brétémieux, « une société qui met à l'écart les personnes vulnérables, et qui exclue ainsi une partie d'elle-même, se fragilise [2]». C'est dans la famille, plus encore qu'au sein de l'équipe soignante, que doit se développer ce condensé de *care*, de sollicitude, d'empathie, de pensée élargie, qui envisage la justice « comme réversibilité où chacun, s'imaginant à la place de l'autre, en respecterait ses différences et ses projets de vie [3]». Dans le domaine législatif, il faut souligner le progrès apporté par la loi de février 2005 sur le handicap, qui introduit en particulier la notion de compensation du handicap et de projet de vie, élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée.

Mais l'éthique du *care*, comme le sentiment de sollicitude, s'adressent essentiellement à un sujet encore relationnel, même s'il souffre d'une grave altération de ses contenus de conscience, même s'il perd sa liberté, sa mémoire et son identité.

Lorsque l'état de conscience est atteint, lorsque la communication et la relation disparaissent, lorsque la notion même de sujet fait question, lorsque la vulnérabilité devient extrême, que devient le lien qui unit le patient à ses proches ou au personnel soignant ? Sans doute, outre l'assignation à responsabilité, outre

---

[1] P. Ricœur, « La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect », *Le juste 2*, *op.cit.*, pp. 220 à 223.

[2] P. Brétémieux, « Les figures de la vulnérabilité », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, Tome I, *op.cit.*, p. 188.

[3] *Idem*, p. 187.

la compétence du soin, faut-il faire appel à des notions simples, mais subtiles dans leur application : un accompagnement, une présence attentive et réconfortante, une simple vigilance. Comme le dit T. Châtel, le soin à la grande vulnérabilité est un chainage de trois maillons, chacun possédant ses exigences éthiques propres : une émotion qui saisit (la sollicitude), une compétence qui soulage (le *care*), une présence qui réconforte (l'accompagnement) et inaugure un autre lien[1]. Cependant la notion d'accompagnement déborde la présence vigilante qui répond à la mort relationnelle. Accompagner, c'est aussi aider une conscience qui conserve partiellement la liberté de projeter sur l'avenir, c'est aussi tenter de donner un sens à une conscience qui ne fonctionne plus qu'au présent, mais demeure relationnelle. Ce sont ces différentes étapes de l'accompagnement des blessés de la conscience dont nous proposons maintenant l'examen.

L'accompagnement d'une conscience malade, du projet de vie à la mort relationnelle

1. Est-il encore possible d'accompagner un projet de vie ?

Terminant sa réflexion sur le respect que nous devons aux êtres handicapés, en particulier mentaux, P. Ricœur aborde le niveau existentiel de l'évaluation de la vie : « A ce niveau la norme n'est plus définie statistiquement comme une moyenne mais comme un projet singulier, ce que Sartre appelait projet existentiel. L'individu se définit en référence à lui-même en fonction de son horizon de performances avec ses critères personnels d'effectuation et d'évaluation[2] ». Ce projet contribue à former l'identité personnelle, même s'il ne la résume pas, et entretient l'estime de soi. Former un projet de vie nécessite un travail de mémoire, à la faveur duquel « le sujet se rassemble et tente de se construire une histoire de vie qui soit à la fois intelligible et acceptable[3] », et une capacité d'anticipation, de délibération et de planification permettant d'accéder à un modèle personnel du monde. Le délabrement de l'identité narrative et des facultés de projection, caractérisant les maladies de la conscience, semble rendre impossible la conception même d'un projet existentiel. C'est ce qu'on observe dans la plupart des démences, qu'elles soient d'origine dégénérative, vasculaire ou post-traumatique.

Pourtant, la loi du 11 février 2005 sur le handicap introduit la notion d'un droit à un projet de vie dans le cadre d'une compensation des conséquences du handicap[4]. Ce projet, qui doit servir à construire la relation entre le patient et le

---

[1] T. Châtel, « Ethique du "prendre soin" : sollicitude, *care*, accompagnement », *op.cit.*, p. 94.

[2] P. Ricœur, « La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect », *Le juste* 2, op.*cit.*, p. 224.

[3] *Idem.*

[4] L'article 11 de la loi dispose « que la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient la nature et l'origine de sa déficience […] Les besoins de compensations sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou son représentant légal ».

professionnel qui l'accompagne[1], essentiellement en institution, doit être inscrit sur un formulaire qui comporte une page blanche d'expression libre. Cette tentative de formalisation du projet de vie s'avère en fait un échec dans la pratique[2], probablement en partie en raison de la faiblesse des ressources narratives de beaucoup d'handicapés, mais aussi de l'absence de véritable enjeu, par exemple en matière d'obtention d'allocation, contrastant avec la lourdeur des procédures d'acceptation du dossier. Pourtant l'idée est bonne, de faire participer le patient à la construction de sa vie, de solliciter son autonomie et ses capacités aux dépens d'un trop facile paternalisme, de créer un liage entre patient et accompagnateur permettant d'accéder à une autonomie accompagnée. Mais finalement, la vie se dérobe à la formalisation et aux procédures, et c'est sans doute dans les qualités humaines de la relation soignante qu'il faut trouver les outils permettant de déceler les désirs d'un patient qui ne peut plus formaliser de projet mais sait encore ce qu'il veut. Quand un patient atteint de maladie d'Alzheimer dit « Je veux rester vivre à la maison », ne s'agit-il pas d'un projet de vie qu'il faut savoir écouter, quitte à ensuite en apprécier les possibilités de réalisation dans la réalité des faits ? Soulignons enfin que la notion de projet de vie, surtout s'il répond à des intérêts critiques, s'étendant sur la vie entière, ne correspond pas forcément à la notion eudémoniste d'une « vie heureuse », à un moment de l'existence ; lorsque la conscience défaille, les moments de bonheur encore possibles au présent prennent sans doute le pas sur les projets, et même sur le projet, au sens que Heidegger donne à ce terme, celui d'un être « toujours en avance sur lui-même ». La vie est alors spontanéité et simple accueil de l'instant présent.

Enfin c'est parfois un projet de fin de vie qu'il faut anticiper, avec la participation de la famille et des proches ainsi que des aidants professionnels, avec toute l'humanité que suppose cette démarche. C'est ici que la rédaction de directives anticipées peut être suscitée et accompagnée, comme nous allons le revoir.

2. Est-il possible d'accompagner une conscience qui ne vit que dans un présent déstructuré ?

L'objectif d'un projet d'éloigne, la vision du futur s'efface de la même façon que la mémoire du passé. Le patient vit dans un présent que la déstructuration de ses contenus de conscience rend souvent inquiétant ou hostile. Dans cette situation, comme le dit T. Châtel, l'accompagnement cesse d'*avoir* un but, il *devient* le but[3] : alors naît une relation basée sur la vigilance, sur des sentiments qui peuvent aller du respect à l'amour, et sur la patience.

---

[1] Sous la forme d'une sorte de contractualisation, ou d'un pacte, permettant de fixer des buts à atteindre et comportant une évaluation de leur réalisation.

[2] M. Elgard, « Le projet de vie dans la vie en institution », conférence au collège des Bernardins, 1er octobre 2011.

[3] T. Châtel, « Accompagner la vulnérabilité : un cheminement subtilement "spirituel" », in S. Pandelé, *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, *op.cit.*, p. 134.

Vigilance d'abord, dont S. Pandelé[1] différencie une visée ontique, liée à l'existence même et au risque vital et une visée ontologique, liée au risque de désubjectivation. La détérioration de l'état de conscience rend en effet la personne particulièrement vulnérable à toute agression, à laquelle elle réagit de manière souvent atypique ; il appartient alors à l'accompagnant, soignant ou aidant, d'interpréter, de décoder, ces réactions sans se tromper. « A l'instar du nourrisson, la personne en grande vulnérabilité est prise dans un monde pulsionnel de sensations multiples que l'absence de conscience de soi empêche de reconnaître, de se représenter et d'ordonner[2] ». Ainsi une agitation inhabituelle, une accentuation de la désorientation temporo-spatiale, une agressivité ou une apathie de survenue brutale, peuvent témoigner de causes multiples : réaction à un changement d'auxiliaire de vie, l'aide habituelle étant malade ? Globe vésical dont le patient ne peut exprimer la douleur ? Peur brutale de ne pas s'être reconnu dans un miroir ? Pneumopathie liée à une fausse route, dont les signes sont parfois bien discrets et menacent cependant le pronostic vital ? Il faut en particulier avoir toujours à l'esprit que la douleur s'exprime différemment chez les malades de la conscience, qu'ils soient neurologiques ou psychiatriques. Abandonnant la réglette, il convient d'être attentif aux modifications comportementales qui, comme chez le nourrisson, peuvent témoigner d'une douleur annonciatrice d'une pathologie grave : agitation, mais aussi atonie, apathie, inertie psychomotrice inhabituelles. La vigilance doit donc se décliner en « vigilance à » tous les dangers qui sont le lot de la fragilité et en « vigilance pour » détecter et décrypter les modes singuliers de l'expression de l'autre[3].

Finalement l'accompagnant-soignant est là pour assurer une certaine tranquillité à la vie quotidienne, dans un habitat hospitalier où l'on puisse vivre au présent et au jour le jour sans trop d'angoisse ; alors la vie peut sans doute encore réserver quelques plaisirs, voire quelques joies. Mais il est là aussi pour rappeler que cette personne malade de sa conscience est encore un sujet, qu'il communique, qu'il a un regard, des gestes, une parole qu'il importe d'interpréter. Comme le dit joliment S. Pandelé, cet autre blessé « n'est pas chose à voir mais sujet à regarder et n'oublions jamais que lui aussi est regard, même si ce regard, à l'instant présent, est voilé [4]».

L'accompagnant-soignant doit aussi apprendre à manier une gamme de sentiments qui ont à s'adapter à la singularité de la personnalité du patient, ainsi qu'au degré de l'altération de ses contenus de conscience.

Le respect bien sûr, ce sentiment qui nous vient de la raison et qui s'adresse à la personne humaine indépendamment de ses qualités, quel que soit en particulier son niveau de conscience et de compétence. Le respect constitue *le* sentiment moral par excellence, inconditionnel et inconditionné, qui s'adresse à cette part inaltérable de dignité qui se trouve en tout homme[5]. Être pénétré de cet héritage

---

[1] S. Pandelé, « Repères pour une éthique de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité », *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, *idem*, p. 141-154.

[2] *Idem*, p. 143.

[3] *Ibid.*, p. 151.

[4] *Ibid.*, p. 152.

[5] E. Fiat, « Du respect », *Grandeurs et misères des hommes*, *op.cit.*, pp. 165-181.

kantien est indispensable à celui qui prend en charge les maladies de la conscience : la dignité de la personne ne dépend pas de la puissance de sa conscience, elle est inconditionnellement liée à sa condition de personne humaine, qui impose le respect. Le respect d'une personne ne s'épuise pas dans le respect de son autonomie, indispensable nous l'avons vu, mais s'adresse également à sa vulnérabilité. Respecter une personne, c'est aussi ne pas la réduire à ce qu'elle est ici et maintenant, savoir pratiquer l'exercice de sa pensée élargie, c'est-à-dire faire l'effort, par une gymnastique de la pensée et de la raison, d'imaginer ce qu'elle a été, ce qu'elle aurait pu être, ce qu'elle sera encore ; imaginer aussi ce qu'on attendrait de l'autre si on était soi-même dans cette situation, imaginer avec empathie ce que l'autre ressent. Pratiquer ce pas de côté de la raison est le meilleur rempart contre la déshumanisation et la violence.

Le respect est certes indispensable, mais est-il suffisant ? Celui dont la conscience s'altère demande à être respecté en tant que personne, mais cette exigence morale est plutôt celle qui doit guider le soignant et l'accompagnant, au même titre que la responsabilité vis-à-vis d'un visage désincarné qui *instruit* sur le mode éthique. Celui dont les contenus de conscience se déstructurent, qui vit au présent, avec des émotions, des désirs, des peurs, ne demande-t-il pas plus que ce sentiment qui a la phobie de la proximité comme le disait V. Jankélévitch[1], qui tient à distance, la bonne distance disent les soignants. Le rôle de l'accompagnant peut être, s'il le souhaite, s'il le peut, si la situation s'y prête, d'aller un peu plus loin, un peu plus proche, d'être accessible aux sentiments qui viennent de la part émotionnelle de son esprit.

C'est ici qu'interviennent tous les sentiments éprouvés devant le malheur d'autrui : la sollicitude, cette spontanéité bienveillante, la sympathie, la compassion et même peut-être la pitié, si souvent décriée, mais qui constitue parfois le dernier rempart contre la déshumanisation et la violence. Comme le dit E. Fiat, « qui commence à douter de sa dignité sera sans doute bien content de voir venir à lui, outre le respect, la clique agitée et brouillonne des autres sentiments[2] ». Mais T. Châtel va même plus loin et affirme que lorsque le présent n'est plus que le seul horizon, l'accompagnement ne consiste plus tant à guider, mais plutôt à « simplement cheminer ensemble, à la manière de deux pèlerins, pareillement incertains mais associés dans la tâche, unis dans le chemin, unis dans la rencontre. A ce niveau de profondeur, à ce niveau de lâcher-prise, l'accompagnement devient une authentique affaire d'amitié, de *philia*, reposant sur une relation pleinement fraternelle[3] ». Il est vrai qu'une conscience orgueilleuse de soi peut être un obstacle à la rencontre, à l'accueil de l'autre. Lorsque la conscience s'obscurcit, la capacité à l'accueil d'autrui peut s'accroître par une sorte de lâcher-prise de la puissance et devenir alors une ressource, d'autonomie accompagnée, mais aussi de sentiments et pourquoi pas d'amitié ou d'amour ?

---

[1] « N'osant aimer la personne elle-même, le respect respecte ses appartenances, dépendances et possessions : il entre dans la sphère de l'ipséité mais ne pénètre pas jusqu'au centre […] il évite la rude présence de l'Autre. Contrairement au courage, qui aborde de face l'ennemi, le respect a la phobie de la proximité », V. Jankélévitch, *Les Vertus et l'Amour. Traité des Vertus II*, Paris, Flammarion, 1986, p. 117.

[2] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes*, *idem*, p. 181.

[3] T. Châtel, « Accompagner la vulnérabilité : un cheminement subtilement "spirituel"», in S. Pandelé, *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, *op.cit.*, p. 134.

Mais l'amitié est-elle possible sans l'égalité des consciences, sans le partage des paroles et des pensées ? Aristote nous dit que l'amitié, la vraie, celle qui n'est pas utilitaire ou simplement agréable, est de souhaiter l'existence de son ami autant que la sienne propre, de « partager la conscience d'exister et la joie consciente d'exister [1]», comme le traduit P. Ricœur. « Il faut donc avoir conscience de l'existence et de l'être de son ami ; et cela n'est possible que si l'on vit avec lui, et si l'on échange dans cette association et paroles et pensées[2] » ajoute Aristote. Ainsi l'amitié est-elle excellence : elle se situe au-delà de toutes les vertus parce qu'elle les comprend toutes et en même temps les dépasse ; elle suppose l'égalité et la rareté ; elle conduit vers la perfection et s'intègre dans une éthique de l'accomplissement personnel. Dans cette mesure, on peut dire que l'éthique d'Aristote reste une éthique de la puissance (même si la perfection reste du domaine des Dieux et l'homme invité seulement à une sagesse pratique), qui ne s'adresse guère à la vulnérabilité de la conscience : la vertu est une ligne de crête qui ne s'envisage pas en dehors de l'autonomie, de l'accomplissement de soi et d'une reconnaissance sociale. Au contraire, le *care* se soucie essentiellement des moyens de venir en aide aux personnes en situation de dépendance ou de vulnérabilité et apparaît ainsi plus proche du christianisme que d'Aristote[3]. L'amitié est donc, sans doute, difficile entre niveaux différents de conscience.

Par contre, à ce stade d'asymétrie des consciences, peut-être la fraternité doit-elle être retenue, cet équivalent sécularisé de l'*agapê* grecque et de la charité chrétienne, que nous allons retrouver au stade de la mort relationnelle.

Quant à l'amour, au sens moderne du terme, nul ne peut mieux parler de sa persistance au-delà de l'altération de la conscience que J.-P. Vernant, dont l'épouse a été atteinte d'une maladie d'Alzheimer : « Je suis content que ma femme soit restée jusqu'au bout à la maison. Je crois que c'est bien, que c'était comme cela qu'il fallait faire. Vous dire si elle aurait été malheureuse ailleurs, je n'en sais rien. Mais je crois, non je suis sûr, que les contacts, le fait qu'on lui parle même lorsqu'elle paraît déjà ailleurs, cela résonne à l'intérieur, il y a quelque chose… Donc il n'y a pas de raison qu'elle en soit privée[4] ». Mais il faut reconnaître que la charge de l'amour incombe surtout à celui qui, dans un couple, garde sa conscience. Certes, C. Bobin nous dit que « la maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface [5]». C'est vrai, mais jusqu'à un certain point de la maladie. Chez le patient dont la maladie est évoluée, le sentiment d'amour s'efface petit à petit, au fur et à mesure que le regard se vide de sa conscience. L'émotion est une condition de la naissance de la conscience et la conscience une condition de la persistance de l'émotion. Cependant, comme nous l'avons vu dans la démence évoluée, il reste souvent possible, pendant longtemps, d'établir une relation émotionnelle, non verbale, parfois corporelle (les caresses), avec le patient, qui peut dans une certaine mesure nous guider sur ses choix ou préférences.

---

[1] P. Ricœur, *Soi-même comme un autre, op.cit.*, p. 218.

[2] Aristote, *Ethique à Nicomaque, op.cit.*, p. 385.

[3] F. Plot, « Ethique de la vertu et éthique du *care* : quelles connexions ? », *Le souci des autres, op.cit.*, p. 227.

[4] Entretien avec J.-P. Vernant, *Alzheimer, penser, accompagner, agir,* CD Lundbeck, 2004.

[5] C. Bobin, *La présence pure, op.cit.*, p. 142.

Enfin, le temps de la rencontre devient celui de la patience. Nous ne sommes plus dans le temps du diagnostic, des explorations, du traitement, du projet, le temps qui se compte, le temps de celui qui n'a pas le temps. Une conscience au présent, privée de sa projection sur la passé et sur le futur, vit dans une durée dont le sens est problématique. L'accompagnant-soignant doit quitter sa volonté de maîtrise et se laisser pénétrer avec patience par le temps suspendu de la rencontre. Comme le dit M. Geoffroy, « être patient, c'est savoir attendre, c'est ne pas imposer son chronos, c'est laisser advenir le temps de l'autre, c'est se laisser envahir par le temps de l'autre […] Le temps de la rencontre est une *skholè* [1]». La *skholè* n'est ni un temps mort ou oisif, ni un temps rempli par la suractivité, c'est le temps plein de la présence d'une rencontre, le temps de la patience, celui de la durée ; c'est la disponibilité à l'essentiel. V. Lavergne l'exprime également : « Alors que dans l'impatience s'affirme avant tout la préoccupation de soi, dans un trépignement du désir qui ne sait rien voir d'autre que ce qu'il convoite, la patience seule permet l'ouverture au temps de l'autre [2]». Il faut donc laisser advenir le temps de la conscience blessée, respecter sa lenteur et ses oublis, l'écouter, l'accueillir, ce qui peut être suffisant pour lui rendre un sens, celui d'une rencontre humaine[3]. Ce temps de la rencontre et de la patience que la majorité des soignants se plaint de ne pas avoir en raison des objectifs de rentabilité et d'efficacité dont on les abreuve. Ce temps que la mission de l'éthique médicale est de réhabiliter. E. Fiat termine sa philosophie de la vieillesse par un éloge de la patience : « La patience n'est pas maîtrise mais accueil de temps. Elle ne consiste pas à répondre à la puissance du temps par la puissance de la volonté, mais par une volonté de non-puissance [4]». Il s'agit donc de remplacer la puissance de la conscience et sa volonté de maîtrise par l'accueil patient de sa fragilité, de sa lenteur et de son altération.

Mais vient le moment où l'état de conscience lui-même est atteint, dans la démence évoluée, l'état végétatif, le coma vasculaire ou traumatique, où la situation est celle d'une « mort relationnelle » selon l'expression de T. Châtel.

3. Comment accompagner un patient en situation de « mort relationnelle » ?

L'éveil est là, mais le regard est vide et toute vie relationnelle a disparu. Au-delà des soins assurant la survie biologique, l'accompagnement est désormais simple présence face à cette autre présence, celle d'un corps, qui est en réalité une

---

[1] M. Geoffroy, *La patience et l'inquiétude*, Paris, Romillat, 2004, p. 145.

[2] V. Lavergne, « Quand la raison s'égare : du temps et de la patience », in S. Pandelé, *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, *op.cit.*, p. 124.

[3] Ce qu'expriment ces belles phrases de May Antoun :

« Peut-être que mon cerveau a perdu la mémoire,
Mais…le partage d'un instant ne se mémorise pas,
Il se vit.
Ma vérité je vous la dit :
Le soin, dont j'ai le plus besoin,
C'est que vous pansiez ma blessure d'humain. »

May Antoun, « Les personnes démentes ; quand le corps parle et que l'esprit se tait, comment penser l'humain ? », in S. Pandelé, *idem*, p. 26.

[4] E. Fiat, « Patience et longueur de temps », *Soins Gérontologie*, 2004, 49, p. 16.

absence, celle de la conscience. « Faute de ne pouvoir rien faire d'autre, l'accompagnant est invité à simplement faire le pari de la présence[1] ». Et à risquer des paroles, un chant, une caresse, don sans espoir de réponse, dont le sens est incertain. Les soignants qui s'occupent au quotidien d'états végétatifs insistent sur une nouvelle forme de relation, par le langage du corps : une grande importance est accordée au toucher et au massage, lors des soins de nursing ou des séances de rééducation[2] : « La main qui réconforte opère une transfusion d'existence [3]», selon la belle formule de D. Le Breton.

Pour T. Châtel, « le silence de la mort relationnelle peut conduire à cette autre rencontre, intérieure, suprême et indicible, que les Grecs nommaient *agapê* », qu'on peut traduire par amour de l'humanité ou charité. On peut rencontrer un sentiment bien proche chez certaines aides-soignantes qui prennent soins de patients non relationnels (avec tout ce que cela comporte comme contacts physiques), avec une bonne humeur et un rayonnement qui forcent l'admiration ; on pourrait ici parler d'un amour s'adressant à la fragilité, au-delà de toute puissance, s'apparentant aux sentiments rencontrés chez les soignants en soins palliatifs[4].

Mais attention, ce visage sans conscience ne génère pas que de l'amour, il peut aussi susciter l'effroi, du fait même de son altérité radicale, de l'impossibilité de l'échange et de la reconnaissance. Comme le dit J. Baudrillard « partout où l'échange est impossible, c'est la terreur. N'importe quelle altérité radicale est donc l'épicentre d'une terreur. Celle qu'elle exerce sur le monde normal par son existence même. Celle que ce monde exerce sur elle en l'anéantissant…[5] ». Ici plus que jamais le message de Levinas importe, en tant que réponse à la terreur que provoque l'altérité radicale et qui peut, en réaction, être source de violence : l'épiphanie[6] du visage d'autrui, dans son dénuement et sa vulnérabilité, nous impose son mystère, nous oblige, nous met en situation de responsabilité, responsabilité sans réciprocité. Mais plus simplement, une éthique sociale minimale consiste à résister à la tentation de considérer un de nos semblables comme quelqu'un qui n'a plus rien de commun avec nous, notamment parce que son niveau de conscience diffère du notre.

Mais que répondre au personnel soignant, confronté à une charge de travail lourde et astreignante envers un patient « à qui on donne tant de dévouement et de soins et qui ne rend jamais rien ». Que répondre au médecin qui dit qu'il est aussi de sa responsabilité de ne pas s'acharner à prolonger une vie sans conscience, purement biologique ? Quelle est la valeur de cette vie ? Jusqu'où ne pas aller trop loin ? La loi nous aide maintenant à répondre à cette question, mais sans résoudre tous les problèmes. Nous envisagerons ces questions dans la dernière partie de ce travail.

---

[1] T. Châtel, « Accompagner la vulnérabilité : un cheminement subtilement "spirituel"», in S. Pandelé, *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, *op.cit.*, p. 136.

[2] V. Saoût, « Conception du soin envers les patients en état végétatif chronique et en état paucirelationnel chronique, au sein d'unités dédiées : points de vue de soignants et analyse critique », *Mémoire master 2 recherche en éthique*, Université Paris Descartes, année 2007-2008, p. 17.

[3] D. Le Breton, « Toucher, affectivité et fin de vie », *Questions d'amour, op.cit.*, p. 71.

[4] D. Blet, « Aimer en soins palliatifs », *Questions d'amour, ibid.,* pp. 103-129.

[5] J. Baudrillard, *La Transparence du Mal*, Paris, Galilée, 1990, p. 133.

[6] La manifestation de ce qui est supérieur.

Au total, du *care* à l'accompagnement, les éthiques de la vulnérabilité nous invitent à une subtile navigation entre le souci de bienfaisance et celui de la préservation de l'autonomie. Lorsque l'état de conscience s'altère, le principe de bienfaisance prend souvent le pas sur celui d'autonomie, et ce d'autant plus que la vie relationnelle se réduit pour finalement disparaitre. Dès lors réapparaît le risque de paternalisme. J. Tronto elle-même décrit les dangers du *care* en termes de maternalisme et de paternalisme[1].

Les soignants qui s'occupent de maladies de la conscience doivent donc sans cesse naviguer entre d'une part le principe d'autonomie et sa dérive qui est celle de l'abandon, et de l'autre le principe de bienfaisance et sa dérive qui est celle du paternalisme. Mais le paternalisme doit-il vraiment être jeté aux oubliettes ?

Faillite ou retour du paternalisme ?

1. Le paternalisme, une histoire ancienne

Il ne faut pas oublier que le principe de bienfaisance, que Beauchamp et Childress définissent comme l'obligation morale d'agir pour le bien d'autrui, reste le principe fondateur de l'action médicale. Cependant, la relation de soins et l'information au patient, de même que la recherche du consentement et la décision, ont longtemps été vécues sur le mode de sa dérive paternaliste[2], niant la conscience du patient, aussi bien dans sa dimension psychologique que morale. De son autorité épistémique (celle de l'expert qui sait quelle est la maladie et ce qui est bon pour la santé), le médecin tirait abusivement une autorité déontique (celle de la liberté de décision du patient). Le médecin devenait le juge légitime de l'intérêt physique et moral de son patient, dans un souci d'humanité compte-tenu de la position de faiblesse et de vulnérabilité de celui-ci ; détenteur du savoir et du pouvoir de soigner, il recommandait, voire ordonnait, lui seul était détenteur de la conscience, celle du soigné étant limitée à un don de confiance.

Cette position est illustrée par les formules souvent citées de L. Portes, président du conseil de l'Ordre des médecins en 1950 :

« Face au patient inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir affaire à un être libre, à un égal, à un pair ; tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper, un enfant à consoler, non pas à abuser, un enfant à sauver, ou simplement à guérir à travers l'inconnu des péripéties […] Le médecin, par contre, quand il domine sa pitié et que sa conscience reste en éveil, est seul à pouvoir exercer une volonté agissante dans une grande liberté et d'une manière

---

[1] L. Raïd, « *Care* et politique chez J. Tronto », *Qu'est-ce que le care ?, op.cit.*, p. 85.

[2] Le paternalisme désigne « le fait d'interférer avec la volonté d'un autre afin de lui éviter une souffrance (paternalisme faible) ou même de lui faire du bien (paternalisme fort) », C. Pelluchon, *L'autonomie brisée, op.cit.*, p. 30. « Le paternalisme est l'acte intentionnel de passer outre les préférences ou les actions connues d'une autre personne et de justifier cet acte en affirmant que l'on agit pour le bien de la personne et pour lui éviter tout tort », T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, *op.cit.*, p. 259. C'est en quelque sorte l'absolutisation du principe de bienfaisance.

relativement éclairée […] Tout acte médical n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience [1]*».*

Entretenir cette relation asymétrique, dans laquelle l'un sait et l'autre ne sait pas, l'un agit et l'autre acquiesce, a longtemps été une attitude confortable pour le médecin (lui permettant d'affirmer sa puissance mais aussi d'éviter les questions et les situations embarrassantes, et de se trouver face à une angoisse inconfortable à gérer) et certes infantilisante pour le patient, le privant d'une information, d'un pouvoir de décision qui lui appartiennent[2]. Il est vrai que maintenir un patient dans l'ignorance, prendre les décisions à sa place, passer outre sa conscience autonome, c'est en quelque sorte le mépriser, en termes kantiens lui refuser sa dignité, nier qu'il soit une personne morale, le traiter comme un moyen et non comme une fin.

Quelques exemples tirés de la littérature permettent d'illustrer cette dérive paternaliste.

Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch* :

« Il se leva, mit l'argent sur la table et demanda dans un soupir : nous autres, les malades, nous vous posons sans doute bien des questions oiseuses. D'une façon générale, est-ce une maladie dangereuse ou non ? Le docteur lui jeta un regard sévère à travers ses lunettes, comme pour dire : accusé, si vous ne vous bornez pas aux questions qu'on vous pose, je me verrai dans l'obligation de vous faire expulser de la salle d'audience. Je vous ai déjà dit ce que j'estimais nécessaire et convenable de vous dire, − dit le docteur − L'examen déterminera la suite du traitement. − Et le docteur salua [3]*».*

Rimbaud, atteint d'un sarcome du genou avec généralisation secondaire, dont il est mort à 37 ans après avoir été amputé et souffert un martyre, semble bien avoir toujours ignoré qu'il s'agissait d'un cancer[4] : « Je crois qu'il a dû se développer dans le genou une douleur arthritique causée par la fatigue […] C'est moi qui ai tout gâté par mon entêtement à marcher et travailler excessivement ». Sa sœur Isabelle est tenue au courant et écrit :

« Quant à guérir, point n'est besoin d'espérer, il ne guérira pas […] c'est ce que m'ont dit les médecins, à moi seule bien entendu, car à lui ils disent tout le contraire ; ils lui promettent une guérison radicale, cherchent à lui faire croire qu'il va mieux de jour en jour et en les entendant je suis confondue au point que je me demande à qui ils mentent, si c'est à lui ou bien à moi […] Trompé par les médecins, il se cramponne à la vie, à l'espoir de guérir, et comme il se sent toujours bien malade […] il se met à douter de ce que lui disent les docteurs, il les accuse de se moquer de lui, ou bien il les taxe d'ignorance ». « Les médecins sont des hommes de science, pas des hommes de cœur. C'est bardés de leur savoir, de leur érudition, mais sans le moindre ménagement qu'ils m'annoncent qu'Arthur est perdu »[5].

---

[1] L. Portes, *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, PUF, 1964, pp. 163, 164, 168.

[2] A. Kahn, « Sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et devenir le sujet de sa propre vie : le médecin face à l'annonce », *Jeudi de l'ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, le 26 avril 2007.

[3] Tolstoï, L., *La mort d'Ivan Ilitch*, Paris, GF Flammarion, 1993, p. 359.

[4] L.-L. Lambrichs, « Sens et causalité de la maladie : l'écrivain et son cancer », *dimensions humanistes de la médecine*, association économie et santé, Paris, 29 novembre 1996.

[5] P. Besson, *Les jours fragiles*, Paris, Julliard, 2004, p. 134.

Le docteur Sigmund Freud, inquiet d'une tumeur découverte sur sa gencive consulte un médecin ami de la famille, le docteur Deutsch, qui après un examen buccal déclare[1] : « il s'agit d'une simple leucoplasie, il faut l'exciser ». Freud troublé par le ton désinvolte, répond : « Deutsch, tromper le malade pour lui laisser la tranquillité d'esprit, n'est pas de mise dans le cas présent ». On sait que Freud, atteint d'un cancer de la mâchoire, est décédé à Londres en 1939 dans de grandes souffrances.

Ce paternalisme est actuellement révolu. Sous l'influence du progrès des sciences et techniques médicales, de la démocratisation de l'enseignement et de l'accroissement des connaissances des citoyens, qui ont accès aux sources d'information d'une science médiatisée, sous l'influence aussi de l'attraction du modèle alternatif nord-américain basé sur l'autonomie et la contractualisation, la relation médecin-malade est devenue plus égalitaire, comme nous l'avons vu : la compétence professionnelle du médecin qui diagnostique et informe s'adresse à la « compétence personnelle » du patient qui sait ce qui est bon pour lui, consent et décide en connaissance de cause. Comme le dit D. Folscheid, le médecin « doit se contenter de remédier au pâtir qui handicape les conditions de l'existence d'une personne, et non s'en servir comme d'un tremplin pour tenter de faire le bonheur ou le salut de son patient[2] ».

2. Retour du paternalisme ?

Mais l'altération de la conscience du patient ne vient-elle pas remettre en cause ce rejet du paternalisme ? Lorsque l'autonomie et la compétence du patient sont objectivement amoindries, la tentation est grande pour les équipes soignantes de reprendre l'autorité déontique des décisions, qui échappe ainsi au principal intéressé. Le danger, nous l'avons vu, est de nier, par manque d'empathie, d'écoute et de temps, la volonté restante, les valeurs, les préférences ou les désirs d'un patient qui expriment encore, difficilement, son autonomie. Même le patient incompétent doit pouvoir choisir.

Mais il faut aussi savoir répondre à la conscience malheureuse qui assigne le soignant à sa responsabilité[3] : « Docteur, je ne sais plus, je ne sais pas ce qu'il faut faire, que feriez-vous à ma place ? ». Cette conscience malheureuse ne demande plus seulement l'information et la neutralité, fut-elle bienveillante. Elle demande au soignant d'aller vers lui et de chercher avec lui un sens à ce qui lui arrive et surtout à ce qui va lui arriver. Elle donne sa confiance et demande une réponse qui, à travers empathie et loyauté, s'adresse à son être-souffrant. Elle délègue son autorité déontique au médecin ; cependant, elle ne veut pas donner un simple assentiment à des directives, qui serait une sorte de résignation, mais accéder à un véritable consentement, c'est-à-dire à une solution qui permette de trouver, ensemble, un sens à ce qui parait être une impasse. Elle demande qu'on l'aide et s'adresse à la responsabilité du soignant, qui ne doit pas se dérober sous

---

[1] P. Cressard, *Jeudi de l'ordre. Ethique de l'information médicale*, *op.cit.*

[2] D. Folscheid, J.-J. Wunenburger, « La dimension éthique de la médecine », *Philosophie, éthique et droit de la médecine, op.cit.*, p. 155.

[3] J.-P. Graftieaux, C. Pacific, A. Chays, « Du paternalisme ou que feriez-vous à ma place ? », *Ethique § Santé*, 2007, 4, p. 85-91.

prétexte de risque de paternalisme ou de recherche de neutralité, ni abandonner le patient à une autonomie qui ne serait plus qu'un leurre.

Comment répondre également à ces patients qui, perdant la maîtrise de leur esprit, et parfois de leur corps, « retombent en enfance » et, peut-être, désirent être traités comme des enfants, au moins à certains moments. Tel Ivan Ilitch qui, assommé par la douleur de son cancer, « aurait voulu que quelqu'un le plaignît comme un petit enfant malade[1] », malgré son éminente position de membre de la cour d'appel et sa barbe grisonnante. Bien qu'il eut honte de se l'avouer, « il aurait voulu être caressé, embrassé, et qu'on pleurât au-dessus de lui, comme on caresse et on console les enfants ». C'est en quelque sorte une demande de tendresse, si on définit ce terme à la manière de M. Kundera, comme « la tentative de créer un espace artificiel où l'autre doit être traité comme un enfant[2] ». Pourtant si la grande souffrance ou l'approche de la mort peuvent révéler des besoins de tendresse auparavant cachés et rappelant de ce fait l'enfance, infantiliser ses patients[3] et a fortiori ses proches ou ses parents est d'une grande violence, qui marque la limite absolue du paternalisme.

Un « certain » paternalisme, qu'on pourrait qualifier de limité ou d'« éclairé » est donc justifié lorsque la compétence du patient est diminuée par l'altération de ses contenus de conscience ou de ses facultés cognitives. Même de fervents partisans du principe d'autonomie, comme T.L. Beauchamp et J.F. Childress l'admettent :

> *« Tous ceux qui défendent vigoureusement les droits à l'autonomie dans l'éthique biomédicale, tout comme le font les auteurs de ce livre, ne nient pas que de nombreuses formes d'intervention sont justifiées si l'individu est substantiellement privé de son autonomie et ne peut être rendu autonome pour faire des choix spécifiques [4]»*

C'est en particulier souvent le cas dans les situations d'urgence[5], mais ce « paternalisme convainquant » s'étend à toutes les actions « qui empêchent un mal majeur ou apportent des bienfaits majeurs, négligeant seulement légèrement l'autonomie[6] ». Lorsque la vulnérabilité devient extrême, T.L. Beauchamp et J.F. Childress, admettent même la justification d'un paternalisme fort[7], à certaines conditions, énumérées comme souvent sous forme d'arbre décisionnel : que le patient soit exposé à un risque de danger significatif et évitable ; que l'action paternaliste empêche probablement ce danger ; que les bienfaits prévus de l'action paternaliste envers le patient l'emporte sur les risques ; que soit adoptée l'alternative qui réduira le moins possible l'autonomie, tout en garantissant les bienfaits et en réduisant les risques ; que l'action paternaliste ne restreigne pas *substantiellement* l'autonomie. En d'autres termes, le paternalisme ne se justifie que si la personne court, du fait de son incompétence, un risque grave et que

---

[1] Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, *op.cit.*, p. 376.

[2] M. Kundera, *La vie est ailleurs*, Paris, Gallimard, 1985, p. 171.

[3] « Le retour à l'enfance est total, dans le vocabulaire, dans la manière de les mettre en rang…, mais un enfant, on ne le laisserait pas dans sa couche si longtemps… », B. Puijalon, J. Trincaz, *Le droit de vieillir*, Paris, Fayard, 2000, p. 184.

[4] T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, *op. cit.*, p. 104.

[5] B. Baertschi, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, *op. cit.*, p. 129.

[6] T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *idem*, p. 270.

[7] *Ibid.*, p. 272.

l'intervention empêche un mal plus important que celui qu'elle produit en passant outre à l'autonomie. Les auteurs prennent un exemple très courant : un patient qui vient de prendre une médication pré-anesthésique. Encore lucide, celui-ci s'oppose à ce qu'on mette des barrières à son lit. Sachant que la conscience du patient va bientôt s'obscurcir et qu'il va devenir très somnolent, donc risquer une chute, l'infirmière décide de passer outre la volonté du patient et d'installer les barrières, restreignant la liberté autonome du patient pour le protéger d'un mal potentiel[1].

Dans ce cadre, on peut considérer que la loi Leonetti, si soucieuse de l'autonomie de la personne, rétablit cependant une forme de paternalisme en laissant les décisions à l'équipe soignante (même les directives anticipées ne sont pas actuellement contraignantes) lorsque le patient est « hors d'état d'exprimer sa volonté », c'est-à-dire inconscient ou incompétent.

Au total, la relation médicale à l'extrême vulnérabilité, dont l'altération de conscience constitue le paradigme, est complexe et n'exclue même pas un « certain » paternalisme.

Cependant, n'oublions pas le message principal qui se dégage de l'étude des différentes conceptions de l'autonomie au sein même de la vulnérabilité : celle-ci se décline en degrés et jusqu'à l'extrême limite, celle de l'état végétatif, elle doit être recherchée, parfois sous des formes difficiles à reconnaître ; elle doit le plus souvent être accompagnée pour pouvoir s'exprimer.

C'est toujours cette recherche de l'autonomie, dans les situations où celle-ci disparaît, lorsque le patient devient incompétent ou inconscient, qui a guidé le juriste comme le législateur lorsqu'il s'est agi de représenter la personne incapable ou de connaître la volonté de celui qui est hors d'état de l'exprimer. Nous abordons maintenant la réponse du droit et de la législation à la perte des contenus ou de l'état de conscience, qui cherche à conjuguer autonomie et vulnérabilité à travers la protection de la personne contre les conséquences de son incapacité.

IV. Conscience, autonomie, vulnérabilité : la réponse du droit

Le droit protège la dignité et la vulnérabilité des individus, mais aussi leur autonomie, conçue comme liberté de volonté, de choix et d'action. L'autonomie, en tant qu'indépendance vis-à-vis des autres, se fonde sur la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen en droit public (liberté physique et de conscience) et sur la notion de capacité en droit privé[2]. Ce concept d' « autonomie de la volonté » constitue la base du raisonnement juridique, la présomption fondamentale à partir de laquelle ce raisonnement déduit des conséquences[3]. Cette approche s'appuie sur un *a priori* : celui de l'égalité des personnes, qui se concrétise par le fait que

---

[1] *Ibid.*, p. 271.

[2] R. Mislawski, « Dignité, autonomie, vulnérabilité : approche juridique », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, *op.cit.*, tome I, p. 270.

[3] M.-F. Callu, « Autonomie juridique. Quelques remarques à propos de l'autonomie juridique de la personne physique et des neurosciences », *Alzheimer et autonomie*, *op.cit.*, p. 60.

chaque individu est doté à sa naissance d'une capacité de jouissance, c'est-à-dire d'une aptitude à posséder des droits, qui en fait un sujet de droit, doté à partir de sa majorité de la personnalité juridique. Le droit protège donc l'élaboration et le respect de la volonté, ce qui est devenu un principe fondamental en droit de la santé.

Autonomie de la volonté et droit de la santé

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, ainsi que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie renforcent le principe d'autonomie et s'inscrivent dans le cadre d'une éthique de l'autonomie. La loi de 2002 consacre ainsi le droit à l'information et le nécessaire consentement du patient aux décisions concernant sa santé. La protection de l'autonomie implique le droit d'accepter un acte de soin ou d'investigation, mais aussi de le refuser en connaissance de cause, sans que personne ne puisse s'y opposer. La loi d'avril 2005 renforce le poids de la volonté de la personne en posant un droit à l'arrêt des soins, qui ne doivent pas devenir déraisonnables.

L'information a pris ainsi une place importante dans le droit de la santé et s'adresse en règle à un patient pleinement conscient et compétent. L'article L. 1111-2 affirme « le droit de toute personne à être informée sur son état de santé ». Cette information doit porter sur le contenu de l'acte médical (« les différentes investigations, traitements ou actions de prévention »), sur son opportunité (« leur utilité, leur urgence éventuelle ») et sur ses conséquences (« les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que les autres solutions possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus »).

Une seule petite phrase évoque les situations, pourtant bien fréquentes, que nous abordons dans ce travail, celles où l'altération de la conscience ou des fonctions cognitives rend impossible une telle information : « Cette information incombe à tout professionnel de santé […] Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ». Le praticien doit donc délivrer une information « loyale, claire et appropriée », pour reprendre les termes de l'article 35 du code de déontologie, à un patient intellectuellement et psychiquement parfaitement apte à la recevoir.

Cette conception d'un patient autonome et compétent avec lequel le médecin lie une relation égalitaire et contractuelle se retrouve dans l'article L. 1111-4, traitant du consentement. Information et consentement sont en effet indissociables, dans la mesure où une information de qualité du patient est la condition nécessaire à l'expression de son choix libre et éclairé : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé […] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ». Seul l'article 36 du code de déontologie précise que « si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ». L'Ordre des médecins précise que « loin d'être une vue de l'esprit, comme on en a parfois jugé, ce consentement est la pierre angulaire de la relation médecin-malade et de la pratique médicale. Il est la contrepartie logique du pouvoir exorbitant du droit commun qu'a le médecin de porter atteinte à l'intégrité d'un

individu par ses paroles, une exploration, un médicament, une intervention chirurgicale, etc., pour le soigner ».

On ne saurait mieux dire, mais demander à une personne son consentement, c'est supposer chez elle une capacité à consentir. Rappelons que le CCNE définit la personne type capable de consentir comme une personne compétente et autonome. Ces critères sont loin d'être simples à définir, nous l'avons vu, et la loi ne se prononce pas sur ce point, le laissant à l'appréciation et à la responsabilité du médecin ou du juge. Les situations d'altération de la conscience constituent l'exemple type d'une discordance entre l'autonomie de la volonté, présumée, et l'autonomie réelle et vécue d'une personne qui perd ses capacités à comprendre l'information, à exercer un choix et une autonomie décisionnelle. Pourtant, même si le patient est inconscient, seule l'urgence ou la nécessité vitale peuvent autoriser un médecin à passer outre la volonté du patient. Ainsi la Cour de Cassation a-t-elle condamné un médecin ayant procédé à une intervention chirurgicale (qui n'était pas imposée par une nécessité vitale et urgente) sans avoir recueilli le consentement préalable de la patiente inconsciente au moment de la décision d'intervention prise par le médecin[1].

La force du droit est de ne pas consister à simplement appliquer une règle ou à dérouler un programme, mais d'être à chaque cas particulier « assez destructive ou suspensive de la loi pour devoir à chaque cas la réinventer, le re-justifier, la réinventer au moins dans la réaffirmation et la confirmation nouvelle et libre de son principe[2] ». Le raisonnement juridique va donc devoir trouver des solutions à ces situations concrètes qui ne répondent plus à la présomption de l'autonomie de la volonté, en tentant de conjuguer protection de la vulnérabilité et préservation de l'autonomie. Ce sont ces réponses que nous allons tenter d'examiner dans le cadre de l'altération de la conscience provoquée par les maladies neurologiques.

Nous envisagerons trois types de réponses : celles qui concernent la responsabilité des patients ayant une abolition ou une altération du « discernement » ; la protection juridique des incapacités et la place qu'elle laisse néanmoins à l'autonomie ; la réponse anticipatrice à la perte de conscience et de volonté, à travers mandat de protection future et surtout personne de confiance et directives anticipées.

Imputabilité, responsabilité et altération de la conscience

Dans sa phénoménologie de l'homme capable, P. Ricœur inclut l'imputabilité, qui conduit au cœur de la problématique de la reconnaissance de responsabilité ; le sujet est comptable de ses actes et en porte les conséquences. Le problème de l'imputabilité avait déjà été développé par J. Locke pour lequel le soi est avant tout une conscience, mais aussi une responsabilité morale et juridique, et par conséquent une identité, consciente qu'elle aura à répondre de ses actes dans l'avenir (devant les hommes ou devant Dieu pour Locke). Rappelons que Kant pariait sur la liberté (cf. p. 170) et donc sur la légitimité du blâme d'une personne ayant commis un acte condamnable, quelques soient les déterminations naturelles

---

[1] CCNE, *avis 87, Refus de traitement et autonomie de la personne, op.cit.*, p. 21.
[2] J. Derrida, *Force de loi*, Paris, Galilée, 1994, p. 51.

ou occasionnelles de cet acte : « Bien que l'on croie que l'action soit déterminée par-là, on n'en blâme pas moins l'auteur, et cela, parce qu'il aurait pu agir autrement qu'il n'a fait[1] » ; sa raison pure aurait pu et dû déterminer autrement sa conduite. L'homme seul est un sujet imputable, contrairement aux animaux[2].

Mais qu'en est-il lorsque la conscience s'altère ? D'un point de vue juridique, il faut distinguer l'imputabilité pénale et la responsabilité civile.

Pénalement, « il n'y a point de crime ou de délit sans intention de le commettre[3] ». Comme le souligne M.-F. Callu[4], l'imputabilité suppose « que l'agent ait compris et voulu son acte. En d'autres termes, elle suppose son libre-arbitre ». Nous pourrions dire sa conscience-liberté, la première à être atteinte dans la pathologie neurologique ou psychiatrique. La personne responsable est définie par sa conscience de soi et sa liberté. Logiquement, l'article 122-1 du code énonce : « N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes ». Le terme de trouble psychique ou neuropsychique remplace celui de démence, employé dans le précédent code pénal. En fin de compte, toute liberté est laissée aux médecins experts mandatés par les magistrats d'interpréter les situations cliniques correspondant à ces termes très généraux, qui font référence aux pathologies psychiatriques et neurologiques comportant des déstructurations des contenus de conscience, notamment les démences et les états confusionnels.

La juridiction a d'autre part introduit la notion de « l'altération du discernement » (et non plus de son abolition), inscrivant dans le code le cas intermédiaire d'une personne porteuse d'un trouble mental mais suffisamment « consciente » pour être accessible à la notion de faute et de responsabilité[5] : « La personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement ou entravé le contrôle de ses actes demeure punissable ; toutefois la juridiction tient compte de cette circonstance lorsqu'elle détermine la peine et en fixe le régime ».

En pratique, en fonction de la gravité du trouble, l'auteur sera jugé totalement irresponsable ou bien responsable, mais avec une éventuelle atténuation.

En juridiction civile, le magistrat doit juger un fait, causé par un auteur, un préjudice et établir un lien de causalité entre le fait et le préjudice. Il se réfère aux règles de droit, mais aussi à d'autres éléments de jugement comme l'équité, le bon sens, l'intime conviction… et la part accordée à la volonté de celui qui est à l'origine de l'événement, ainsi que son degré de responsabilité, ne seront pas réellement importants[6].

En pratique quotidienne, la question de la responsabilité éthique de celui qui perd sa conscience et « son discernement » est souvent posée par les proches. Tel patient, auparavant doux comme un agneau, lève sa canne sur ses proches, et parfois cogne… tout en niant les faits quelques heures plus tard, de toute bonne

---

[1] E. Kant, *Critique de la raison pure, op.cit.*, p. 406.

[2] C. Pelluchon, *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité, op.cit.*, p. 212.

[3] Article 121-3, 1er al. du Code pénal.

[4] M.-F. Callu, « Autonomie juridique. Quelques remarques à propos de l'autonomie juridique de la personne physique et des neurosciences », *Alzheimer et autonomie, op.cit.*, p.72.

[5] G. Chemla, « Protégez nous du droit », *Vous avez dit démence, Alzheimer, op.cit.*, p. 24.

[6] M.-F. Callu, *idem*, p. 76.

foi (ou pas tout à fait ?), lorsqu'il s'agit d'en parler au médecin. Tel autre patient, auparavant très sévère, a la main beaucoup trop leste et la parole trop déliée lorsque des aides-soignantes viennent lui faire la toilette, et ne semble pas comprendre ce dont il s'agit lorsqu'on lui en fait le reproche. Comment tenir la juste mesure entre une culpabilisation stérile (faire la morale à un malade atteint de démence ? Lui demander de tenir une promesse ? Le menacer d'appeler la police ou le juge ?), et un jugement d'irresponsabilité qui désubjectivise le patient (car on pourrait aussi lui attacher les mains pendant la toilette) ? Sans doute avec du bon sens[1], pas mal de patience et de diplomatie. Et surtout en en parlant (il faut surmonter la honte) et en recherchant les solutions à plusieurs, proches et professionnels.

La protection des incapacités, entre restriction des libertés et recherche de l'autonomie

1. Une restriction des droits, liée à la vulnérabilité.

Toute personne majeure est présumée apte à assurer seule la sauvegarde de ses intérêts patrimoniaux et personnels : la capacité juridique est donc la règle, l'incapacité, qui constitue notre sujet, est l'exception. Seules seront envisagées les questions concernant l'éthique soignante.

Il ne suffit pas d'une altération de ses facultés mentales pour bénéficier d'une mesure de protection juridique. La famille peut être protectrice : le juge peut ne pas ouvrir de tutelle ou de curatelle si la personne vulnérable est bien protégée par sa famille, car elle a donnée à ses enfants des procurations et que ceux-ci n'abusent pas de sa confiance. Le conjoint d'un époux tombé brusquement dans le coma peut par exemple obtenir du juge des tutelles le pouvoir de signer seul un acte juridique.

Exceptionnellement cependant, l'exercice des droits peut être juridiquement restreint afin de protéger la personne de ses propres actes qui risqueraient de lui nuire en raison de l'altération de ses facultés de discernement, c'est-à-dire de la déstructuration de ses contenus de conscience et de l'altération du jugement. La personne est alors en situation d'incapacité et l'exercice de ses droits fait intervenir des tiers. Kant qualifie cette personne de *mineur*, désignant ainsi « un être incapable de se servir de son propre entendement sans la direction d'un autre [2]». Celui qui n'est pas capable de prendre par lui-même les décisions qui conviennent à la conduite de sa vie est pris en charge par un autre – son tuteur. Il est donc dans un état d'hétéronomie, n'ayant plus la liberté de l'être autonome, qui ne reconnaît que sa propre loi. Notons que Kant ne fustige ici ni les enfants ni ceux qui manquent naturellement d'entendement (les malades de la conscience), mais ceux qui, par leur propre faute, par paresse et lâcheté, abdiquent leur liberté

---

[1] Le bon sens, à la fois dans sa signification cartésienne d'appréciation d'une situation par la raison et non la passion, et dans le sens commun d'un jugement approprié allant à l'essentiel, ce qui n'est pas forcément la chose la mieux partagée au monde.

[2] Kant, *Qu'est-ce que les lumières ?*, Paris, Hatier, 2012, p. 5.

et laissent d'autres penser et décider pour eux[1]. Nous n'envisagerons bien sûr ici que la tutelle de la personne malade. Soulignons ici que la tutelle n'est pas d'abord négation de l'autonomie d'une personne, mais moyen de la protéger ; elle entraine cependant obligatoirement une perte d'autonomie et devrait donc toujours n'être utilisée qu'à regret.

Le principe pratique de la démarche est le suivant : lorsqu'apparaît la nécessité de protéger la personne elle-même (sa santé, sa pensée…) et/ou son patrimoine, la constatation d'une altération médicalement argumentée des facultés mentales empêchant l'expression de la volonté (un certificat médical circonstancié, provenant d'un médecin agréé, est nécessaire), permet de bénéficier d'une mesure proportionnée et individualisée de protection juridique, en vertu et dans les limites d'une décision de justice. Soulignons, à la lumière de tout ce qui a été dit de la difficulté à évaluer les compétences, la responsabilité et la solitude du médecin expert agréé, qui va devoir juger, souvent en une consultation, de l'incapacité d'un sujet à gérer non seulement son patrimoine mais aussi, du moins en partie, sa personne et les décisions qui concernent sa santé. Sur ce certificat, le juge s'appuiera pour prononcer sa mesure de protection. La sauvegarde de justice est la forme minimale et transitoire de protection, la tutelle en est la forme majeure qui retire une grande partie de l'autonomie du tutélaire, la curatelle étant une mesure intermédiaire qui assure un simple contrôle pour les actes les plus graves.

La relation médicale entre le majeur protégé, son tuteur ou son curateur et son médecin suscite des difficultés éthiques et pratiques qui tiennent d'une part à la volonté de respecter l'information et le consentement du patient protégé, d'autre part au rôle complexe du tuteur ou du curateur dans l'accomplissement des actes médicaux touchant au corps du majeur protégé. Il est nécessaire d'aborder ces deux questions dans le cadre d'une éthique médicale contrainte de naviguer dans l'extraordinaire complexité du droit, reflétant la diversité des situations de fait.

2. Une reconnaissance de la volonté du majeur protégé, à travers information et consentement

Concernant le soin, la loi du 4 mars 2002, comme le code de déontologie médicale, a consacré la possibilité de reconnaissance de la volonté de l'incapable même en tutelle[2]; elle prévoit une information et une participation du majeur, même sous tutelle, en fonction de ses capacités de discernement :

« Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle ». (CSP, art. L.1111-2 ; loi du 4 mars 2002, art.11).

Ces dispositions ont été complétées et précisées par la loi 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, entrée en vigueur au 1er janvier 2009, les modifications ayant été intégrées dans le code civil (articles 425 et suivants). Cette loi met la personne au centre de ses préoccupations, et non

---

[1] D'où la devise des lumières : « *Sapere aude !* [Ose savoir !] Aie le courage de te servir de ton *propre* entendement ! », *idem.*

[2] R. Mislawski, « Dignité, autonomie, vulnérabilité : approche juridique », *op.cit.*, p. 279.

plus seulement le patrimoine. La personne protégée doit rester informée (code civil, article 457-1), elle peut consentir et prendre seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état de santé le permet (code civil, article 459), toute la difficulté étant d'apporter la preuve que c'est le cas chez une personne dont on a déjà décidé qu'elle était hors d'état d'exprimer sa volonté.

Le législateur a donc intégré la notion d'une autonomie se déclinant en degrés et la nécessité de constamment la rechercher, même dans les situations d'altération de la conscience. Il est par conséquent possible et souhaitable pour le médecin d'essayer de donner au patient, même sous tutelle, une information la plus adaptée possible à ses facultés de discernement et de le faire participer au mieux à la prise de décision le concernant, lorsque cela est encore possible (nous avons vu que cela pouvait l'être assez longtemps en matière de maladie d'Alzheimer). Enfin, comme nous le reverrons plus loin, le majeur en tutelle peut rédiger seul des directives anticipées, mais ne peut nommer une personne de confiance, puisque le tuteur, qui a pour mission de protéger la personne, doit assumer ce rôle.

3. Le rôle du tuteur et du curateur dans l'accomplissement des actes médicaux varie selon l'état de conscience du majeur protégé

Le code de la santé publique rend le tuteur destinataire des informations médicales concernant la santé du tutélaire[1], ce qui signifie que le médecin ne peut jamais opposer au tuteur le secret médical de son patient tutélaire et qu'il doit l'informer de l'évolution de l'état de santé de celui-ci. Ce contrôle de la santé du tutélaire par le tuteur ne va pas sans difficultés. Le tuteur est en effet mandaté pour protéger les biens d'une personne, la représenter dans les actes de la vie civile, gérer un patrimoine, mais il est le plus souvent non formé à l'accompagnement du patient dans ses difficultés médicales, encore moins à consulter un dossier médical et à prendre des décisions graves concernant sa santé. Il apparait donc pour le moins délicat de confier au tuteur la gestion de la santé d'un individu, alors que la tutelle a été instaurée pour gérer un patrimoine[2].

En pratique, la situation est différente selon que le tutélaire est « conscient », c'est-à-dire en langage juridique si on peut rechercher son consentement, même si cela est difficile, ou s'il est « inconscient » et inapte à exprimer un consentement lucide et éclairé.

Si le patient est conscient, tout acte médical portant sur sa personne doit être consenti par lui-même, mais également par son tuteur ; le médecin doit donc rechercher ce double consentement, ce qui n'est pas simple en pratique. De plus, le code civil a posé une distinction entre les actes graves et les autres. Lorsque la décision médicale a pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle du tutélaire, le consentement du tuteur, même ajouté à celui du tutélaire, ne suffit

---

[1] CSP, art. L. 1111-2, al.5 (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, art.11) : « les droits […] des majeurs sous tutelle sont exercés […] par le tuteur. Ceux-ci [Les tuteurs des majeurs] reçoivent l'information (médicale) prévue par le présent article... »

[2] A. de Broca, C. Manaouil, « Interpénétration entre juridique et médecine », *Ethique et santé*, Masson, Paris, 2005, p. 32.

pas[1]. Le tuteur doit saisir le juge des tutelles aux fins d'être autorisé à donner son consentement. Par exemple, une coloscopie ne semble pas porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle du majeur en tutelle, alors qu'une amputation d'un sein pour néoplasie relève de la compétence du juge des tutelles. Ce dernier, en tant que gardien de l'intérêt du majeur protégé doit aussi trancher en cas de conflit d'avis entre le tutélaire et son tuteur. Heureusement, en cas d'urgence, le médecin pare au plus pressé et la loi l'oblige à délivrer les soins indispensables sans attendre l'autorisation du tuteur ou du juge des tutelles.

Si le patient est « inconscient » ou en tout cas inapte à exprimer un consentement lucide et éclairé, on admet que le tuteur puisse seul autoriser l'acte médical, sauf si celui-ci a pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle du majeur en tutelle. Dans ce dernier cas, la saisine du juge des tutelles est une obligation légale du tuteur (toujours hors urgence). Il est intéressant de noter que les décisions médicales des représentants légaux professionnels, adoptant une démarche délibérative qui s'appuie sur les autorités médicales et judiciaires, pourraient être significativement différentes de celles des représentants légaux familiaux, plus sensibles à la souffrance du patient et à la notion d'obstination déraisonnable[2].

Contrairement au tuteur, le curateur n'est pas destinataire des informations médicales du curatélaire, n'a pas à donner son consentement aux soins[3] et le médecin doit donc observer à son égard le secret médical. Le curatélaire n'est pas assisté : il consent seul aux actes médicaux d'investigation ou de soins que lui propose le médecin. Par contre, si le patient curatélaire ne se soigne pas et expose sa vie à un danger, alors le curateur doit informer le juge des tutelles et suggérer une modification en renforcement de la mesure de protection, ce qui suppose un certificat médical et la rupture de la règle du « silence du curateur ».

Au total, on ne peut que constater la complexité des mesures et des situations en pratique. Comme le dit G. Raoul-Cormeil[4], la simplification serait heureuse : elle faciliterait la tâche des médecins et diminuerait un peu le travail des juges des tutelles.

---

[1] G. Raoul-Cormeil, « La protection juridique des personnes vulnérables », *Journées d'étude du GIIR*, Avranches, 25 octobre 2012.

[2] Ainsi les chercheurs de l'institut d'éthique de Munich ont étudié le processus de prise de décision de trente-deux représentants légaux (familiaux ou professionnels) de personnes atteintes de démence au stade avancé. Ils leur ont présenté des vignettes cliniques proposant deux situations de maintien artificiel de la vie, devant lesquelles ils devaient verbaliser leur pensée à voix haute. 25% des proches ont donné leur consentement à la mise en place d'une nutrition artificielle, et 31% à la pose d'un stimulateur cardiaque. Chez les représentants légaux professionnels, ces proportions étaient respectivement de 56% et 81%. R.J. Jox et al. "Surrogate decision making for patients with end-stage dementia", *Int J Geriatr Psychiatry*, 2012, 27(10), pp. 1045-1052.

[3] Sauf désignation exceptionnelle d'un curateur à la personne, qui pourrait être investi d'une mission d'assistance ou de représentation du curatélaire pour tous les actes qui concernent son état de santé.

[4] *Idem.*

4. La possibilité d'anticiper sa protection juridique

La principale innovation de la loi du 5 mars 2007 porte sur l'anticipation des situations, grâce à l'institution d'un mandat de protection future[1], qui vient compléter le dispositif de la personne de confiance que nous allons examiner en détail, et qui s'appuie sur le même principe de l'autonomie substituée. Toute personne majeure, saine d'esprit (le mandant) peut organiser, avant de subir une altération de ses facultés mentales, le cadre de sa protection civile. Ce mandat est un pouvoir donné à l'avance à une autre personne d'avoir à représenter le mandant s'il arrive qu'un jour il ne soit plus en mesure de gérer ses propres affaires et/ou sa personne ou les conditions de vie d'autrui. Il s'agit donc de la survie fictive de la volonté de l'usager dans le cadre d'une « tutelle contractuelle ». Cette mesure instaure donc la possibilité de désigner une ou plusieurs personnes chargées d'exercer les fonctions de tuteur ou de curateur dans le cas où l'on serait placé sous tutelle ou curatelle (cette désignation s'impose au juge). Le mandat de protection future peut se conclure sous forme d'un acte notarié ou d'un acte sous seing privé. Il concerne la protection des biens, mais aussi et surtout la protection de la personne : dans les limites posées par les articles 457-1 à 459-2 précités (information, consentement, libre choix du lieu de résidence), le mandataire peut se voir confier les missions de la personne de confiance ou du tuteur, définies dans le code de santé publique (par exemple avis pour les décisions médicales, autorisations pour la recherche biomédicale). Il est vraisemblable que cette mesure inspirée du Québec ne rencontre en France que peu de succès : placer l'avenir de son patrimoine et de sa personne en même temps, longtemps à l'avance et par acte juridique, dans les mains d'un tiers, fusse un de ses enfants, au cas où la conscience viendrait à nous manquer, n'est pas facile à envisager dans une culture individualiste et soucieuse de la possibilité de changer d'avis.

C'est la même logique d'anticipation des situations de perte de conscience et de préservation d'une autonomie « indirecte » qui a guidé le législateur dans la conception de deux mesures dont la finalité est de préserver la volonté et les valeurs d'un patient lorsque l'altération de ses contenus ou de son état de conscience ne lui permettront plus de les exprimer : personne de confiance et directives anticipées.

Comme le disait S. Rameix dès 2002 : « L'attitude autonomiste consiste à penser que si l'autonomie ne peut s'exercer directement elle existe cependant et qu'on ne peut s'y substituer. On doit donc en chercher les expressions indirectes sous une forme déplacée, soit temporellement, par des directives prévisionnelles ou un "testament de vie" que le patient a préparé préventivement à sa perte de compétence, soit spatialement, si l'on peut dire, par une autre personne, choisie par le patient, le représentant, que le projet de loi de santé actuel nomme "la personne de confiance"[2]».

Ainsi, la loi du 4 mars 2002 permet à la « personne malade hors d'état d'exprimer son consentement de désigner au préalable une personne de confiance

---

[1] M.-E. Banq, avocat à la cour, « incidences de la protection juridique des majeurs », *Réseau Alzheimer Languedoc-Roussillon*, 6 février 2010.

[2] S. Rameix, « Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie ? », *Actualités JuriSanté*, 2002, n° 37, p. 16.

habilitée à être informée et consultée dans une telle situation, et plus généralement, à l'accompagner dans son parcours au sein du système de santé ». La loi du 22 avril 2005 donne d'autre part la possibilité à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées qui indiquent ses souhaits relativement à sa fin de vie et concernant les conditions de limitations ou d'arrêt de traitement.

Ce sont ces deux dispositions, dont la connaissance est fondamentale dans les situations d'altération de la conscience, que nous allons maintenant tenter d'analyser, dans leur importance mais aussi dans leurs limites.

La personne de confiance

La possibilité de désigner un « mandataire » avait déjà été abordée par le CCNE dans son avis 58, en 1998[1] :

« Nombre de cas faisant difficulté viennent de la non-coïncidence entre capacité réelle et capacité légale. En particulier, nombre de personnes adultes et juridiquement "capables", provisoirement rendues incompétentes par un état douloureux ou fébrile, un délire, un traumatisme crânien, un coma, une intoxication alcoolique, une anesthésie etc., se trouvent sans "représentant légal" à un moment où des décisions importantes pour leur santé et leur vie risquent d'être prises. Ils sont alors livrés à un certain arbitraire des médecins […] Louis René, dans son commentaire du code de déontologie médicale signale seulement qu'il existe un manque : "Pour les personnes diminuées par l'âge, leur état physique ou psychique, dont le consentement ne saurait avoir une signification probante, il n'existe pas en France de mandataire, comme dans certains pays anglo-saxons. C'est aussi le cas pour les majeurs aux facultés mentales diminuées et qui, pour différentes raisons, ne sont pas sous tutelle" ».

Le CCNE, constatant ce manque, proposait que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un « représentant », chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix, et qui puisse faire connaître aux soignants ses volontés et ses préférences, dont elle aurait été préalablement informée. En cas d'urgence, le CCNE précisait que c'était l'équipe médicale qui devait prendre les décisions pour le patient, tant que celui-ci n'avait pas retrouvé ses capacités mentales.

C'est donc conformément aux recommandations du CCNE que B. Kouchner annonce dans son projet de loi la nécessité de désigner un représentant du malade hors d'état d'exprimer un consentement qu'il propose de nommer « personne de confiance » ; le 18 septembre 2001, à la Commission des Affaires culturelles, il décrit sa démarche[2] :

« […] Mais, en pratique, quelle peut être la liberté du consentement d'une personne prisonnière de sa maladie et qui s'en remet au médecin pour alléger ses souffrances et comment procéder quand le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté ? Information

---

[1] CCNE, *avis n° 58. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche,* juin 1998.

[2] Rapport 3263 sur le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *Assemblée nationale*, Introduction générale, 21 septembre 2001.

des proches, désignation d'une personne de confiance qui serait l'interlocuteur du médecin quand le malade ne le peut pas (conformément aux recommandations du CCNE), affirmation dans la loi du principe de consentement aux soins et de son corollaire le droit de les refuser, autant de garanties qui seront désormais affirmées par la loi ou créées par elle ».

La proposition semble simple : une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné préalablement une autre personne amenée à être consultée lors de la décision la concernant. Il s'agit de doter le patient de la possibilité d'exercer sa volonté, par-delà les aléas de la maladie ; dans sa fonction première, la personne de confiance a pour mission de porter la parole du patient. L'avantage, comme le souligne S. Rameix[1], est que la personne de confiance est dans la même temporalité que les soignants et le patient, contrairement aux directives anticipées qui ont souvent été rédigées longtemps avant la phase aigüe de la pathologie. Elle peut ainsi nouer un dialogue intersubjectif avec les soignants qui conduira à la décision thérapeutique. La difficulté est évidemment de distinguer une parole dite strictement au nom du patient que la personne est censée représenter, d'une pensée qui est en fait propre à la personne de confiance sur ce qu'aurait pu vouloir le patient.

L'article L. 1111-6 définit la personne de confiance et son rôle :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

1. Qui désigner ? Comment choisir une relation de confiance ?

Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance, sans aucune obligation. Un patient sous tutelle n'a pas le droit de désigner une personne de confiance (ce qui n'est pas le cas des patients sous curatelle ou sauvegarde de justice) ; si la personne de confiance a été désignée avant la mesure de protection juridique, le juge des tutelles peut soit confirmer cette mission soit révoquer la désignation. Une personne atteinte de maladie d'Alzheimer qui n'est pas sous tutelle peut donc désigner une personne de confiance, ce qui provoque souvent une réticence des soignants, qui mettent en doute sa compétence et son jugement dans cette opération[2]. C'est pourtant au début de cette maladie que cette désignation serait la plus utile.

La personne désignée peut donc être un parent, un proche ou le médecin traitant. Le terme « parent » désigne un membre de la famille que le patient choisit selon des critères qui lui sont personnels. Par contre, comme le souligne le rapport du conseil national de l'ordre des médecins, un « proche » est beaucoup plus difficile à définir : « il suppose que les deux "parties" se connaissent bien,

---

[1] S. Rameix, « Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie ? », *idem*, p. 16.

[2] S. Moulias, W. Moussous, B. Colombier, T. Cudennec, L. Teillet, « Personne de confiance et maladie d'Alzheimer », *Soins Gérontologie*, n° 98, novembre/décembre 2012, p. 41.

entretiennent une relation qui soit suffisamment approfondie pour qu'en cas de besoin la personne désignée soit en mesure de faire connaitre les souhaits et opinions du patient. Il semble difficile de choisir son voisin de chambre d'hospitalisation[1] ». Pourtant, le « proche », c'est celui qui théoriquement connait bien la personne, ses idées, ses valeurs, ses volontés. On trouve souvent ses proches au sein de sa famille, mais pas toujours. En fin de vie, des conflits peuvent même surgir entre les proches de la famille et la parole d'une personne de confiance choisie en dehors de ce cercle[2].

Quant au médecin traitant, son introduction a donné lieu à des débats animés à l'assemblée nationale. Il a été désigné comme le partenaire « logique » du malade dans le parcours de soins, devenant souvent au fil de la maladie « un véritable ami ». Pourtant le conseil national de l'Ordre est en retrait sur cette proposition : « Le rôle du médecin traitant est d'informer le patient sur son état, les traitements qu'il lui propose, éventuellement de le conseiller. Il ne peut en même temps être celui qui traduit le choix du patient [3]». De plus, combien de généralistes sont encore suffisamment disponibles pour rendre visite régulièrement à leur patient à l'hôpital et accéder à la sphère de l'intime au point d'être perçus comme un ami de confiance ?

Dans une enquête réalisée en 2007 dans deux établissements hospitaliers de Picardie et du Nord-Pas de Calais, seulement 25% des patients connaissent leur droit de désigner une personne de confiance ; après explications, 68% d'entre eux choisissent leurs conjoint ou concubin, 14% leur fille ou fils, aucun ne choisit son médecin traitant[4]. Dans une enquête plus récente sur les conditions de fin de vie en France[5], portant sur 4891 questionnaires recueillis auprès de médecins ayant rempli fin 2009 un certificat de décès, il s'avère que 38% des personnes avaient désigné une personne de confiance, et quasiment tous (96%) avaient choisi un membre de leur famille.

En fin de compte, c'est la notion de confiance qui doit prévaloir. La relation de confiance est une alliance symbolique et éthique, non un contrat, encore moins une obligation intéressée ou un calcul. Comme le dit G. Richard, il n'y a de sens à parler de confiance que si est reconnue l'existence d'une incertitude (sinon on n'est pas confiant, on sait positivement ce qui aura lieu), et des raisons de croire, qui s'élancent au-delà des plus solides assurances. Faire confiance, c'est s'en remettre librement (et non se soumettre) à un autre choisi, non pas en fonction d'un savoir ou d'un calcul perspicace, non pas faute de mieux, mais « parce qu'il n'y a absolument rien de mieux[6] » ; cet autre choisi en tant qu'être libre (et non contingent et imprévisible), capable de reconnaissance, de respect et d'amour. Dans le cas qui nous occupe, il s'agit de désigner une personne vis-à-vis de laquelle on a un sentiment de sécurité et de sûreté suffisant, une foi en quelque sorte, d'une part pour lui confier ses souhaits et volontés en matière de fin de vie,

---

[1] I. Kahn-Bensaude, « Rapport du Cnom sur la personne de confiance », *Bulletin de l'Ordre des médecins*, n°15, janvier-février 2011, p. 15.

[2] Commission de réflexion sur la fin de vie, *op.cit.*, p. 72.

[3] I. Kahn-Bensaude, *idem*.

[4] C. Manaouil, V. Crépelle, « La désignation de la personne de confiance, un dispositif encore méconnu », *Soins*, déc. 2009, n° 741, p. 18.

[5] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *Population § Sociétés*, n° 494, nov. 2012.

[6] G. Richard, « De la confiance », philo.pourtous.free.fr/Articles/Gildas/delaconfiance.htm

de limitation des thérapeutiques ou de handicap inacceptable, d'autre part pour penser qu'elle exprimera ces valeurs en notre nom, en faisant abstraction de ses propres sentiments ou opinions, lorsque l'état ou les contenus de notre conscience ne nous permettront plus de le faire. Faire confiance dans cette circonstance, c'est en quelque sorte risquer l'avenir de sa fin de vie, en s'en remettant à la loyauté de la personne à laquelle on fait confiance, car par définition on ne sera plus en mesure de contrôler son action. Comme dans tout rapport de confiance, il s'agit de ne pas demander trop (la personne de confiance ne doit pas avoir à prendre de décisions de vie ou de mort pour autrui) et de se garder d'une confiance excessive en précisant bien les souhaits personnels dont la personne de confiance doit être le porteur. En ce sens, les directives anticipées guident la parole de la personne de confiance, et cette dernière actualise et rend vivants des écrits parfois formels ou déjà relativement anciens.

2. Les missions de la personne de confiance varient en fonction du degré d'altération de la conscience

Les missions et le rôle de la personne de confiance varient selon le degré d'altération de la conscience et de la compétence. Lorsque le patient garde une « certaine » autonomie et compétence (une maladie d'Alzheimer par exemple), ce rôle est essentiellement celui d'une aide à la décision [1]: la personne de confiance accompagne le patient dans les entretiens médicaux, reçoit avec lui l'information, aide à la compréhension, participe au consentement et finalement aux décisions. Le secret médical est partagé. Certes, ce pourrait être le rôle de tout parent ou ami, de façon informelle… Mais, comme le dit P. Biclet, conseiller national de l'Ordre des médecins, « L'homme malade n'est pas seul. Autour de lui gravitent des membres de la famille, des proches, des tiers, animés par des intérêts plus ou moins bienveillants ou intéressés… ». Le législateur a donc voulu que ce rapport de confiance soit formalisé par écrit, si le patient le souhaite. La présence d'un tiers peut être ressenti comme gênante dans la relation médicale, mais si le patient le demande, le médecin ne peut la refuser. Dans l'information en cas de diagnostic ou de pronostic grave, l'article 111O-4 place la personne de confiance après la famille ou les proches ou en tout cas sur le même plan, avec un rôle de recueil de l'information et d'assistance morale.

Si le patient a totalement perdu son autonomie et sa compétence, dans le cadre d'une démence profonde, ou lorsqu'il a perdu sa conscience du fait d'un coma ou d'un état végétatif, la personne de confiance pourrait avoir un rôle majeur dans l'expression de la volonté du malade, dans le consentement aux actes et dans les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. L'article L. 1111-12 (loi du 22 avril 2005) stipule en effet que l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exception des directives anticipées. Elle est consultée lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté (« en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable »), dans « les décisions d'investigations, d'intervention ou de traitement prises par le médecin », mais également (Art. L 1111-13.) lorsque le médecin envisage de « limiter ou

[1] Ce pourrait être aussi le cas d'une personne parfaitement consciente et compétente, mais qui a besoin d'aide dans une situation difficile pour elle.

d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne ».

Dans ces circonstances, elle est consultée sur les souhaits qu'auraient exprimés le patient, à défaut d'avoir rédigé des directives anticipées, et son avis doit être pris en compte dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Ceci est repris par l'article 37 du code de déontologie médicale : la décision de limitation ou d'arrêt des traitements prend en compte les souhaits exprimés par le patient dans les directives anticipées − lorsqu'elles existent − l'avis de la personne de confiance − lorsqu'elle est désignée − ainsi que l'avis de la famille ou à défaut d'un proche. Dans l'enquête précitée[1], la personne de confiance était associée à ces décisions dans 15% des cas.

La personne de confiance est donc placée juste après les directives anticipées et avant la famille ou les proches dans la hiérarchie posée par les textes. Dans ce même article, il est précisé que la personne de confiance peut demander la mise en œuvre de la procédure collégiale. Elle peut également être consultée sur la question du prélèvement d'organe lorsque le patient est décédé, ce qui implique une connaissance de la position préalable du défunt à cet égard[2], mais son avis n'a pas de prééminence par rapport à celui des proches.

3. Son avis n'est pas décisionnel

Au total, lorsqu'elle a été désignée, la personne de confiance doit être consultée par le médecin pour tout acte posant un problème décisionnel chez une personne hors d'état d'exprimer sa volonté ; l'alinéa 4 de l'article L. 1111-4 dispose :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou sa famille, ou à défaut un de ses proches ait été consulté ».

Mais le médecin n'est pas lié par son avis ; la personne de confiance ne se substitue pas au patient, n'a pas de pouvoir de décision et n'est pas le représentant légal du patient. Elle n'est pas chargée de consentir à la place du patient. Elle n'a pas accès au dossier médical. Le médecin conserve donc sa liberté d'appréciation ou de décision, même lorsque des avis contraires sont exprimés par la personne de confiance ou la famille (il en est de même pour un mineur ou pour un majeur sous tutelle). Le fait de se conformer à l'avis de la personne de confiance ne saurait écarter, sur le plan médico-légal, sa responsabilité. Cette prééminence de l'avis médical pose un problème éthique : on peut considérer que s'il est permis à chacun d'entre nous de refuser un acte ou une décision médicale, ce droit est trop personnel pour que son exercice puisse être transféré à autrui, même s'il s'agit de parents ou d'une personne de confiance, et qu'il est donc légitime que ces avis soient pris en compte dans la décision médicale, sans pourtant s'imposer à elle[3]. On peut aussi considérer que la personne de confiance ou la famille est dépositaire

---

[1] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, *idem.*

[2] M. Gignon, C. Manaouil, O. Jardé, « La personne de confiance est-elle un témoin fiable en cas de possibilité de prélèvement d'organe sur personne décédée en vue d'un don ? », *Annales Françaises d'Anesthésie Réanimation*, 2008, 27, p. 825-831.

[3] M. Penneau, « Décision médicale : la consultation de la personne de confiance », *Le Bulletin de l'Ordre des médecins,* mars 2008, p. 15.

de la volonté du patient, surtout si celle-ci a été clairement exprimée, et que le médecin outrepasserait ses droits en y contrevenant en fonction de ses propres convictions. Ce problème ne peut être résolu que par l'écoute, la discussion et l'absence de précipitation, en dehors de l'urgence qui pose d'ailleurs souvent moins de problème.

En tout cas l'avis de la personne de confiance ne peut être considéré comme un contre-pouvoir annulant la responsabilité du médecin et son obligation de bienfaisance[1]. La position adoptée par V. Fournier et le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin est intéressante : « Nous n'abordons jamais la personne de confiance frontalement en lui disant : alors quelle décision aurait-il ou elle voulu que l'on prenne ? Nous préférons lui dire : parlez-nous d'elle ou de lui, dîtes nous qui est-ce, quel genre d'homme, de femme, quelle a été son histoire… Il s'agit de demander à la personne de confiance de nous aider à restituer la personne malade en tant que personne à part entière, au-delà de son histoire médicale, pour la démédicaliser en quelque sorte, et la ré-humaniser […] Il convient de prêter attention à ne pas lui faire porter un poids excessif en matière de responsabilité décisionnelle, et à ne pas attendre de cette introduction qu'elle simplifie la vie des soignants et le processus de décision [2]».

4. Un avis consultatif ou un consentement substitué ?

De cette discussion sur les valeurs et volontés du patient hors d'état de les exprimer, il pourrait être tentant de passer à la notion de consentement substitué. En effet la loi du 4 mars 2002 a introduit la personne de confiance, au même titre que les proches, dans le champ de la recherche biomédicale, dans le cas où le patient n'est plus capable de donner son consentement (notamment pour les recherches concernant des patients inconscients, aux urgences ou en réanimation). De même, dans la notice annexée à l'arrêté du 30 novembre 2007 relatif au mandat de protection future, il est noté que la personne de confiance « pourra consentir à votre place à tout acte médical lorsque vous ne serez plus du tout en état de le faire vous-même ». S'agit-il d'un renforcement du pouvoir de la personne de confiance ? Mais, comme le soulignent C. Manaouil et al.[3], il ne s'agit plus là d'une simple consultation de la personne de confiance, mais bien d'un « consentement substitué » qui est sollicité. Or le consentement d'un tiers ne peut et ne doit jamais avoir la même valeur que celui du patient. On est jamais absolument sûr que la personne exprime vraiment les valeurs et les volontés du patient dans une situation clinique particulière ; incertaine également peut-être sa compréhension de l'ensemble de la situation médicale, donc sa compétence.

Le comité national consultatif d'éthique est assez réticent dans son avis sur le consentement substitué : « la présence de tiers exerçant un droit de regard sur l'ajustement de la recherche aux intérêts du patient constitue le plus sûr garant des bonnes pratiques. Cette tierce présence, de quelque manière qu'on l'envisage, devrait se borner à "rendre présent" celui que son état a rendu en quelque sorte

---

[1] J. Ricot, *Ethique du soin ultime, op.cit.*, p. 143.

[2] V. Fournier, « L'expérience du centre d'éthique clinique », *La personne de confiance, quelle pratique ? Quelles perspectives ?*, journée de travail 25 octobre 2007, APHP, p. 41 et 42.

[3] C. Manaouil, G. Moutel, I. Callies, N. Duchange, O. Jardé, C. Hervé, « La personne de confiance : émergence, évolution et enjeux éthiques », *Ethique § Santé*, 2005, 2, p. 191-198.

"absent au monde", momentanément ou irréversiblement, et qui serait capable de dire s'il y a risque qu'une personne en état de vulnérabilité soit victime d'abus [1]». Le CCNE parle donc d'un droit de regard, d'une vigilance, mais n'entérine pas la notion d'un consentement substitué.

5. Une mesure théoriquement intéressante pour encore exprimer sa volonté lorsque la conscience s'en va

La personne de confiance est-elle un rouage essentiel d'une éthique de l'autonomie et de l'anticipation, permettant de confier à un proche ses valeurs et volontés qui survivront ainsi à la perte de conscience et aideront à la prise des décisions, en particulier en fin de vie ? N'est-elle, comme l'expriment certains soignants, qu'un document inutile, un papier de plus dans le dossier, un travail supplémentaire qui prend du temps ?

Pour les tenants d'une éthique de l'autonomie, pour ceux qui veulent maîtriser leur destin alors même que leur conscience s'altère et transmettre leur volonté de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, de ne pas être réanimé à tout prix, de ne pas vivre avec un handicap lourd, avec une altération des contenus ou de l'état de sa conscience, de ne pas être dépendants de leur entourage ou de la société, pour ceux-là, la nomination par écrit d'un proche qui portera ce message a un sens. Il en est de même pour leur position en termes de prélèvements d'organes ou de participation à un essai thérapeutique. Si l'euthanasie est un jour légalisée, la personne de confiance pourra jouer un rôle important dans la transmission de la position du patient, au même titre que les directives anticipées. Signalons que l'ADMD joint sur un même formulaire distribué à ses adhérents le texte des directives anticipées et le nom et coordonnées d'une ou deux personnes de confiance, ce qui relève d'une logique certaine puisque les deux démarches sont très liées[2]. Dans les situations extrêmes, la parole de cette personne de confiance dûment désignée et identifiée pourrait donc avoir une valeur importante dans les décisions médicales, surtout si elle actualise des directives anticipées concordantes.

En dehors d'une situation extrême, on pourrait envisager de réduire la mission de la personne de confiance à un simple rôle d'accompagnement et de vigilance, dans une situation de vulnérabilité et de dépendance. Bien des personnes s'en remettent à la bienveillance des équipes soignantes et de leurs proches lorsque leur autonomie psychique s'altère. La personne de confiance aurait alors seulement à répondre à la question : « que pensent les proches de la situation ? », s'écartant ainsi d'une stricte application d'une éthique de l'autonomie.

---

[1] CCNE, avis n° 58, 12 juin 1998, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », *Les cahiers du CCNE n° 17,* 1998 (www.ccne-ethique.fr).

[2] « Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection incurable quelle qu'en soit la cause ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés, je souhaite que ma personne de confiance soit consultée sur ma volonté de finir dignement ma vie ».

6. Mais dont l'application reste très problématique en pratique quotidienne

L'introduction dans la loi de cette notion de personne de confiance semble donc constituer une mesure intéressante et potentiellement utile, mais son application continue de poser problème. Plusieurs années après la loi, la personne de confiance reste rarement désignée et son rôle reste mal assimilé.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, le professionnel de santé doit obligatoirement proposer au malade (hors mesure de tutelle) de désigner par écrit une personne de confiance, en lui expliquant son rôle ; mais pour des raisons diverses sur lesquelles nous allons revenir, le personnel soignant reste réticent à cette démarche, et en pratique ce n'est jamais le médecin qui s'occupe de cette proposition. La désignation devient alors souvent une démarche administrative (une croix à inscrire dans le formulaire d'accueil), ce qui lui ôte toute signification.

Une personne de confiance pourrait également être désignée à tout moment, en dehors du cadre de l'hospitalisation, c'est-à-dire en médecine de ville, notamment dans le cadre d'un réseau de santé ou de soins, mais qui le sait et qui le fait ? Les travaux de recherche sur la personne de confiance en médecine générale montrent que le dispositif est mal connu par une large majorité des médecins interrogés (54 à 84%) : « Le sujet semble être, dans une certaine mesure, un impensé en médecine générale[1] ».

Le rôle de la personne de confiance reste mal connu par le personnel hospitalier autant que par le public et les médecins de ville.

Ainsi, au centre hospitalier de Carcassonne, représentatif d'un hôpital départemental de moyenne importance, un livret de la personne de confiance a été établi par le service qualité, détaillant pour le patient les missions et les modalités de désignation de cette personne. Une procédure de demande de désignation a été élaborée pour le personnel, qui devrait donc théoriquement s'adresser à toute admission. Une enquête a été faite concernant les 31321 admissions de 2008 ; les demandes de désignation n'ont été effectuées par le personnel que dans 11% des admissions ! (avec de nombreux services entre 0 et 3%). Parmi ces 3388 patients à qui la demande a été faite, seuls 562 patients ont effectivement désigné une personne de confiance, soit environ 2% des 31321 admissions.

Dans une enquête semblable réalisée dans un centre hospitalier de Picardie en 2007, seuls 20% des documents concernant la personne de confiance sont remplis[2]. Dans le cadre de la journée organisée sur le thème en 2007 par le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, un questionnaire a été envoyé à 1000 hôpitaux[3]. Il n'y a eu que 116 réponses, soit 10%. Il est intéressant de noter que la désignation de la personne de confiance se fait dans 60% des cas lors de l'étape administrative de l'admission, peu médicalisée. L'utilité ne semble pas évidente aux yeux des établissements : sur une échelle de 1 à 10, elle ne recueille qu'un score très faible de 3/10. Toutefois, les services de gériatrie sont beaucoup plus que les autres intéressés par la notion de personne de confiance.

---

[1] R. Daire, B. Colombier, S. Moulias, L. Teillet, « La personne de confiance en médecine générale », *Soins Gérontologie*, *op.cit.*, p. 30.

[2] V. Crépelle, *Mémoire pour l'obtention du diplôme de Cadre de Santé*, 2007.

[3] *La personne de confiance, quelle pratique ? Quelles perspectives ?*, *idem*, pp. 23 et 75.

On peut tout de même signaler que lorsqu'une procédure volontariste et systématique de désignation est mise en place dans une petite structure, elle est payante : un an plus tard, 70% des patients ont désigné leur personne de confiance[1]. Mais est-ce généralisable ?

7. Quelles sont les raisons de ce relatif échec ?

Les réticences à la désignation d'une personne de confiance viennent à la fois du personnel soignant, du patient, et de la personne de confiance elle-même.

Le personnel soignant, lorsqu'il a pris la peine d'y réfléchir, est effrayé par la complexité de la démarche. Il n'est pas simple, et même très dérangeant, de poser à tout patient entrant à l'hôpital, y compris pour une affection relativement bénigne, la question de son éventuelle perte d'autonomie psychique, de soulever le spectre peu probable d'une complication qui entrainerait un coma ou un état végétatif pendant l'hospitalisation. La démarche est plus facile dans les services de chirurgie, habitués à ce type de raisonnement, que dans les services de médecine (hors admission en EHPAD).

On peut également relever la complexité des modalités de représentation d'une personne malade non autonome (famille, représentant du conseil de famille, « personne à prévenir », tuteur, curateur, personne de confiance…) ce qui peut être perçu comme source de complications ou de confusion des rôles par le personnel soignant. La confusion entre personne de confiance et personne à prévenir (celle qui va amener les vêtements ou arroser les fleurs) est particulièrement fréquente, l'enquête précitée du centre d'éthique de Cochin insiste sur ce point. Rappelons par ailleurs que depuis le 1er janvier 2009, toute personne a la possibilité de conclure un mandat de protection future, c'est-à-dire de charger une ou plusieurs personnes de la représenter dans l'hypothèse où elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts. Le mandataire pourra exercer les missions que le Code de Santé publique confie au représentant de la personne en tutelle ou à la personne de confiance. Qui le sait parmi le personnel ?

Combien de temps aussi faut-il pour expliquer, même avec un livret bien fait, le rôle exact de la personne de confiance ? En tout cas, dans l'enquête précitée de V. Crépelle[2], en Picardie, 84% des soignants y consacrent moins de quinze minutes dont 21% moins de cinq minutes. Dans la même enquête, seuls 33% seulement des soignants donnent des bonnes réponses concernant les missions de la personne de confiance, alors qu'ils étaient 75% à affirmer qu'ils savaient ce que cette notion désignait dans la loi du 4 mars 2002.

Il n'est pas facile non plus pour le patient de répondre à la demande lorsqu'elle est faite, soit par refus d'anticipation d'une situation désagréable et souvent peu probable à court terme, soit par embarras de désignation (à qui faire confiance dans ce type de situation et à qui peut-on demander de porter le poids de ce type d'avis qui porte parfois sur des décisions graves comme celle du laisser mourir dans le cadre de la loi Leonetti ?).

---

[1] M. Dumont, S. Moulias, A. Todeschi, Y. Welter, E. Bertrand, L. Teillet, « Mise en oeuvre d'une procédure de désignation d'une personne de confiance », *Soins Gérontologie*, *op.cit.*, p. 40.

[2] C. Manaouil, V. Crépelle, « La désignation de la personne de confiance, un dispositif encore méconnu », *op.cit.*, p. 19.

Cette patiente entre à l'hôpital et l'infirmière lui explique, ainsi qu'à son mari, le rôle de la personne de confiance, lui demandant finalement qui elle désigne. Son mari prend la parole pour dire qu'il assumait pleinement ce rôle, sans problèmes. Plusieurs minutes plus tard, alors que l'entretien se termine, la patiente reprend la parole : « Non, pas toi, tu es vieux et tu ne sauras pas. Ce sera notre fils ». Lequel n'est évidemment pas au courant…

Reste enfin le problème de la personne de confiance elle-même, de son accord et de la validité de son avis. La loi ne précise pas que l'accord de la personne de confiance à sa désignation doit être recherché. Celle-ci pourrait ne pas être au courant de cette désignation, et dans la même enquête ci-dessus, 42% seulement des personnes qui ont désigné une personne de confiance ont l'intention de l'en informer ! Qui doit d'ailleurs l'informer de ce rôle ? Sera-t-elle bien au courant de ses missions et de sa responsabilité morale, même si en fin de compte, il n'y a pas de responsabilité décisionnelle ni judiciaire ? Il ne s'agit pas, encore une fois, de donner une opinion personnelle sur la situation, mais d'exprimer les valeurs et les volontés d'un patient qui n'a plus sa conscience pour le faire ; la loi ne dit mot de la difficulté pour un proche de se faire le porte-parole d'une volonté en conscience et en science, ou sur d'éventuelles conditions d'habilitation de la personne de confiance (quelle est sa compétence à comprendre les informations médicales et à juger de la situation du malade ?).

Au total, faire de la désignation de la personne de confiance une formalité systématique et obligatoire pour le soignant à chaque admission hospitalière n'est probablement pas une bonne idée, car il s'agit d'une démarche beaucoup trop complexe et riche de multiples implications éthiques pour pouvoir être réglée en cinq à quinze minutes : elle est d'ailleurs souvent inadaptée à la situation ponctuelle de l'hospitalisation. Il serait beaucoup plus logique que chacun soit informé de cette possibilité par les campagnes de sensibilisation et d'information sur les droits des patients et le contenu des lois de 2002 et 2005 ; ou encore mieux soit informé par son médecin traitant[1], qui pourrait en outre insister sur l'importance éventuelle de cette réflexion, lorsqu'une maladie de la conscience débute, notamment une maladie d'Alzheimer. Comme pour les directives anticipées que nous abordons maintenant, cette démarche pourrait ainsi être anticipée, suscitée et accompagnée dans certaines circonstances pathologiques.

Les directives anticipées

La notion de directives anticipées (DA) a été introduite en France dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, assez tardivement par rapport à d'autres pays européens (Espagne : 2000, Hollande 2001, Belgique 2002) et surtout aux pays de tradition anglo-saxonne qui avaient pour la plupart rendu légal le recours au testament de vie dès les années 1990[2].

Les DA sont un écrit indiquant les souhaits de la personne qui les rédige relativement à sa fin de vie et concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de

---

[1] Mais nous avons vu que la plupart des médecins de ville ne connaissaient pas la notion de personne de confiance.

[2] V. Fournier, S. Trarieux, « Les directives anticipées en France », *Médecine et Droit*, 2005, p. 146.

traitement pour le cas où elle serait un jour inconsciente et hors d'état d'exprimer sa volonté : selon l'article L. 1111-11CSP,

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».

Prenons un exemple :

Mme R., 83 ans, est hospitalisée en novembre 2009 dans l'unité neuro-vasculaire du service de neurologie du centre hospitalier de Carcassonne pour l'apparition brutale d'une hémiplégie droite avec aphasie, associée à des troubles de la conscience sous forme d'une forte somnolence seulement réactive aux stimulations fortes. Il s'agit d'une ischémie étendue de l'hémisphère gauche. Après 48 heures d'observation, la situation ne s'améliore pas. Les proches de la patiente apportent à l'équipe médicale des directives anticipées écrites de sa main, renouvelées il y a moins de trois ans, selon un modèle très proche de celui qui est proposé par l'ADMD, mais personnalisé. Elle y exprime sa volonté de ne pas vouloir vivre avec un handicap lourd, de ne pas être à la charge de sa famille, de ne pas être dépendante. Elle souhaite que si une telle situation advient, on s'abstienne de tout acte d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de sa vie. Elle ajoute, en recopiant cette fois strictement la phrase proposée par l'ADMD, que s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente et autonome, on lui procure une mort rapide et douce. L'équipe soignante s'entretient avec la famille, en l'absence de personne de confiance désignée, qui lui confirme l'importance que la patiente, par ailleurs en pleine possession de ses facultés, accordait à ces directives, dont elle parlait souvent et qu'elle avait régulièrement renouvelées. D'un point de vue médical, il parait hors de doute, compte tenu de l'âge, de l'étendue des lésions cérébrales et de l'existence de troubles de la conscience qu'on ne pourra, si on sauve la vie, éviter un état de dépendance sévère, encore aggravé par les troubles du langage. Après consultation d'un membre du comité d'éthique, il est donc décidé d'arrêter tout traitement et de ne poursuivre que des soins de confort, avec l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs. La patiente décède trois jours plus tard. La famille remerciera l'équipe soignante de son attitude.

Dans cette observation, l'existence de directives anticipées claires et dont le contenu était en parfaite adéquation avec la situation, a facilité la décision d'un arrêt des thérapeutiques actives, que la patiente souhaitait. En l'absence de toute indication, il aurait peut-être été possible de sauver la vie et de gérer ensuite un handicap lourd, dont on a vu cependant que dans certaines circonstances, il n'était pas incompatible avec la persistance d'une qualité de vie que des observateurs extérieurs qualifient de paradoxale.

Cette situation reste cependant rare, car six ans après la loi peu de personnes connaissent la possibilité de rédiger des directives et beaucoup demeurent réticentes à le faire lorsqu'elles sont informées, pour des raisons sur lesquelles nous reviendrons. Nous nous proposons d'abord d'explorer les rapports de la rédaction de DA et de la situation d'inconscience projetée, voire prévisible ou déjà installée : que dire, à quel moment, quelles vont en être les conséquences ? Nous aborderons ensuite la difficile question du caractère contraignant des DA, ainsi

que des problèmes philosophiques et éthiques qu'elle pose ; nous envisagerons enfin les raisons des réticences et des difficultés d'application pratique de cette mesure.

1. Que dire dans ses DA : prévoir la fin de vie dans l'inconscience

Le contenu des DA ne fait l'objet d'aucune prescription légale et il n'est pas donné de modèle type, mais leur champ d'application est limité : il s'agit d'exprimer par avance sa volonté quant aux soins que l'on souhaiterait dans une situation de fin de vie, au cas où on ne serait plus capable à ce moment d'exprimer cette volonté en raison de troubles de la conscience, et plus particulièrement d'exprimer le refus d'une obstination déraisonnable, dénomination retenue par la loi à la place de celle d'acharnement thérapeutique.

Cette volonté concerne donc essentiellement la limitation ou l'arrêt des traitements. C'est en quelque sorte fixer à un moment donné, les limites qu'on souhaite poser au champ du pouvoir médical. Dans l'esprit du législateur personne ne pourrait demander dans ses directives l'obstination thérapeutique ; on ne peut pas non plus dans l'état actuel de la législation demander une euthanasie ou une assistance au suicide, mais ce débat est très actuel. Pour la commission sur la fin de vie, « une demande anticipée d'euthanasie ne peut être écartée d'un revers de manche au motif que l'euthanasie est un acte illégal. Toute DA est signifiante et ne peut pas ne pas être prise en considération. On peut imaginer qu'une demande anticipée d'euthanasie pourrait avoir une force contraignante pour au minimum conduire à une discussion collégiale concernant l'arrêt éventuel ou la non mise en œuvre de traitements susceptibles de prolonger la vie ; de même une telle demande devrait , même en l'absence de dépénalisation de l'euthanasie contraindre à poser la question de la sédation pour souffrance supposée de la personne [1]». Dans cette optique, une proposition de loi a été déposée par J. Leonetti, visant à permettre le droit à la sédation, non seulement pour les malades conscients, mais aussi lorsque cette demande est exprimée dans des DA. « En permettant aux malades de demander une sédation (dont l'un des effets secondaires est parfois d'accélérer la survenue de la mort), de telles dispositions répondraient à la quasi-totalité des situations de fin de vie douloureuses auxquelles notre société peut être confrontée[2] ».

Il s'agit finalement d'exprimer des souhaits en fonction de ses valeurs, convictions ou croyances sur ses critères de qualité de vie, de respect de sa dignité, sur le degré de handicap ou de déchéance qu'on estime pouvoir accepter ou refuser, sur la notion d'acharnement thérapeutique.

Le souhait principal, qui exprime une valeur clef de la loi du 22 avril 2005 est celui qu'on s'abstienne de tout traitement « inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie », dans le cas où une maladie ou un accident entraineraient une dégradation irréversible de ses facultés mentales et des possibilités d'exprimer sa volonté. Le patient peut aussi entrer dans le détail et écrire qu'il refuse le recours à la respiration artificielle ou à une sonde gastrique en phase terminale, qu'il ne veut pas être hospitalisé en cas de

---

[1] Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *op.cit.*, p. 62.

[2] Proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie, *Assemblée nationale*, 27 février 2013.

pneumopathie liée à une fausse route alimentaire ou lorsque surviennent les derniers instants… Il a été rajouté en 2010[1] que les DA pouvaient mentionner que la personne demandait qu'une réunion collégiale ait lieu pour statuer sur un éventuel arrêt de traitement sans avoir à attendre que le médecin en ait pris l'initiative.

2. Quand rédiger ses DA : en bonne santé ou déjà malade ? La notion de DA « accompagnées »

Quand pourrait-on rédiger ses DA ? On pourrait envisager l'établissement des directives « à froid », en dehors de toute maladie en cours, dans une démarche vraiment anticipatrice, dans le cadre d'une réflexion générale sur la vie et la mort et en ayant conscience que personne n'est à l'abri d'une perte brutale d'autonomie, de compétence et de conscience. C'est la formule que l'ADMD propose à ses adhérents, avec un texte assez court et général, qu'il suffit de signer et de conserver de façon accessible au cas où…

Elles pourraient aussi être écrites après l'annonce diagnostique d'une maladie grave, lorsqu'on est encore capable de le faire, en même temps que la nomination d'une personne de confiance : c'est le cas notamment, dans le domaine neurologique, pour une maladie d'Alzheimer débutante, ou encore une sclérose latérale amyotrophique. Il est vrai qu'il existe une différence fondamentale entre des DA rédigées par une personne en bonne santé et des volontés exprimées par une personne atteinte d'une maladie grave. Aux Pays-Bas, les personnes âgées qui entrent en institution en raison de troubles cognitifs débutants, sont encouragés à rédiger un testament de vie[2]. Il faut alors admettre que la personne a suffisamment de renseignements sur sa maladie pour anticiper son état futur et se prononcer sur les limites de ce qu'il conviendra de faire pour l'avenir.

Enfin, les DA pourraient même être rédigées « en urgence », par un patient qui a encore conscience d'entrer dans une phase grave ou terminale d'une maladie.

Dans ces deux derniers cas, elles pourraient être suscitées par les équipes soignantes, ce qui serait une façon de reconnaître au patient la maitrise de sa vie jusqu'au bout et d'envisager les situations pratiques (nutrition par sonde gastrique, trachéotomie…) ; il s'agit alors en quelque sorte de directives « accompagnées », constituant pour l'équipe soignante un outil, un levier inscrit dans la légalité et destiné à faire surgir la parole du patient et à ne pas le laisser isolé, dans l'angoisse solitaire d'une mort ou d'une déchéance annoncées[3]. C'est la position soutenue par la Société française d'anesthésie et de réanimation : « L'aide à la réflexion pour la rédaction des directives anticipées devrait faire partie des pratiques médicales usuelles entre un médecin et son patient atteint d'une pathologie significative […] Dans ce contexte précis, elles pourraient s'imposer au médecin, comme c'est le cas dans la SLA, par exemple[4] ». Les soignants

---

[1] Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010, JORF n°0025, p.1869.

[2] C. Daoût, « Les directives anticipées ; vers un respect de l'être humain devenu incapable ? », *Ethique §Santé*, 2007, 4, p. 78.

[3] L. Codou, S. Schmidt, « Directives anticipées accompagnées en soins palliatifs », *séance du comité d'éthique du CH. De Carcassonne*, 17 juin 2009.

[4] L. Beydon et al., pour la Sfar, « Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) », *Ann fr anesth réanim*, 2012, http://dx.doi.org/10.1016/j.annfar.2012.07.019, p. 9.

doivent cependant dans ces cas être particulièrement attentifs à éviter la manipulation : s'il faut tenir la plume du patient, les directives ne risquent-elles pas de représenter plus ce à quoi les professionnels s'engagent que ce dont le malade veut ou ne veut pas [1]?

En fin de compte, c'est l'ensemble de ces réflexions qui a conduit la commission sur la fin de vie dirigée par D. Sicard, à proposer la rédaction d'un deuxième document, différent des DA, qui exprimerait spécifiquement les volontés d'une personne atteinte de maladie grave concernant les traitements de fin de vie dans cette situation particulière, et de façon précise[2]. Ce document serait établi dans le cadre d'un dialogue entre le patient et l'équipe soignante, signé à la fois par le malade et le thérapeute concerné, et serait inséré dans le dossier médical, voire dans un fichier national informatisé. Comme le souligne la commission, ce serait une manière d'affronter les cas de conscience qui se posent toujours, par un partage des connaissances plutôt que par le sentiment personnel et la décision d'un seul soignant. Les DA pourraient alors devenir contraignantes pour le médecin, comme le précise la proposition de loi J. Leonetti : « Lorsque les directives anticipées sont rédigées sous la forme d'un projet de soins validé à la fois par le patient et par le médecin, et éventuellement visé par la personne de confiance, elles s'imposent au médecin[3] ». Le CCNE reprend ces réflexions dans son avis 121 et propose deux types de DA selon les circonstances[4]. Le premier, général, serait une sorte de réflexion sur ses souhaits en fin de vie (les « déclarations anticipées de volonté ») ; le second (les véritables directives anticipées) répondrait à la situation d'une personne atteinte d'une maladie grave et constituerait un véritable outil de dialogue avec le malade, permettant d'anticiper les décisions qui devront être prises en fonction de l'évolution de la maladie. Elles seraient alors accompagnées par un professionnel de santé et pourraient dans ces conditions avoir valeur d'obligation pour les professionnels.

3. L' « inconscience » empêche-t-elle de rédiger des DA ?

Toute personne majeure peut donc rédiger des DA, même théoriquement si elle est en incapacité de droit (une personne sous tutelle peut rédiger des DA) ou de fait, puisque la loi ne fait pas référence à la capacité de la personne[5]. Seule l'inconscience ou l'incapacité totale à exprimer sa volonté pourraient empêcher la rédaction des directives. On peut souligner combien ce critère est imprécis, en l'absence de distinction entre état de conscience et contenus de conscience. Si la survenue brutale d'un coma vasculaire ou traumatique est facile à dater, la déstructuration progressive des contenus de conscience d'une maladie d'Alzheimer rend bien difficile l'appréciation de la compétence à rédiger des DA, surtout si on tente d'établir celle-ci rétrospectivement.

Les directives sont un écrit sous seing privé, qui doit être daté et signé, dont la durée de validité est de trois ans, avant que survienne l'état d'inconscience. Les

---

[1] M. Cavey, « Les directives anticipées », http//michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article74. 28 février 2008.

[2] Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *op.cit.*, p. 63.

[3] Proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie, *op.cit.*

[4] CCNE, *Avis 121, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, op.cit.*, p. 29.

[5] R. Mislawski, « Les directives anticipées », *Texte du groupe de réflexion éthique de la société française neurovasculaire*, 2012.

DA sont donc valables sans restrictions de durée après la survenue de l'état d'inconscience, si celui-ci peut être daté avec précision, et que la rédaction ou la dernière modification du document a été faite moins de trois avant.

Mais là encore, l'absence de distinction entre état et contenus de conscience complexifie le problème. Il est facile de dater l'état d'inconscience lié à un AVC ou à un traumatisme crânien. Mais dans une démence d'évolution insidieuse et progressive, il est bien difficile de déterminer à quel moment la personne va devenir suffisamment « inconsciente », c'est-à-dire en fait incompétente, pour être déclarée incapable de renouveler ses DA. Or cet état d'incompétence peut survenir bien avant que ne se discute un arrêt de traitement dans le cadre d'un refus d'obstination déraisonnable. Si le délai entre la rédaction des DA et la décision d'arrêt de traitement est supérieur à trois ans, il faudra déterminer à quel moment la personne a été atteinte d'une incapacité suffisamment grave pour ne pas pouvoir renouveler ses DA ; car si ce délai est de moins de trois ans, les directives seront valables. Mais comment établir ce fait[1] ? Cette difficulté devra particulièrement être étudiée si un jour une loi établit que l'euthanasie peut être demandée dans les directives anticipées et s'imposer au médecin. On peut en fin de compte se demander s'il est légitime de conserver un tel délai arbitraire.

Le décret d'application du 6 février 2006 précise que si l'écriture est impossible (mais la personne tout de même en état d'exprimer sa volonté), deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée, doivent attester que le document que son auteur n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée ; cette volonté, ainsi que le caractère complet et approprié de l'information, peuvent être confirmés par un médecin, à la demande du patient. Les DA peuvent être à tout moment soit modifiées partiellement ou totalement, soit révoquées, soit renouvelées par simple confirmation. Elles doivent être conservées selon des modalités les rendant facilement accessible au médecin qui aura à prendre des décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques. Elles peuvent être inscrites dans le dossier médical personnel, informatisé.

4. Quel va être l'usage des DA ?

Les DA ne sont utilisées que dans le cas où la personne qui les a rédigées est hors d'état d'exprimer sa volonté et il est même spécifiquement fait référence à l'état d'inconscience de la personne. Elles constituent donc un document essentiel pour la prise de décision médicale dans la mesure où elles témoignent de la volonté du patient lorsqu'il était encore apte à s'exprimer et en état de le faire. Rappelons que l'article L. 1111-13 décrète :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical ».

---

[1] R. Mislawski, *idem*.

Le médecin doit donc s'enquérir de l'existence éventuelle de DA et les consulter, lorsque se pose la question d'une limitation ou d'un arrêt de traitement. Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

Par contre, actuellement, les DA ne s'imposent pas au médecin et le texte ne donne pas d'indication sur la façon dont il faut prendre en compte les souhaits contenus dans les DA (le texte parle de souhaits et non de volontés). On peut simplement lire dans le rapport d'évaluation de la loi du 22 avril 2005[1], que « la rédaction des directives garantit au patient […] que ses souhaits seront pris en compte par le médecin. Celui-ci a donc l'obligation […] d'inclure les souhaits qui y sont formulés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision ».

5. La question du caractère contraignant des DA

Cette question du caractère contraignant ou non des DA donne lieu à polémique. Aux Etats-Unis, en Allemagne, en Espagne, les DA sont réputées comme beaucoup plus contraignantes qu'en France pour le médecin. Le patient est incité à décrire de façon concrète ce qu'il ne voudrait pas, et pas seulement à exprimer des principes généraux (par exemple, je refuse la nutrition artificielle si je suis un jour en état végétatif). Le principe d'autonomie prime sur tout autre et la volonté présumée du patient, si elle est clairement exprimée sur son écrit, s'impose à la décision médicale. C'est ce que réclame aussi l'ADMD en France, dans l'optique d'un respect non négociable de la volonté du sujet avant son état d'inconscience.

En Suisse, les DA sont contraignantes, mais la présomption est simple et peut être renversée par le médecin qui doit expliquer pourquoi il s'en écarte. C'est de ce dernier modèle que s'inspire une des modifications de la loi qui est suggérée par J. Leonetti lui-même : « On pourrait imaginer un système plus contraignant. Ainsi, par exemple, un malade ayant fait part de sa volonté de ne pas être réanimé après telle ou telle complication grave pourrait bénéficier de directives opposables « sauf si » ; autrement dit, le médecin serait tenu de les respecter, à moins de justifier de conditions tout à fait particulières (la vulnérabilité, etc.)[2] ». C'est ce que propose aussi la commission sur la fin de vie : « tout médecin qui s'opposerait à ces DA devrait pouvoir en référer sous peine d'illégalité, voire de pénalisation, à une collégialité à déterminer. Tout non-respect de DA devrait donner lieu à une justification écrite[3] ». Comme nous l'avons vu plus haut, les DA pourraient aussi devenir contraignantes lorsqu'elles s'inscrivent dans un projet de soins validé à la fois par le patient et par le médecin. Le CCNE ajoute dans son avis 121 que ce caractère contraignant pourrait céder dans trois circonstances[4] : l'urgence rendant impossible l'application des DA ; l'inadaptation des DA à la situation clinique du patient ; des témoignages suffisamment précis, étayés et concordants venant des proches du patient et indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier

---

[1] Solidaires devant la vie, *Rapport AN*, 2008, T.I, n° 1287, p. 25.
[2] J. Leonetti, interview réalisée par B. Gorce et M. Lamoureux, *La Croix*, 4 octobre 2012.
[3] Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *op.cit.*, p. 62.
[4] CCNE, *Avis 121, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, op.cit.*, p. 31.

état de sa volonté. Nous allons revenir sur les deux dernières circonstances, qui intéressent directement notre sujet.

Dans l'immédiat, en France, les DA ne sont pas aussi contraignantes que ne le seraient les demandes d'un sujet s'exprimant alors qu'il jouit de sa pleine conscience. Un consentement ou plus souvent un refus anticipés ne sont pas mis sur le même plan qu'un consentement ou refus contemporain de l'acte médical, car on estime que la dynamique de l'échange est rompue, ou en tout cas s'est modifiée, lorsqu'il est fait appel aux DA[1].

Deux problèmes de fond, que nous allons maintenant tenter d'exposer, pourraient en effet limiter la valeur contraignantes des DA.

6. Les directives anticipées peuvent-elles être « éclairées » ?

Le premier problème est de savoir si les directives correspondent à des choix éclairés dans une situation donnée. Cela réfère à l'impossibilité de prévoir dans le détail l'ensemble des situations envisageables et par conséquent au risque d'écrire des choix qui ne correspondraient plus à ceux qu'on aurait une fois en situation. Comme le souligne la commission d'éthique de la Société de réanimation, « l'expérience inédite de la maladie grave peut modifier totalement le système de valeur d'un patient et le conduire à envisager sa fin de vie d'une toute autre manière. La construction d'une pensée n'est pas statique : elle suppose une évolution permanente et se fonde sur l'expérience de vie[2] ». Un exemple du Pr Mantz est décrit par Paula La Marne[3] ; il s'agit d'un patient en détresse respiratoire (ce qui entraine des troubles initiaux de la conscience), qui est intubé et ventilé pendant quatre mois, au terme desquels il peut être sevré de son respirateur : « Quand il a quitté le service, remerciant l'équipe, il me dit : " J'ai eu très peur ". " Nous aussi. C'était très sérieux ". Il me dit : " Non, ce n'est pas cela, j'ai eu peur que pendant toute cette période, vous trouviez dans mon portefeuille le papier sur lequel j'avais écrit qu'en aucun cas je ne voulais être réanimé " ». En fait, sommes-nous réellement capables de formuler des directives valides, tant nous avons de la difficulté à envisager les situations où notre mort est en jeu ? « Il y a loin de ces représentations narcissiques de perfection, à l'urgence de notre sauvetage lorsque notre vie brutalement menacée révèle soudain son caractère infiniment précieux : gravement accidenté, voudrait-on qu'on nous laissât là, sur le bord de la route ?[4]».

En réalité, ces difficultés doivent tout de même être relativisées. Soit le médecin juge que la situation a de grandes chances d'être réversible sans handicap ou avec un handicap mineur, comme dans l'exemple ci-dessus, et il ne tient pas compte des directives anticipées (même s'il les trouve), puisque celles-ci s'appliquent par définition à une situation de fin de vie, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Soit au contraire, la situation est effectivement celle d'une affection grave et incurable, le patient a une altération

---

[1] J. Ricot, *Ethique du soin ultime*, *op.cit.*, p. 146.

[2] J.-P. Graftieaux et col., « Contribution de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française à un scénario de mise en œuvre des prélèvements d'organes de type Maastricht III en France », *op.cit.*, p. 6.

[3] Paula La Marne, *Ethiques de la fin de vie*, Paris, Ellipses, 1999, p. 69.

[4] *Idem.*

de son état de conscience et est incapable de manifester sa volonté ou même une préférence, comme dans l'observation citée en début de chapitre, et le médecin tiendra compte des DA (il est obligé d'inclure leurs souhaits dans sa décision, selon la loi), qui correspondent parfaitement à la situation en lui demandant de ne pas s'engager dans une obstination déraisonnable ; il consultera également selon les termes de la loi la personne de confiance ou les proches et engagera la procédure collégiale. L'hypothèse d'un médecin imbu de son pouvoir, décidé à s'acharner à sauver la vie à tout prix, ne tenant pas compte des DA, de l'avis de la personne de confiance ou des proches ni de celui du reste de son équipe, devient assez théorique. Ce risque existe cependant toujours, tant la loi Leonetti apparaît encore mal connue et mal assimilée par les acteurs de santé[1].

Au total, dans les cas extrêmes − état végétatif persistant, AVC grave avec handicap très lourd, démence très évoluée en fin de vie − la lecture des directives anticipées constituera le plus souvent pour le médecin une aide importante à la décision, mais il devrait déjà être convaincu par l'interdiction de l'obstination déraisonnable. La valeur des DA dans les situations extrêmes est soulignée par la société française d'anesthésie et de réanimation : « les directives anticipées rédigées en pleine santé ne pourraient s'envisager que pour des situations extrêmes et dans un but « informatif » comme pour les lésions neurologiques majeures (coma, état végétatif, tétraplégie, locked-in) [2]».

Dans les cas intermédiaires, où domine l'incertitude pronostique (beaucoup d'AVC, les traumatismes crâniens, mais aussi des démences qui ne sont pas en fin de vie), le législateur a voulu que le médecin puisse discuter des DA à l'aune de sa propre compétence et expérience, de sa propre responsabilité et sa propre exigence de bienfaisance. C'est pourquoi, comme le dit J. Ricot, les DA « doivent posséder une valeur indicative forte, mais qui ne va pas jusqu'à les transformer en impératif absolu exonérant ainsi le médecin de sa responsabilité [3]». Ici intervient le temps de l'éthique, de la discussion collégiale et de l'observation de l'évolution.

Le temps de l'éthique est essentiellement celui de la narration : il faut rendre aux DA leur dimension narrative. D'un document écrit comportant souvent des formules préétablies, il importe de passer, avec l'aide des proches, au récit d'une vie comportant une histoire, des valeurs, des convictions. Bien souvent les personnes soucieuses d'une limitation des soins ont connu parmi leurs proches des histoires de longue agonie ou de handicap jugé inacceptable, et veulent absolument éviter cette situation pour eux-mêmes. Leurs convictions réfèrent souvent à une conception « moderne » de la dignité, basée sur la maîtrise de l'esprit et du corps, sur l'idée que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue à tout prix. Les DA sont soigneusement renouvelées tous les trois ans. Les personnes parlent souvent de ces problèmes de fin de vie avec leur entourage. Il s'agit là d'un faisceau de données qui rend leur âme aux DA et permet d'éclairer dans

---

[1] Dans une enquête effectuée à l'hôpital Saint-Louis à Paris en 2008 auprès de 604 acteurs de soins, 22% savent qu'il y a une interdiction d'obstination déraisonnable et 12% que la volonté du patient doit être respectée. L. Puybasset, M. Lamoureux, *Euthanasie, le débat tronqué*, Paris, Calmann-Lévy, 2012, p. 100.

[2] L. Beydon et al., pour la Sfar, « Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) », *op.cit.*, p. 9.

[3] L. Puybasset, M. Lamoureux, *Euthanasie, le débat tronqué*, *idem*, p. 128.

leurs décisions la collégialité des soignants. Dans cette optique, comme nous l'avons souligné, l'intervention d'une personne de confiance, grâce au dialogue qu'elle établit avec les soignants, pourrait compléter utilement les DA, les actualiser en quelque sorte, et dire si elles correspondent bien aux conditions actuelles de vie et de traitement du patient.

7. Un sujet devenu « incompétent » peut-il invalider ses directives anticipées ?

Cette deuxième question concerne l'unité du sujet, car celui dont la conscience s'altère n'est plus forcément le même que celui qui a rédigé des directives anticipées en pleine conscience. Comme nous l'avons vu, l' « incompétence » liée, non pas à une altération de l'état de conscience (coma, état végétatif), mais à une déstructuration des contenus de conscience (conscience-liberté, conscience-mémoire) et de certaines fonctions cognitives, n'empêche pas souvent de pouvoir exprimer valeurs, préférences ou désirs. C'est le cas par exemple des démences dégénératives ou vasculaires, de certains états post-traumatiques, ou post-AVC. Admettons ce patient devenu incompétent, mais encore capable de manifester une préférence[1]. Si celle-ci est en accord avec ce qui se trouve exprimé dans ses DA, il n'y a guère de problème à tenir compte des DA, qui sont une sorte de confirmation de la « volonté » actuelle. Le problème apparaît lorsque les préférences ou désirs actuels sont en contradiction avec les volontés antérieurement exprimées.

Prenons l'exemple d'un homme qui a rédigé ses DA en pleine conscience, inscrivant que si, par la suite d'une affection incurable ou d'un accident grave, il présente une dégradation irréversible de ses facultés, on s'abstienne de tout acte d'investigation ou de soins qui n'aurait pour seul effet que la prolongation artificielle de la vie ; qu'on soulage efficacement ses souffrances, même si cela a pour effet secondaire d'abréger sa vie ; qu'on lui procure une mort rapide et douce s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente et autonome. Maintenant atteint d'une maladie d'Alzheimer qui s'aggrave progressivement, il est en grande partie anosognosique ; il perd la mémoire, ses capacités exécutives et change de « caractère ». Auparavant rigoureux et sévère, il est devenu plus enjoué, se laisse facilement prendre en charge ; il se plait à écouter de la musique et dessine parfois, ce qui ne lui était jamais arrivé. A la suite d'une fausse route, il souffre d'une pneumopathie aigüe sévère, nécessitant une antibiothérapie par voie veineuse et une hospitalisation. Lorsqu'on lui demande son avis, il n'oppose aucun refus et dit qu'il veut guérir. Il a oublié ses directives anticipées. L'équipe soignante, après avoir pris l'avis de la famille, décide de suivre les désirs et préférences actuelles du patient et non pas de le laisser mourir de sa pneumopathie en s'abstenant d'antibiothérapie, ce qui serait l'option théoriquement conforme à ses DA.

La conduite de la réflexion aurait été la même si la loi autorisait d'inclure dans les DA l'option d'euthanasie. La Société française d'anesthésie réanimation (SFAR) évoque cette situation : « Le fait d'inclure l'euthanasie dans les options possibles prises par le patient via des directives anticipées pose question

---

[1] B. Baertschi, « Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance », www.contrepointphilosophique.ch, Rubrique Ethique, 12 février 2006, p. 6-9.

notamment dans les cas de démences précoces. On sait, en effet, que la personne qui commence à perdre ses facultés cognitives peut voir se modifier la représentation qu'elle a de sa propre maladie (anosognosie), d'elle-même et du monde, mais aussi de son autonomie. Ses désirs, ses aversions et ses valeurs peuvent changer. L'évaluation objective de ce phénomène demeure d'autant plus difficile que le malade peut être soumis à des pressions diverses de son entourage, dans un contexte existentiel sur lequel le clinicien ne peut porter un jugement sûr[1] ».

Ce sujet a donc changé. Son « je » et son « moi » ne sont plus les mêmes. Pour Locke (cf. pp. 87, 134-135 et 296-297), ce serait le même homme, mais pas la même personne, car sa conscience est différente, d'autant que le fondement de l'unité transtemporelle de son identité, à savoir la mémoire, s'est en grande partie altérée, en particulier dans sa composante autobiographique ; probablement Locke ne verrait-il pas d'inconvénients à ce que cette nouvelle personne exprime des préférences différentes de l'ancienne. Il en serait bien sûr de même pour Hume (cf. p. 137), pour lequel le moi n'est qu'une succession de perceptions et d'émotions n'impliquant aucune permanence. On pourrait faire dire à P. Ricœur (cf. pp.136-142) que l'identité *idem* de ce patient persiste (il se souvient de son histoire ancienne, connaît son identité, reconnaît ses proches), mais que son identité *ipse* se délabre et se modifie, dans sa composante narrative et sa capacité à tenir des promesses. Faut-il pour autant nier sa parole actuelle, basée plus sur sa conscience émotionnelle et sur un désir de vivre que sur les éléments antérieurs d'une volonté délibérative ? Notons d'ailleurs que les DA ne constituent pas une promesse ni un engagement, mais l'expression d'une volonté anticipatrice. Comme nous l'avons vu, Descartes lui-même mettait en garde contre les excès qui consistent à transformer les volontés en promesses ou engagements, ce qui ne fait en fait que restreindre la liberté, empêchant de modifier sa décision en passant un nouvel accord avec sa volonté. Rappelons aussi que pour les neuropsychologues modernes (cf. pp. 135-136), si le *self* autobiographique s'altère dans les maladies neurodégénératives, le *self* conceptuel, celui qui exprime des valeurs et des préférences, se maintient longtemps et ne mérite pas d'être discrédité.

Cette question, qui est de savoir si une préférence actuelle peut aller contre une volonté antérieurement exprimée, si une « décision » incompétente peut invalider des directives, a été largement débattue par la controverse entre R. Dworkin et A. Jaworska, que nous avons déjà exposée (cf. pp. 216-219). Pour R. Dworkin, nous l'avons vu, la réponse est négative : les « intérêts critiques », ceux qui permettent de considérer sa vie comme un tout et d'exprimer des volontés en pleine compétence, ceux qui sont exprimés dans les DA, doivent être privilégiés aux dépens des intérêts immédiats et des préférences actuellement exprimées par la personne malade. A. Jaworska réplique que des attachements actuels aux petites choses du quotidien, à des activités manuelles, à des personnes de son entourage, la persistance d'une sensibilité et de désirs expriment autant notre liberté et notre autonomie que des décisions rationnelles et compétentes écrites plusieurs années plus tôt.

La première conception privilégie de façon quasi stoïcienne, l'autonomie et la force de la volonté ; c'est la position défendue par l'ADMD. La deuxième

---

[1] L. Beydon et al., pour la Sfar, « Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) », *op.cit.*, p. 6.

s'adresse à la vulnérabilité et développe un souci de discussion, d'attention à l'autre et à ce qu'il est devenu, d'accompagnement.

On pourrait en rapprocher ce que dit Canguilhem de la maladie, considérée comme une nouvelle dimension de la vie (cf. pp. 37-38) : l'éthique se doit aussi de respecter cette nouvelle forme de vie, qui donne naissance à un nouveau sujet, certes appauvri, mais dont l'expression, parfois non verbale, doit être entendue.

En fin de compte, dans ce débat sans fin, il nous paraît utile de se référer encore une fois au caractère extrême (ou non) de la situation. Nous préciserons cette notion de situation extrême dans la dernière partie de ce travail ; il s'agit des tableaux cliniques de coma, d'état végétatif persistant, ou de handicap majeur sans espoir d'évolution favorable.

Un exemple, cité par B. Baertschi[1] à partir de Beauchamp et Childress, peut permettre d'illustrer une décision en situation extrême, même s'il s'agissait dans ce cas de directives orales plus qu'écrites : un patient de 28 ans en insuffisance rénale a décidé d'interrompre toute dialyse à cause du fardeau que cela représente pour lui et sa famille ; il a un diabète, est aveugle, ne peut plus marcher en raison d'une neuropathie invalidante. Sa femme et son médecin accepte sa décision. Pendant son agonie, des troubles de la conscience apparaissent, sous l'influence de l'urémie, de la morphine et de la cétoacidose. Le patient se plaint de douleurs et demande à être remis sous dialyse. Sa femme et son médecin décident de s'en tenir à sa décision précédente, prise en toute conscience, et le patient meurt quelques heures plus tard. Ici, le caractère extrême de la situation permet de se référer aux directives antérieures.

Par contre, tant que la situation n'est pas extrême, il nous semble difficile de se référer à des DA, contre les préférences actuelles d'un sujet qui s'exprime encore, si on prend la peine de l'écouter.

Au total, dans l'état actuel de la législation, le médecin doit consulter les DA et en tenir compte, mais elles restent dans notre pays non contraignantes pour sa décision et ne l'exempte pas de sa responsabilité. Elles pourraient devenir contraignantes dans les situations extrêmes, sauf si le médecin justifie de conditions tout à fait particulières.

Encore faudrait-il que la rédaction de DA devienne la règle, ce qui est encore loin d'être le cas, pour des raisons qu'il reste à évoquer.

8. Une application pratique bien problématique : pourquoi ?

Les DA restent en effet très mal connues par le public et par les professionnels, et rarement rédigées en pratique. Soulignons d'emblée que ce n'est pas spécifique à la France, que les publications sont nombreuses aux Etats-Unis, Canada ou en Australie remettant en cause l'intérêt des DA et que dans ces pays, 10 à 15% seulement des patients ont recours aux DA pour faire connaître leur volonté en situation d'incompétence[2]. Dans l'enquête menée par l'institut national des études démographiques (INED) portant sur les conditions de fin de vie en France[3], seuls 2,5% des patients en fin de vie (4891 décès analysés) avaient rédigé des DA.

---

[1] B. Baertschi, « Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance », *op.cit.*, p. 6.

[2] V. Fournier, S. Trarieux, « Les directives anticipées en France », *op.cit.*, p. 148.

[3] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *op.cit.* p. 4.

Pourtant, lorsque ces directives existent, les médecins déclarent qu'elles ont été un élément important pour 72% des décisions médicales en fin de vie. La commission sur la fin de vie propose de « réaliser régulièrement une campagne d'information majeure auprès des citoyens, des médecins et des soignants sur l'importance des DA, la qualité de leur rédaction et l'effectivité de leur usage[1] ».

Une enquête très intéressante a été menée en 2011 par l'équipe du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. 186 personnes âgées de plus de 75 ans ont été interrogées (un entretien individuel de 45 minutes) sur la question des DA, mais aussi sur leur perception de la vieillesse et de la fin de vie. Huit groupes ont été distingués, selon que les personnes sont autonomes ou aidées à domicile, en maison de retraite, ont une maladie chronique grave (cancer digestif, insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, maladie d'Alzheimer) ou viennent simplement en consultation pré-anesthésique (pour un problème articulaire). Un groupe référent est celui de personne appartenant à l'ADMD, toutes autonomes, en bonne santé et actives. Globalement 90% des personnes ne connaissent pas la possibilité d'écrire des DA ; après information, 83% ne s'y intéressent toujours pas et/ou ne se saisiront pas de cette possibilité. 17% s'y intéressent et 10% d'entre elles en ont écrit. Ceci s'oppose au groupe ADMD, où 100% des personnes ont écrit leur DA ou ont signé la carte les contenant.

Pour ceux qui ont écrit leurs DA ou ont l'intention de le faire, l'argumentation est surtout celle de la maîtrise de sa vie, de l'indépendance, du souci de ne pas laisser le poids des décisions sur autrui. Quelques verbatim : « J'ai toujours tout décidé », « Ma vie je l'ai faite avec ma tête », « Je veux gérer ma vie jusqu'au bout et préparer ce qui dépend de moi », « Je ne veux pas laisser la médecine décider pour moi, c'est moi qui tient le curseur », « Je veux décider avant d'abdiquer ». Ces personnes expriment donc la puissance de la conscience et de la liberté, la volonté de maîtrise et la puissance de cette volonté. Ils envisagent la vie en termes de combat, sur lequel ils veulent conserver la main mise. La dégradation de leur conscience constitue le point limite qu'ils ne veulent pas franchir, puisque leur vie a été gérée par leur cerveau. Ils se réfèrent à Descartes et à la toute-puissance de la volonté dans sa capacité à choisir et à se déterminer. Ils sont en plein accord avec R. Dworkin et n'envisagent pas qu'une situation de vulnérabilité puisse remettre en cause les décisions prises en pleine conscience.

Pour ceux qui ne s'intéressent pas au concept de DA, les arguments sont : pour 42% d'entre eux, « c'est trop tôt, j'ai encore le temps », « C'est trop compliqué » ; pour 36%, « C'est inutile car cela ne se passera jamais comme on l'imagine et de toute façon les médecins feront comme ils veulent », « C'est dangereux, car on risque d'être moins bien traité » ; enfin 22% refusent d'anticiper ou de parler du sujet. Ces personnes expriment donc leur confiance dans la vie et leur volonté de vivre, même parfois lorsqu'ils sont très malades (ils ne sont que 19% à se sentir vieux et 12% à se sentir vulnérables), mais également leur confiance en la médecine et en sa prise en charge (ils sont 70% à ne pas craindre la douleur ni l'acharnement thérapeutique, proportion qui s'inverse lorsqu'on s'adresse au groupe ADMD). En situation de vulnérabilité, ils sont prêts à se soumettre à l'attention bienveillante de leurs proches ou des soignants.

---

[1] Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *op.cit.*, p. 115.

44% seulement de la population générale interrogée craignent les troubles cognitifs et de la conscience, mais cela constitue pour eux une limite, un seuil de tolérance ; au-delà, c'est la déchéance, une dégradation de son image, vis-à-vis de l'entourage en particulier.

Le groupe « Alzheimer » (maladie à un stade débutant ou modéré) se différencie par son fatalisme, une certaine tristesse et résignation : « il n'y a plus le choix, il n'y a plus qu'à laisser faire ». Ces patients connaissent leur diagnostic depuis quelques mois, mais déjà il est trop tard pour effectuer la démarche des DA. Ils n'en sont plus capables, sont « au-delà » de ce problème. Les personnes craignent surtout l'institutionnalisation, car elles vivent souvent seules à domicile, mais ce discours est sans lien avec d'éventuelles DA. 10% seulement d'entre eux veulent décider pour eux-mêmes, il y a un sentiment de « disqualification ». La conscience, la liberté et la volonté sont fragilisées et on est bien loin, le plus souvent, de la démarche d'H. Claus. Il est vrai que le groupe est très âgé, avec une moyenne de 89 ans.

Qu'en conclure sur les raisons de cette réticence de la population à rédiger des directives anticipées ?

Il y a d'abord l'idée qu'il est compliqué d'envisager l'ensemble des situations de sa fin de vie, et que c'est plutôt aux professionnels de santé, auxquels on continue d'accorder une certaine confiance, de prendre les décisions.

Il faut aussi tenir compte de la peur d'être trop vite éliminé. Certains craignent que s'ils écrivent qu'ils ne veulent pas être prolongés, la porte soit ouverte à des pratiques euthanasiques dont les visées seraient plus économiques que compassionnelles.

Mais nous insisterons pour terminer sur un point qu'il ne faut pas négliger pour expliquer le peu de succès des DA : la difficulté, voire l'impossibilité de certains à anticiper, à se confronter à la question existentielle de la déchéance ou de la mort possible[1]. Une large revue de la littérature psychologique et médicale[2] montre que, contrairement à des idées communes, les personnes ont une capacité limitée à prédire leurs réactions affectives et comportementales à des situations futures de fin de vie, dans une large variété de contextes décisionnels, et qu'elles anticipent mal leurs souhaits futurs en matière de traitement. Les auteurs concluent que les DA ne devraient jamais comporter des instructions précises sur des mesures spécifiques de fin de vie, mais uniquement des préférences et valeurs générales.

Une autre étude très intéressante, menée dans une terrible maladie neurologique, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), illustre la difficulté à anticiper, la vulnérabilité des patients, leur ambivalence possible. Par respect du principe d'autonomie, les experts de cette maladie recommandent de discuter de façon anticipée avec le patient atteint de SLA du traitement de la défaillance respiratoire terminale (accompagner le décès par des soins palliatifs ou mettre en place une trachéotomie pour une suppléance ventilatoire de survie qui peut

---

[1] Ce que La Fontaine avait déjà bien vu dans la fable « Le bûcheron et la mort ». Le pauvre bûcheron, n'en pouvant plus d'effort et de douleur, appelle la mort. Elle vient sans tarder. Il change bien vite d'avis : « c'est, dit-il, afin de m'aider à recharger ce bois ». La morale : « Le trépas vient tout guérir ; mais ne bougeons d'où nous sommes. Plutôt souffrir que mourir, c'est la devise des hommes ».

[2] Ditto, P.H., Hawkins, N.A., Pizarro, D.A.,"Imagining the end of life : on the psychology of advance medical decision making", *Motivation and Emotion*, 2005, vol.29, n°4, p. 481-502.

prolonger la vie jusque dix ans ou plus avec un handicap très sévère et une dépendance totale). Comme nous l'avons vu, la loi Leonetti inscrit un droit pour le patient de refuser la trachéotomie s'il la considère déraisonnable et demande aux médecins de tenir compte des directives anticipées qu'aura données la personne avant son incapacité à communiquer.

L'étude des auteurs lillois[1] porte sur 35 patients atteints de SLA pour lesquels la question anticipée d'une réanimation ou de soins palliatifs de fin de vie a pu être posée. Si 18 patients ont demandé à être informés et à discuter de façon anticipée du traitement de la décompensation respiratoire, 17 (48%) n'ont jamais pu anticiper et seulement 20% des patients ont consigné par écrit des directives anticipées : il s'agissait dans tous les cas d'un refus de trachéotomie, jamais modifié. Par contre cinq patients qui avaient exprimé des directives orales les ont inversées au cours du suivi ou au moment de la décompensation en faveur d'une trachéotomie dans deux cas et en faveur de soins de fin de vie dans trois cas. Ces résultats sont confirmés par d'autres études et conduisent les auteurs à s'interroger « sur la dimension éthique du principe d'autonomie, au-delà de sa formulation principliste : ne peut-on envisager l'incapacité de se confronter à la question existentielle de la mort possible ? ». Ils rajoutent : « Plus qu'un exercice de respect de l'autonomie de la personne, il s'agit ici d'un exercice de responsabilité médicale ». Tant il est vrai que la recherche de l'autonomie du patient ne dispense jamais le soignant de sa responsabilité et de son effort de bienfaisance. C'est sur cet équilibre instable qu'est basée une grande partie de l'éthique médicale et c'est grâce à cet équilibre, toujours à repenser, entre principes, que la dérive principliste peut être évitée. Mais c'est surtout insister encore une fois sur la complexité de la démarche éthique qui ne peut se contenter d'un raisonnement binaire et considérer dans ce cas de figure qu'une personne encore en pleine possession de sa conscience ne puisse pas toujours, avec clarté et tranquillité, se projeter sur sa fin de vie.

---

[1] V. Danel-Brunaud, L. Laurier, K. Parent, C. Moreau, L. Defebvre, D. Jacquemin, A. Destée, « Les enjeux de la loi Leonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie », *Rev Neurol*, 2009, 165, p. 170-177.

Au total, lorsque la conscience s'en va par degrés, le respect du principe d'autonomie nous demande de rechercher, jusqu'à l'état végétatif, les capacités restantes, les volontés, valeurs ou désirs du sujet, et d'accompagner celui-ci dans leur réalisation. La loi nous propose de respecter une autonomie « indirecte », portée par des directives anticipées ou la parole d'une personne de confiance. Un changement de modèle cependant s'impose lorsqu'on d'adresse à l'extrême vulnérabilité : de la primauté de la liberté, il faut passer à celle de la responsabilité ; à la recherche de l'autonomie il faut ajouter l'accompagnement ; au temps compté des projets succède la patience du soin.

Mais l'attitude éthique du soignant vis-à-vis d'un patient dont la conscience s'altère dépend beaucoup de sa conception de la personne humaine et de sa définition du sujet.

Une des questions essentielles qui se pose dans le cadre de ce travail est celle-ci : la notion de personne est-elle ou non liée à celle de conscience de soi ? Autrement dit, un homme qui ne pense plus, dont le néo-cortex ne fonctionne plus, cesse-t-il de faire partie de la communauté des humains et devient-il, selon une formule triviale, un « légume » ? L'autre question concerne les limites du sujet : un patient qui perd sa conscience est-il toujours un sujet et jusqu'à quel degré d'altération de ses contenus ou de son état de conscience ?

Tenter de répondre à ces questions provoquantes nous amène à envisager les rapports entre la conscience et les différentes conceptions de la personne et du sujet, et de ce fait à tracer les limites éthiques à ne pas franchir en matière de dépersonnalisation ou d'objectivation.

Chapitre VI

La personne, le sujet, disparaissent-ils en même temps que leur conscience ?

A cette question, on ne peut répondre qu'en envisageant différentes conceptions de la notion de personne et de sujet.

I. Les différentes conceptions de la personne humaine

Le concept de personne, comme celui de dignité qui lui est attaché, a initialement été discriminant et hiérarchisant. A l'origine, le mot *persona* désigne le masque derrière lequel le comédien s'abrite pour jouer son rôle[1]. Il réfère donc au personnage social, confondu avec la personne, à l'homme qui porte le masque que la société, vaste théâtre, lui impartit. A l'époque romaine, la *persona* désignait celui qui avait des biens et des droits, dont l'esclave était privé. De la même façon, la *dignitas* ne s'attachait pas inconditionnellement à la personne, mais aux titulaires d'une charge publique, aux dignitaires qui méritaient des marques d'honneur[2] (encore aujourd'hui, les dignitaires désignent des personnages investis d'une fonction). Dans la pensée antique, « la moralité se développe donc de manière différente selon qu'on est un travailleur, un guerrier, un prêtre ou un souverain[3] ». Comme le dit D. Moyse, « c'est donc avec une grande audace qu'un Thomas d'Aquin ou un Kant affirmèrent que la dignité de notre personne ne dépend pas même de nos mérites [4]», ouvrant ainsi à une conception ontologique de la personne. Il fallait en effet de l'audace pour proposer cette idée révolutionnaire selon laquelle les concepts de personne et de dignité, loin de discriminer les hommes, les égalisent au contraire.

J. Locke va être le précurseur d'une autre conception, cognitionniste[5], de la personne humaine, qui relie étroitement celle-ci à la conscience de soi ; elle introduit une nouvelle discrimination, car nous avons vu la fragilité des contenus et des états de conscience. Dans cette conception, tous les humains ne sont pas des personnes. Cette discrimination n'est pas sans influencer fondamentalement l'éthique de la relation soignante face à la conscience malade, comme la relation sociale et politique à la vulnérabilité.

Enfin, la conscience n'est pas seulement éveil, mémoire et conscience de soi, elle est également intersubjectivité et narration ; chaque conscience est reconnue

---

[1] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité, op.cit.,* p. 84.

[2] J. Ricot, *Ethique du soin ultime, op.cit.,* p. 33.

[3] D. Folscheid, « La question de la personne », *Philosophie, éthique et droit de la médecine, op.cit.,* p. 78.

[4] D. Moyse, « Le concept de personne dans le champ du handicap », *Traité de bioéthique, op.cit.,* Tome III, p. 32.

[5] S. Chauvier, *Qu'est-ce qu'une personne ?,* Paris, Vrin, 2003, p. 13.

par une autre conscience, ce qui ouvre sur une conception relationnelle et narrative de la personne, que nous envisagerons en troisième lieu.

La conception ontologique de la personne humaine

Dans cette conception, la personne est un être humain, capable certes de conscience, de soi comme du monde et d'autrui, doté par conséquent d'une aptitude à la conscience de soi, mais qui ne se définit pas par cette qualité, ni par toute autre qualité qui fait de lui un personnage.

1. La personne, une abstraction de la raison

La distinction fondamentale est donc celle qui s'établit entre la personne et le personnage. La personne, comme le souligne E. Fiat[1], est une abstraction de la raison, une absence autant qu'une présence[2], c'est « l'homme considéré abstraitement des qualités, négatives comme positives, qui font de lui un personnage aimable ou détestable, admirable ou méprisable, grand ou misérable ». On peut ajouter, l'homme quelles que soient ses contenus de conscience, ses capacités à créer un modèle personnel du monde, à se projeter sur son passé et son futur, à éprouver la conscience de soi et d'autrui, et quel que soit son état de conscience, endormi, éveillé ou comateux. Le personnage au contraire, c'est la *persona* que cet homme endosse, le rôle qu'il joue dans le théâtre de la vie, mais plus profondément aussi ce qu'il est par son état et son contenu de conscience, ce que nous proposerons de plutôt définir par le mot « sujet ». On passe du personnage à la personne par « dépouillement, abstraction, ascèse, réduction[3] ».

Cette personne abstraite transcende sa condition actuelle par sa simple appartenance à l'humanité, qui lui assure une dignité absolue et inconditionnelle. Mais quel est le fondement de cette transcendance ? Qu'est-ce qui permet de trouver dans toute personne humaine une valeur absolue ?

Pour les religions monothéistes, ce qui fait l'humanité et la dignité de l'homme, c'est le fait d'avoir été créé à l'image et à la ressemblance de Dieu. Dans l'Evangile, tous les hommes sont enfants d'un même Père et tous frères du Christ. C'est Boèce qui va établir la connexion entre la personne divine et la personne en général[4], en donnant une définition de la personne qui sera reprise par Thomas d'Aquin : la personne est une substance individuelle de nature raisonnable. Tout homme, quel que soit son personnage et sa personnalité, est une personne car possédant une âme rationnelle. La personne est donc universelle par définition. Etre un homme est une condition suffisante pour être une personne.

Kant va laïciser la notion de personne humaine, tout en conservant le concept d'une dignité absolue et inconditionnelle qui lui est attachée. Pour Kant, ce qui

---

[1] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité*, *idem*, p. 84-88.

[2] En référence à l'ambiguïté du mot « personne », dont le philosophe joue autant qu'Ulysse le rusé ; Ulysse, au cyclope Polyphème qui lui demande son nom, répond qu'il est « personne ». Lorsque les autres cyclopes demandent à Polyphème qui lui a crevé son œil unique, celui-ci ne peut répondre que « personne ».

[3] *Ibid.*, p. 86.

[4] D. Folscheid, « La question de la personne », *op.cit.*, p. 79.

fait de l'homme une personne c'est la présence en lui de la raison et de la loi morale[1], qui le fait entrer dans le règne des fins et le distingue fondamentalement des choses, qui n'ont valeur que de moyens :

« Les êtres dont l'existence dépend, à vrai dire, non pas de notre volonté, mais de la nature, n'ont, quand ce sont des êtres dépourvus de raison, qu'une valeur relative, celle de moyens, et voilà pourquoi on les nomme des choses ; au contraire, les êtres raisonnables sont appelés des personnes, parce que leur nature les désigne déjà comme des fins en soi[2] »

Comme nous l'avons vu, ce n'est pas dans la raison en tant que *faculté* que s'enracine la loi morale et l'autonomie de la volonté, mais dans les *principes a priori* de la raison pure, indépendamment de toute expérience et de toute faculté : la personne est donc appréhendée dans sa dimension transcendantale, comme connaissance *a priori*. En tant que *fin en soi*, la personne humaine a une dignité intrinsèque et inaliénable. La personne enfin se définit par sa liberté, celle d'un être singulier, raisonnable et autonome, qui peut s'extraire de l'implacable enchainement des lois naturelles pour se donner des fins morales.

Tout homme accède donc à l'universel de la personne et au respect de sa dignité, quelles que soient les qualités de son personnage ou de sa personnalité : « Regarder l'homme comme une personne, c'est à la fois *considérer la présence* en lui de la loi morale et à la fois *ne pas considérer* les qualités qui font de lui un personnage [3]». Il n'est pas nécessaire pour être une personne de posséder quelque faculté que ce soit et notamment d'avoir conscience de la loi morale :

« la personne, c'est donc l'être au travers duquel sonne la loi morale et non point forcément celui qui en a conscience ! Car la conscience, c'est ce qui définit l'homme comme un sujet plutôt que comme une personne[4]».

Avec Kant, la personne devient une catégorie morale, une fin en soi dont la dignité intrinsèque impose le respect. A la même époque, avec la Déclaration des droits de l'homme, tous les hommes, parce qu'ils sont des personnes, deviennent des sujets de droit.

2. La personne, une transcendance, mais laquelle ?

A partir du moment où on attribue à la notion de personne un caractère d'abstraction impersonnelle, on introduit aussi une dimension quasi sacrée[5], qui peut revêtir une signification religieuse, mais également laïque.

Rappelons d'abord la conception de Levinas, qui délaisse le concept de personne pour celui de visage, mais c'est bien du visage de la personne, dans son abstraction métaphysique, dont il s'agit et non du faciès du sujet, dans son

---

[1] Mais on peut toujours buter sur « l'impénétrable origine » de la loi morale kantienne.

[2] Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs, idem*, p. 104.

[3] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité, op.cit.*, p. 85.

[4] *Idem*, p. 86.

[5] Comme le dit E. Fiat, « le sacré, c'est ce qui est séparé et supérieur. C'est ce qui est à la fois transcendant et indisponible : ce dont on ne saurait disposer, ce sur quoi on ne saurait faire main basse. Dire d'une personne qu'elle est sacrée, c'est interdire qu'on y touche », *ibid.*, p. 16.

apparence physique ou psychologique. L'épiphanie du visage, comme métaphore de la vulnérabilité d'autrui, impose de quitter un Moi solitaire et égoïste pour accéder à la responsabilité du *pour-autrui*. Il y a dans chaque patient un infini qui oblige et rend responsable de lui. La dimension religieuse de cette transcendance n'est pas esquivée par Levinas : « Je ne redoute pas le mot de Dieu, qui apparaît très souvent dans mes essais. L'Infini me vient à l'idée dans la signifiance du visage. Le visage *signifie* l'Infini[1] ». L'obligation s'adresse à une « créature », être vulnérable et passif qui impose une réponse éthique[2]. Levinas va jusqu'à dire que cette exigence éthique, insatiable, est « exigence de sainteté [3]».

Il s'agit donc de reconnaître « la force impérative du *visage* qui, en tant que *frère* en humanité, commande le respect et impose la résistance de sa dignité[4] ». Lorsque je reconnais le visage d'autrui, je rencontre l'humain en lui et j'affirme en retour ma propre humanité. Lorsque je m'arrête et contemple le visage sans regard d'un patient dans le coma, ou en état végétatif, le regard vide d'un patient en démence évoluée, ces regards ne disent pas ce qu'il faut faire, n'indiquent pas de sens, mais imposent la responsabilité de la prise en charge d'une personne et de sa dignité.

S. Weil à son tour souligne à la fois les limites de l'abstraction de la personne et la nécessité, pour elle, de se référer à une perfection impersonnelle d'ordre divin : « Ce qui est sacré, bien loin que ce soit la personne, c'est ce qui, dans un être humain, est impersonnel. Tout ce qui est impersonnel dans l'homme est sacré et cela seul[5]». Ce n'est donc ni la personne (en tant que personnage ou sujet) ni même la personne humaine qui, dans cette conception, est sacrée. Car « si la personne humaine était en lui (cet homme, ce passant) ce qu'il y a de sacré pour moi, je pourrais facilement lui crever les yeux. Une fois aveugle, il sera une personne humaine exactement autant qu'avant. Je n'aurai pas du tout touché à la personne humaine en lui. Je n'aurai que détruit ses yeux[6] ». Ce qui est sacré, c'est en fait un ordre impersonnel et divin de l'univers qui a pour image parmi nous la justice, la vérité, la beauté. C'est cela qui empêche qu'on fasse du mal à cet homme, et non pas seulement le droit ou l'organisation collective de la société.

Cependant, même un penseur qui exclut le sacré et le religieux de sa réflexion éthique, comme A. Kahn, admet que la personne est ce dont le respect est l'objet même de la morale, le respect de la personne et de sa dignité étant la base ontologique de la pensée morale, sans être pour autant une valeur transcendante, au sens religieux du terme : « c'est une idée construite par l'homme en société, la condition autant que la conséquence de son humanisation. C'est le fruit du respect réciproque, dont je fais la base ontologique de la pensée morale[7] ».

---

[1] E. Levinas, *Ethique et infini*, *op.cit.*, p. 101

[2] La notion de créature et de « créaturialité » impose celle d'une création et d'un créateur : « Faut-il appeler créaturialité cet "en deçà" dont l'être ne garde pas la trace, "en deçà" plus ancien que l'intrigue de l'égoïsme nouée dans le *conatus* de l'être », *Autrement qu'être, op. cit.*, p. 147.

[3] *Ethique et infini*, *idem.*

[4] S. Plourde, « Au nom de la personne et de sa dignité », *Le courrier de l'éthique médicale*, 2010, vol. IX, n°1, p. 11.

[5] S. Weil, « La personne et le sacré », *Ecrits de Londres et dernières lettres*, Paris, Gallimard, 1957, p. 16.

[6] *Idem*, p. 12.

[7] A. Kahn, *L'homme, le bien, le mal*, Paris, Stock, 2008, p. 244.

Existe-t-il d'autres façons de fonder l'adhésion au respect inconditionnel de la personne, que celle du postulat de la raison morale ou de l'être rationnel à l'image de Dieu ?

L. Sève[1] désigne un ensemble historico-social qui s'est formé au cours des siècles, qu'il appelle *l'ordre de la personne*, où « s'est peu à peu objectivée, et à partir desquelles se subjectivise plus ou moins en chacun, la conscience d'une intransgressible *valeur de l'humain* [2]». Pour lui, « la personne est la forme-valeur inhérente à tout humain, quel que soit son état, du seul fait qu'il est en tant qu'humain à considérer comme sociétaire de *l'ordre civilisé de la personne* [3]». Ce qui l'amène à distinguer la personne pour soi, centrée sur l'individu conscient (qui désigne plutôt le sujet), et la personne en soi, qui inclut le nouveau-né, l'autiste, le dément, l'accidenté en état végétatif prolongé, dont la reconnaissance de la dignité de personne constitue « une pointe avancée d'humanité civilisée ». Pour L. Sève, la personne est donc un fait de civilisation. « Là est sa garantie. En fin de compte, nous sommes tous comptables et responsables, au niveau même de nos pratiques quotidiennes, de la dignité de la personne humaine et de son respect vigilant[4] ».

Que la personne humaine est un produit de la culture, c'est ce que dit aussi C. Delsol :

> *« L'unité et l'insularité de l'espèce humaine est un produit de la culture, une idée civilisée, sophistiquée, donc fragile […] En décrivant l'homme comme une personne, entité irréductible à toutes ses caractéristiques et déterminations, la culture européenne veut le sauver des regards historiques et circonstanciels capables de le dévaloriser. Sous cette acceptation, l'homme est digne même s'il a tout perdu : attributs sociaux, capacités intellectuelles, et même propension à aimer. Œdipe âgé, aveugle, dénudé de sa royauté et de son honneur, disait déjà par la bouche de Sophocle : "C'est donc quand je ne suis plus rien que je deviens vraiment un homme"[5]».*

Ainsi la culture européenne depuis ses origines croit-elle en la dignité de l'homme singulier, qui « trouve son assise dans une anthropologie qui fait de l'être humain une *personne*, détentrice d'une valeur sacrée, inaliénable[6] ». Produit de la culture, cette idée est fragile et le XXe siècle raconte, avec l'arrivée des totalitarismes, le démantèlement de l'idée d'humanité et la désintégration de ce monde commun essentiel. « Si l'humanité n'est plus sacrée, tout devient possible, depuis la haine jusqu'à l'assassinat de masse [7]». Un nouvel eugénisme revient aujourd'hui, avec « des courants de pensée qui affirment la sous-humanité ou la non-humanité de certains groupes, au regard des facultés inexistantes ou détruites[8] ». Nous reconnaissons ici les patients dont la conscience et les capacités s'altèrent et dont le respect de leur dignité de personne peut être considéré comme un acquis (toujours fragile) de civilisation.

---

[1] L. Sève, *Qu'est-ce que la personne humaine ?*, Paris, La Dispute, 2006.
[2] *Idem*, p. 52.
[3] *Ibid.*, p. 55.
[4] L. Sève, « De l'individu à la personne », *Qui sommes-nous ? Les rencontres philosophiques de l'Unesco*, Paris, Unesco/Gallimard, 1996, p. 91.
[5] C. Delsol, *Eloge de la singularité*, *op.cit.*, p. 28 et p. 32.
[6] *Idem*, p. 20.
[7] *Ibid.*, p.36.
[8] *Ibid.*, p.33.

A. Comte-Sponville, développant une philosophie athée et matérialiste, défend également l'idée d'humanité et de son caractère « sacré ». L'humanité comme « une espèce, qu'il faut préserver, une histoire, qu'il faut connaître, un ensemble d'individus, qu'il faut reconnaître, enfin une valeur, qu'il faut défendre. Il s'agit de n'être pas indigne de ce que l'humanité a fait de soi, et de nous[1] ». L'humanité entendue non pas seulement en tant qu'espèce *Homo Sapiens*, mais représentant l'homme abstrait des Lumières et ses droits inaliénables, notamment celui de sa dignité. Et le sacré comme « une création de l'histoire, une exigence de la société, une volonté de l'individu, un acquis – certes fragile – de la civilisation[2] ».

En fin de compte, cette conception « ontologique » de la personne humaine, de son caractère inaliénable et de sa dignité inconditionnelle, est fondée sur le fait qu'il y a en l'homme quelque chose qui est plus que lui, qui le transcende. Ce peut être Dieu, ou la loi morale, ou encore la sacralisation de l'humain dans un monde sécularisé[3].

Le concept de « personne » ne caractérise plus un phénomène, un fait, comme le sujet, le personnage, ou encore l'individu, mais indique une valeur et devient un concept éthique qui enveloppe la dignité et l'obligation de respect. Pour reprendre E. Fiat,

« sauver l'idée d'une dignité attachée à l'humanité comme telle suppose donc qu'on regarde les hommes en deçà ou au-delà des qualités qui font d'eux des personnages ou des sujets : qu'on les regarde comme des personnes [4]».

D. Folscheid[5] souligne que le mérite de cette approche éthique de la personne et de l'humanité est de pouvoir échapper à deux écueils de toute visée morale. Le premier consiste à chercher des critères objectifs, voire scientifiques, pour identifier la personne. Or, la notion de personne, « parce qu'elle n'est pas liée à des critères empiriques, crée des obligations inconditionnelles quelle que soit la forme apparente de l'être en question […] on ne saurait être plus ou moins une personne ». Ce qui exclut qu'il puisse y avoir des humains qui ne seraient plus des personnes, comme les comateux ou les handicapés lourds, ou encore des humains plus humains que d'autres. Le second écueil est celui d'avoir à juger *qui* est une personne.

« Armé de sa définition (que l'on pourra ajuster au besoin de sa cause), on sera en mesure de trier les candidats à la dignité de personne, d'agréer les uns et de refouler les autres. Ce qui revient à s'attribuer un pouvoir exorbitant : celui de proférer des jugements d'humanité et d'inhumanité […] En réalité, il ne s'agit pas de définir la

---

[1] A. Comte-Sponville, « Matérialisme et humanisme », *La sagesse des modernes*, Paris, R. Laffont, 1998, p. 47.

[2] *Idem*, p. 48.

[3] Ce que développe L. Ferry dans son livre, *L'homme-Dieu* : « Aux transcendances "verticales" de jadis, Dieu, la Patrie, la Révolution, s'oppose de plus en plus celle, "horizontale", des simples humains. Avènement de l'Homme-Dieu ? Les controverses les plus contemporaines en portent témoignage : de la bioéthique à l'humanitaire, c'est l'homme comme tel qui fait figure de sacré », *L'homme-Dieu ou le Sens de la vie*, Paris, Grasset, 1996, 4ème de couverture.

[4] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité*, *op.cit.*, p. 88.

[5] D. Folscheid, « La question de la personne », *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, *op.cit.*, p. 78-84.

personne, mais de se soumettre à l'obligation morale de la respecter, obligation qui est l'affaire de tous[1] ».

Comment faire passer ce message à des soignants, aides-soignantes, infirmières ou médecins, qui prennent en charge des maladies de la conscience, depuis la démence jusqu'à l'état végétatif, en passant par la pathologie vasculaire cérébrale ? En affirmant qu'en tant que soignant, on se soumet à l'obligation morale de respecter la personne, et de traiter tout être humain comme une personne ; que la personne est la mesure inconditionnée qui nous impose le respect, et non pas un objet conditionné par une évaluation préalable (au-delà donc de sa race, de sa religion…et de son état de conscience) ; que la dignité est intrinsèque à la personne humaine, absolue, elle ne peut se perdre ; que les choses (les légumes par exemple) ont un prix, alors que l'homme a une dignité.

Au fond, comme le souligne D. Folscheid, point n'est besoin d'être grand savant et d'établir une définition philosophique complexe de la personne pour se trouver dans *l'obligation* (morale) de la *respecter*, qui s'impose à nous de manière absolument inconditionnée : « c'est ce qui fait la grande force de la position de Kant (qui, au fond, n'est pas plus « de Kant » que de quiconque)[2]».

Ce premier message nous impose donc de *postuler* la permanence de la personne, même dans le coma, et de toujours considérer la personne, même en démence profonde, en coma ou en état végétatif, comme une fin en soi et jamais seulement comme un moyen.

Pourtant cette conception ontologique de la personne ne répond pas à toutes les questions. Lorsqu'un homme, à la suite d'un traumatisme crânien grave ou d'une maladie neurodégénérative, perd complètement la mémoire de sa vie antérieure et la conscience de son identité, lorsqu'il se révèle avoir un caractère, des idées, valeurs ou désirs, une manière d'agir complètement nouveaux, devons-nous dire que nous avons affaire à une nouvelle personne ou bien que la même personne a changé radicalement de personnalité ? Quiconque s'occupe de ces malades est quotidiennement confronté à ces remarques des proches : « Ce n'est plus la même personne ; je ne le reconnais plus ; pour moi, il est déjà mort[3] ». Lorsque nous sommes en présence d'un état végétatif persistant, dont toute conscience a disparu, doit-on considérer que le respect de sa personne impose le respect de sa vie, ou bien peut-on estimer que la préservation de l'humanité d'une personne ne passe pas forcément par la préservation de la vie à tout prix ? Peut-on estimer la valeur de la vie d'une personne ? Pour avancer dans ces questions, il faut maintenant aborder la conception « cognitionniste » de la personne.

---

[1] D. Folscheid, *idem*, p. 84.

[2] *Ibid.*, p. 80.

[3] « Mon père, mon pauvre père. Il m'est difficile de me référer ainsi à un être qui, autrefois, incarnait puissance de l'intelligence et richesse du verbe […] Mon père vit une existence morte comme on dit un temps mort », E. Wiesel, *L'Oublié*, Paris, Seuil, 1989, p. 308.

La conception « cognitionniste » de la personne

Dans cette conception, il n'y a plus de distinction entre la personne et le personnage, ni entre la personne et le sujet. On ne parlera plus de cet homme en disant qu'il est *une* personne, une abstraction de la raison, mais on parlera de *la* personne qu'il est, c'est-à-dire de la conscience de soi incarnée qu'il est, avec son contenu qui forme son personnage[1].

1. La personne, c'est la conscience de soi

C'est donc, comme l'affirme J. Locke, la conscience qui fonde la notion de personne et d'identité. Cette affirmation est capitale et à l'origine des conceptions cognitionnistes (ou gnoséologiques) de la personne[2], à l'opposé des conceptions ontologiques.

Nous avons donc affaire à la même personne tant que nous avons affaire à la même conscience de soi. Le même *Homme,* le même être concret, pourrait être successivement plusieurs personnes si le contenu de sa conscience de soi était radicalement transformé. On pourrait ainsi imaginer un homme qui serait alternativement deux personnes, par exemple l'une le jour et l'autre la nuit (Dr Jekill et Mr Hyde). Et un homme qui perd la mémoire ou qui devient fou ? Pour Locke, s'il s'agit bien du même Homme, il peut s'agir de personne différentes, dont la responsabilité n'est d'ailleurs pas la même :

« s'il est possible à un même Homme d'avoir en différents temps une conscience distincte et incommunicable, il est hors de doute que le même Homme doit constituer différentes personnes en différents temps […] Les lois humaines ne punissent pas le fou pour des actions que fait le sage, ni le sage pour ce qu'a fait le fou ; elles font d'elles deux personnes […] Quand on dit que quelqu'un n'est plus soi-même, qu'il est hors de soi, on insinue par ces expressions que ceux qui les utilisent ou les ont utilisées pensaient que le soi avait changé ; la même personne, le même soi, n'est plus en cet homme[3]*».*

On peut noter avec S. Chauvier que le code pénal français adopte la position cognitiviste de la personne[4].

Une personne n'est donc plus un être humain *capable* de conscience de soi, c'est un être *conscient* de soi, qui reste la même personne seulement s'il conserve la même conscience de soi et qui peut donc être successivement plusieurs personnes si le contenu de sa conscience de soi se transforme radicalement. Dans ces conditions, notre accidenté ou notre dément n'a pas seulement subi un changement profond de personnalité à la suite de son accident ou de sa maladie, ce n'est effectivement plus la même personne.

Or si la personne se définit par la conscience de soi, elle s'individualise par les pensées qu'elle a à la première personne, par la possibilité de dire : *je* pense, avec une interprétation personnelle (à la fois phénoménale et phénoménologique) du

---

[1] S. Chauvier, *Qu'est-ce qu'une personne, op.cit.,* p. 10 à 15.

[2] *Idem*, p. 13.

[3] J. Locke, *Essai sur l'entendement humain, op.cit.*, II, 27, § 20, p. 534.

[4] Art.122-1 du Code pénal : « N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli le discernement ou le contrôle de ses actes ».

monde. Ce qui signifie qu'il y a, si on accepte cette définition, une dissociation entre les concepts d'homme et de personne : un homme peut ne pas être ou ne plus être une personne s'il a perdu la conscience et la pensée de soi ; un singe ou un ordinateur pourraient être des personnes s'il s'avérait qu'ils ont des pensées de soi. En outre cette personne consciente de soi est également capable, nous l'avons vu, de choix volontaires, d'initiatives, de préférences, ce qui définit une personne en acte, qui agit et se comporte de manière personnelle, en fonction de ses pensées : cette personne qui pense et qui agit de manière « égologique » (à la première personne) *est* la personne elle-même[1].

On pourrait estimer qu'il y a là confusion entre la personne et le sujet. Mais S. Chauvier introduit une distinction entre d'une part l'hypostase de la personne, c'est-à-dire son étant, la personne individuée qui existe, qui définit le sujet ; d'autre part son essence, qui est constituée par ce que la personne pense qu'elle est, véridiquement ou faussement (même si elle pense : « je suis Napoléon ») : c'est cela qui forme ce qu'on appelle son *Moi*. C'est donc le contenu de la conscience, pensé en première personne, qui constitue le Moi[2].

Et qu'est-ce qui forme l'unité transtemporelle de ces pensées de soi ? J. Locke répond : une identité de corps et de conscience, cette dernière étant assurée par la mémoire qui nous permet d'être le même soi. S. Chauvier propose d'ajouter l'identité psychologique, c'est-à-dire « l'ensemble des prédicats articulés égologiquement par la personne », l'ensemble des pensées à la première personne qui bâtit au cours du temps une identité et permet à la personne d'être capable d'intentions et d'actions. C'est donc l'identité du contenu de la conscience et non pas seulement l'identité de la conscience, qui fait l'identité de la personne[3].

2. Quelles sont les conséquences morales de cette conception de la personne ?

De cette conception, telle qu'elle est exposée par S. Chauvier à la suite de Locke, découle deux conséquences importantes. D'une part une personne dont certaines fonctions du cerveau sont détruites ne peut rester une personne, et pourrait donc régresser au statut de légume. S. Chauvier n'insiste pas sur cette situation ; il parle seulement des « êtres humains en coma dit "dépassés" », ce qui en fait ne correspond pas aux situations cliniques problématiques, car le coma dépassé est l'ancienne dénomination de la mort cérébrale, qui définit la mort. C'est tout de même surtout avant la mort que le problème se pose, en particulier si on définit la personne non seulement par son état de conscience, mais aussi par ses contenus de conscience.

D'autre part l'embryon et le nouveau-né, qui n'ont pas la conscience de soi, ne sont pas des personnes. Bien sûr, ce sont des personnes potentielles, qui deviendront des personnes, mais on introduit là un concept délicat à manier. S.

---

[1] S. Chauvier, *Qu'est-ce qu'une personne*, *ibid.*, p. 45.

[2] « Une personne est donc, en dernière analyse, la pensée de soi d'une hypostase. Elle est moins un sujet pensant qu'un ensemble de prédicats pensés égologiquement par une hypostase que cette performance transforme en personne », S. Chauvier, *ibid.*, p. 47.

[3] « Ce qui fait la personne, c'est la conscience d'*un* Moi de sorte que nous avons affaire à la même conscience partout où nous avons affaire à la conscience du même Moi, et non à la même conscience d'un Moi », *ibid.*, p. 93.

Chauvier préfère se référer ici à une conception relationnelle de la personne : toute personne a aussi une existence du point de vue des autres et « il suffit de reconnaître qu'une personne existe aussi en troisième personne et que nous ne serions pas les personnes que nous sommes, les Moi que nous sommes, sans ce point de vue des autres sur nous-mêmes ». Donc si nous reconnaissons ce bébé comme une personne en devenir, il l'est. Le même raisonnement pourrait s'appliquer à une personne dans le coma, ou dont les contenus de conscience s'altèrent. On réintroduit alors un point de vue moral ou éthique à la définition de la personne[1].

Cette conception cognitiviste de la personne, liant la notion de personne à la conscience et dissociant les concepts d'homme et de personne, a été reprise aussi bien par un philosophe « néokantien » comme H.T. Engelhardt, que par un utilitariste comme P. Singer. Continuons à en examiner les conséquences morales.

Pour Hugo Tristam Engelhardt, père de la bioéthique américaine, il convient de séparer l'être humain en une partie biologique d'une part et une partie qui représente sa vie personnelle, dans laquelle s'exercent sa conscience et ses facultés cognitives, définissant la personne et sa continuité. Tous les humains ne sont donc pas des personnes, il y a des *humans non persons*, dont relèvent le comateux, le dément et le nouveau-né. Le paragraphe suivant est très fréquemment cité, et mérite d'être reproduit dans son intégralité :

> « *Not all humans are persons. Not all humans are self-conscious, rational, and able to conceive of the possibility of blaming and praising. Fétuses, infants, the profoundly mentally retarded, and the hopelessly comatose provide examples of human nonpersons. Such entities are members of human species. They do not in and of themselves have standing in the moral community. They cannot blame or praise or be worthy of blame or praise. They are not prime participants in the moral endeavor. Only persons have that status*[2] ».

Il est donc nécessaire de mener une vie consciente et personnelle pour être une personne et avoir la valeur qui lui revient, et il est même nécessaire d'avoir une conscience morale (la possibilité de louer ou de blâmer), ce qui ne surprend pas de la part d'un déontologiste qui centre son propos sur les devoirs de manière néokantienne.

S'il ne conteste pas l'appartenance des êtres « non conscients d'eux-mêmes » ni capables de rationalité à la communauté des humains, H.T. Engelhardt, introduit à l'évidence une hiérarchie de valeur au sein de l'humain et on n'est pas

---

[1] « En soi, les embryons ne sont pas des personnes. Mais *pour nous* ils sont des prémices de personnes et la seule chose qui compte, d'un point de vue moral, c'est la manière dont *nous* les voyons, puisque c'est nous qui pouvons interrompre leur vie », *ibid.*, p. 74.

[2] « Ce ne sont pas tous les humains qui sont des personnes. Ce ne sont pas tous les humains qui sont conscients d'eux-mêmes, rationnels, et capables de concevoir la possibilité de blâmer ou de louer. Les fœtus, les nouveau-nés, les déments profonds, et les comateux sans espoir fournissent des exemples d'humains qui ne sont pas des personnes. De telles entités sont des membres de l'espèce humaine. Elles n'ont pas, en et par elles-mêmes, de stature dans la communauté morale. Elles ne peuvent blâmer ou louer, ni être dignes de blâme ou de louange. Elles ne sont pas des participants de premier plan dans l'effort moral. Seules les personnes ont ce statut », H.T. Engelhardt, *The Fondations of Bioéthics*, Oxford, Oxford University Press, 1986, p. 107. (Traduction d'après T. De Koninck, *De la dignité humaine*, Paris, PUF, 1995, p. 55).

étonné de trouver au summum de la stature morale le philosophe et ses lecteurs (il s'agit bien sûr d'humour au second degré) :

« Les personnes, pas les humains, sont spéciales. Des humains adultes compétents ont une stature morale intrinsèque beaucoup plus élevée que les fœtus humains ou les grenouilles adultes […] Seules des personnes écrivent ou lisent des livres de philosophie [1]*».*

Ce qui est important n'est donc pas l'adhésion à l'espèce *Homo sapiens*, mais le fait d'être une personne et d'avoir un fonctionnement normal de son cerveau : « C'est le cerveau qui est le support de la vie mentale […] Où va le cerveau va la personne[2]».

C'est par conséquent cette fois sans humour qu'H.T. Engelhardt nous dit que seuls ces humains compétents, ayant une pleine et entière conscience, ont la stature de personne morale, et que seule est moralement grave l'atteinte à l'intégrité d'une vraie personne. On peut donc en déduire que tout humain incapable de dire : « je pense, je suis, j'agis » (et même accessoirement, « je philosophe »), ne mérite pas le respect dû à la personne[3].

C'est un discours voisin que tient P. Singer. Pour lui également le mot personne correspond à un être rationnel et conscient de soi, ce qui l'amène à dissocier la personne de l'humain, entendu au sens de membre de l'espèce *homo sapiens*[4]. Dans ces conditions, certains animaux sont des personnes (les grands singes notamment) car il y a des preuves solides pour dire qu'ils sont conscients d'eux-mêmes et qu'ils peuvent se référer à des événements du passé et du futur[5]. N'étant pas doués de raison ni conscients d'eux-mêmes, de nombreux animaux non humains, mais également les nouveau-nés et certains handicapés mentaux, ne sont pas des personnes[6]. Ils sont toutefois des êtres sensibles, capables de ressentir le plaisir et la souffrance, ce qui confère une valeur à leur vie. Mais la vie des personnes a une valeur supérieure à la vie des êtres uniquement doués de sensibilité[7]. Un nouveau-né n'étant pas un être rationnel conscient de soi n'a pas

---

[1] *Idem*

[2] *Ibid.*, p. 206. Il est d'ailleurs un peu paradoxal, pour un néo-kantien, que le critère de la personne soit à la fois moral (sensibilité à la louange et au blâme) et naturel (néocortex fonctionnel). La définition de la personne peut être philosophique, et en particulier morale, mais alors elle ne peut être en même temps neurologique (l'épaisseur du néocortex), sauf à contrevenir au principe d'universalisation et à la stricte égalité en dignité de tous les êtres humains.

[3] L'infanticide, par exemple, n'est pas moralement condamnable ; mais cela ne veut pas dire qu'il doive être légalement autorisé, car son interdiction a par ailleurs de bonnes conséquences « pour les soins prodigués aux enfants et pour le développement d'attitudes morales importantes », *ibid.*, p. 229. Pour H.T. Engelhardt, les conséquences de la moralité ne sont pas forcément celles de la légalité.

[4] P. Singer, *Questions d'éthique pratique*, Paris, Bayard Editions, 1997, p. 93.

[5] *Idem*, p. 112-119.

[6] *Ibid.*, p. 105.

[7] *Ibid.*, p. 104.

le même droit à la vie qu'une personne[1]. Dans ces conditions, la vie de certains animaux a une valeur supérieure à celle de certains hommes ou enfants[2].

La notion de personne étant liée à celle de conscience, il est également logique de la faire dépendre du support anatomo-fonctionnel de celle-ci, à savoir le fonctionnement du cerveau, ce qui rejoint la position de H.T. Engelhardt :

« Être dans le monde en tant que personne requiert, au minimum, un certain niveau de sensibilité et de conscience. Le simple maintien des fonctions biologiques ne suffit pas. Les centres supérieurs du cerveau sont nécessaires à la vie des personnes parce que, en leur absence, il n'y a même pas un minimum de conscience. Quand il n'y a pas de cerveau antérieur, il n'y a pas de personne[3] ».

En fait P. Singer a une position relativement mesurée, par rapport à celle de M. Tooley, philosophe américain contemporain, qui défend l'idée que les seuls êtres à avoir un droit à la vie sont ceux qui sont des personnes, au sens où ce mot est employé ici, dans sa conception cognitionniste[4].

P. Singer pense de manière plus modérée, qu'il ne faut pas prendre en compte seulement les intérêts des personnes, mais de tous les êtres sensibles, capables de ressentir douleur et plaisir, même s'il faut le faire de façon différenciée. Son combat est donc essentiellement celui de la souffrance animale. Il estime en particulier qu'il faut éviter de les tuer pour en faire des aliments[5].

Concernant l'espèce humaine, P. Singer considère qu'il n'y a pas de droit à la vie et qu'en particulier l'appartenance à l'espèce *homo sapiens* ne suffit pas à conférer un droit à la vie, ni même d'ailleurs la conscience de soi ou la raison ; il est donc pour l'euthanasie, soit si elle est volontaire, soit lorsque la vie est « misérable » : « tuer un nourrisson invalide n'est pas moralement équivalent au fait de tuer une personne. Dans certains cas, ce n'est pas un mal[6] ». Il s'en suit logiquement que « tuer un chimpanzé est pire que tuer un être humain, qui du fait d'un handicap congénital n'est pas et ne sera jamais une personne[7] ».

C'est également le cas des états végétatifs, car

« à bien des égards, ces êtres humains ne diffèrent pas beaucoup des nourrissons invalides. Ils ne sont ni conscients d'eux-mêmes, ni rationnels, ni autonomes […] S'ils ne ressentaient rien du tout et ne pouvaient plus jamais rien ressentir, ils n'auraient aucune valeur intrinsèque. Ils sont biologiquement vivants, mais ne le sont plus d'un point de vue biographique. Le voyage de leur vie est arrivé à sa fin […] La vie de ceux qui ne sont pas dans le coma et qui sont conscients sans être conscients d'eux-mêmes a de la valeur s'ils ressentent davantage de plaisir que de douleur, ou s'ils ont des préférences qui

---

[1] « La vie d'un nouveau-né a moins de valeur pour celui-ci que la vie d'un cochon, d'un chien, d'un chimpanzé n'en a pour chacun de ces animaux non humains », *ibid.*, p. 166.

[2] « Les chimpanzés, les chiens, les porcs et les membres adultes de bien d'autres espèces dépassent de loin un enfant au cerveau endommagé, du point de vue de leur capacité qui pourrait raisonnablement être considérée comme donnant valeur à la vie, car même avec les soins les plus intensifs, certains enfants gravement déficients ne pourront jamais atteindre le niveau d'intelligence d'un chien », P. Singer, *La libération animale*, Paris, Grasset, 1973, p. 358.

[3] P. Singer, *Questions d'éthique pratique*, *ibid.*, p. 46.

[4] *Ibid.*, p. 100.

[5] *Ibid.*, p. 135.

[6] *Ibid.*, p. 185.

[7] *Ibid.*, p. 120.

pourraient être satisfaites[1]*. Mais quel sens y-a-t-il à garder de tels êtres humains en vie si leur vie est, au total, misérable ?*[2] *».*

La question est pertinente et, sauf à tenir une position strictement vitaliste (la vie a un caractère sacré et il faut la préserver à tout prix), aucun soignant, aucun proche de ces patients, ne peut éviter de la poser. Mais une chose est de raisonner sur une personne dont on affirme la dignité intrinsèque et inconditionnelle, qu'elle soit consciente ou pas, dont on respecte l'histoire et le tissu relationnel, et dont l'état clinique peut, en situation extrême, conduire à poser des questions sur le sens de la vie ou l'opportunité d'un laisser mourir. Une autre est de s'arroger le pouvoir de trier entre les êtres humains, ceux qui sont des personnes et ceux qui ne le sont pas, et de faire découler de ce critère un jugement de valeur qui peut conduire à des décisions de vie ou de mort[3].

Car à partir du moment où on a identifié une sous-humanité, il devient également logique d'affirmer que toute opération humaine est légitime sur ce qui sort de l'humain et dont la définition devient de plus en plus imprécise. Ecoutons M. Onfray[4], philosophe qui s'inscrit dans la tradition utilitariste :

« L'humanité d'un individu se définit dans la triple possibilité conjointe d'une conscience de soi, d'une conscience des autres et d'une conscience du monde, avec les possibilités induites d'interactions entre soi et soi, soi et autrui, soi et le réel. Quiconque ignore qui il est, qui est autrui et que le monde est, sort de l'humanité, même s'il reste vivant […] En deçà de l'humain et au-delà de lui, toutes les opérations humaines se trouvent ontologiquement justifiées et légitimées. En amont : sélection génétique, travail sur l'embryon, tri de ceux-ci, contraception, avortement, transgénèse ; en aval, en cas de mort cérébrale constatée, de vie artificiellement maintenue, de coma dépassé dûment constaté : euthanasie, prélèvement d'organes ».

Que toutes les opérations humaines se trouvent ontologiquement justifiées sur cette sous-humanité, ainsi – très mal et de façon très imprécise – définie, fait frémir, et il nous faut maintenant expliquer pourquoi.

3. Quelles conséquences pour les soignants ?

Il est difficile, on l'a compris, de proposer cette conception cognitionniste de la personne à des soignants qui s'occupent de patients ayant des maladies de la conscience.

D'abord parce qu'on introduit une hiérarchisation et une discrimination féroces au sein des humains entre ceux qui méritent le respect dû à la personne et à son humanité car leur conscience est puissante, et ceux dont s'occupe ce travail, dont le contenu ou l'état de conscience est altéré, paradigmes de vulnérabilité. C'est ce que souligne L. Sève, en critiquant la culture utilitariste qui assimile

---

[1] On peut reconnaître ici des patients ayant une démence plus ou moins évoluée, susceptibles de ressentir des plaisirs ou même d'exprimer des désirs ou des préférences.

[2] *Ibid.*, p. 185-186.

[3] « Il y a une différence abyssale entre laisser partir un mourant en conscience, et décréter que tous les mourants à un certain stade ne sont plus des personnes », C. Delsol, *Eloge de la singularité, op.cit.*, p.39.

[4] M. Onfray, *La puissance d'exister,* Paris, B. Grasset, 2006, p. 193.

personne humaine et conscience de soi : « Non seulement le champ du respect humain tend à se réduire de façon drastique dans la mesure où le décalage est énorme entre appartenance au genre humain et conscience de soi, mais l'inconditionnalité même de l'obligation y perd son fondement. A l'absolu de l'impératif commandant le respect de *l'humanitas* en tout humain se substitue une arithmétique des avantages et des risques où le pire choix est à la limite possible[1] ». Cette discrimination entre humains peut être ressentie comme insupportable à ceux qui se préoccupent quotidiennement de sauvegarder ou de restaurer la dignité de ces personnes à la conscience blessée. Il est pour le moins paradoxal d'estimer que les plus vulnérables, ceux qui ont le plus besoin de notre sollicitude, n'étant plus des personnes, n'auraient plus droit à notre respect. Affirmons avec E. Fiat :

« Alors oui, il faut poser que la conscience ne fait pas la dignité, que son absence n'est pas indigne, et que tout homme doit être respecté, même et peut-être plus encore que tout autre celui qui n'a pas les moyens de se faire respecter[2] ».

Le concept de personne est philosophique et non scientifique, c'est-à-dire pouvant se mesurer par l'épaisseur ou la fonctionnalité d'un néocortex. La neurologie peut tenter d'expliquer la conscience, mais ne peut prétendre à justifier la valeur de la personne.

Ensuite parce que le critère de conscience est très imprécis dans la plupart de ces textes et que l'imprécision peut conduire à toutes les dérives. Il est à nouveau capital de distinguer l'altération des états de conscience et celle des contenus de conscience.

L'altération de l'état de conscience concerne, nous l'avons détaillé, la mort cérébrale, l'état végétatif et l'état de conscience minimale. Il est légitime de poser la question du don d'organes en cas de mort cérébrale (qui ne se différencie pas du coma dépassé), dans une optique utilitariste ou de générosité, même s'il est difficile d'y trouver une « justification ontologique ». Il est légitime de se poser la question de la qualité et du sens de la vie, voire de sa valeur, dans un cadre de refus d'obstination déraisonnable, lorsque la conscience a totalement disparu et que seul subsiste un état d'éveil sans conscience. C'est un problème difficile et douloureux sur lequel nous allons revenir. Il est parfois légitime de se poser les mêmes questions dans un état de conscience minimale sans espoir d'amélioration, mais les décisions sont encore plus difficiles à prendre, nous en avons vu des exemples.

Cependant, dire que l'euthanasie est ontologiquement justifiée dans ces cas est très contestable, car cela signifie que faire mourir ces êtres, qui seraient des non-personnes, ne poserait aucun problème. C'est la position que défend F. de Closets lorsqu'il parle de remplacer le temps de l'agonie par un acte euthanasique : « La vraie question qui se pose dorénavant est : peut-on se dispenser de l'agonie ? […] Car enfin, de deux choses l'une : soit le patient n'est pas conscient, il ne souffre pas et, en ce sens, ce n'est plus un être humain. Soit il est conscient et, alors, personne ne pouvant dire si le processus d'agonie est douloureux ou pas, c'est à

---

[1] L. Sève, *Qu'est-ce que la personne humaine ?, op.cit.*, p. 49.
[2] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité, op.cit.*, p. 162.

lui et à lui seul, de prendre sa décision[1]». D'une part, nous enfermer dans cette unique alternative constitue un raisonnement sophistique qui nous éloigne de la réalité des situations ; celle-ci, répétons-le, est constituée d'un nuancier de degrés de conscience dont chacun réclame une réponse éthique spécifique. D'autre part, l'auteur défend là non seulement l'euthanasie volontaire, mais également l'euthanasie non-volontaire, chez des patients inconscients, puisqu'ils ne sont plus des êtres humains. C'est une position que ne rejette pas la population si on en croit les sondages[2]. Pourtant, le débat sur l'euthanasie n'a pour l'instant jamais porté sur une évolution de la législation qui autoriserait le fait de donner la mort à une personne qui ne la demande pas en raison de son inconscience. En Belgique cependant, dans 70% des situations recensées en 2007, le médecin déclare que le patient était inconscient au moment de la prise de décision[3]. Des directives anticipées précises sont alors nécessaires. Mais quelle valeur accorder à une « demande d'euthanasie » qui serait transmise soit à travers des directives anticipées, soit à travers la personne de confiance ? Nous avons vu la difficulté de cette question, exceptée sans doute dans les situations extrêmes dûment identifiées. Dès lors, comme le souligne le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie[4], c'est la question de la « demande » et de son caractère « éclairé » qui doit être discutée : dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie la situation des personnes souffrant de graves traumatismes crâniens, des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, des personnes dépressives et, d'une manière générale des personnes particulièrement vulnérables, suscite de nombreuses interrogations.

Car il est très facile, mais extrêmement dangereux, de passer de l'altération de l'état de conscience à celle des contenus de conscience, donc d'une situation extrême à une situation qui s'en éloigne. C'est dans l'imprécision des termes que se tient le risque de dérives. Lorsqu'un membre de de l'association pour le droit de mourir dans la dignité affirme l'idée que c'est « la perte des facultés mentales qui est vécue, à propos des proches ou anticipée pour soi-même, comme un anéantissement de la personne [5]», il parle bien du contenu de conscience (la perte des facultés mentales) et non de l'état de conscience. Alors, n'est plus une personne celui qui peine un peu à prendre une décision, à avoir un projet de vie, à avoir une idée claire de son identité autobiographique, à retrouver sa voiture dans un parking, ou qui confond le prénom de ses petits enfants ? N'est plus respectable sa dignité ? Si sa vie n'a plus de valeur, à partir de quel moment va-t-on décider de la lui ôter ?

Certes, il ne faut pas caricaturer les positions des philosophes précités. Ceux-ci affirment tous que l'euthanasie involontaire, faite contre la volonté du patient, est toujours injustifiable, car s'assimilant à un homicide ; que l'euthanasie non-volontaire, sur un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, ne peut s'envisager qu'avec des précautions extrêmes, et en général en s'appuyant sur des directives anticipées très précises.

---

[1] *L'express*, 17 août 2011.

[2] 92% des personnes interrogées estiment que, lorsque le patient n'est pas en capacité d'exprimer son avis, la décision doit être prise conjointement par le médecin et par ses proches. (Harris interactive, 2011)

[3] Observatoire National de la Fin de Vie, *Rapport 2011*, p. 162.

[4] *Idem*, p. 154.

[5] Coutas, « L'intervention de l'individu dans la fin de vie », p. 330, cité par B. Baertschi, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, *op.cit.*, p. 181.

Mais il faut affirmer que sélectionner les personnes sur des critères de conscience ouvre sur la possibilité au minimum de l'indifférence et de l'abandon, au maximum de la maltraitance ou de la violence. Sans parler de la tentation d'une résurgence de l'idée d'un certain eugénisme, basée sur la contrainte économique entrainée par la prise en charge de la dépendance et de la vulnérabilité. Rappelons ici les paroles d'A. Kahn :

« Subordonner la dignité à la pleine possession de ses moyens cognitifs, déclarer que de grands vieillards, dépendants et gâteux ou malades, voire déments, ne sont plus pleinement humains puisqu'ils ont perdu l'attribut principal de l'humanité qui est la pleine conscience et la maîtrise de soi, tirer argument de leur perte d'autonomie pour conclure qu'il convient d'abréger leur agonie de légumes, voilà une série de justifications qui rappelle celles mises en avant par le Reich nazi lorsqu'il a commencé à mettre à mort tous les malades mentaux. […] Pour ne pas peser trop sur la société, son économie, ses équilibres, de tels malades devaient être euthanasiés[1]*».*

Le même auteur rappelle plus loin la discussion qu'il avait eue avec un homme politique partisan d'un libéralisme pur et dur, parlant de l'augmentation du nombre des maladies d'Alzheimer et du coût pour la société de leur fin de vie, et en déduisant que la solution serait de faire disparaître toutes ces personnes atteintes de maux irréversibles avant cette période si dispendieuse[2]. Certes l'argument de la « pente glissante » est toujours contestable, mais dans ce cas précis, il ne semble pas illégitime de s'y référer pour ne pas dériver vers l'inhumanité, et cette fois en pleine conscience.

L'éthique se doit d'être une force de résistance et d'affirmer que la mission de la médecine n'est pas seulement de rendre, grâce à la technique, son autonomie à un sujet pleinement conscient, possédant la maîtrise de soi, et par conséquent rentable, mais aussi de prendre soin de la vulnérabilité des plus fragiles, quelle que soit la non-rentabilité de cette activité.

Au total, la position cognitionniste débouche sur une conception de la personne difficilement acceptable par ses conséquences morales. En fait, l'humanité d'une personne ne se résume ni à son appartenance à l'espèce *homo sapiens*, ni à sa pleine conscience de soi, ni même seulement à sa dignité ontologique, mais elle est aussi le fruit de son histoire et de la reconnaissance par autrui de la valeur de cette histoire, passée ou en devenir.

La conception narrative et relationnelle de la personne

La personne est en effet continuité et reconnaissance par autrui de cette continuité. Dire que la personne est au centre de la prise en charge soignante, c'est affirmer sa continuité derrière l'effacement de sa conscience et dire que l'autre est garant de sa permanence et de son sentiment de dignité.

---

[1] A. Kahn, *L'ultime liberté*, Paris, Plon, 2008, p. 55.
[2] *Idem*, p. 120.

1. Une rencontre entre deux personnes humaines

Cette relation n'est pas celle d'une conversation entre deux consciences, d'une rencontre intersubjective. Elle est une rencontre, par la parole, le regard ou le geste, avec la personne dans son abstraction et plus particulièrement avec son identité narrative, telle que l'a développée P. Ricœur. Pour cet auteur, « la personne n'existe que sous le régime d'une vie qui se déroule de la naissance à la mort. Qu'est-ce qui constitue ce qu'on peut appeler l'enchainement d'une vie ? Posé en termes philosophiques, ce problème est celui de l'identité [1]». Comme nous l'avons vu (cf. pp. 136-142) l'identité selon P. Ricœur comporte deux modèles différents : d'une part la permanence d'une substance immuable que le temps n'affecte pas (la mêmeté ou identité *idem*), mais surtout d'autre part une identité personnelle (l'ipséité ou identité *ipse*) qui ne présuppose aucune immutabilité, mais dont la cohésion et la continuité sont assurées par la narration et la relation avec les autres : « la personne se désigne elle-même dans le temps comme l'unité narrative d'une vie[2] ». Dialectique de la mêmeté et de l'ipséité, dialectique de la cohésion et de la dispersion, de la permanence et du changement, enchevêtrement de son histoire personnelle et de celle des autres vies, interprétation fictionnelle de notre histoire de vie, contribuent à la constitution de la personne, dont la reconnaissance, par soi-même et par les autres est à la base de l'estime de soi.

Mais l'identité narrative personnelle se délabre au cours des maladies de la conscience, comme se désintègrent les figures de l'homme capable (de parler, d'agir, d'assumer ses responsabilités). Dès lors, seule la reconnaissance par le regard et la parole de l'autre personne peut assurer la permanence de l'estime de soi. L'identité ne se conçoit que par l'altérité, comme le souligne encore P. Ricœur : « *Soi-même comme un autre* suggère d'entrée de jeu que l'ipséité du soi-même implique l'altérité à un degré si intime que l'une ne se laisse pas penser sans l'autre, que l'une passe plutôt dans l'autre, comme on dirait en langage hégélien. Au "comme", nous voudrions attacher une signification forte, non pas seulement d'une comparaison – soi-même semblable à un autre –, mais bien d'une implication : soi-même en tant que… autre [3]». A la dialectique de l'ipséité et de la mêmeté s'ajoute donc celle du *soi* et de l'*autre que soi*.

C'est ce qu'exprime aussi le CCNE dans son rapport de 1987[4], en distinguant personne de fait et personne de droit. La personne de fait, c'est « l'être conscient de chair et de sang, de regard et de parole, de sensibilité et de vouloir, de raison et de liberté », celui que nous assimilerons au sujet et dont la permanence est bien problématique. La personne de droit, celle qui demeure même dans l'état végétatif, c'est « une réalité qui relève au demeurant moins de l'être que du rapport, car s'il est une personne c'est nécessairement qu'il y a une autre personne pour le reconnaître et s'affirmer elle-même comme une personne dans cette reconnaissance. Plutôt que le moi ne fait la personne, c'est ici la personne qui me fait moi-même ». C'est donc le regard de l'autre qui fait du patient, conscient ou

---

[1] P. Ricœur, « Approches de la personne », *op.cit.*, p. 127.
[2] *Idem*, p. 129.
[3] P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, *op.cit.*, p. 12.
[4] CCNE, *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine*, Rapport 1987, Paris, La Documentation française, 1988.

inconscient, une personne. La relation à une personne ne se définit plus comme une relation entre consciences, puisque celle-ci peut disparaitre, mais comme une rencontre entre humains, une rencontre entre deux êtres dont chacun peut être vulnérable et perméable à la détresse de l'autre en tant qu'appartenant à la même humanité. Au-delà de son rôle de médecin, infirmier(e) ou kinésithérapeute, le soignant est un Homme qui transmet à l'autre une confiance, celle d'être reconnu comme une personne. Il se fait le garant symbolique du passé et de l'humanité de ce patient.

Dans la mesure où la rencontre avec une personne transcende la relation intersubjective, elle peut pour certains acquérir une dimension ontologique. C'est une rencontre de ce type que M. Buber[1] décrit, nous semble-t-il, dans la relation *Je-Tu*, avec un ton lyrique et une dimension religieuse qui lui sont propres. Cet auteur distingue la relation *Je-Cela* et le *Je-Tu*. La relation *Je-Cela* c'est celle du sujet ou de l'individu, qui reconnait l'autre à travers ses caractéristiques particulières (la couleur de ses cheveux ou la nuance de sa bonté) et l'objective pour communiquer, agir sur lui ou avec lui dans le monde : « Le *Je* du mot fondamental *Je-Cela* apparaît comme un être isolé et prend conscience de soi comme d'un sujet (le sujet de la connaissance pratique et de l'usage)[2] ». C'est en quelque sorte objectiver l'autre à travers ses particularités. La relation *Je-Tu* est une rencontre au-delà de la connaissance empirique, elle est ontologique, et s'adresse donc à la personne, comme totalité de son être : « Le *Je* du mot fondamental *Je-Tu* apparaît comme une personne et prend conscience de soi comme d'une subjectivité ». En se reconnaissant réciproquement, les consciences se créent et affirment leur présence, au sein d'un présent vivant. M. Buber précise que cette relation *Je-Tu* « peut se prolonger même si l'homme à qui je dis *Tu* n'en a pas conscience et n'en a pas le sentiment[3] », faisant ainsi écho à cette rencontre au-delà de la communication entre consciences, qui constitue notre propos. Lorsque M. Buber nous dit : « La personne prend conscience d'elle-même comme de ce qui participe à l'Etre, de ce qui *est* avec d'autres êtres, de ce qui est donc la conscience d'être. L'individu prend conscience de soi comme d'un être qui est *ainsi* et non autrement. La personne dit : Je suis ; l'individu dit : Je suis ainsi [4]», il parle bien de cette dimension de la personne qui se situe au-delà du sujet et de l'individu, au-delà du simple assemblage des qualités, de cette personne « déchirée par l'être[5] » selon la formule de M. Geoffroy et de ce fait perméable et vulnérable à la détresse de l'autre homme. C'est affirmer la valeur éthique d'une relation non objectivante à autrui. Cette rencontre avec une conscience qui lui accorde attention et amour, c'est en quelque sorte ce qui crée la personne, sa valeur et sa dignité intrinsèque, comme l'exprime G. Bachelard dans sa préface au livre de M. Buber :

« Nous vivons endormis dans un Monde en sommeil. Mais qu'un tu murmure à notre oreille, et c'est la saccade qui lance les personnes : le moi s'éveille par la grâce du toi. L'efficacité spirituelle de deux consciences simultanées, réunies dans la conscience de

---

[1] M. Buber, *Je et Tu*, Paris, Aubier, 1969.
[2] *Idem*, p. 97.
[3] *Ibid.*, p. 27.
[4] *Ibid.*, p. 99.
[5] M. Geoffroy, « Pourquoi suis-je capable d'amour », *op.cit.*, p. 154.

leur rencontre, échappe soudain à la causalité visqueuse et continue des choses. La rencontre nous crée : nous n'étions rien - ou rien que des choses - avant d'être réunis[1] *»*

Mais l'affirmation de la personne doit encore résister à l'altération de sa conscience.

2. La permanence de la personne, même dans le coma

C'est aussi une approche relationnelle de la personne que développe M. Gaille[2], en faisant référence aux patients déments ou plongés dans le coma : elle relate la

« tension entre les deux acceptations de la notion de personne, l'une qui a greffé sur l'idée d'individu singulier le caractère raisonnable et la conscience de soi, et l'autre qui a souligné la constitution intersubjective de la personne […] Cette tension permet d'identifier les deux pôles du flottement terminologique et ontologique dont nous faisons l'expérience lorsque nous faisons face, par exemple, à des patients déments ou plongés dans un coma a priori irrémédiable. Nous pouvons éprouver des difficultés à qualifier ces patients de "personnes" parce qu'ils ne peuvent plus exercer leur raison et qu'ils n'ont plus de conscience d'eux-mêmes. Mais nous pouvons aussi continuer à les considérer comme des "personnes" parce que nous les traitons comme telles par les soins que nous leur prodiguons, par l'attention que nous prêtons à ce qu'ils nous communiquent, même non verbalement, par la mémoire que nous maintenons vivante de ce qu'ils ont été avant la maladie ou l'accident ».

C'est donc bien par leur constante attention à ce qui reste quand tout est perdu, par l'exercice de leur pensée élargie, que les soignants peuvent maintenir cette rencontre avec la personne, même démente ou dans le coma, et éviter de la « chosifier », même s'il est difficile de la considérer encore comme un sujet. Exercer une pensée élargie, c'est ici abandonner progressivement l'idée d'une relation avec un sujet en pleine puissance de son autonomie et de sa volonté pour passer à une rencontre avec une personne vulnérable dont il faut respecter la dignité et l'humanité à travers son histoire, ce qu'elle a été, les valeurs qu'elle avait et les désirs qu'elle peut encore avoir. Comme le dit E. Fiat[3], la reconnaissance par l'autre ne fait pas la dignité d'une personne, qui est intrinsèque, mais elle l'accomplit, l'actualise. Elle est garante du sentiment de dignité, par sa parole et par son regard. Car le sentiment de dignité peut se perdre, comme l'estime de soi, lorsque la conscience s'en va, que l'identité se délabre et que l'esprit se perd, avec pour conséquence la perte de la maîtrise du corps, des mouvements comme des sphincters. Le soignant doit donc s'efforcer de rendre son sentiment de dignité au patient, en s'adressant à lui comme à un sujet certes, mais aussi fondamentalement en tant que personne humaine. Il est important de distinguer ainsi sentiment de dignité et dignité. C'est peut-être sur le sentiment de dignité, qui peut se perdre dans certaines circonstances, que peuvent se rejoindre

---

[1] G. Bachelard, préface à *Je et Tu*, *ibid.*, p. 10.

[2] M. Gaille, « La personne et le respect de la personne », *Médecine et sciences humaines, manuel pour les études médicales,* Paris, collection médecine et sciences humaines, 2007, pp. 208-212.

[3] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité, op.cit.,* p. 187.

les partisans d'une dignité intrinsèque et inaliénable de la personne humaine (qui ne peut se rendre, puisqu'elle ne peut se perdre) et ceux qui font de la dignité une propriété conditionnelle, liée à la maîtrise et à la liberté. Dans la littérature, par un raccourci sémantique, les deux notions sont souvent confondues, même si on devine que les auteurs s'adressent plus au sentiment de dignité qu'à la dignité intrinsèque de la personne.

Rendre le sentiment de dignité par la parole : « Le soignant qui dit "Bonjour" au vieillard grabataire ou dément et manipule avec précaution son corps, même si le patient est incontinent, se porte garant de cette dignité. C'est ainsi qu'il la lui rend[1] ». C. Pelluchon ajoute que cela suppose que ce soignant dépose devant la chambre du malade toutes les représentations qui lui font mesurer la qualité de vie d'un être « à sa productivité, à sa rationalité, à son autonomie et même à sa capacité à revenir à soi-même et à se projeter dans le futur ». La même attitude s'impose en réanimation : « Alors même que la personne disparaît en quelque sorte derrière les machines, qu'elle est parfois confuse ou inconsciente, il est de règle de la saluer par son nom et de se présenter à elle[2] ».

Rendre le sentiment de dignité par le regard, c'est actualiser la dignité ontologique ; écoutons D. Sicard[3] : « Reconnaître la dignité du malade âgé, dément, couvert d'ulcères, souillé par ses excréments, c'est reconnaître notre propre dignité », ou encore, « Le regard de l'autre qui s'approche doit me reconnaître avant tout dans ma dignité ontologique ». Le regard fonde l'existence même de la personne, car il signe l'absence d'abandon. Parlant des patients en état végétatif, F. Cohadon affirme :

> *« Au bout du compte, il ne s'agit pas ici d'un diagnostic, il s'agit d'un regard. L'existence même de ces patients dépend directement de mon regard : ces patients sont exactement ce que je fais d'eux. Si mon regard les fonde comme des personnes, ils sont des personnes et deviennent des personnes ; si mon regard les reconnaît comme sujets, tôt ou tard de manière infime peut-être, ils s'exprimeront comme sujets. Mais si je les tiens pour des choses, ils ne protesteront pas, ils seront "chosifiés"* [4]».

Car ces malades, au même titre que les accidents vasculaires graves, sont sensibles aux « prophéties autoréalisatrices » ; si on les abandonne par manque d'espoir, « vulnérables aux blessures de la négativité [5]», ils sombrent plus sûrement dans la nuit. Ce regard, bienveillant ou destructeur, engage l'humanité de celui qui en est l'auteur : « Faire preuve d'insensibilité, de malveillance, d'esprit sectaire, ou de brutalité envers un homme diminué condamne bien plus certainement l'homme qui exprime ainsi l'inhumanité de son être que celui qui se trouve par lui condamné[6] ». En sauvegardant l'humanité de ces patients, le soignant gagne lui aussi en humanité.

---

[1] C. Pelluchon, *L'autonomie brisée, op.cit.*, p. 182.
[2] J.-C. Mino, *Soins intensifs, la technique et l'humain, op.cit.*, p. 17.
[3] D. Sicard, *L'alibi éthique*, Paris, Plon, 2006, pp. 107-117.
[4] F. Cohadon, *Sortir du coma, op.cit.*, p. 236.
[5] Kierkegaard, cité par F. Cohadon, *idem*, p. 235.
[6] J. Hournau-Blanc, C. Lamotte, P. Haond, « Le patient grabataire non communiquant dans l'évolution finale d'une démence : réflexion sur la notion de personne », *Ethique § Santé*, 2006, 3, p. 87.

Plus encore que les soignants, la famille atteste la permanence et la réalité de la personne dans ses attachements, sa continuité à travers la narration de son histoire de vie. S'il y a une possibilité de retour de la conscience, comme dans les accidents vasculaires ou les comas traumatiques, la famille sera présente pour assurer la restructuration de l'identité. La famille est là pour dire que cette personne ne se limite pas à ses manifestations empiriques actuelles mais a une place dans une histoire et que son visage signe un lien affectif dont la nature doit être transmise aux soignants, quel que soit le message de poursuite ou d'abandon du combat pour la vie.

Attention cependant de ne pas faire du critère relationnel le seul garant de la reconnaissance de la personne, car le regard peut aussi être impitoyable : « ma souffrance peut être amplifiée par la perception que j'ai du regard de l'autre. L'humiliation crée mon sentiment d'indignité[1] ». Comme le souligne A. Fagot-Largeault, une approche uniquement relationnelle de la personne nous fait basculer dans l'arbitraire : « Un être humain peut être désiré un jour, rejeté le lendemain. Faut-il accepter que les vieillards dont nul ne veut plus cessent d'être des personnes ?[2] ». Il est facile de reconnaître dans ces vieillards dont nul ne veut, ceux dont les contenus de conscience et les qualités relationnelles se délabrent, et dont on pourrait dès lors souhaiter la disparition. C'est pourquoi l'exigence éthique reste celle du primat de la dignité ontologique de la personne.

La personne est donc permanence et continuité, à la fois ontologique et relationnelle, quel que soit l'état de conscience. Rencontrer une autre conscience, c'est avant tout rencontrer une personne humaine, et non pas apprécier sa normalité ou ses capacités. C'est ce qu'exprime fortement F. Cohadon :

« Cette position première est de nature éthique, je rencontre une personne humaine, je dis de sa conscience qu'elle est une conscience humaine simplement parce qu'elle habite un être que j'accepte comme mon semblable avant toute évaluation ou jugement de valeur sur ses capacités[3] ».

Faire de la personne qui perd sa conscience, du dé-ment, un semblable avant de la soigner et pour la soigner ; comme le dit J. Maisondieu, ce message est peu, mais ce peu est essentiel[4]. La permanence de la personne n'est pas seulement une posture philosophique, elle détermine concrètement nos attitudes et nos choix, habite le dialogue au sein des équipes soignantes et avec les familles.

Mais la personne n'est pas le sujet. Être un sujet suppose la possession de certaines facultés, et d'abord celle de la conscience[5]. Le sujet disparaît lorsque l'état de conscience est atteint. Le sujet devient problématique lorsque le contenu de conscience s'obscurcit. A la continuité de la personne, il faut opposer la fragilité du sujet, solidaire de la conscience. La précarité du sujet constitue un défi éthique, qu'il nous faut maintenant aborder.

---

[1] D. Sicard, *L'alibi éthique*, *idem*, p. 116.

[2] A. Fagot-Largeault, « Les droits de l'embryon (fœtus) humain et la notion de personne humaine potentielle », *Revue de métaphysique et de morale*, Paris, Colin, 1987, 3, p. 372.

[3] F. Cohadon, *Sortir du coma*, *idem*, p. 256.

[4] J. Maisondieu, *Le crépuscule de la raison*, *op.cit.*, p. 210.

[5] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité*, *op.cit.*, p. 161.

II. La conscience et le sujet

Le sujet s'oppose à l'objet : c'est l'être de conscience, d'émotion et de désir. Depuis Descartes, Locke, Kant, jusqu'à la phénoménologie, la philosophie moderne a « inventé » la subjectivité, et sa liaison avec la conscience, alors que pour les grecs, la notion de sujet était inconnue[1]. Quelles que soient les divergences de ces auteurs sur la notion de conscience, on peut admettre que le sujet au sens philosophique désigne un être capable de dire « je »[2], c'est-à-dire conscient et pensant, pouvant se représenter lui-même (par réflexion) cette pensée[3]. « Posséder le Je dans sa représentation : ce pouvoir élève l'homme infiniment au-dessus de tous les autres vivants sur la terre[4] » nous dit Kant. Le sujet est enfin l'être de liberté, comme l'exprime E. Morin : « Selon qu'on valorise l'objet, on valorise du coup le déterminisme. Mais si on valorise le sujet, alors l'indétermination devient richesse, grouillement de possibilités, liberté ![5] ».

Nous déclinerons ce « je » au présent, au passé et au futur.

Comme la conscience, le sujet se décline au présent, au passé et au futur

Au présent, le sujet, conscience et corps à la fois et de manière indissociable, ressent le sentiment de soi et se projette sur le monde dont il interprète les représentations et leur donne un sens. Son vécu subjectif, agrémenté d'émotions, est privé et ressenti à la première personne. Mais l'intersubjectivité, c'est-à-dire la relation entre les consciences est indispensable à la conscience de soi et à l'apprentissage du « je ». La double composante de la conscience, subjective et projective, définit ainsi le sujet au présent, à la fois réceptivité sous la forme d'un vécu émotionnel et sensible, et dans le même temps transcendance par une projection sur l'objet et sur autrui. Ce « je » est celui du cogito, « surgissant dans la fulgurance de l'instant », ne nécessitant pas forcément de mémoire ni de temporalité : « la simple instantanéité lui suffit pour rester un sujet [6]».

Au passé, le sujet est mémoire et identité. La fonction projective de la conscience et de la mémoire lui permet d'accéder à un soi autobiographique. Le sujet n'est plus seulement un *cogito*, mais devient un *self*, accède à la véritable conscience de soi et se constitue une identité transtemporelle. Le « soi », pronom réfléchi à la troisième personne, ouvre donc sur la temporalité et sur l'identité, au sens du *self* ou de l'ipséité de Ricœur. Ce qui fait la singularité d'un sujet, c'est

---

[1] Nous ne pouvons ici faire référence aux philosophies et sagesses orientales, notamment au bouddhisme, pour lesquelles ni le sujet, ni la personne ou l'individu n'existent, l'homme étant un assemblage d'agrégats provisoires et en mouvement.

[2] « Dans tous les cas de figure, le sujet c'est "je". C'est pourquoi l'expression *philosophie du sujet* est tenue ici pour équivalente à *philosophie du* Cogito », P. Ricœur, *Soi-même comme un autre, op.cit.*, p.14.

[3] A. Tomès, *Le sujet, op.cit.*, p. 10.

[4] Kant, *Anthropologie du point de vue pragmatique, op.cit.*, Livre I, §1, p. 945.

[5] E. Morin, *Introduction à la pensée complexe, op.cit.*, p. 58.

[6] M. Geoffroy, « Pourquoi suis-je capable d'amour », *Questions d'amour, op.cit.*, p. 149.

une certaine manière de s'inscrire dans le temps, de conserver son passé, d'assembler les expériences vécues, de se constituer une identité narrative plus ou moins fictionnelle, de durer par-delà les changements.

Au futur, le sujet est liberté, projet et désir. Liberté même de la conscience, qui s'extrait des choses, choisit, imagine et construit. Ce « je » dont la conscience transcende les sensations empiriques pour les interpréter est donc capable d'une liberté de choix et de volonté. Volonté libre en accord avec la loi morale ou pure indépendance d'une souveraineté individuelle, le sujet devient autonome, mais aussi responsable. Doué de sa conscience projective qui l'amène maintenant à anticiper, le sujet devient un être de projet et dans le même temps angoissé par la conscience de sa finitude. Enfin, le sujet est aussi être de désir, qui transfigure par là le système des besoins et devient créateur de valeur, puisque pour qu'un objet ait de la valeur, il faut qu'il soit désirable, si on en croît l'enseignement de Spinoza[1].

Au total, un sujet conscient de soi et de son identité se caractérise par sa puissance : liberté, volonté et finalement maîtrise, de soi comme de la nature. Comme le dit M. Geoffroy, « la fonction du sujet est de *maîtriser* l'objet, de la déterminer, de se l'approprier, d'en faire sa chose[2] ».

Le sujet enfin, à la fois « je » et « soi », est aussi un « moi », qui désigne le personnage et la personnalité, avec son caractère et ses relations sociales, son tempérament et son style. C'est ce moi que Kant désigne comme « empirique », ce moi instable et changeant dans le temps, le moi dans sa dimension psychologique et sociale. Par extension, c'est aussi l'image de soi, cet « ego » dont tant de philosophes ou de moralistes se sont moqués, à commencer par Pascal[3], et dont tant de philosophies ou de sagesses apprennent à se défaire.

Ce sujet disparaît-il en même temps que sa conscience ? Jusqu'où faire le pari éthique du sujet ?

Les maladies de la conscience constituent une dramatique altération de l'homme compris comme sujet et comme personnage, une dramatique altération du moi transcendantal comme du moi empirique[4], une dramatique désubjectivation ; le défi éthique, pour les soignants comme pour les proches, est de ne pas objectiver le patient, de le considérer le plus longtemps possible comme un sujet et toujours comme une personne. Mais la situation reste fondamentalement différente selon le mode et le degré d'altération de la conscience. Il existe des « états du sujet » comme il existe des niveaux de

---

[1] Cette subjectivation de la valorisation était d'ailleurs fortement critiquée par Heidegger, car elle amène à l'oubli de l'être : « Toute valorisation, là même où elle valorise positivement, est une subjectivation. Elle ne laisse pas l'étant : être, mais le fait uniquement comme objet de son faire-valoir », *Lettre sur l'humanisme*, Paris, Aubier, 1957, p. 129. D. Folscheid ajoute que l'affirmation d'une valeur est finalement l'expression de la volonté de puissance d'un évaluateur : la valeur n'est donc ni vraie ni fausse, puisqu'elle se contente de valoir. « La question des valeurs », *Philosophie, éthique et droit de la médecine, op.cit.*, p. 70-77.

[2] M. Geoffroy, « Pourquoi suis-je capable d'amour », *idem*, p. 148.

[3] « La nature de l'amour-propre et de ce *moi* humain est de n'aimer que soi et de ne considérer que soi », B. Pascal, *Pensées*, 130, Paris, Le Livre de Poche, 1962, p. 77.

[4] E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité, op.cit.*, p. 162.

conscience. Mais il faut là encore distinguer les altérations de l'état de conscience et celles des contenus de conscience.

1. L'altération de *l'état de conscience*

L'altération de l'état de conscience marque la disparition de la subjectivité et de l'intersubjectivité. Un patient dans un coma profond ou en état végétatif n'a théoriquement plus de conscience. S'il reste une personne au sens ontologique et relationnel du terme, il n'est plus un sujet au sens de la conscience de soi et des relations intersubjectives. Le coma, ainsi que tous les états évolutifs de retour ou de non-retour qui le suivent, nous dit F. Cohadon, instaure cette situation humaine absolument singulière qu'est la présence d'une absence. Est présent le corps que nous voyons, lui-même menacé par son inertie. Est absent « l'être de communication qui répond, qui désire et qui demande, le sujet humain en prise avec le monde et les autres hommes par sa conscience […] Y a-t-il un sujet dans le coma ? Nous ne le croyons pas. Le sujet est lié à la conscience, parler c'est entrer dans le jeu de la communication des consciences. Dans le coma, le sujet est suspendu[1]». Ce patient devient un objet de soins, dans le cadre d'une relation foncièrement asymétrique, fondée sur la bienfaisance et la responsabilité du soignant, face à ce visage qui témoigne d'une histoire, face à ce corps porteur d'une identité, face à cette famille qui témoigne de la force des liens et des attachements.

Mais ces affirmations ne sont-elles pas trop péremptoires ? Bien des psychologues, et en particulier M. Grosclaude, optent pour une position différente, basée sur le pari du sujet « extrême » : « dans le doute parions sur la non-impossibilité du maintien ou de la mise en suspens de "quelque chose psychique" susceptible d'être conservé et contacté dans le coma[2] ». Cette conception de la permanence du sujet même dans le coma conduit à traiter le patient comateux comme un sujet dans le coma, un sujet « extrême », qu'on sollicite, à qui on parle et demande, et non un objet de soin. Elle implique le postulat, étayé par une large expérience clinique, de la persistance d'une perceptivité résiduelle dans le coma, même profond, et d'une signification de communication de certaines réactions motrices généralement interprétées comme réflexes ou ayant valeur d'automatismes physiologiques. Elle a surtout l'immense intérêt de conduire à insister sur l'importance de la parole adressée au sujet comateux, même aréactif, par un tiers. « Il faut parler au malade », parler avec lui en tant que sujet, tel est le message de M. Grosclaude, la voix humaine tenant une place privilégiée dans les liens qui unissent le sujet comateux avec le dehors, ou du moins qui peuvent s'établir entre ces deux univers. Ce qui tient du pari dans les comas profonds devient extrêmement important dans les stades plus légers du coma et dans la période d'éveil, là où le sujet persiste ou réapparaît, avec une conscience blessée ou déstructurée.

Car tout dépend alors des possibilités de retour de la conscience.

Dans les comas post-traumatiques ou liés à un accident vasculaire cérébral, le retour, rapide ou retardé, de la conscience peut parfois et même souvent être espéré. C'est ce qui rend si difficile les décisions de limitation ou d'arrêt des

---

[1] F. Cohadon, *Sortir du coma*, *op.cit.*, pp. 55 et 83.
[2] M. Grosclaude, *Réanimation et coma*, *op.cit.*, p. 193

thérapeutiques, donc de laisser-mourir, prises dans l'urgence. Dans l'éveil du coma, le sujet est de retour, il entre à nouveau dans la communication des consciences[1]. Cette communication est d'abord sans langage, par l'échange des regards ou l'interprétation de certains gestes plus ou moins finalisés et chargés de sens. Mais le signe décisif du retour de la conscience de soi va être l'apparition des premières phrases rendant compte de l'expérience subjective que ce désormais à nouveau sujet a de sa propre conscience. Cette conscience qui revient est souvent blessée, confuse, incertaine, et difficiles sont la communication et le retour à l'identité. Nous sommes ici dans une phase de transition où il faut affirmer le sujet et pourtant encore « dire à sa place, faire à sa place, donner sens à sa place et, en anticipant le possible, rendre au patient ses pouvoirs, lâcher toute emprise. Prendre en charge le sujet, c'est avoir la préoccupation constante de son autonomie, de sa liberté[2] ». Faire le pari de la liberté tout en reconnaissant avec bienveillance la souffrance de cette conscience déstructurée, tel est le défi éthique.

Mais prendre en charge le sujet, c'est aussi admettre que parfois il a changé. Si sa personne subsiste dans sa dignité ontologique, sa personnalité, son personnage se sont modifiés, son autonomie n'est plus la même, ses capacités sont altérées. Alors la relation intersubjective sera essentielle pour progresser vers de nouvelles normes et un projet de vie porteur de sens, pour faire naître un nouveau « je » dont l'identité *ipse* s'est modifiée et dont la liberté s'est souvent restreinte. C'est une tâche longue et difficile, pour les soignants, pour les proches, mais avant tout pour le sujet lui-même.

Enfin que dire lorsque la vigilance est retrouvée, mais que la conscience manque ? Certes, nous avons vu avec quelle prudence il faut affirmer l'absence de conscience, et on est parfois étonné qu'après des semaines d'enfermement, un presque rien apparaisse, que la stimulation transforme en une richesse subjective et relationnelle permettant d'affirmer le retour du sujet. F. Cohadon a pu même affirmer que « l'état végétatif n'existe pas [3]», signifiant par-là que dans les comas traumatiques, on assiste toujours à un certain degré de récupération et qu'il est toujours possible, à condition de s'en donner les moyens, d'établir une relation et, si limitée soit-elle, de la charger de sens. L'avenir de cette relation est imprévisible et toujours incertain le moment où on peut parler d'une véritable intersubjectivité. Mais cette évolution vers une vie de la conscience, même minimale, concerne les états post-traumatiques et ne peut être étendue sans réserve aux comas anoxo-ischémiques, de plus en plus nombreux, dont les formes graves aboutissent souvent à de véritables états végétatifs persistants ou à des états de conscience minimale non évolutifs et fixés. Ces situations rejoignent celles des démences d'origine neurodégénérative à un stade évolué.

Alors, c'est bien d'une disparition du sujet dont il faut parler, au sens de la conscience de soi et de la relation avec l'autre. M. Geoffroy[4], en référence à Leibniz, écrit que le sujet peut être considéré comme une « monade », une unité élémentaire, qui certes a une histoire (et elle peut s'effacer), mais dont la fonction

---

[1] F. Cohadon, *Sortir du coma*, *idem*, p. 260.
[2] *Ibid.*, p. 260.
[3] *Ibid.*, p. 239.
[4] M. Geoffroy, « Pourquoi suis-je capable d'amour », *Questions d'amour, op. cit.*, p. 150.

essentielle est de maîtriser l'objet, le monde, d'être actif. Or parfois ce sujet s'efface :

« parce qu'il a perdu de longue date ses facultés cognitives − atteint de maladie d'Alzheimer, plongé dans un état végétatif chronique − ce sujet est si passif qu'il n'est plus qu'un ex-sujet, qu'en tout cas sa faculté d'agglutiner sa monade avec la mienne dans un embryon sociétal est devenue nulle. Il est si dépendant du monde extérieur, au contraire d'une altière monade, que son statut le ferait plutôt ressembler à un embryon. Qui, parmi ceux qui défendent le statut d'humanité du fœtus ou de l'embryon, prétendraient qu'ils sont des sujets ? Des quasi-sujets, des sujets en puissance, peut-être, mais pas des sujets ».

Si ces personnes humaines ne sont plus des sujets, quelle est la qualité, la valeur, le sens de leur vie ? A quel moment, dans ces situations qui ne sont pas des fins de vie à proprement parlé, doit-on considérer les traitements comme une obstination déraisonnable et laisser mourir ? Car l'acharnement thérapeutique n'est qu'un autre versant de l'objectivation du sujet. Nous allons aborder bientôt ces questions.

2. L'altération des *contenus de conscience*

L'altération progressive des contenus de conscience, le plus souvent au cours des maladies neurodégénératives, pose tout autrement la question de la disparition du sujet. C'est d'abord le sujet au passé et le sujet au futur qui s'estompent : la mémoire, l'identité, la liberté, le projet ; le sujet vit de plus en plus dans un présent limité et appauvri. Plus tard, même le « je pense » au présent s'altère, mais longtemps le « j'aime », « je souffre », « cela me fait plaisir », « je veux », résisteront, avant d'eux-mêmes se délabrer.

Mais pendant toute cette période, le sujet relationnel persiste et le soignant comme le proche doivent résister à l'objectivation. Celle-ci peut revêtir plusieurs modes d'expression, que nous allons envisager : s'adresser à la maladie plutôt qu'au malade, transformer ce dernier en objet de soins ou encore tout simplement l'ignorer. Lorsque le sujet en effet perd les attributs qui le définissent habituellement, la conscience, les facultés intellectuelles, l'autonomie, la responsabilité, il devient redoutablement facile de le « désubjectiviser », de l' « objectiver », de le faire disparaitre derrière sa maladie : « c'est un Alzheimer ». La science a tôt fait de dissoudre le concept d'humanité dans la classification et la catégorisation, de faire descendre le dément au « jardin des espèces », comme le dit Foucault[1]. C'est ce que nous dit S. Pandelé :

« À l'endroit de la grande vulnérabilité, l'homme "expert objectif" va donc regarder, étalonner, catégoriser, classer, étiqueter, et les procédés de découpage de la réalité sont aussi nombreux que l'imagination de l'homme est fertile, des "objets vieillards", des

[1] La médecine des espèces, au XVIIe et au XVIIIe siècle, conçoit les maladies selon le modèle d'intelligibilité de la botanique. L. Vercouste, *Faut-il supprimer les hôpitaux ? L'hôpital au feu de Michel Foucault,* Paris, L'Harmattan, 2009, p. 54.

"objets handicapés" ou des "objets malades", dans l'intention de déterminer la meilleure filière de soins ou le dispositif d'aide le plus adéquat… [1]».

Attention, l'inhumanité est toujours latente, la barbarie toujours possible.

Ne plus percevoir le sujet que comme une masse inerte qu'il faut soigner, manipuler, laver, est d'une grande violence symbolique[2].

Le principal rempart éthique à l'objectivation est le pari, la présomption de compétence et d'autonomie : faire comme si[3] le patient était capable de décision, puis tempérer en fonction de la réalité ; aider le patient à dire « je »[4], présumer le sujet. C'est tout le principe de l'autonomie « accompagnée », ou « tempérée ». Mais à condition de savoir se défaire d'une conception de l'autonomie centrée sur la raison et les capacités cognitives et d'admettre que les sentiments, les préférences et les désirs expriment également une compétence, parfois dans un langage non verbal.

Rappelons ici l'un des facteurs retenu par l'organisation mondiale pour la santé (OMS) pour définir une éthique en santé publique[5] :

« L'approche éthique implique que la personne soit considérée comme un sujet *: connue et reconnue dans son individualité à nulle autre pareille, capable de signifier ses sentiments même sans parole, et d'exprimer – si elle bénéficie de suffisamment de temps et d'attention – sa volonté et ses choix au sein même de sa dépendance, depuis les mini-choix de sa vie journalière jusqu'aux décisions majeures de la vie intime, affective et sexuelle ; choix aussi du lieu et du mode de vie, des soins et de leurs limites en fin de vie ».*

Lorsqu'on leur parle de pratiques de bientraitance, les soignants parfois se rebiffent : les accuserait-on de mal connaître leur métier ou de ne pas avoir les qualités de bienveillance[6] nécessaires à leur exercice ? Pourtant le risque de maltraitance ordinaire existe toujours, en particulier lorsque le « démon mesquin » de la fatigue conduit à un certain découragement ou à la réduction des soins à leur simple mécanique[7]. Or dans la maltraitance ordinaire, la désubjectivation (ou l'objectivation) du patient le plus fragile se taille la part du lion.

A l'occasion d'une conférence sur la dignité dans un centre hospitalier accueillant des patients majoritairement atteints de troubles de la conscience

---

[1] S. Pandelé, « Repères pour une éthique de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité », *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, *op.cit.*, p. 149.

[2] J.-C. Mino, *Soins intensifs, la technique et l'humain*, *op.cit.*, p. 9.

[3] « Il faut vivre et agir comme si tous les hommes étaient autonomes », S. Rameix, « La décision médicale, du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients », *Cahiers Philosophiques*, juin 2004, n° 98, p. 66.

[4] « Ce Je-créant-le-Tu, ce Tu-créant-le-Je », M. Buber, *Je et Tu*, *op. cit.*, p. 43.

[5] E. Zucman, « Derrière le mur des apparences de la grande dépendance : la personne polyhandicapée », in S. Pandelé, *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, *op.cit.*, p. 106.

[6] On peut distinguer la bienfaisance, qui se réfère à toute action accomplie pour le bien d'autrui ; la bienveillance, qui désigne le trait de caractère ou la vertu qui consiste à être disposé à agir pour le bien d'autrui (T.L. Beauchamp et J.F. Childress, *op.cit.*, p. 240) ; et la bientraitance qui regroupe une série de recommandations de bonne pratique clinique destinées à éviter le risque de maltraitance, en particulier de maltraitance ordinaire.

[7] E. Fiat, *Ontologie du corps fragile*, séminaire 2011.

d'origine neurologique ou plus souvent psychiatrique[1], un questionnaire a été rempli par les membres du personnel, portant sur ce qui, à leur avis, pouvait porter atteinte à la dignité des personnes accueillies. La désubjectivation ou la dépersonnalisation sont majoritairement reconnues comme des atteintes à la dignité.

On les reconnaît facilement dans les différentes problématiques soulevées par ces témoignages :

1) Le manque de considération de la personne soignée. « Oublier que le patient avait un passé, un rôle social, une image, et qu'il a le droit d'avoir encore un avenir et de le décider ». La question de la familiarité excessive (tutoiement), de l'infantilisation du patient, le manque de dialogue et d'écoute (« ne pas leur parler ou mal leur parler »), l'indifférence, la « chosification » (« parler d'une personne en sa présence comme si elle était une momie »). Les discussions entre professionnels en présence du patient mais ne l'intégrant pas au sujet de discussion (qui porte souvent sur la vie privée des professionnels). L'absence de respect de l'espace privatif (armoire, chambre) et de l'intimité (toilette). Arriver en retard ou manquer un rendez-vous sous prétexte que le patient ne s'en souviendra pas.

2) L'homogénéisation de la prise en charge (protocoles, systématisation des pratiques, manque de temps) aux dépens de la singularité de chacun (histoire personnelle, croyances, valeurs, habitudes alimentaires…).

3) La « routinisation », la répétition des pratiques professionnelles qui risquent d'induire des maltraitances par négligence. Le « faire simple » qui peut amener à mettre une couche « pour gagner du temps ».

On voit, au travers de toutes ces remarques de soignants, que les recommandations de l'OMS, quoique déjà anciennes, sont encore d'actualité.

En fin de compte, respecter la dignité d'un patient, c'est avant tout ne pas le « chosifier », l'objectiver, mais au contraire le considérer comme un sujet dont l'autonomie, si restreinte soit-elle, est à respecter ; c'est donc, tout simplement, avoir le désir et prendre le temps de l'écouter, de partager un moment de dialogue avec lui, lui parler avec loyauté et le faire participer à la décision.

Comme le dit D. Eribon :

« La dignité est un sentiment fragile et incertain de lui-même. Il lui faut des signes et des assurances. Elle requiert d'abord qu'on ait pas l'impression d'être considéré comme quantité négligeable ou comme de simples éléments dans des tableaux statistiques ou des fichiers comptables [2]*».*

Au total, l'éthique soignante impose, quels que soient l'état et les contenus de conscience, de s'adresser à un sujet le plus longtemps possible et à une personne humaine dans tous les cas. Pour nous la personne n'admet pas de degrés, en particulier en fonction de l'état de conscience. Affirmer la permanence de la personne, même dans le coma ou l'état végétatif, ainsi que sa dignité intrinsèque et inconditionnelle, reconnaître la valeur et la continuité de son histoire, assurer par son regard et sa parole le sentiment de dignité, constituent les fils directeurs

---

[1] ASM, Limoux (Aude), 31/01/2011.

[2] D. Eribon, *Le retour à Reims*, Paris, Fayard, 2009, p. 134.

d'une attitude éthique s'efforçant d'éviter les risques de la violence ou de l'abandon. Par contre, le sujet, comme sa conscience, se décline en degrés. Ne pas céder à la désubjectivation, cette maltraitance ordinaire, c'est prendre le temps d'écouter ce sujet souffrant, même s'il a perdu la parole, même si on ne le comprend pas, et faire le pari de sa liberté. Au plus profond du coma, certains font même le pari du « sujet extrême » à qui l'on parle et que l'on sollicite, sauvegardant ainsi les chances d'un avenir imprévisible.

Mais la conscience peut aussi disparaitre durablement et finalement, affirme-t-on sur des arguments solides, définitivement. Il faut donc maintenant revenir à cette question lancinante : quelle est la valeur ou le sens d'une vie sans conscience ? Car respecter la dignité de la personne humaine n'est pas forcément préserver la vie à tout prix. Jusqu'où faut-il ne pas aller trop loin pour préserver cette vie, que signifie dans cette circonstance s'obstiner de façon déraisonnable ?

Chapitre VII

Que vaut une vie sans conscience et où commence l'obstination déraisonnable ? Vers une sagesse des limites ?

Dans *Le mythe de Sisyphe*, Albert Camus écrit en toute première page **: «** Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie[1] ». Question fondamentale, mais aussi excessivement difficile. Dans le domaine des maladies de la conscience, estimation de la valeur d'une vie et jugement d'obstination déraisonnable sont des problèmes intimement liés.

I. Obstination déraisonnable et atteinte de la conscience : un problème récent

La médecine a été en effet amenée à se poser la question de la valeur d'une vie en relation avec le niveau de sa conscience, en raison de deux évolutions majeures dans ses pratiques. La première est la naissance dans le milieu du siècle dernier de la réanimation médicale ; son extraordinaire développement a permis des miracles, mais aussi la survie de malades dont on s'est bientôt aperçu que la qualité de vie était extrêmement dégradée, essentiellement en raison de séquelles portant sur l'état ou les contenus de conscience. Certains patients peuvent ainsi survivre pendant des années en état végétatif.

Dès lors, la seconde évolution est apparue naturellement dans les années 1960 à 1970, qui est la naissance de la notion d' « acharnement thérapeutique ». Le médecin devenait progressivement conscient de la possibilité d'une démesure, d'une *hybris*, d'une quête acharnée de l'impossible[2]. Bien entendu l'acharnement fait partie du travail du réanimateur : il est souvent légitime et efficace. « Reconnaître la limite entre acharnement nécessaire et acharnement condamnable est affaire de jugement clinique et de sensibilité éthique [3]». Certaines situations sont faciles à évaluer : un coma profond révélateur d'une hémorragie cérébrale massive, ou dans un contexte post-traumatique d'une destruction cérébrale étendue, ne laissent guère place au doute et légitiment d'emblée l'abstention des techniques lourdes de réanimation. Toute autre option relèverait de l'acharnement condamnable (plutôt qualifié actuellement d'obstination déraisonnable) ou serait

---

[1] A. Camus, *Le mythe de Sisyphe*, Œuvres complètes I, Paris, Gallimard, 2006, p. 221.

[2] « Un habile pilote, un grand médecin voit jusqu'où son art peut aller ; ce qui est possible, il l'entreprend ; ce qui ne l'est pas il l'abandonne, et s'il lui échappe quelque bévue, il est capable de la réparer », Platon, *La République*, Paris, Les Belles Lettres, 2002, Livre II, 361 a.

[3] F. Cohadon, *Sortir du coma*, *op.cit.*, p. 87.

qualifiée de « futile » dans la terminologie anglo-saxonne[1]. Souvent cependant la situation reste marquée par l'incertitude pronostique. Quelle va être l'évolution de ce coma, quelles va être la lourdeur des séquelles neurologiques de ce patient, quelle va être la qualité de sa vie, vaudra-t-elle la peine d'être vécue ? Questions angoissantes pour les soignants comme pour les proches, auxquelles il est très difficile de répondre en phase aigüe d'un coma, vasculaire ou traumatique, même s'il existe, nous l'avons vu, des indicateurs à valeur statistique. Dans ces conditions, tout est fait dans un premier temps pour sauver la vie et c'est bien souvent a posteriori, devant une situation clinique évoluant vers un état végétatif, qu'on se posera la question de l'acharnement, du geste de moins qu'il aurait peut-être fallu faire à un moment de l'aventure. J. Leonetti définit l'obstination déraisonnable comme « une perte de lucidité de l'équipe médicale qui refuse de considérer que le traitement appliqué est inutile voire douloureux pour le patient qui n'en tire aucun bénéfice [2]».

Le médecin a donc été conduit à estimer que l'attitude traditionnelle exprimée par sa déontologie[3], pour laquelle le maintien de la vie est un impératif quasi absolu, pouvait être remise en question et qu'il s'agissait désormais de savoir si la vie de ce patient là, dans son état actuel et futur de santé et plus particulièrement compte-tenu de son état de conscience, valait (encore) la peine d'être vécue[4]. Dans une perspective traditionnelle d'origine plutôt latine, le médecin ne souhaite pas assumer la responsabilité d'un jugement sur la valeur d'une vie et ne s'estime pas compétent dans ce domaine. Il a à soigner, à sauver ou prolonger la vie, sans tenir compte de l'autonomie ou des performances du patient ni porter un jugement sur sa qualité de vie. Dans une optique plus anglo-saxonne, il importe avant tout de ne pas sauver des vies dont la valeur, la qualité, seraient négatives, qui n'auraient pas de sens et se révèleraient finalement « pire que la mort ». La perspective ultime de la prise en charge doit être la qualité de la vie et non pas son maintien à n'importe quel prix. A la limite, il semble plus juste de prendre le risque, par défaut de traitement, de ne pas sauver une vie qui peut-être s'avérerait vivable que de sauver, par excès thérapeutique, une vie qui finalement aura perdu le sens d'une vie humaine[5].

En fait la condamnation de la démarche d'acharnement thérapeutique et l'affirmation de son caractère déraisonnable sont devenus quasiment unanimes, même au sein des consciences religieuses, qui s'éloignent d'une position purement vitaliste, affirmant le caractère sacrée de la vie[6]. Certes les églises condamnent l'euthanasie, mais légitiment le refus de l'acharnement thérapeutique

---

[1] Le mot *futility* désigne une prise en charge disproportionnée, dérisoire, vaine, sans profit pour le patient, mais également ne valant pas la peine pour le soignant. Les réanimateurs conseillent d'abandonner ce mot et de lui préférer celui d'obstination déraisonnable. (Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la société de réanimation de langue française, *Réanimation*, 2010, 19, p. 682).

[2] J. Leonetti, *Vivre ou laisser mourir*, *op.cit.*, p. 65.

[3] En 1947, le code de déontologie médicale demandait au médecin d'avoir « le souci primordial de conserver la vie humaine, même quand il soulage la douleur ». (Art. 23, al.2). On connaît la timidité coupable dans l'usage de la morphine pendant des décennies.

[4] M. Gaille, *La valeur de la vie*, *op.cit.*, 2010, p. 55.

[5] F. Cohadon, *idem*, p. 91.

[6] Le § 2280 du *Catéchisme* officiel de l'Eglise romaine indique : « Nous sommes les intendants et non les propriétaires de la vie que Dieu nous a confiée. Nous n'en disposons pas… »

et de l'emploi de procédures médicales extraordinaires et disproportionnées avec le résultat attendu[1]. Dans les auditions qui ont précédé la rédaction de la loi d'avril 2005[2], Mgr P. Barbarin, archevêque de Lyon, affirme que « respecter la vie de quelqu'un c'est éviter des soins disproportionnés, signe d'une obstination déraisonnable qui nuit à la sérénité du malade ». Au nom de la Fédération protestante de France, O. Abel dit que « les protestants se méfient de l'acharnement thérapeutique, qu'il soit justifié par une sacralisation de la vie ou par la volonté d'être le maître jusqu'au bout ». P. Verspieren[3] rappelle que la distinction entre « moyens ordinaires » et « moyens extraordinaires » de chercher à conserver la vie[4], avait déjà servi d'argument au pape Pie XII, en 1957, pour juger légitime dans bien des cas l'arrêt de la réanimation[5]. Il ajoute que, dans les sociétés occidentales, l'homme est tenu de prendre soin de sa vie et de celle d'autrui, *de manière raisonnable*, non pas « *à tout prix* ».

De la même façon, les médecins réanimateurs avaient dès 2000, cinq ans avant la loi, fait connaitre leurs positions en matière de limitation et d'arrêt des traitements dans un important rapport[6] qui concluait qu'il « serait immoral d'entreprendre ou de poursuivre un traitement dès lors qu'il serait très clairement avéré qu'il relève de l'obstination déraisonnable », tout en insistant sur la difficulté et la complexité des situations, la nécessité de rechercher la volonté du patient, si possible, et l'utilité d'une délibération collective satisfaisant aux normes de l'éthique de la discussion. La même année le CCNE affirmait que les « situations de limitations des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique [7]». En 2002, la société de réanimation de langue française (SRLF) émet des recommandations précises sur la limitation et l'arrêt des thérapeutiques[8] (LAT), qui seront actualisées dans un rapport de 2010[9], tenant compte des apports de la loi d'avril 2005. Les conditions d'une LAT sont la volonté ferme et réitérée du patient, l'échec thérapeutique en fin de vie, mais aussi la situation du

---

[1] « La cessation de procédures médicales onéreuses, périlleuses, extraordinaires ou disproportionnées avec les résultats attendus, peut être légitime. C'est le refus de "l'acharnement thérapeutique". On ne veut pas ainsi donner la mort ; on accepte de ne pas pouvoir l'empêcher… », § 2278.

[2] J. Leonetti, *idem*, p. 67.

[3] P. Verspieren, « La tradition éthique occidentale », in Brice de Malherbe, *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie*, Paris, Parole et Silence, 2008, p. 97.

[4] Actuellement remplacés par les termes de « moyens disproportionnés ».

[5] « Le devoir, en cas de maladie grave, de prendre les soins nécessaires pour conserver la vie et la santé […] n'oblige habituellement qu'à l'emploi des moyens ordinaires […] c'est-à-dire des moyens qui n'imposent aucune charge extraordinaire pour soi-même ou pour un autre […] l'interruption des tentatives de réanimation n'est jamais qu'indirectement cause de la cessation de la vie », Pie XII. Problèmes religieux et moraux de la réanimation. Déclaration aux anesthésistes du 24 novembre 1957, in P. Verspieren, *biologie, médecine et éthique*, Paris, le centurion, 1987, p. 368 et 370.

[6] S. Grobuis, F. Nicolas, S. Rameix et al., « Bases de réflexion pour la limitation et arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte », *Réanim. Urgences*, 2000, 9, p. 11-25.

[7] CCNE, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », *Avis n°63*, 27 janvier 2000.

[8] Recommandations des experts de la société de réanimation en langue française. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte, *Réanimation*, 2002, 11, p. 442-449.

[9] Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la société de réanimation de langue française, *Réanimation*, 2010, 19, p. 679-698

patient « dont le pronostic est très défavorable en terme de qualité de vie et pour lequel la poursuite ou l'intensification de traitements de suppléance des défaillances d'organes apparaît déraisonnable ». On introduit donc ici la notion de qualité de vie, dont une estimation trop défavorable pourrait conduire à arrêter les traitements.

Enfin, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie[1], ou loi Leonetti, condamne clairement l'obstination déraisonnable : « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », les actes de prévention, d'investigation ou de soins « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable » et « peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». Notons que l'emploi même du verbe « pouvoir » empêche toute poursuite judiciaire sur le fondement d'une obstination déraisonnable : une marge d'appréciation est laissée au médecin et il n'y a pas véritablement de « droit » à ne pas subir d'obstination déraisonnable[2].

Toutes les enquêtes montrent la mauvaise connaissance de la législation actuelle, par la population générale comme au sein des professionnels de santé. Le dernier sondage en date[3] indique que 41% seulement des personnes interrogées savent que la loi interdit l'acharnement thérapeutique.

Cependant, en 2010, en France, près de la moitié des décès (48%, sur 4723 décès analysés[4] dans l'enquête de l'INED) a été précédé d'une décision médicale ayant pu hâter la mort du patient, dans le cadre de la loi Leonetti, c'est-à-dire comportant une abstention ou un arrêt de traitements susceptibles de prolonger la vie, ou encore une intensification du traitement de la douleur. Cette proportion (48%) passe à 61% en cas de maladie neurologique, montrant ainsi combien le handicap neurologique, le plus souvent accompagné de troubles de la conscience, conduit à une estimation négative de la valeur de la vie et facilite les prises de décision dans le sens d'un refus d'obstination déraisonnable[5]. D'ailleurs, dans l'enquête TNS Sofres précitée, la situation jugée la plus insupportable par la population générale est le fait de « perdre la tête », avant la douleur physique ou la souffrance morale.

II. Raisonnons avec la loi, sans occulter la complexité des situations éthiques

Il est clair que cette condamnation de l'acharnement thérapeutique injustifié a pour conséquence l'arrêt des traitements jugés inutiles, ce qui peut entrainer, ou

---

[1] Complété par un rapport d'évaluation paru le 2 décembre 2008, et par la circulaire du 20 octobre 2011, concernant la mise en œuvre de la loi et le traitement judiciaire des affaires dites « de fin de vie »

[2] Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *op.cit.*, p. 65.

[3] Enquête TNS Sofres-Ministère de la santé, décembre 2012, menée sur 1000 personnes interrogée à leur domicile.

[4] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *op.cit.*

[5] Sur ces 61%, 24% correspondent à une abstention de mise en œuvre d'un traitement susceptible de prolonger la vie, 7% à un arrêt d'un tel traitement, 30% à l'intensification du traitement de la douleur.

parfois entraine obligatoirement, le décès du patient. Il s'agit donc d'une permission de la loi faite au médecin d'intervenir, en toute légalité, dans le processus de vie[1]. Par contre le législateur a, pour le moment, marqué son refus de légaliser une aide active à mourir et a écarté toute introduction en droit français de la notion d'euthanasie[2]. Il s'agit donc bien d'une loi du laisser-mourir et non du faire-mourir.

Le principe du refus de l'obstination déraisonnable intéresse tous les malades, qu'ils soient ou non en fin de vie, et ceci a été clairement précisé par la circulaire du 20 octobre 2011. Le texte de la loi n'emploie d'ailleurs pas le terme de fin de vie, mais celui de « phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable », ce qui reste du domaine de l'appréciation et de la responsabilité médicale. Même le titre de la loi précise qu'elle s'adresse aux droits des malades *et* à la fin de vie et non pas aux droits des malades en fin de vie.

La loi distingue les personnes en état d'exprimer leur volonté et les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté (qu'elles soient par ailleurs ou non en fin de vie). Cette distinction est évidemment artificielle, tous les intermédiaires existant entre ces deux situations et la conscience se déclinant en degrés, c'est l'un des buts de ce travail que de le souligner. Néanmoins, et dans un but de clarté, nous adopterons le même plan que celui de la loi Leonetti, quitte à nuancer les situations chemin faisant.

La personne est en état d'exprimer sa volonté

Si le patient peut exprimer sa volonté, c'est-à-dire si sa conscience est claire, c'est lui qui décide. On considère qu'il exprime sa volonté de façon libre et éclairée dans le cadre du colloque singulier avec le médecin. Le patient peut ainsi décider de ne pas entreprendre ou d'interrompre tout traitement, parce qu'il le juge inutile ou disproportionné ou pour toute autre raison personnelle (parce qu'il veut continuer à travailler ou finir sa vie aux îles Marquises), quitte à mettre sa vie en danger ou à abréger sa fin de vie.

Le médecin doit alors tout mettre en œuvre pour convaincre cette personne d'accepter les soins indispensables, en s'aidant éventuellement d'un confrère, mais si son refus libre et éclairé est réitéré dans un délai raisonnable, il doit s'incliner. Le devoir du médecin est d'éclairer, éventuellement d'essayer de convaincre, puis de respecter la décision et d'accompagner jusqu'au bout. Aller contre la volonté du patient exprimée directement ou indirectement pourrait être considéré comme la violation d'une liberté fondamentale ou une forme d'acharnement thérapeutique, source de responsabilité civile. A l'inverse, le strict respect des conditions imposées par la loi (information, poursuite des soins

---

[1] Mais il reste toujours difficile de tracer les frontières : où commence l'obstination déraisonnable, qu'entend-on par soins disproportionnés ? Arrêter ou ne pas instaurer un traitement antibiotique n'a pas la même signification que l'arrêt ou la non-instauration d'un respirateur ou d'une nutrition artificielle.

[2] Dans l'enquête de l'INED citée ci-dessus, des médicaments ont été donnés pour mettre délibérément fin à la vie dans seulement moins de 1% des cas ; le fait de mettre fin à la vie d'une personne malade à sa demande (la définition de l'euthanasie) correspond à 0,6% du total des décès dont 0,2% sont pratiqués en administrant délibérément une substance pour mettre fin à la vie.

palliatifs notamment antalgiques, traçabilité des décisions) fera obstacle aux poursuites du médecin du chef de non-assistance à personne en danger. La seule limitation à cette liberté de la volonté est celle de l'urgence[1]. On ne peut « laisser mourir » en urgence des patients qui ne sont pas en fin de vie et qui refusent un traitement qui peut les sauver. Au total, comme l'exprime J. Leonetti, la vie l'emporte sur la liberté en urgence, mais la liberté l'emporte sur la vie dans la réflexion et la durée[2].

La loi prend donc clairement le parti de l'autonomie, tempérée par l'obligation de la prise en charge des soins de confort. Un patient peut ainsi décider en toute connaissance de cause de ne pas entreprendre une chimiothérapie qui ne prolongera sa vie que de quelques mois au prix de désagréments divers. Atteint d'une sclérose latérale amyotrophique, un patient peut refuser l'intubation au stade de l'insuffisance respiratoire, car il juge négativement la qualité de vie qui lui serait offerte dans une dépendance totale à un respirateur. Un malade ne peut demander, dans l'état actuel de la législation, une aide active à mourir, même si le jugement éclairé qu'il porte sur la valeur et le sens de sa vie est fortement négatif, mais il peut s'opposer à la poursuite de tout traitement, y compris comme on le reverra la nutrition et l'hydratation artificielles, considérées par le législateur comme un traitement. Ainsi un patient entièrement paralysé et dépendant, nourri et hydraté par sonde, mais conscient et capable d'exprimer sa volonté, peut demander l'arrêt de cette thérapeutique et l'accompagnement de sa fin de vie par une sédation adaptée (légère ou profonde). C'est ce que pourrait demander un patient atteint d'un *locked-in* syndrome, en toute conscience, et si sa survie dépend d'une alimentation et d'une hydratation artificielle. C'est ce qu'aurait pu demander et obtenir Vincent Humbert, dont le cas douloureux est à l'origine de la loi du 22 avril 2005[3].

Si cette situation est claire pour le législateur, elle l'est souvent beaucoup moins pour le médecin et l'équipe soignante, confrontés au difficile problème de définir ce qu'est un patient en état d'exprimer sa volonté, donc en pleine puissance de sa conscience, capable de recevoir l'information, de juger de la situation, d'exprimer un jugement négatif sur la valeur de sa vie et un refus de traitement. Or nous avons vu combien la conscience se déclinait en termes de niveaux et l'autonomie psychique en termes de degrés.

Même dans les situations apparemment claires, des zones d'ombre peuvent surgir. Ainsi, dans le cas V. Humbert, un kinésithérapeute qui s'était occupé de lui depuis des mois a pu affirmer que l'état de conscience de ce patient l'empêchait en fait d'exprimer une détermination aussi ferme à mourir ou du moins « que ses

---

[1] Le 26 octobre 2001, le Conseil d'Etat a jugé que des médecins avaient eu raison de transfuser un patient pour lui sauver la vie, malgré son refus, en insistant sur la situation d'urgence, sur la mise en jeu du pronostic vital et sur le caractère proportionné de l'acte thérapeutique.

[2] J. Leonetti, *Vivre ou laisser mourir*, *op.cit.*, p. 116.

[3] Ce jeune homme de 21 ans, actif et sportif, est victime en 2000 d'un accident de voiture avec traumatisme crânien sévère, qui le laisse paralysé des quatre membres, quasiment aveugle, sourd et muet, mais « conscient » et pouvant s'exprimer par des mouvements du pouce. Il survit pendant trois ans grâce à une sonde gastrique qui le nourrit et l'hydrate. En 2002, il demande au chef de l'Etat, par un courrier transcrit par sa mère, qu'on lui administre la mort, ce qu'on ne peut lui accorder compte-tenu de la législation de l'époque. Finalement, en septembre 2003, sa mère Marie Humbert, aidée du docteur Chaussoy, et dans un contexte très médiatisé, lui administre un produit mortel par voie veineuse. La procédure pénale engagée se soldera par un non-lieu en février 2006.

décisions, si réfléchies soient-elles, étaient empreintes de persévérations dont il n'était pas maître, à cause justement de son atteinte cérébrale ». On peut en effet souligner que la paralysie de ce patient était due à une double hémiplégie d'origine cérébrale et non à une tétraplégie d'origine médullaire, ce qui change beaucoup de choses sur le plan des contenus de conscience et des facultés cognitives[1]. Comme le dit A. Kahn, « demeure donc une question essentielle : quelle est la part de l'expression de la volonté de Vincent Humbert et celle du sentiment qu'en avait sa maman ? [2]».

Dans l'enquête sur les décisions médicales en fin de vie[3], les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement ont dans près de 80% des cas fait l'objet d'une discussion avec le patient, lorsque celui-ci est jugé par le médecin « en capacité de participer à la décision » ; mais selon les médecins, environ 10% des arrêts de traitement, des intensifications du traitement de la douleur et des administrations de substances létales n'ont pas été discutés avec le patient, bien que celui-ci en ait été jugé apte, en contradiction totale avec la loi d'avril 2005. Plus la décision est susceptible d'entrainer la mort (intentionnellement ou non), plus elle fait suite à une discussion avec le patient. Tel a été le cas dans environ 50% des décisions de limitation de traitement et dans 85% de celles d'intensification du traitement de la douleur. Mais moins de 7% des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement sont prises à la demande explicite des patients, ce qui souligne combien sont finalement importantes les décisions bienveillantes de la collégialité des soignants et des proches dans ce contexte de fin de vie.

La loi prévoit également que le consentement des patients sous tutelle, majoritairement atteints de maladies de la conscience, doit être systématiquement recherché « s'ils sont aptes à exprimer leur volonté et à participer à la décision ». Qui en juge, sinon le médecin et l'équipe soignante ? Quelle décision prendre si un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer (ou d'une psychose) refuse une intervention chirurgicale ou une dialyse jugée par ailleurs bénéfique en termes de prolongation de la durée ou de la qualité de vie ? Ou bien s'il refuse de s'alimenter, parfois en exprimant sa volonté de manière non verbale (en s'arrachant une sonde de manière itérative, par exemple). Outre l'estimation du niveau des contenus de conscience et des capacités de jugement, seule une réflexion collégiale, incluant le tuteur ou le mandataire de protection et une estimation la plus précise possible du rapport bénéfices/risques de la situation, peut permettre de naviguer entre le respect d'une autonomie au risque de l'abandon et un paternalisme abusif. Nous avons vu (p. 254) que T.L. Beauchamp et J.F. Childress justifiaient dans certains cas un paternalisme fort, consistant à interférer avec la volonté d'autrui pour lui assurer un bien. La loi elle-même déclare que lorsqu'un refus de traitement provient du tuteur et risque d'entrainer des conséquences graves pour la santé du majeur en tutelle, « le médecin délivre les soins indispensables », passant donc outre la volonté du tuteur s'il l'estime nécessaire.

---

[1] L. Puybasset, M. Lamoureux, *Euthanasie, le débat tronqué*, *op.cit.*, p. 45.

[2] A. Kahn, *L'ultime liberté*, *op.cit.*, p. 80.

[3] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *op.cit.*

La personne est hors d'état d'exprimer sa volonté

Si le patient ne peut exprimer sa volonté, c'est-à-dire si sa conscience est altérée, la situation se complique encore. La particularité des situations que nous envisageons, est qu'un patient dans le coma, en état végétatif ou de conscience minimale, en démence profonde, ne donne pas ou plus son point de vue et n'exprime pas ou plus de choix personnel. Selon les termes de la loi Leonetti, il est « hors d'état d'exprimer sa volonté ». L'article L. 1111-13 décrète :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne ».

Arrêter un traitement considéré comme une forme d'obstination déraisonnable, par conséquent laisser advenir une mort probable ou certaine, relève donc exclusivement de la responsabilité du médecin en charge du malade, qui va avoir à juger de la qualité ou de la valeur de la vie d'un autrui qui ne s'exprime plus, sauf le cas échéant par l'intermédiaire de ses directives anticipées ou de sa personne de confiance. Cette démarche ne peut être réalisée « sans avoir respecté la procédure collégiale et sans que la personne de confiance, ou la famille ou, à défaut un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne aient été consultées ».

Selon la procédure collégiale, la décision est prise « après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile ». (Article 37 du code de déontologie). Le décret d'application du 29 janvier 2010, précise que le médecin « peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient, présentées par l'un des détenteurs de celles-ci ». La procédure collégiale peut être également engagée « à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches ». L'une des demandes de la SFAP est que la démarche puisse aussi être déclenchée par une demande infirmière. Cette procédure constitue une véritable révolution en éthique médicale : elle oblige le médecin à ne plus décider seul, mais à s'entourer, de manière formelle et retranscrite dans le dossier médical, de l'avis de l'équipe soignante, des proches du patient et de l'avis d'un confrère extérieur au service[1] ; procédure révolutionnaire qui ne fait pourtant que reprendre la sagesse aristotélicienne : « quand les faits sont importants, nous nous adjoignons des conseillers, parce que nous nous défions de nos propres lumières qui paraissent insuffisantes à notre discernement[2] ».

La collégialité devrait maintenant entrer dans la pratique médicale en fin de vie, mais la procédure est encore trop peu appliquée, en particulier en situation

---

[1] En fait la procédure collégiale n'est pas souvent respectée actuellement dans son intégralité. Si les réunions de service et le recueil de l'avis des proches se généralisent, la consultation d'un médecin extérieur au service est encore rarement pratiquée (44% des cas dans l'étude de l'Ined).

[2] Aristote, *Ethique à Nicomaque*, *op.cit.*, p. 113.

d'inconscience du patient. Ainsi, dans l'enquête de l'INED[1], la décision de limitation de traitement pour une personne inconsciente a été discutée avec un autre médecin dans seulement 38% des cas et avec l'équipe soignante dans seulement 26% des cas. La décision d'arrêt de traitement pour une personne inconsciente n'a été discutée avec un autre médecin que dans 55% des cas et avec l'équipe soignante que dans 37% des cas. Une enquête spécifique aux AVC indique par ailleurs que 78% des neurologues interrogés prennent les décisions de fin de vie de manière collégiale, mais « très peu dans le cadre de réunions spécifiques », et 40% disent faire appel à une unité mobile de soins palliatifs[2].

Le CCNE dans son avis 121 estime que la collégialité « doit être mobilisée plus largement encore [3]», en s'ouvrant systématiquement à la personne malade, même si l'expression de sa volonté est altérée, ou à défaut à sa personne de confiance, à sa famille ou à ses proches ; en devenant une véritable délibération collective entre personnes ayant des avis argumentés différents ; en étant réellement interdisciplinaire et non limitée à un collège de médecins.

Soulignons enfin que l'engagement de la procédure ne préjuge pas de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ; il revient au seul médecin de la prendre.

La décision prend par ailleurs en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, sans qu'ils aient, dans l'état actuel de la législation, valeur contraignante. Il s'agit donc de l'ultime recours à l'autonomie du patient, dont nous avons déjà examiné l'intérêt et les limites. Rappelons que dans l'enquête de l'INED, seuls 2,5 % des patients avaient rédigé des directives anticipées et que celles-ci ne concernaient que 1,8% des patients pour lesquels une décision de fin de vie a été prise alors qu'ils n'étaient plus en état de participer à la décision.

Enfin cette décision s'appuie aussi sur l'avis de la personne de confiance éventuellement désignée (mais cette désignation se fait seulement dans 15% des cas, dans l'enquête précitée) et sur celui de la famille ou, à défaut, celui d'un des proches. La décision doit être motivée, inscrite dans le dossier médical et faire l'objet d'une information à la personne de confiance, à la famille ou aux proches. Or, d'après l'étude de l'INED, la décision de limitation de traitement pour une personne inconsciente est discutée avec la personne de confiance dans 8,12% seulement des cas et avec la famille dans seulement 48% des cas. La décision d'arrêt de traitements pour une personne inconsciente n'a été discutée avec la famille que dans 57% des cas et la personne de confiance n'a été consultée que dans 13% des cas. C'est souligner, encore une fois, la mauvaise connaissance et l'application imparfaite de la loi.

Au total la décision du laisser-mourir, lorsque la conscience du malade est altérée et qu'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, est strictement encadrée, dans la loi plus que dans la pratique nous l'avons vu, par la procédure collégiale, la consultation des directives anticipées, de la personne de confiance ou de la famille et par l'obligation de transparence et de traçabilité. Mais elle reste de la responsabilité ultime du médecin responsable.

---

[1] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *op.cit.*

[2] S. Crozier, communication à l'American Academy of Neurology, San Diego, *op.cit.*

[3] CCNE, *Avis 121, fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, op.cit.*, p. 27.

Dans cette situation d'« inconscience » du patient, les décisions ne peuvent se prendre de la même façon selon qu'une situation de fin de vie est ou non clairement identifiée.

IL S'AGIT D'UNE SITUATION CLAIREMENT IDENTIFIEE DE FIN DE VIE A COURT TERME

L'enquête de l'INED sur les décisions médicales en fin de vie en France nous révèle que plus des deux tiers des personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise, n'étaient pas jugés par le médecin « en capacité de participer à la décision ».

Le caractère « inutile et disproportionné » des actes d'investigation et de traitement peut alors, théoriquement, s'apprécier sans trop de difficultés, pour peu qu'on y soit attentif. Les équipes paramédicales sont souvent plus sensibles à ces situations que les médecins dont il faut parfois freiner l'activisme thérapeutique. Inutiles et disproportionnés peuvent être un dernier acte à visée diagnostique aux dépens du confort du patient, une dernière ligne d'antibiothérapie aux dépens des finances de l'hôpital, la poursuite d'une alimentation entérale qui n'apporte que fausses routes et régurgitations. Place doit être faite à la médecine des soins palliatifs. Le fait que le patient soit dans le coma, par atteinte cérébrale primitive ou dans le cadre d'une agonie terminale, facilite plutôt la prise de conscience de la fin de vie et l'acceptation de l'inéluctable. Même la décision de suspension de l'alimentation et de l'hydratation, dont nous reparlerons en détail, est facilitée par la situation de fin de vie. En effet les patients en fin de vie ont une incapacité à excréter l'eau et développent facilement un syndrome d'intoxication par l'eau avec œdème pulmonaire ; les hydrater et les nourrir les condamnent en fait à l'inconfort. Les malades en toute fin de vie meurent rarement de déshydratation ou d'inanition, même s'ils ne s'alimentent plus[1].

Néanmoins, la notion de fin de vie est loin d'avoir une définition consensuelle. En fonction des termes de la loi, on admet en général qu'elle est la résultante d'une affection grave et incurable, contre laquelle on a épuisé les ressources thérapeutiques, qui entre donc dans une phase avancée ou terminale. Ces termes relativement vagues laissent au médecin l'appréciation, presque toujours imprécise, d'une espérance de vie limitée.

Le rôle de la médecine pendant cette phase est maintenant clairement identifié[2] : assurer le confort du patient, respecter la dignité de la personne, maintenir une antalgie efficace quel que soit le niveau d'altération de la conscience et le risque d'abréger cette fin de vie. Rappelons que le décret du 29 janvier 2010 a rendu obligatoire, «lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement a été prise pour des personnes cérébrolésées dont la douleur ne peut être évaluée », ce qui réfère précisément aux patients dont la conscience est altérée et qui sont en fin de vie, « la mise en œuvre de traitements antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne jusqu'à sa mort ». Il s'agit là aussi d'une révolution éthique, car jusqu'alors on pensait le plus souvent qu'un patient

---

[1] P. Vinay, *Ombres et lumières sur la fin de vie*, Montréal, Médiaspaul, 2010, p. 11.

[2] « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage », article R4127-38 du code de la santé publique.

inconscient ne ressentait pas la douleur et qu'un traitement antalgique ou sédatif n'était pas nécessaire. Les incertitudes concernant la profondeur de l'état d'inconscience et la possibilité d'une conscience minimale, les difficultés à apprécier et à évaluer la douleur dans ces circonstances, ont conduit le législateur à cette clarification des pratiques. Enfin la loi encadre l'utilisation des médicaments antalgiques ou sédatifs qui apaisent la souffrance mais peuvent avoir pour effet secondaire d'abréger la vie, c'est-à-dire les médicaments « à double effet », dont l'utilisation est circonscrite aux personnes en fin de vie[1].

Néanmoins, gérer la fin de vie dans une situation d'inconscience liée à une lésion cérébrale se résume-t-il à gérer la loi, c'est-à-dire à assurer une agonie la plus confortable possible, dans une situation où les échanges entre les proches et la personne qui va mourir sont forcément réduits par l'altération de la conscience ? Ne faut-il pas l'accélérer dans un souci d'humanité ? J. Leonetti lui-même parle d'une modification de sa loi dans ces circonstances, en remplaçant la sédation en phase terminale par une sédation terminale, ce qui rejoint les demandes des partisans de l'euthanasie, pour lesquels cette phase d'agonie est toujours trop longue ; les patients pourraient demander cette sédation, soit consciemment, soit dans leurs directives anticipées lorsqu'ils sont hors d'état d'exprimer leur volonté[2]. La commission de réflexion sur la fin de vie, dirigée par D. Sicard, se prononce clairement en faveur d'une sédation profonde à visée létale[3], non seulement lorsque le patient la demande s'il est conscient ou par l'intermédiaire de ses directives anticipées, mais aussi lorsque la personne est inconsciente et n'a pas fait de directives anticipées et que la demande est exprimée par les proches ; la commission estime que lorsque le traitement, incluant l'alimentation et l'hydratation artificielle, est jugé, après discussion collégiale, comme une obstination déraisonnable qui n'aurait désormais comme objet qu'une survie artificielle, « il serait cruel de "laisser mourir" ou de "laisser vivre" [la personne en situation de fin de vie], sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort[4] ».

« Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience, toujours éclairée par une décision collégiale, et présente dans le dossier médical, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde, telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti. Pour la commission, les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision, ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il paraît évident à la commission que dans l'esprit de la loi Leonetti, ce serait une sorte d'acharnement de "laisser mourir" ou de "laisser vivre" une personne après arrêt de tout traitement et des soins de support. Aux yeux de la commission, cette grave décision relève d'édictions de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative ».

---

[1] « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger la vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille, ou à défaut un de ses proches », article 1110-5 du code de la santé publique.

[2] Proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie, *op.cit.*

[3] « Décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie », Commission de réflexion sur la fin de vie, *op.cit.*, p. 122.

[4] *Idem.*

Pour la commission, la décision d'une telle sédation diffère totalement d'un geste euthanasique, qui « par sa radicalité dans son accomplissement, et sa programmation précise dans le temps, interrompt soudainement et prématurément la vie[1] ». C'est une démarche voisine qui est évoquée pour la première fois en février 2013 par le Conseil national de l'Ordre des médecins[2], envisageant, sans faire référence spécifiquement aux situations d'inconscience, qu'un collège médical permette une « sédation adaptée, profonde et terminale » pour des patients en fin de vie ayant émis des « requêtes persistantes, lucides et réitérées ». Invoquant « un devoir d'humanité », l'Ordre souhaite dans un avis que ces cas d' «assistance à mourir » médicalisée soient réservés à des « situations exceptionnelles », comme certaines « agonies prolongées » ou des douleurs « incontrôlables », auxquelles la loi actuelle ne donne pas de réponse. Par contre la SFAP n'accepte pas ce terme de « sédation terminale », jugé « ambigu et impropre, car il ne faut pas confondre une sédation qui serait administrée dans une intention de provoquer le décès et une "sédation administrée en phase terminale d'une maladie" dans l'objectif de soulager, quelles qu'en soient les conséquences, un malade qui présente une situation de souffrance insupportable [3]». Pour la SFAP, même si elle peut accélérer la survenue du décès, l'objectif de la « sédation en phase terminale » n'est pas de provoquer la mort mais de soulager le malade en l'endormant pour qu'il ne vive pas l'effroi d'une situation qu'il ne souhaite pas. Ce point de vue est repris par le CCNE dans son avis 121[4].

Cette démarche d'accélération du décès, qu'elle soit « terminale » ou « en phase terminale », peut être légitime, dans un souci d'humanité, en particulier lorsqu'un arrêt de la nutrition et de l'hydratation a été décidée, question lourde sur laquelle nous allons revenir plus en détail à la fin de ce travail.

Mais il faut se garder de la systématiser trop vite. Deux préalables, en forme de questions, doivent en particulier être examinés avant de prendre cette lourde décision : respecte-t-on le temps du deuil, souhaité par certains ? A-t-on éliminé tout risque d'erreur diagnostique ?

Le temps du deuil

Gardons d'abord à l'esprit ce que nous dit P. Vinay : « Qui sait ce qui se passe réellement derrière ce coma de fin de vie ? […] Un malade comateux peut attendre quelques jours pour mourir, le temps que sa fille vivant en Australie soit de retour auprès de lui. Qui sait si une opération intérieure ne prépare pas l'autre à son long voyage… […] Pouvons-nous dire que, parce qu'on ne voit rien, rien ne se passe en lui, qu'il est déjà absent intérieurement ?[5] ». On sait depuis l'étude de

---

[1] *Ibid.*, p. 123.
[2] CNOM, « fin de vie, "Assistance à mourir" », texte du 8 février 2013.
[3] SFAP, communiqué de presse, 14 février 2013.
[4] CCNE, *Avis 121, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, op.cit.*, p. 35.
[5] P. Vinay, *Ombres et lumières sur la fin de vie, op.cit.*, p. 54.

D. Phillips et D. Smith[1] que la mort peut être différée jusqu'à un événement de portée symbolique.

Méditons aussi ce que nous raconte Laurence[2] à propos de la fin de vie dans l'inconscience de sa fille Solenn, à l'âge de six ans :

« La maladie de Solenn s'est révélée, alors qu'elle n'avait pas encore 6 ans, avec le diagnostic d'une tumeur maligne au cerveau. Quand j'ai vu l'ampleur de la tumeur, j'ai tout de suite compris : c'était juste le sursis qu'on pouvait nous proposer. Au bout de trois mois, elle est tombée subitement dans le coma. C'était trop rapide, après un protocole de chimio et de radiothérapie si lourd, on comptait sur une période de rémission, pour profiter d'elle encore quelques semaines, vivre quelque chose en famille de façon apaisée. On nous annonçait que c'était une question d'heures, de jours. Finalement les choses se sont installées, pendant six mois encore. Elle a mis neuf mois pour partir, comme elle avait mis neuf mois pour venir. Et on a vécu auprès d'elle comme on le souhaitait. On voulait que cette fin de vie reste dans la vie jusqu'au bout, dans le service, avec les autres enfants. On a eu le privilège de rencontrer une équipe qui a été remarquable dans cet accompagnement sur le long terme. Même si Solenn n'était plus consciente, on avait l'impression qu'elle était encore là. On avait la sensation de la sentir très proche, réactive par rapport à ce qui se passait. Nos amis, la famille sont venus lui dire au revoir. Son grand-père continuait à lui chanter des chansons, à lui raconter des histoires. On avait conservé les rituels de la sieste, du coucher. Son petit frère qui avait 3 ans et demi a toujours été au plus vrai, au plus juste, avec ce besoin de la caresser, de lui tenir la main. Et Solenn a ressenti ce lien qui ne s'est pas défait. On dormait souvent tous les quatre dans sa chambre. Je dormais sur son lit à côté d'elle – c'est important qu'on ait pu accéder à ma demande, car je pouvais la sentir, la toucher ; il était important qu'elle sente mon odeur, la chaleur de mon corps à ses côtés (comme un enfant prématuré qu'on « cocoone ») ; c'était les derniers moments où je pouvais respirer l'odeur de mon enfant, intensément, car d'un instant à l'autre je pouvais la perdre.

Ces moments très intimes et très forts ont été importants dans ma phase de deuil, qui n'a pas été la même que celle des parents dont l'enfant part brutalement. On avait eu du temps. Un temps comme un cadeau qu'elle a pu nous faire, de partir en douceur, de nous faire comprendre qu'il y avait comme une résignation à avoir : la laisser partir ».

Ce temps, c'est celui de l'éthique pour les soignants, il faut parfois l'accélérer, parfois le laisser advenir, dans le cadre d'une discussion collégiale et d'une transparence sans faille.

Le risque de l'erreur diagnostique

Cette question doit être soulevée car elle nourrit, à partir de quelques cas médiatisés, l'imaginaire collectif. Comme le souligne la commission de réflexion sur la fin de vie, à propos des patients cérébrolésés en état d'inconscience : « Les citoyens français craignent que des arrêts de traitement conduisent à la mort de patients dont la perte apparente de conscience ne correspond pas à une perte définitive ou irréversible[3] ». On peut citer le cas d'Angèle Lieby qui a rapporté

---

[1] D.P. Phillips, D.G. Smith, "Postponement of Death Until Symbolically Meaningful Occasions", *JAMA*, 1990, 263, pp. 1947-1951.

[2] Propos recueillis par C. Legrand, *La Croix*, 15 octobre 2012.

[3] Commission de réflexion sur la fin de vie, *op.cit.*, p. 65.

son expérience dans un livre récent[1]. Cette patiente a été atteinte d'un syndrome de Bickerstaff, forme très rare de maladie auto-immune réversible touchant le tronc cérébral et provoquant un tableau proche du locked-in syndrome. Alors que tout le corps médical la croyait dans le coma, elle entendait tout, ressentait tout mais ne pouvait réagir. Elle a même entendu, avec panique, le médecin proposer à son mari de la « débrancher » et d'arrêter toute réanimation car on la pensait dans un coma irréversible. C'est une larme perlant sur sa joue qui a alerté sa fille, prouvant que sa mère était bel et bien consciente. Aujourd'hui guérie, A. Lieby reproche aux soignants leur erreur diagnostique, mais aussi de l'avoir « traitée comme de la viande ». De tels cas sont rarissimes, mais doivent stimuler la vigilance clinique et éthique de tous les soignants.

MAIS BIEN DES SITUATIONS D'INCONSCIENCE NE SONT PAS DES FINS DE VIE

Ce point est très important, car les patients en état végétatif chronique, ou de conscience minimale, les patients atteints de démence évoluée, sont certes en état de grande dépendance, en phase avancée d'une affection grave et le plus souvent incurable, mais ne sont pas obligatoirement en fin de vie, c'est-à-dire que le pronostic vital n'est pas en jeu à court ou moyen terme, sauf complication intercurrente, et que les soins peuvent s'envisager sur plusieurs mois ou plusieurs années, s'ils ne sont pas interrompus par le refus de l'obstination déraisonnable.

On est donc obligé d'admettre que la loi nous fait glisser d'une situation de fin de vie, à une situation dans laquelle le médecin est amené à juger (dans des limites et des conditions précises) de la valeur, de la qualité ou du sens d'une vie.

1. Peut-on évaluer la valeur ou le sens de cette vie ?

Cette évaluation n'est pas incluse dans la loi, mais elle apparaît, au moins implicitement, comme critère possible de la décision médicale[2]. Le législateur ne formule pas un seuil de la vie humainement vivable. Il se déleste de la question sur le médecin et lui laisse la responsabilité de maintien de la vie ou du laisser mourir. Il fixe seulement, c'est déjà beaucoup, un cadre législatif qui trace les limites.

Il s'agit d'estimer non pas la valeur de *la* vie, mais celle de cette personne dans cette situation[3]. L'objet de l'évaluation est la représentation d'une vie humaine « vivable », et non de la recherche de la vie « bonne » au sens où les philosophies antiques ont pu l'entendre. Une vie estimée « vivable », comme le développe M. Gaille, n'exclue pas nécessairement la fatigue, la souffrance et la nécessité de supporter divers désagréments[4]. Une vie pourrait *valoir la peine* d'être vécue, même si elle est accompagnée d'une douleur ou de telle ou telle incapacité. Evaluer la valeur d'une vie dans ces conditions conduit donc à tenter

---

[1] A. Lieby, *Une larme m'a sauvée*, Paris, Les arènes, 2012.

[2] M. Gaille, *La valeur de la vie*, *op.cit.*, p. 51.

[3] C'est la même démarche que celle qui avait conduit les auteurs des lois de bioéthique à substituer à l'obligation de respecter un être depuis le commencement de « la » vie, celle de le respecter depuis le commencement de « sa »vie, ce qui, comme le souligne D. Folscheid, ferme la porte à toute pratique susceptible d'attenter à *une* vie, au nom de la défense de *la* vie. « Valeur de la vie et médecine », *Dimensions humanistes de la médecine*, nov. 1996, p. 18.

[4] M. Gaille, *La valeur de la vie*, *idem*, p. 16.

de déterminer sa qualité, ce qui est forcément l'objet d'un bilan complexe, la qualité de vie déterminant elle-même la valeur de la vie qui a cette qualité[1].

Dans une optique économique et utilitariste, on a pu proposer une échelle « d'année de vie ajustée par sa qualité [2]» (QALY). Cette notion de mesure d'une qualité de vie est fortement critiquée par D. Folscheid, dénonçant une nouvelle dignitométrie qui ne serait qu'une « biométrie » : « En témoigne l'importance accordée à la "qualité de vie", dont les QALY's sont l'expression logique et caricaturale. On croyait avoir surmonté la seule préoccupation de la quantité de vie, on fait pire en quantifiant la qualité pour aboutir à un score, au nom duquel on "mérite" ou pas des soins médicaux et, par-delà, de naître ou pas, ou de finir euthanasié[3] ». Pourtant dans ces situations extrêmes que nous envisageons, on ne peut se soustraire à une estimation de qualité de vie, sinon au risque de se défausser du refus de l'obstination déraisonnable. J. Leonetti affirme lui-même qu'une des valeurs qui guide sa loi est d'estimer que la qualité de vie prime sur la quantité. Mais il faut reconnaître que la « qualité de vie » devrait avant tout être un concept personnel, largement dépendant de l'image que l'on a de soi-même et nous avons vu combien ce jugement personnel différait souvent de celui porté par autrui.

Le jugement sur le sens de cette vie, à la fois dans sa dimension de signification mais surtout de direction, peut-il nous aider dans les décisions ? Le sens caractériserait une vie permettant des perspectives, un avenir, ouvrant sur des projets, à la lumière du passé remémoré, et le non-sens au contraire affecterait une situation interdisant toute projection sur le futur comme sur le passé. On reconnaît là à nouveau une des dimensions de la conscience. R. Mac Cormick, au nom de l'éthique chrétienne, distingue effectivement deux sens de la vie humaine, l'un renvoyant aux fonctions vitales et au métabolisme de l'organisme et l'autre à la capacité de l'expérience consciente. Il n'affirme pas la nécessité du maintien en vie des personnes dont l'état ne sera plus jamais celui de l'expérience consciente[4]. Mais de quel type d'expérience consciente parle-t-on et où place-t-on le curseur ?

La loi Leonetti parle quant à elle de « maintien artificiel de la vie ». Comme le souligne le Conseil d'État en 2009[5], l'arrêt des traitements résultant du refus d'obstination déraisonnable ne peut s'envisager, en dehors d'une fin de vie, que dans des situations caractérisées par la nature irréversible des lésions qui fait que le traitement n'a d'autre effet que « le seul maintien artificiel de la vie ». Dans son livre, J. Leonetti dit que, grâce à la loi, « les malades seront rassurés de savoir qu'on ne s'acharnera pas inutilement pour maintenir une vie à tout prix, une vie dont l'humain se serait retiré[6] ». C'est donc bien de cela qu'il faut parler, c'est cela que le médecin aura à juger : une vie au sens strictement biologique, une

---

[1] B. Baertschi, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, *op.cit.*, p. 78.

[2] La définition d'un QALY consiste à attribuer, pour évaluer la pertinence d'une intervention thérapeutique, à une espérance d'une année de vie en bonne santé la valeur 1, la valeur 0 s'il y a la mort du patient, et une valeur comprise entre 0 et 1, s'il y a un handicap qui affecte les conditions de vie.

[3] D. Folscheid, Synthèse du colloque *Vie normale, vie parfaite, vie handicapée*, collège des Bernardins, 29 au 31 mars 2012, www.collegedesbernardins.fr

[4] M. Gaille, *La valeur de la vie*, *ibid.*, p. 58.

[5] Conseil d'état, « La révision des lois de bioéthique », *La documentation française*, 2009, p. 106.

[6] J. Leonetti, *Vivre ou laisser mourir*, *op.cit.*, p. 123.

« vie nue à l'état pur[1] », une vie sans l'humain. Mais encore une fois où placer le curseur ?

Dans la présentation à l'Assemblée nationale de la proposition de loi et dans son livre, J. Leonetti ne parle en fait que du coma dépassé, c'est-à dire de la mort, qui ne pose pas évidemment plus de problème d'obstination déraisonnable ni d'évaluation de la valeur de la vie :

« Certains mourants sont déjà morts, l'humain s'est retiré de leur vie biologique, le cœur bat sous l'effet de drogues, les poumons respirent grâce à une machine, le sang ainsi oxygéné circule dans les vaisseaux et maintient les organes en vie mais le coma est dépassé, la mort est inéluctable et le malade ne tire aucun bénéfice des moyens techniques lourds devenus inutiles ou disproportionnés ».

Certes, maintenir transitoirement la vie biologique d'un patient en mort cérébrale ne se justifie, sauf circonstances exceptionnelles, que dans l'optique d'un don d'organes. L'auteur ajoute : « Ils sont 100 000 dans cet état tous les ans, libérés par un arrêt de traitements devenus inutiles et vains. Demain ce geste réfléchi collégialement, avec l'accord de l'entourage et dans le respect de la volonté antérieurement exprimée des patients, s'effectuera dans la légalité. Il ne s'agit pas d'un acte euthanasique, il s'agit de rejeter l'obstination déraisonnable chez ce malade inconscient qui mérite le respect ». J. Leonetti veut probablement parler de ces personnes qui arrivent inconscientes dans les services d'urgence et de réanimation, avec des dégâts cérébraux qu'on estime d'emblée irréversibles et dont le décès est précédé d'une décision de limitation ou d'arrêt de soins. Mais il s'agit alors le plus souvent d'une situation de fin de vie. Mort cérébrale et coma de fin de vie aux urgences ne résument pas la problématique du maintien artificiel de la vie et de l'estimation du moment où il faut laisser mourir une vie dont l'humain s'est retiré.

Il est nécessaire d'aborder les situations chroniques de l'état végétatif persistant, de l'état de conscience minimale et de la démence évoluée.

2. Les situations en pratique : l'introduction de la notion de situation extrême

– *L'état végétatif persistant*

Ces patients sont-ils morts ou vivants ? Leurs vies sont-elles des vies humaines ? Quelle est la valeur, la qualité ou le sens de leur vie ? Ces questions lancinantes traversent toute la littérature consacrée aux états végétatifs, ainsi que les débats juridiques qui émaillent l'histoire de cette situation extrême.

Les Grecs ne disposaient pas d'un terme unique pour exprimer la vie[2]. Ils distinguaient *zôê*, qui désignait la vie biologique, le seul fait de vivre, commun aux plantes, aux animaux, aux hommes et aux Dieux ; et *bios*, qui désignait plutôt la façon de vivre d'un individu au sein de la cité, la vie qui a un sens. Pour

---

[1] « La salle de réanimation où errent entre la vie et la mort le *neomort*, le *comateux* et le *faux vivant*, délimite un espace d'exception où apparaît une vie nue à l'état pur, pour la première fois intégralement contrôlée par l'homme et sa technologie », G. Agamben, *Homo sacer, le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Seuil, 1997, p. 178.

[2] G. Agamben, *idem*, p. 9.

Aristote toute vie ne mérite pas d'être vécue, seule la vie bonne, insérée dans la cité est digne d'être vécue.

Hannah Arendt[1] reprend cette distinction dans *Condition de l'homme moderne*, traduisant *bios* par « une vie spécifiquement humaine », par « opposition à la simple *zôê* », en en soulignant la dimension narrative constitutive, comme le souligne P. Ricœur dans sa préface de ce livre : « C'est au milieu d'un monde humanisé que l'homme naît et meurt[2] ».

Cette distinction a traversé les âges et s'est teintée d'une évaluation sur la valeur de ces deux formes de vie. Ainsi T.H. Beauchamp et J.F. Childress affirment :

« Toute tentative de faire de la vie – considérée comme un ensemble de processus biologiques – quelque chose d'inconditionnellement bon en soi est du "vitalisme", qui doit être rejeté en faveur d'une conception où la vie est seulement conditionnellement bonne. Le maintien de la vie biologique ne doit donc pas être considéré automatiquement comme un bienfait pour la personne [3]».

Pour la religion catholique, c'est plus la vie de la personne humaine qui est sacrée que la vie en elle-même. Le Conseil permanent de l'épiscopat français affirme : « La technique thérapeutique doit respecter non pas "la vie" sans plus, mais la personne humaine toute entière, avec tout ce qu'elle est et selon sa dignité [4]». B. Baertschi distingue les valeurs-de-personne et les valeurs-de-vivant : l'être humain a valeur en tant qu'il est une personne, d'une part, et en tant qu'il est un vivant de l'autre[5].

Cette discussion rejoint celle que nous avons déjà développée à propos de la définition de la personne humaine ; qu'est-ce qui différencie la vie biologique d'une vie spécifiquement humaine et personnelle ? L'existence d'une conscience, cette réponse s'impose. Dès lors, il est logique que les partisans d'une conception cognitiviste de la personne, comme P. Singer, qui lient la définition de la personne à la présence de la conscience, puissent affirmer : « La vie d'un être qui n'a pas d'expériences conscientes est dénuée de valeur intrinsèque [6]». Or nous avons affirmé, et cela nous paraît une exigence éthique, que ce patient en état végétatif est toujours une personne humaine, conserve sa dignité intrinsèque et ontologique ainsi qu'une dimension relationnelle qui lui est apportée par son histoire et la présence de ses proches. Sa vie n'est donc pas dénuée de toute valeur, elle existe (le patient n'est pas en mort cérébrale), elle reste hors du prix et ne doit pas être considérée comme un moyen.

---

[1] « La principale caractéristique de cette vie spécifiquement humaine, dont l'apparition et la disparition constituent des événements de-ce-monde, c'est d'être elle-même toujours emplie d'événements qui à la fin peuvent être racontés, peuvent fonder une biographie ; c'est de cette vie, *bios* par opposition à la simple *zôè*, qu'Aristote disait qu'elle est en quelque manière une sorte de *praxis* », H. Arendt, *La condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1994, p. 143.

[2] *Idem*, p. 22.

[3] T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, *op.cit.*, p. 157.

[4] « Note sur l'euthanasie (1976) », in P. Verspieren, *Biologie, médecine et éthique, op.cit.*, p. 393.

[5] B. Baertschi, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, *op.cit.*, p. 77.

[6] P. Singer, *Questions d'éthique pratique*, *op.cit.*, p. 92.

Pourtant cette vie est artificiellement maintenue et sa qualité peut paraitre très faible sinon nulle[1]. Ce n'est pas le patient lui-même qui va juger de cette qualité, en dehors de directives anticipées précises et adaptées à la situation[2], mais un regard extérieur, objectivant, collégial. Ici, aucune échelle de qualité de vie n'est utile. Le regard et les paroles des soignants, voire des proches est souvent assez éloquent pour comprendre que le jugement est intuitif et rapide : « Ce n'est pas une vie, cela », « C'est un légume », « Il n'aurait pas souhaité vivre comme cela ». Ces phrases simples résument en fait un jugement ontologique sur le sens d'une vie dans une situation extrême. D'autres considérations, plus sociétales, entrent aussi en jeu : « que vaut la vie d'une personne qui ne peut plus agir, produire ? D'une personne qui coûte plus qu'elle ne rapporte ? D'une personne qui pèse lourdement (psychiquement, physiquement, financièrement) sur son entourage ?[3] »

Car la préservation de l'humanité d'une personne et de sa dignité n'est pas forcément la préservation de la vie à tout prix, dans des situations extrêmes.

En effet, au jugement sur le caractère inutile et disproportionné des thérapeutiques, sur le maintien artificiel de la vie, devrait toujours s'ajouter une estimation du caractère extrême de la situation[4]. Certes l'extrême est subjectif, le terme est difficile à définir et ses frontières sont imprécises. Mais son introduction permet une aide à la réflexion collégiale[5], lorsqu'il faut prendre des décisions lourdes de conséquences, comme celle du laisser-mourir. Il s'agit de dire que cette situation est extra-ordinaire, non pas forcément rare, mais tranchant par sa singularité, souvent aporétique et revêtant une dimension tragique, nécessitant une concertation collégiale qui devrait permettre de sortir d'un climat passionnel ou d'un excès d'affects. L'état végétatif permanent, de par l'absence de conscience et l'absence d'espoir de retour à une vie relationnelle, constitue une situation extrême dans laquelle l'arrêt de toute thérapeutique, incluant la nutrition et l'hydratation artificielle, pourrait se justifier selon les termes de la loi, mais également selon des critères éthiques concluant à l'existence d'une vie dont l'humain s'est retiré ; une telle décision est compatible avec le respect de la dignité de la personne, à condition bien sûr d'un accompagnement palliatif sans faille.

Au total, ce type de décision pourrait être prise après avoir répondu à plusieurs questions : qu'aurait voulu le patient (directives anticipées ou, moins bien, souhaits clairement exprimés et rapportés par la famille) ? Qu'en pensent la personne de confiance, l'ensemble de la famille ou des proches ? Qu'en pense la

---

[1] Ce qu'affirmait en 1995 le président du comité d'éthique de la chambre des lords : « Dans de tels cas non seulement la qualité de la vie est faible, mais elle n'existe pas », cité par F. Cohadon, *Sortir du coma, op. cit.*, p. 214.

[2] Comme nous l'avions déjà souligné, c'est certainement l'un des cas où les directives anticipées peuvent avoir le plus d'intérêt, justement parce qu'il s'agit d'une situation extrême dans laquelle, si le diagnostic est établi avec un degré suffisant de certitude, il n'est guère difficile de se référer à des critères de dépendance totale, de maintien artificiel de la vie et d'absence d'espoir de récupération d'une conscience autonome, conduisant à souhaiter, de manière prospective et lorsqu'on est encore en bonne santé, l'arrêt des thérapeutiques.

[3] Observatoire National de la Fin de Vie, *Rapport 2011, op.cit.*, p. 29.

[4] P. Verspieren, « Situations extrêmes et décision médicale », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, tome III, *op.cit.*, p. 424-436.

[5] SFAP, *Aide à la réflexion lors de situation extrêmes*, 2007.

collégialité des soignants : les thérapeutiques sont-elles inutiles, disproportionnées et ne maintenant qu'artificiellement la vie ? La situation est-elle extrême ? Seul le temps de l'éthique, c'est-à-dire le temps de la rencontre, de la narration, de la réflexion collective peut permettre d'approcher des réponses consensuelles dans ces situations tragiques.

Ce raisonnement a permis à la justice de trancher à plusieurs reprises en faveur de l'arrêt des thérapeutiques, spécifiquement de la nutrition et de l'hydratation, dans des situations d'état végétatif chronique, même dans des pays qui n'ont pas encore de loi adaptée. Ainsi en novembre 2008, la Cour Suprême italienne a accepté la demande de Mr Englaro d'interrompre la nutrition et l'alimentation de sa fille Eluana, atteinte depuis 17 ans d'un état végétatif permanent, estimant que les dommages cérébraux étaient irréversibles, qu'il apparaissait avec une « évidence claire et convaincante » que la jeune femme n'aurait pas voulu vivre dans de telles conditions (malgré l'absence de directives anticipées, non reconnues en Italie), que le fait de refuser un traitement était un droit faisant partie de la Constitution italienne, au nom de la protection de l'autonomie[1]. La patiente est décédée trois jours après l'arrêt du traitement.

Toutefois, en pratique, les médecins s'occupant de services accueillant les personnes en état végétatif soulignent que cette demande de retrait de la sonde gastrique est très rarement demandée par la famille[2], même par ceux qui disent « il aurait mieux fallu qu'il meure le jour de l'accident ».

Cette démarche décisionnelle s'applique-t-elle de la même façon aux états de conscience minimale ?

– *L'état de conscience minimale*

Les patients en conscience minimale se distinguent, comme nous l'avons vu, des patients en état végétatif par l'existence de manifestations comportementales pouvant évoquer un contenu minimal de conscience, fluctuant : comportement plus ou moins adapté, possibilité d'exécuter des ordres simples, d'avoir des réponses gestuelles ou verbales non adaptées, parfois des paroles intelligibles, capacité de ressentir la douleur. Cet état peut s'améliorer et évoluer vers des contenus de conscience plus riches et relationnels mais peut également stagner et constituer un état chronique difficile à distinguer de l'état végétatif en termes de qualité et de sens de la vie du patient. Est-il possible de garder les mêmes conclusions concernant la limitation des thérapeutiques, si celles-ci sont nécessaires au maintien artificiel de la vie ?

Il paraît impossible de répondre à cette question de manière générale, tant les cas sont variables, par leur niveau de conscience, mais aussi par l'importance des lésions cérébrales objectives, ainsi que par le contexte familial et social qui les entoure. Le critère « maintien artificiel de la vie » s'applique, notamment s'il y a une alimentation-hydratation artificielle. Le critère de traitements inutiles ou disproportionnés devient moins évident que dans l'état végétatif, car la conscience semble parfois s'exprimer, même si c'est de manière minimale. On peut dire aussi

---

[1] B. Solinaro, F. Bruno, G. Frati, A. Dell'Erba, P. Frati, "A national survey of Italian physicians' attitudes towards end-of-live decisions following the death of Eluana Englaro", *Intensive Care Med*, 2011, 37, p. 542-549.

[2] L. Puybasset, M. Lamoureux, *Euthanasie, le débat tronqué*, *op.cit.*, p. 79.

que la situation commence à s'éloigner d'une condition extrême. Au total peut-on affirmer que tous les possibles sont interdits à cette conscience minimale et à partir de quel moment l'affirmer avec suffisamment de certitudes pour la laisser mourir, surtout si la personne ne s'est pas exprimée préalablement ?

Une enquête très intéressante a été menée par l'équipe neurologique de Liège[1] auprès de 2475 professionnels de santé européens. Le but de l'étude était de déterminer les attitudes de fin de vie des soignants concernant l'état végétatif d'une part (VS), l'état de conscience minimale (MCS) d'autre part, en considérant les situations s'étendant sur plus d'un an. Un questionnaire de 16 items, complété d'une explication orale, a été distribué au cours de conférences menées dans l'Europe entière, portant sur les opinions des soignants sur les patients (Est-ce pire que la mort ? Devrait-on arrêter les traitements, y compris l'alimentation et l'hydratation artificielle ? Être dans un MCS chronique est-il pire qu'être en VS, pour le patient/pour sa famille ?), mais aussi sur leur propre attitude et croyance s'ils étaient eux-mêmes atteints (Voudriez-vous être tenu en vie si vous étiez en VS ? Si vous étiez en MCS ?). L'analyse de l'étude montre que 80% des soignants considèrent le VS comme pire que la mort, pour le patient comme pour sa famille. Pour le VS chronique, 66% des professionnels de santé sont d'accord pour arrêter tout traitement et 82% ne souhaiteraient pas être tenus en vie eux-mêmes. Pour le MCS chronique, ils ne sont plus que 28% à admettre l'arrêt de tout traitement, mais 67% continuent de penser qu'ils ne voudraient pas eux-mêmes être tenus en vie dans cette condition (ce qui signifie aussi que 15% préfèreraient être tenus en vie dans cette situation, alors qu'ils avaient souhaité le laisser-mourir dans le VS). Par ailleurs 54% estiment que le MCS chronique est pire que le VS chronique pour le patient et 42% pour leur famille. Concernant le VS, les auteurs notent que les opinions ne se sont guère modifiées par rapport à des études antérieures, malgré la publication récente d'erreurs potentielles de diagnostic ou malgré l'apparente constatation d'une activité cognitive résiduelle en neuroimagerie dans certains cas, pouvant éventuellement revêtir une valeur pronostique. Concernant le MCS chronique, il existe donc une différence très significative entre un jugement personnel qui amène les deux tiers des soignants à préférer mourir que de vivre dans cette situation, et un jugement de soignant qui amène seulement moins d'un tiers d'entre eux à accepter d'arrêter les traitements de survie du patient. Les auteurs pensent que ce paradoxe est lié à l'ambiguïté légale qui entoure le MCS, avec une reconnaissance implicite que le laisser-mourir dans ces conditions serait une étape d'une pente glissante amenant à la légalisation de l'euthanasie.

L'article se termine par un plaidoyer pour des directives anticipées claires, s'exprimant sur les souhaits en matière d'altération chronique de la conscience, dans l'idéal distinguant ou regroupant les deux états (VS/MCS), ainsi que pour une discussion sur nos préférences personnelles avec une personne de confiance, dans le cas où nous serions atteint d'une maladie de la conscience.

Peut-on encore franchir une étape et juger d'un arrêt des thérapeutiques chez un patient en état de démence évoluée, en dehors d'une fin de vie clairement identifiée, en considérant que cet état est finalement proche de celui de conscience minimale ?

---

[1] A. Demertzi, D. Ledoux, M.A. Bruno, A. Vanhaudenhuyse, O. Gosseries, A. Soddu, C. Schnakers, G. Moonen, S. Laureys, "Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness : a European survey", *J Neurol*, 2010, 258, p. 1058-1065.

– *L'état de démence évoluée*

Ici, l'avis du conseil d'état de 2009 semble marquer une limite. En effet, le conseil d'Etat précise bien que la situation « d'incapacité d'exprimer sa volonté », chez un patient inconscient qui n'est pas en fin de vie, associée au critère du « seul maintien artificiel de la vie », n'inclut pas les cas dans lesquels cette incapacité est le résultat d'une perte du raisonnement, comme dans le cas d'une personne connaissant une maladie dégénérative. La situation de ces personnes ne relève des dispositions relatives à l'arrêt de tout traitement que si la maladie a atteint sa phase terminale[1].

Ceci signifie que dans une maladie neurodégénérative progressive, dont l'évolution aboutit à un état proche de celui de conscience minimale, alimenté ou hydraté par voie veineuse ou entérale, l'arrêt de toute thérapeutique ne peut s'envisager qu'en période terminale de fin de vie. Le but est alors d'éviter la prolongation, inutile et douloureuse, d'un long mourir, qui pourrait durer des semaines ou des mois par le simple maintien d'une perfusion sous-cutanée quotidienne. L'accompagnement palliatif reste bien sûr toujours indispensable.

Par contre cette attitude ne peut pas être étendue à des maladies neurodégénératives, même évoluées, qui ne sont pas en fin de vie. Ici le patient est dans un état de conscience variable, certes très altéré, avec des alternances de vigilance et de somnolence, et il est difficile d'affirmer l'absence de contenu de conscience ; la vie relationnelle est très réduite, le patient est entièrement dépendant, mais il peut encore ressentir la douleur et peut-être le plaisir dans certaines circonstances ; il ne paraît pas en fin de vie, sauf complication intercurrente et n'exprime pas de refus de soins, conscient ou inconscient. Les soignants ont compris depuis longtemps qu'il ne fallait pas s'acharner. Les examens complémentaires sont réduits au minimum, les interventions lourdes ne seraient décidées qu'avec beaucoup de réticences, la gastrostomie n'est pas envisagée, mais l'hydratation simple est poursuivie, de même que les soins de base, et la communication, sinon verbale du moins corporelle, en accord avec la famille. C'est alors souvent à l'occasion d'une complication que l'abstention thérapeutique est choisie. Retenons le témoignage, livré par le magazine *Viva*[2], de cette femme qui accompagne depuis quatre ans son mari, atteint d'une maladie d'Alzheimer, au stade sévère depuis l'été 2010 :

« Il ne parlait plus, ne marchait plus […] Il ne savait plus ni manger ni boire. Je lui donnais la becquée. La dépendance de l'un entraine la dépendance de l'autre. Nous étions devenus des siamois […] Il a été admis dans une résidence médicalisée. Pour moi c'était un échec. Le jour du départ, j'ai pleuré. Quelques jours plus tard, il a été hospitalisé d'urgence. Le médecin de l'hôpital m'a convoquée. "Votre mari est atteint d'une insuffisance rénale grave et d'une septicémie. Je ne sais pas si le cœur va tenir. S'il lâche, faut-il le réanimer ?". Comme dans un brouillard, je me suis entendue répondre "non". Et Jean-Pierre est parti, me laissant un immense cadeau : la liberté… »

---

[1] Conseil d'état, « La révision des lois de bioéthique », *op.cit.*, p. 106.
[2] *Viva*, novembre 2011.

Témoignage qui pose à la fois le problème de la décision de s'abstenir d'une obstination déraisonnable dans une démence en fin de vie, et celui de l'engagement sacrificiel des proches.

3. La navigation entre obstination déraisonnable et défaitisme injustifié

Le risque, que le législateur a certainement voulu pointer, est celui d'étendre l'idée du laisser-mourir, éventuellement accompagné de thérapeutiques à double effet, à des situations cliniques s'éloignant de plus en plus des situations extrêmes, ne correspondant plus ni à une fin de vie ni à une perte complète des contenus ou de l'état de conscience, au nom d'une éthique de l'autonomie qui perdrait ses repères humanistes. Car sont toujours présents les risques de l'abandon et du défaitisme injustifié, ou de la tentation eugénique d'une société qui ne supporte pas l'expression de la vulnérabilité et de la fragilité.

L'observation suivante pourrait illustrer le défaitisme injustifié.

M. V. 82 ans, est atteint d'une démence de type Alzheimer. Le patient est marié, a trois enfants, des petits enfants et est très entouré par les siens. Une décision de placement en EHPAD a été prise car M. V., du fait d'une déambulation incessante, se mettait en danger et épuisait ses proches. Le patient est placé en secteur sécurisé et s'intègre bien à la structure ; il participe à toutes les activités proposées ; sa famille reste très présente à ses côtés (visites journalières, permissions…). Les échanges verbaux sont possibles, quoique très limités ; à la question « comment allez-vous ? », posée quotidiennement par le médecin, il répond en souriant « ça ne peut pas aller mieux ». Un jour, en début de soirée, M. V. présente un tableau d'hématémèse (vomissements sanglants). L'infirmière organise le transport aux urgences de l'hôpital, mais le patient est renvoyé dans la nuit sur l'EHPAD avec comme conclusion sur le courrier, « doute sur hématémèse ». Le lendemain matin au petit déjeuner, survient un nouvel épisode d'hématémèse, cette fois accompagné d'une chute tensionnelle, et d'une sensation de malaise. Mr V confie au médecin présent qu'il a « peur », « qu'il ne se sent pas bien ». Le patient est à nouveau transféré aux urgences, avec cette fois appel du médecin de l'EHPAD au médecin urgentiste. M. V. part avec ses vêtements ensanglantés pour que le tableau puisse être constaté de visu à l'arrivée. Il est accueilli au centre hospitalier, mais il est décidé de ne pas aller plus loin compte-tenu de l'état cognitif du patient, qui est placé en simple observation dans le service de Gastro-Entérologie. Quelques heures plus tard, M. V. présente plusieurs épisodes hémorragiques majeurs qui nécessitent une exploration en urgence avec transfert en réanimation. Dès lors, le patient présente des complications pulmonaires ainsi que des complications de décubitus ; il ne déambule plus, ne communique plus verbalement, sa famille est désespérée de le voir ainsi et demande le transfert sur l'EHPAD pour qu'il puisse y finir ses jours paisiblement, ce qui sera le cas quinze jours plus tard. La question posée par la famille de M. V à son retour sur l'EHPAD : « N'aurait-on pas pu éviter ce saignement massif alors que papa saignait depuis presque 24 heures ? » ; « Ils ont peut-être hésité parce qu'il était dément et vieux ? Mais, même vieux et dément, il semblait heureux de vivre et nous voulions le garder » exprime son fils.

Dans les maladies de la conscience, la navigation n'est pas aisée entre l'obstination déraisonnable et le défaitisme injustifié, surtout dans un contexte

d'urgence ; la vigilance doit être constante pour éviter l'insuffisance thérapeutique et l'abandon, mais aussi un surinvestissement thérapeutique inapproprié[1].

4. Le risque d'une « mort sociale », avant la mort cérébrale

Cette navigation est d'autant moins facile que la société véhicule les valeurs d'une éthique de l'autonomie, qui sont celles de l'économie libérale, centrées sur la compétence, l'efficacité et la rentabilité. Ces valeurs ont envahi l'économie de la santé et risquent, en l'absence de résistance, de pénétrer les esprits soignants. Ainsi naît le concept de « mort sociale » qui, comme le souligne le rapport « penser solidairement la fin de vie[2] », est venu, de manière violente, compléter le concept médical de mort cérébrale, et, s'adressant particulièrement aux malades de la conscience, peut encourager des demandes de mettre fin à son existence. Si une vie n'est considérée comme valable que si elle est « utile » et productive, il devient facile de convaincre ceux dont la conscience s'en va qu'ils sont « de trop », que leur vie n'est plus digne et coûte inutilement cher à la société. Une empathie « égocentrée », privilégiant le regard du bien-portant par rapport au ressenti du malade (cf. p. 115), ne fait qu'accentuer ce risque de rejet social.

Le défi éthique consiste à dire qu'à côté d'une médecine de l'autonomie, pour laquelle les individus peuvent avoir des défaillances qui doivent obtenir une réparation sous forme de guérison, il y a place pour une médecine du soin aux personnes vulnérables, dont la défaillance ne peut obtenir aucune réparation. Ces personnes constituent un poids économique, leur prise en charge n'est pas simple, mais notre histoire a suffisamment souffert de la tentation eugénique pour que nous sachions aujourd'hui y résister.

5. Le risque de l'imprécision des termes

Le risque est toujours celui de l'imprécision des termes. Il n'est pas anodin de passer de l'expression de la vulnérabilité d'un contenu de conscience dégradé (une démence dégénérative ou vasculaire, même évoluée) à une situation extrême caractérisée par l'altération ou la disparition de l'état de conscience (un état végétatif ou de conscience minimale). Or dans les deux cas, la tendance est souvent de parler d'altération de la conscience ou de désordre neuro-cognitif, sans précision. Dans les deux cas, le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, mais le raisonnement reliant obstination déraisonnable et valeur de la vie ne peut se mener de la même façon.

Lorsqu'on lit la position d'un « éthicien » nord-américain sur l'éthique du laisser-mourir, cette imprécision apparaît nettement, quelle que soit la qualité de la réflexion[3]. Le propos général est de dire que le souci de prolonger la vie à tout

---

[1] « Ainsi, très fréquemment, la personne âgée très malade se trouve, paradoxalement, confrontée dans un contexte d'urgence, soit, le plus souvent, à une situation d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable, soit à une situation de perte de chance d'être prise en charge. Ce qui manque presque toujours, c'est l'accompagnement humain sur la durée, en dehors du contexte de l'urgence », *Penser solidairement la fin de vie*, *op.cit.*, p. 13.

[2] *Idem*, p. 15.

[3] D.C. Thomasma, "The Ethics of Letting Go", *Journal of Critical Care*, 1993, vol. 8, n° 3, p. 170-176.

prix doit céder la place à la préservation des fonctions humaines et pas seulement biologiques. L'auteur ne parle pas de situation extrême, mais de conditions de « *hopeless injury to life* », de situations, sans espoir d'évolution ou de récupération, dans lesquelles « manquent un ou plus des attributs essentiels de qualité de vie que sont : cognition, reconnaissance, activité motrice, mémoire ou conscience du temps, conscience, langage ou autres façon de communiquer des pensées ou des souhaits ». Il ajoute que le vrai but de la médecine doit être d'aider le patient à réaliser son plan de vie par des soins curatifs ; que ce n'est parfois pas possible « pour des individus en phase avancée de démence, ou avec de sévères dommages neurologiques, ou des personnes avec un cancer avancé ou une maladie cardiaque et ainsi de suite » ; en conséquence « continuer à les traiter, y compris par une alimentation ou une hydratation artificielle n'est pas les respecter comme des personnes ; ne pas entreprendre ou arrêter les thérapeutiques peut donc s'envisager sur la base des valeurs et plan de vie du patient, et non pas seulement sur la base d'une altération de l'état de conscience qui serait celui d'une mort cérébrale ». On peut vraiment se poser la question de l'endroit où ce médecin place le curseur de la valeur d'une vie et du laisser-mourir. Dès qu'il y a une difficulté de mémoire ou de projection sur le futur ? Il est vrai qu'il poursuit sa réflexion en s'interrogeant sur une société qui a tendance à considérer la vulnérabilité comme une charge, en temps de difficultés économiques, qu'il existe aujourd'hui aux U.S. « un danger d'euthanasie des vulnérables dans la sphère économique » et qu'un principe essentiel de l'éthique est de respecter et de protéger la vulnérabilité. Il conclut donc qu'il faut demeurer attentif « aux abus potentiels de cette approche », basée sur une conception de la qualité de vie qu'on peut effectivement juger très extensive.

Au total, si un patient, atteint d'une altération de la conscience, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le raisonnement sur le refus de l'obstination déraisonnable est forcément lié à l'estimation de la valeur, de la qualité ou du sens de sa vie. Ce raisonnement est facilité par l'existence de directives anticipées ou par des volontés claires transmises à une personne de confiance. Dans tous les cas, il doit s'appuyer sur une réflexion collégiale qui prend en compte les notions d'inutilité et de disproportion des soins, de maintien artificiel de la vie, et, nous semble-t-il, de situation extrême. C'est dans ces strictes limites qu'une décision de laisser-mourir peut être prise, dans une situation de fin de vie ou parfois en dehors d'une fin de vie. Dans tous les cas un accompagnement palliatif sans faille demeure le garant de la dignité de la personne.

Nous ne pouvons toutefois terminer cette réflexion sur l'obstination déraisonnable et l'arrêt des thérapeutiques dans les maladies de la conscience, sans envisager plus en détails le problème spécifique de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles, qui pose les problèmes éthiques les plus aigus et les plus difficiles. L'artificialité constitue le critère essentiel de la discussion ; si une personne, même inconsciente, peut continuer à se nourrir par la bouche et à boire, avec aide mais sans moyen technique, la situation est différente. Comme le souligne la commission de réflexion sur la fin de vie, « il semble évident

qu'arrêter de donner à manger et à boire à quelqu'un qui ne le refuse pas s'apparente à de la maltraitance [1]». Par contre, l'arrêt (ou la non instauration) d'une nutrition et d'une hydratation artificielles (NHA), s'envisage soit dans le cadre d'un arrêt des thérapeutiques actives soit, plus rarement, chez un malade qui exprime un refus alimentaire. Les conditions de ces arrêts des thérapeutiques actives, dont fait partie la NHA, sont définies par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ou loi Leonetti. Néanmoins les réflexions préalables et l'arrêt de la NHA restent difficiles et suscitent d'importantes questions médicales et éthiques : A-t-on le droit d'arrêter (ou de ne pas instaurer) la NHA ? L'arrêt de la NHA entraîne-t-il une mort acceptable ? Comment accompagner l'arrêt de la NHA ? L'objet de ce chapitre est d'apporter des éléments de réflexion aux équipes soignantes en charge de patients ayant des altérations suffisantes de la conscience pour poser le problème de l'arrêt des thérapeutiques dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable.

III. La non-institution ou l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans les maladies de la conscience[2]

La nutrition et l'hydratation artificielles (NHA) supposent le recours à un moyen technique, « artificiel », de type sonde nasogastrique, gastro ou jéjunostomie, voie veineuse périphérique ou centrale, ou encore voie sous-cutanée (uniquement pour l'hydratation). L'institution d'une NHA vise à remplacer une ou plusieurs fonctions défaillantes (troubles de la déglutition sévères ou troubles de la conscience ne permettant pas de boire ou de manger naturellement). Son but est d'éviter la déshydratation, la spirale de la dénutrition et les complications broncho-pulmonaires des fausses routes alimentaires.

On peut d'emblée souligner que si les gestes techniques sont habituellement assez simples, ils revêtent, au moins pour le « gavage » par sonde, une signification péjorative pour la société. Dans une enquête réalisée auprès de la population américaine, 67% des personnes refuseraient une sonde nasogastrique en cas d'AVC sévère[3]. D'autre part, mettre en place une sonde gastrique, voire une perfusion, nécessite souvent une contention, acte assimilé à une certaine forme de maltraitance. Dans le cas d'une utilisation prolongée, en particulier en fin de vie, les effets secondaires de la NHA ne sont pas négligeables[4] (risques de déséquilibres métaboliques, encombrement pharyngé ou pulmonaire, oedèmes, vomissements et diarrhées, complications locales diverses).

---

[1] Commission de réflexion sur la fin de vie, *op.cit.*, p. 68.

[2] Ce chapitre se réfère à un travail effectué dans le cadre du « Groupe de Réflexion Ethique de la Société Française Neurovasculaire » et bénéficie de la réflexion collective qui l'a accompagné.

[3] R.G. Holloway, C.G. Benesch, W.S. Burgin, J.B. Zentner, "Prognosis and decision making in severe stroke", *JAMA*, 2005, n° 294, p. 725-733.

[4] C.-R. Daoût, « La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée », *Médecine palliative*, 2005, 4, p. 299-308

Au total, on considère que la NHA améliore le pronostic vital et fonctionnel dans les affections aigues, comme les AVC[1]. Par contre l'intérêt de la nutrition artificielle est très discuté lorsqu'il s'agit d'une situation de démence en phase avancée et terminale. L'alimentation entérale n'améliore pas l'espérance de vie, les pneumopathies de déglutition, les escarres, les infections, les capacités fonctionnelles, des sujets atteints d'une démence sévère[2]. C'est souvent dans ces situations qu'on est obligé d'attacher le patient pour qu'il ne s'arrache pas sa sonde ! Finalement, il n'existe actuellement aucune étude qui montre un impact positif de la nutrition entérale chez les patients âgés déments[3], tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité. L'alimentation artificielle n'a donc que très peu d'indication en fin de vie d'une personne démente.

L'arrêt d'une NHA, chez un patient dont l'état clinique ne lui permet pas de s'alimenter ou de boire naturellement, s'envisage différemment dans la loi Leonetti selon que le patient est capable ou non d'exprimer sa volonté.

Le patient est considéré comme capable d'exprimer sa volonté

On peut prendre l'exemple d'un patient en Locked-In Syndrome, qui exprime en toute conscience le désir qu'on le laisse mourir, ce qui, dans l'état actuel de la législation ne peut passer que par l'arrêt des thérapeutiques maintenant artificiellement la vie.

Dans cette circonstance exceptionnelle qui met sa vie en danger, on considère que le patient exprime sa volonté de façon libre et éclairée dans le cadre du colloque singulier avec le médecin. Comme le dit J. Leonetti, le devoir du médecin est d'éclairer la personne et de « tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ». Si la demande du patient est réitérée dans un délai raisonnable, le médecin a le devoir de respecter sa décision et de l'accompagner jusqu'au bout. Aller contre la volonté du patient exprimée directement ou indirectement pourrait être considéré comme la violation d'une liberté fondamentale ou une forme d'acharnement thérapeutique, source de responsabilité civile.

Dans quelques cas cependant, plus que d'une volonté de mourir, il s'agit d'une crainte concernant le geste invasif que représente la mise en place d'une sonde gastrique. Cette crainte peut être levée par des explications détaillées (au patient et à sa famille) concernant le rapport bénéfice/risque et le caractère réversible du geste, en attendant une amélioration éventuelle ou probable, comme c'est par exemple souvent le cas dans les AVC, même lourds. Mais si cette volonté libre et éclairée est réitérée, le médecin ne peut que s'incliner.

---

[1] D. Casarett, J. Kapo, A. Kaplan, "Appropriate use of artificial nutrition and hydratation. Fundamental principles and recommendations", *N. Eng.J. Med*, 2005, 353, 24, p. 2607-2612.

[2] S. Schmidt, *Alimentation et hydratation des personnes âgées en fin de vie*, Toulouse III, université P. Sabatier, mémoire de capacité de gérontologie, 2009.

[3] SFAP/SFGG, « "Il va mourir de faim, il va mourir de soif" : que répondre ? », Groupe soins palliatifs et gériatrie, fiche téléchargeable, juin 2007.

Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

Le plus souvent l'arrêt de la NHA est envisagé chez un patient inconscient et hors d'état d'exprimer sa volonté, dans un contexte de fin de vie ou en dehors d'une fin de vie, s'inscrivant dans une réflexion sur la proportionnalité des soins et le refus d'obstination déraisonnable. Comme nous l'avons vu, les conditions de l'arrêt des thérapeutiques actives, dont fait partie la NHA, sont définies par la loi Leonetti d'avril 2005. Soulignons encore une fois l'importance du recueil des volontés antérieures dans cette situation extrême, par les directives anticipées ou la parole d'une personne de confiance, ainsi que la nécessaire collégialité des décisions.

Dans certaines situations la « compétence » du patient est difficile à évaluer et ses gestes délicats à interpréter. C'est le cas notamment du patient dont la vigilance est altérée et qui s'abandonne au refus alimentaire, arrache plusieurs fois sa sonde gastrique ou sa perfusion, et ne peut ou ne veut plus établir de contact. Faut-il considérer qu'il s'agit d'un choix du malade, celui de se laisser mourir plutôt que de vivre dans un état de santé perçu comme intolérable, et le respecter en arrêtant toute NHA ? Faut-il au contraire outrepasser la « volonté » du patient – du moins ce que les soignants croient en percevoir - au nom de l'incompétence, décidant de l'attacher et/ou de lui poser une gastrostomie? Seule une discussion éthique collégiale, au cas par cas, aidera à décider du moindre mal pour le patient.

Ces situations d'arrêt de la NHA sont relativement rares, la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives concernant d'abord les mesures de réanimation cardio-respiratoires et seulement dans un deuxième temps, en général en dehors de l'urgence, la NHA ; elles restent cependant souvent l'objet de conflits de conscience et de décisions difficiles au sein des équipes soignantes.

Les interrogations portent à la fois sur la justification de l'arrêt de NHA et sur ses aspects pratiques. Entrent en ligne de compte :

- la valeur symbolique de la nutrition et de l'hydratation et les représentations attachées à leur arrêt : le patient meurt-il de faim et de soif ? Souffre-t-il ?
- les conditions de la mort : Quelle est la qualité de la fin de vie ? S'agit-il d'une «bonne mort », ou d'une mort acceptable ? Comment l'accompagner ? Quelle frontière avec l'euthanasie ?

Au total, les principales questions qui se posent peuvent être ainsi regroupées et formulées : A-t-on le droit arrêter la NHA ? La mort par arrêt d'une NHA peut-elle être considérée comme une mort acceptable ?

A-t-on le droit d'arrêter la NHA ?

Les points forts qui ressortent de l'application de la loi Leonetti d'avril 2005 sont les suivants :

La NHA est aujourd'hui considérée par le législateur comme un traitement et non comme un soin de base et de confort.

L'arrêt de la NHA fait donc partie des décisions d'arrêt de traitement, dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable.

Ces points sont fondamentaux puisque dans le cadre de la loi, tout traitement peut être interrompu (soit selon la volonté d'un patient clairement informé, soit dans le cadre du refus d'obstination déraisonnable), alors que les soins de base et de confort doivent toujours être poursuivis.

Cependant la question du statut de la NHA comme soin ou traitement a été l'objet de nombreux débats parlementaires, au moment de la discussion de la loi (rapport de la commission des lois, avril 2004 ; débat au Sénat le 12 avril 2005) et dans le rapport d'évaluation de la loi (décembre 2008), qui reflètent le conflit des consciences.

Il a été dit que « l'alimentation est un dû et ne relève pas du domaine de la médecine[1] » ; que « l'obligation alimentaire est une donnée de civilisation[2] » ; il a été proposé de dissocier l'arrêt de l'alimentation de celui de l'hydratation [3]; on a aussi évoqué l'hypocrisie d'une euthanasie déguisée et péniblement vécue en raison de la longueur de l'agonie[4]. Lors du débat au Sénat, un amendement visant à limiter les cas où il serait légal de procéder à un arrêt de l'NHA a été repoussé (JO, 2005).

Finalement, alors que le texte de loi ne contient aucune précision sur ce point, le débat parlementaire est arrivé à une conclusion sans ambiguïté ; l'alimentation et l'hydratation artificielles sont des traitements et peuvent être arrêtés[5]. Notons que cette conclusion n'est pas claire pour 25% des neurologues interrogés sur l'arrêt de la NHA dans les AVC (7% pensent que c'est illégal et 16% ne savent pas si cette décision est légale).

Le législateur a donc considéré que l'artificialité même de la nutrition et de l'hydratation définissait un acte thérapeutique de suppléance vitale qui, au même titre que l'ensemble des actes tendant à assurer de façon artificielle le maintien des fonctions vitales, pouvait être interrompu dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable (lorsque les traitements apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ») ou de la volonté du patient.

Aux Etats-Unis, l'American Academy of Neurology (AAN), à la suite de plusieurs débats entourant l'arrêt de la NHA dans des états végétatifs persistants, a pris une position voisine en 1988, renouvelée en 2006[6]. Les « practice guidelines » soulignent que la NHA constitue une procédure médicale, analogue aux autres thérapeutiques de suppléance vitale (telles que le respirateur). La

---

[1] Conseil d'Etat, « La révision des lois de bioéthique », *La documentation française*, 2009, p. 106.

[2] J. Leonetti, « Rapport d'information n° 1287, TI, solidaires devant la vie », *Assemblée Nationale*, déc. 2008.

[3] G. Gorce, J. Leonetti, « Rapport n° 1929 », *Assemblée Nationale*, 18 nov. 2004.

[4] J. Leonetti, « Rapport d'information n° 1287, TI, solidaires devant la vie », *idem*.

[5] « On doit donc tirer des débats parlementaires l'idée que le législateur a bien entendu inclure l'arrêt des suppléances vitales dans la notion d'arrêt de traitement, et qu'il a plus particulièrement examiné le cas de l'alimentation car c'était celui qui posait le plus question », Conseil d'Etat, « La révision des lois de bioéthique », *idem*, p. 107.

[6] "Position statement of law and regulation concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydratation, for patients lacking decision-making capacity", *American Academy of Neurology*, 2006.

décision d'arrêter la NHA devrait être prise de la même façon que les décisions concernant les autres traitements médicaux (avec une place importante faite au principe d'autonomie et aux directives anticipées). Les traitements qui ne fournissent pas de bénéfices au patient ou à sa famille (ce qui est le cas dans l'état végétatif persistant, à condition qu'il soit diagnostiqué avec certitude) peuvent (et non pas doivent) être arrêtés. La législation variant cependant selon les États[1], l'AAN s'oppose à toute législation fédérale ou d'État qui limiterait la volonté du patient (à travers ses directives anticipées) ou interviendrait dans les décisions privées concernant la NHA. J.L. Bernat, dans son ouvrage, prend la même position[2], qui s'avère très proche des principes de la loi Leonetti. Il encourage d'ailleurs le citoyen américain à rédiger ses directives anticipées, en incluant sa position concernant la NHA[3].

Si la position du législateur est donc claire, la situation est loin d'être consensuelle dans les équipes soignantes comme dans les familles des patients, qui se montrent souvent réticentes à l'idée d'un arrêt de la NHA, pour des raisons que nous allons continuer d'examiner.

La mort par arrêt d'une NHA peut-elle être considérée comme une mort acceptable ?

Les problèmes posés concernent les patients, mais aussi les proches et les soignants. Les premières questions sont les suivantes :

1. Le patient souffre-t-il ? Meurt-il de faim et de soif ?

Ces questions ont surtout été étudiées dans les fins de vie liées aux cancers ou aux démences, ainsi que dans les états végétatifs persistants.

Les publications sont en fait anciennes et peu nombreuses. L'existence constante de troubles de la conscience atténue certainement les sensations douloureuses (y compris de faim et de soif), mais il est difficile de savoir jusqu'à quel degré.

L'arrêt de l'hydratation provoque en 48 heures une encéphalopathie (par hyperosmolarité) avec coma progressif et calme puis insuffisance rénale oligo-anurique, avec signes cliniques de déshydratation[4], s'accompagnant parfois d'agitation, de myoclonies voire de crises convulsives. Le décès survient en 7 à 14 jours, moins lorsque l'état général est préalablement altéré. La sensation de soif semble disparaître rapidement et la grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif surtout si on prend la précaution d'humidifier la bouche

---

[1] D. Larriviere, R.J. Bonnie, "Terminating artificial nutrition and hydratation in persistent vegetative state patients. Current and proposed state law", *Neurology*, 2006, 66, p. 1624-1628.

[2] « Je crois que le plus cohérent est d'envisager la NHA comme une forme de traitement médical. Les américains ont le droit, basé sur l'autonomie, de refuser tout traitement médical, y compris la NHA », J.L. Bernat, *Ethical issues in Neurology*, Philadelphia, Wolters Kluver, p. 179.

[3] J.L. Bernat, H.R. Beresford, "The controversy of artificial nutrition and hydratation", *Neurology*, 2006, 66, p. 1618.

[4] D. Oriot, J.-M. Lassaunière, « Physiopathologie et séméiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation », *Médecine palliative, Soins de support, Accompagnement, Ethique*, 2008, 7, 310-314.

par des soins locaux réguliers[1]. En fin de vie, la déshydratation pourrait avoir un effet bénéfique en termes de confort, en diminuant en particulier l'encombrement bronchique, les sécrétions pharyngées, et les vomissements[2]. Certains arguments iraient dans le sens d'un effet antalgique de la déshydratation (production de corps cétoniques et d'opioïdes cérébraux notamment), mais il semble difficile de l'affirmer formellement[3]. Un apport hydrique, même faible, semble susceptible d'augmenter le temps de survie. L'hydratation IV n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif si elle existe ; les soins de bouche sont plus efficaces[4].

L'arrêt complet de la nutrition provoque une utilisation des réserves lipidiques puis protidiques, avec amyotrophie et production de corps cétoniques qui ont un effet anorexigène central et pour certains antalgique. L'appétit est complètement aboli de façon précoce, le jeûne partiel étant moins bien toléré, avec réapparition d'une sensation douloureuse de faim[5].

Au total, l'arrêt complet de l'hydratation et de la nutrition accélère l'évolution mortelle de la maladie, dans un tableau de déshydratation plus que de dénutrition, mais sans provoquer de sensation douloureuse de faim ou de soif, sous condition de soins locaux attentifs. En fin de vie, il pourrait y avoir un impact positif en termes de confort (amélioration de certains symptômes et suppression de certaines complications de la NHA ; pas de nécessité d'attacher le patient). Toutefois le peu d'études sérieusement menées invitent à ne rien affirmer trop fort sur ce sujet[6] et l'indication d'une sédation éventuelle, comme nous allons le revoir, doit toujours être discutée.

Les soignants sont parfois tentés d'effectuer un arrêt de la nutrition sans arrêt de l'hydratation. Cette solution, qui n'est pas envisagée par la loi, est assez courante en pratique dans les situations de fin de vie chez les personnes âgées, notamment atteinte de démence et pourrait s'envisager dans les AVC en fin de vie. Il est fréquent d'utiliser une perfusion sous-cutanée nocturne (mieux tolérée que la perfusion intraveineuse, un flacon de 500ml quotidien étant le plus souvent suffisants[7]) pour éviter les symptômes trop visibles de déshydratation, préparer doucement la famille à l'issue fatale, éventuellement déculpabiliser l'équipe. Le risque est cependant d'aboutir à un « long mourir » de façon injustifiée et sans bénéfice final. Mieux vaut souvent proposer deux ou trois cuillères symboliques d'un aliment que la personne aime. La SFAP est opposée à cette pratique de la perfusion « de confort », lorsque l'arrêt de toute thérapeutique a été décidé conformément aux termes de la loi.

---

[1] SFAP/SFGG, « "Il va mourir de faim, il va mourir de soif" : que répondre ? », *op.cit*.

[2] *Ibid.*

[3] R. Aubry, « L'alimentation et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soins, traitement ou acharnement thérapeutique ? », *Médecine palliative, Soins de support, Accompagnement, Ethique*, 2008, 7, p. 74-85.

[4] SFAP/SFGG, « "Il va mourir de faim, il va mourir de soif" : que répondre ? », *ibid.*

[5] D. Oriot, J.-M. Lassaunière, « Physiopathologie et séméiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation », *idem.*

[6] R. Aubry, « L'alimentation et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soins, traitement ou acharnement thérapeutique ? », *idem.*

[7] D. D'Hérouville, « Nutrition et hydratation en fin de vie », *Gasroentrérol. Clin. Biol.*, 2004, 28, 26-30.

Les soignants comme les proches posent également la question de la valeur symbolique de la NHA et de l'intentionnalité de son arrêt.

2. La valeur symbolique de l'alimentation et de la nutrition

Les aliments, sources de vie, de relation et de plaisir, sont investis d'une fonction symbolique d'amour pour les proches, de « prendre soin » pour les soignants[1]. L'eau, élément de base, est à l'opposé de la mort et c'est donc ce signifiant qui est directement renvoyé par l'arrêt de l'hydratation. On ne peut donc négliger la souffrance morale qu'entraîne, chez les proches comme chez les soignants, une décision d'arrêt de la NHA[2] (sentiment d'abandon, surtout chez les infirmières, de culpabilité, voire de faire subir des sévices).

L'intensité des débats qui ont entouré le décès de T. Schiavo aux États-Unis[3] et l'adoption de la loi Leonetti en France [4] reflètent bien l'importance de ces représentations symboliques. A l'inverse, la notion péjorative de « gavage » a pu être suggérée, en tout cas si le patient est alimenté contre sa volonté[5]. Rappelons les réticences sociétales à ce niveau. Certains auteurs estiment qu'une alimentation par sonde relève d'un non-respect de la personne, qu'elle est une agression injustifiée, et que peu de personnes souhaiteraient une survie dans de telles conditions[6]. Il est nécessaire de respecter ces représentations avec les familles et les soignants, tout en expliquant par des dialogues répétés les arguments médicaux et légaux qui sont à la base de la décision.

Il convient également de tenir compte des représentations religieuses. Pour les religions catholique et juive, « l'administration de nourriture et d'eau, même par des voies artificielles, est par principe un moyen ordinaire et proportionné de conservation de la vie [7]». Pour l'église protestante, l'abstention ou la suspension d'une NHA peut se concevoir au même titre que celle des autres traitements curatifs, à condition de ne pas engendrer d'inconfort ou de souffrance. Pour l'Islam, la NHA est une thérapeutique qui peut être suspendue si elle devient plus nocive que bienfaisante par ses effets secondaires, en dehors de toute intention d'abréger le cours de la vie du malade[8].

Enfin le questionnement éthique porte sur l'intentionnalité de l'arrêt de la NHA et sur les frontières qui séparent cette pratique de celle de l'euthanasie.

---

[1] V. Morize, « Alimentation du sujet âgé en fin de vie : pourquoi, comment et jusqu'où ? », *Médecine palliative, Soins de support, Accompagnement, Ethique*, 2008, 7, p. 284-285.

[2] D. Oriot, J.-M. Lassaunière, « Physiopathologie et séméiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation », *op.cit.*, p. 312.

[3] T.I. Cochrane, "Relevance of patient diagnosis to analysis of the Terri Schiavo case", *Ann. Int. Med.*, 2006, 144, 4, p. 305.

[4] « Compte rendu intégral des débats relatifs à la loi sur les droits des malades et la fin de vie », *Journal officiel, Sénat*, 12 avril 2005.

[5] P. Verspieren, in « Rapport n° 1708, Assemblée Nationale, au nom de la mission sur l'accompagnement et la fin de vie », 30 juin 2004, p. 251.

[6] R. Aubry, « L'alimentation et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soins, traitement ou acharnement thérapeutique ? », *op.cit.*, p. 76.

[7] J. Leonetti, « Rapport d'information n° 1287, TI, solidaires devant la vie », *op.cit.*, p. 57.

[8] C.-R. Daoût, « La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée », *op.cit.*, p. 305.

3. Intentionnalité et arrêt de la NHA.

Dans une situation donnée, certains considèreront l'institution ou le prolongement d'une NHA comme une forme d'acharnement thérapeutique, d'autres penseront que la suspension des soins est une euthanasie par omission, vu les conséquences mortelles inévitables qui en découlent[1], surtout si une sédation est associée. Dans l'enquête sur l'arrêt de la NHA dans les AVC, 24% des neurologues assimilent ce geste à l'euthanasie, 65% la juge moralement acceptable. L'ADMD condamne la longueur de l'agonie et l'hypocrisie de la démarche, ces patients subissant en quelque sorte une double peine : celle de ne plus pouvoir vivre et celle de ne pas avoir le droit de mourir. Certains estiment que le geste de donner la mort dans cette circonstance pourrait être « le soin palliatif ultime [2]». Il est vrai qu'il existe une « zone grise » concernant l'intentionnalité (arrêter un support artificiel ou provoquer la mort). Dans le cadre de la loi, on doit toujours s'efforcer de lever cette ambiguïté : le patient va mourir de sa maladie, dans des conditions de confort apportées par les soins palliatifs, car la situation est irréversible en dehors d'un acharnement thérapeutique déraisonnable. Il s'agit de la reconnaissance du processus irréversible d'une vie allant à son terme ; l'intention n'est pas de donner la mort. Libérer une vie de la technique, par arrêt des traitements, n'est pas assimilable à une euthanasie. Concernant la longueur de l'agonie, R. Aubry estime que « si le délai entre une décision d'arrêt des traitements alimentaires et le décès peut apparaître très long *a priori*, il s'avère être un temps important pour l'accompagnement : ce sont les moments du détachement[3] ».

Cela ne peut être le cas que si un accompagnement sans faille donne le sentiment à tous d'une « bonne mort[4] », acceptée et acceptable. C'est ce dernier point que nous abordons maintenant.

4. Une mort qui doit être accompagnée. Le problème éthique de la sédation terminale

« La loi ne permet, lorsqu'on est dans un cas où l'interruption des traitements est possible, d'interrompre l'assistance aux fonctions vitales que lorsqu'on a la certitude que la dispensation simultanée de soins palliatifs permet d'empêcher le surcroît de souffrance qui peut en résulter [5]».

Par conséquent arrêter la NHA ne revient pas à arrêter les soins, bien au contraire, mais ceux-ci prennent des formes spécifiques, qui ne sont pas sans

---

[1] R. Aubry, « L'alimentation et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soins, traitement ou acharnement thérapeutique ? », *idem*, p. 83.

[2] V. Fournier, « Des médecins décontenancés par les ultimes demandes des patients », *Le Monde*, 14 décembre 2012.

[3] Avis sur le cas d'H. Pierra, in A. Kahn, *L'ultime liberté, op. cit.,* p. 87. Cette période est assez bien illustrée dans le film « The descendants », d'A. Payne, 2012.

[4] R. Pool, "You'r not going to dehydrate, mom, are you ? : euthanasia, versterving, and good death in the Netherlands", *Social Science § Medecine*, 2004, 58, p. 955-966.

[5] Conseil d'Etat, « La révision des lois de bioéthique », *La documentation française*, *op.cit.*, p. 107.

soulever des problèmes éthiques. Seul l'accompagnement permet de faire de l'arrêt de la NHA une « bonne mort ».

La mesure essentielle est la pratique d'une sédation profonde, traitement inscrit dans les soins palliatifs. La sédation est « l'utilisation de traitements médicamenteux sédatifs afin de soulager une souffrance intolérable due à des symptômes réfractaires, par une réduction de l'état de conscience du patient [1]». Le but est donc bien celui d'une diminution de l'état de conscience, c'est-à-dire de la vigilance, allant de la somnolence au coma provoqué, dans le but de diminuer ou de faire disparaitre la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient. Signalons que le consensus d'un groupe d'experts, validé par la Haute Autorité de Santé, dit que la prise de décision d'une sédation doit faire suite à une procédure collégiale multidisciplinaire et que les équipes doivent avoir une compétence en soins palliatifs pour pratiquer une sédation[2].

Est défini comme réfractaire « tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstiné pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient [3]». Selon les réanimateurs, il peut s'agir aussi bien de symptômes somatiques que d'une souffrance morale. On sait d'autre part qu'il est difficile d'affirmer formellement que l'altération de la conscience liée à la lésion cérébrale empêche la sensation douloureuse ou la souffrance.

La sédation palliative n'a pas pour but de hâter la mort, qu'elle n'accélère d'ailleurs pas si elle est titrée[4]. Une sédation létale, qu'on pourrait qualifier de terminale (et non en phase terminale), est donc probable en l'absence de titration et lorsqu'on augmente les doses de façon linéaire jusqu'au décès, ce qui sort de la définition du « double effet » stricto sensu.

Plusieurs cas médiatisés ont montré qu'un arrêt de la NHA sur état végétatif chronique, mal accompagné par une sédation insuffisante, pouvait donner lieu à des symptômes péniblement vécus, notamment des convulsions répétées. Le cas le plus douloureux a été celui d'Hervé Pierra. Ce jeune homme de vingt ans est en état végétatif permanent depuis sept ans, à la suite d'une tentative de suicide, lorsque, en 2005, l'adoption de la loi Leonetti donne aux parents le droit d'exiger que cesse tout acharnement thérapeutique. A la suite de nombreuses procédures et atermoiements, après la médiation du Pr R. Aubry, l'équipe médicale accepte de se conformer à la demande des parents, dans le cadre de la loi. Le médecin procède donc à l'ablation de la sonde qui nourrit et hydrate le patient. Malheureusement ce geste n'a pas été accompagné d'une sédation, ni de l'administration d'anticonvulsivants, si bien qu'H. Pierra va mettre six jours à mourir dans des conditions difficiles à supporter, notamment par la famille, avec des convulsions répétées. « On nous avait dit qu'Hervé allait s'endormir, nous pensions lui tenir la main. Ce devait être le temps du deuil, ce fut celui de

---

[1] V. Blanchet, M.-L. Viallard, R. Aubry, « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine palliative, Soins de support, Accompagnement, Ethique*, 2010, doi : 10.1016/j.medpal.2010.01.006., p. 4.

[2] *Idem*, p. 6.

[3] *Ibid.*, p. 5.

[4] L. Beydon et al., pour la Sfar, « Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) », *Ann fr anesth réanim, op.cit.*, p. 2.

l'horreur » raconte sa mère devant la mission parlementaire[1]. Comme l'affirme A. Kahn, il s'agit dans ce cas « d'une erreur médicale, en aucun cas d'une insuffisance de la loi Leonetti [2]». Si l'accompagnement avait été correct, « ce garçon qui "dormait" déjà depuis huit ans aurait dormi six jours de plus et serait mort dans le calme [3]».

C'est à la suite de cet épisode tragique que la mission parlementaire d'évaluation a proposé d'ajouter dans le code de déontologie médicale une disposition obligeant à la pratique de la sédation profonde dans ces circonstances. Le Conseil d'Etat affirme que le placement sous sédation profonde est, dans ces circonstances, un geste d'humanité et représente, dans ce cas, la forme appropriée des soins palliatifs[4].

Comme nous l'avons vu (cf. pp. 328-329), la commission de réflexion sur la fin de vie, dirigée par D. Sicard, se prononce clairement dans cette circonstance en faveur d'une sédation profonde à visée létale (geste qu'elle différencie de l'euthanasie), car il serait cruel, lorsqu'a été décidé d'interrompre tout traitement, voire toute alimentation et hydratation, de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort[5]. Pour D. Sicard « une agonie trop longue peut être terrible, terrifiante[6] ». Le CCNE dans son avis 121 développe une position différente : la sédation continue ne doit pas être à l'origine de la mort. C'est bien l'arrêt des traitements (en particulier nutrition-hydratation artificielles) qui est la cause de l'accélération de la survenue du décès de la personne, la sédation ne relevant « que du souci de ne pas laisser un éventuel symptôme ou une souffrance marquer en fait la fin de vie de la personne [7]». Dans ces deux positions, la démarche se différencie clairement d'une euthanasie, dans son intentionnalité et surtout dans sa temporalité. Un futur projet de loi devrait trancher sur cette question.

Enfin, l'accompagnement ne se limite pas à la sédation médicamenteuse. Dans tous les cas sont indispensables les soins de bouche réguliers, évitant la sensation de soif (mieux qu'une perfusion), ainsi que les soins de nursing et de kinésithérapie évitant les complications de décubitus.

L'ensemble des questions se posant quant à l'institution ou l'arrêt d'une NHA doit être abordé avec les familles, en tenant compte de leurs représentations et de leurs croyances, et en expliquant qu'il faut être attentif au mécanisme de projection de ses propres angoisses sur le malade[8]. L'information des familles doit être faite de façon régulière et il importe qu'elles soient associées aux décisions. En l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance, la

---

[1] Audition du 28 mai 2008 devant la mission d'évaluation parlementaire de la loi du 22 avril 2005.

[2] A. Kahn, *L'ultime liberté, op. cit.*, p. 89.

[3] *Idem.*

[4] Conseil d'Etat, « La révision des lois de bioéthique », *idem*, p. 107-108.

[5] Commission de réflexion sur la fin de vie, *op.cit.*, p. 122.

[6] Interview, journal *Libération*, 30 juin 2013.

[7] CCNE, *Avis 121, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, op.cit.*, p. 35.

[8] A. Chalal, « L'hydratation et la nutrition en fin de vie en institution. Comment répondre à la détresse des familles ? », *Médecine palliative, Soins de support, Accompagnement, Ethique*, 2008, 7, p. 167-169.

connaissance grâce aux proches des valeurs antérieures d'une personne devenue incompétente ou inconsciente entre en compte dans les décisions, mais ne peuvent avoir la valeur de directives écrites et renouvelées. Il est difficile, et même impossible, d'envisager un arrêt de la NHA sans l'accord de l'ensemble de la famille proche du patient, qui participe obligatoirement à la discussion collégiale[1].

Obtenir un consensus d'équipe sur une question aussi controversée n'est pas simple. Il paraît indispensable d'organiser, à froid et en dehors d'un contexte décisionnel, des réunions d'information et de discussion au sein des services concernés, réunissant l'ensemble du personnel soignant.

Au total, la décision d'arrêter toute thérapeutique, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles, n'est jamais facile à prendre chez un patient inconscient et hors d'état d'exprimer sa volonté, surtout s'il n'est pas en fin de vie. Elle se base sur la loi Leonetti, et s'inscrit dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable et d'une réflexion sur la proportionnalité des soins, obligatoirement complétée par une réflexion sur la valeur, la qualité ou le sens de cette vie, ainsi que sur le caractère extrême de la situation. Dans un cas particulier, il est important qu'un consensus puisse se dégager au niveau de l'équipe et de la famille, concernant la meilleure attitude à proposer. Le recours à un comité d'éthique peut être bénéfique. 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. Compte-tenu de la force des représentations symboliques attachées à la nutrition et à l'hydratation, un accompagnement palliatif sans faille, comprenant une éventuelle sédation profonde, est indispensable pour rendre cette mort acceptable et sans souffrance.

---

[1] Cet accord peut être difficile à obtenir. Ainsi le juge des référés du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne a-t-il enjoint (le 11 mai 2013) à l'hôpital de Reims de « rétablir l'alimentation et l'hydratation normales » d'un patient de 37 ans en état de conscience minimale depuis un accident de moto en 2008. La décision d'arrêt de la NHA avait été prise par l'équipe médicale en accord avec l'épouse ainsi que les frères et sœurs du patient, mais sans consulter les parents, qui se sont opposés à cette mesure par voie de justice et ont obtenu gain de cause, car c'est, pour le juge, l'ensemble de la famille qui doit être informé de la procédure de réflexion sur l'arrêt des traitements, pour que chacun donne ou non son accord.

Conclusion

Les maladies neurologiques, qu'elles soient d'origine vasculaire, traumatique ou dégénérative, atteignent souvent la conscience. Elles provoquent parfois une altération de l'état de conscience qui se traduit par un coma ou un état végétatif ; elles sont fréquemment responsables d'une dégradation progressive des contenus de conscience, qu'il s'agisse, de façon élémentaire, du sentiment de soi et de la représentation du monde, ou de manière plus complexe de l'accès à l'identité et à la liberté de choix, à ce qui permet la constitution d'un modèle personnel du monde.

Répondre à ces situations tragiques constitue un défi éthique…

Ces situations, qui mettent en question la puissance et l'autonomie de l'esprit, peuvent bien être qualifiées d'épreuves tragiques, car elles conjuguent l'effroi, l'impuissance et l'aporie. Effrayant est ce vide qui envahit l'esprit, cette altération qui introduit l'étrangeté au sein de soi ; impuissant souvent est ce soignant qui ne connait que les gestes techniques qui sauvent ou prolongent la vie, mais non la manière de sauver la conscience ; indécidables et sans issue semblent ces questions qui interrogent les limites de l'humain et parlent de la valeur d'une vie dont la conscience s'en va. Notre expérience de la gestion d'un comité d'éthique hospitalier pendant de nombreuses années, nous a conduit à constater que la majorité des demandes de saisine du comité était motivées par des troubles de conscience du patient : comment décider lorsque le patient ne semble plus exprimer d'avis ou lorsque son avis semble devoir être disqualifié ? Certes, les lois de 2002 et 2005 relatives aux droits des patients et à la fin de vie apportent des réponses : la recherche d'une autonomie indirecte par les directives anticipées ou la parole d'une personne de confiance, la distinction en fin de vie entre les patients capables ou non d'exprimer leur volonté. Certes, l'éthique principliste nous propose de respecter l'autonomie des sujets conscients et de traiter avec bienfaisance ceux qui perdent leur « compétence ». Mais ces réponses binaires sont insuffisantes, car elles laissent le soignant face à la complexité des situations cliniques : à lui de classer le patient dans la catégorie de la conscience ou de l'inconscience, de la compétence ou de l'incompétence, de la capacité ou de l'incapacité à exprimer sa volonté, à lui de savoir où placer ce sujet sur l'échelle de l'autonomie ou de la vulnérabilité, de décider in fine de la valeur d'une vie sans conscience.

Notre thèse est donc d'affirmer que seule une réflexion éthique basée sur la complexité permet de donner des éléments de réponse au défi que constitue l'altération de l'état ou des contenus de conscience au cours des maladies neurologiques, autrement dit de proposer une attitude juste et aidante de la relation de soins répondant à cette tragédie humaine.

… Qu'il faut tenter de relever

Pour relever ce défi, notre première proposition est de nous écarter d'une conception trop cartésienne de la conscience, la considérant comme un « tout ou rien », et de prendre le parti, à la manière de Leibniz, de sa déclinaison en degrés. Ainsi, la première partie de ce travail a consisté en un voyage à travers les niveaux de conscience, que la neurologie et la philosophie permettent de décrire de façon parfois étonnamment complémentaire ; or les maladies neurodégénératives, les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes crâniens constituent des exemples de maladies neurologiques atteignant soit brutalement l'état de conscience, soit insidieusement les contenus de la conscience, illustrant ainsi de manière malheureuse les différents degrés de dégradation d'une conscience blessée et déstructurée. Seule cette déclinaison de la conscience en degrés permet, en évitant une attitude globalisante, de comprendre la singularité de ce patient, d'analyser ses capacités à être présent au monde ou ses difficultés à exprimer son identité et sa liberté, et d'adapter une réponse éthique.

La deuxième proposition est de répondre aux défis éthiques en risquant des paris mais aussi en recherchant une sagesse des limites.

Quels sont les défis ? Celui de savoir, face à ce patient qui perd ses « compétences », placer correctement le curseur de l'attitude éthique sur les échelles de l'autonomie et de la vulnérabilité, en évitant les dérives du paternalisme comme celles de l'abandon à une illusoire autonomie. Celui de résister à la tentation de disqualifier ce sujet ou de ne plus le considérer comme une personne humaine parce qu'il perd la conscience de soi. Celui de reconnaitre les situations dans lesquelles la poursuite des traitements, quels qu'ils soient, relèverait d'une attitude d'obstination que la loi qualifie de déraisonnable. Il s'agit finalement de ne pas s'incliner devant le tragique des situations, c'est-à-dire d'éviter à la fois la tentation de l'abandon et celle de l'acharnement, de dépasser l'espace de la rumination dans l'indécidable sans céder à la décision solitaire ou brutale.

Quels sont les paris ? Pari sur la liberté, dans des maladies qui l'altèrent, pari sur les possibles lorsque ceux-ci se restreignent, pari sur les compétences lorsque celles-ci disparaissent, pari sur l'autonomie dusse-t-elle être accompagnée, pari sur la présence d'un « sujet extrême » malgré le délabrement de la conscience de soi. Au total, pari de l'humanité d'une relation malgré l'asymétrie des consciences. Cette attitude volontariste n'est pas une posture théorique, elle détermine concrètement la rencontre avec le patient et sa famille, ainsi que le dialogue au sein des équipes soignantes.

Mais, dans le cadre de cette « médecine des limites », la visée d'une sagesse pratique, celle qui recherche l'attitude juste au moment opportun, ne peut se résumer à parier sur l'autonomie du sujet. D'une part, ce patient vulnérable, qui s'adresse à la responsabilité du soignant, demande aussi un accompagnement, ouvrant sur des sentiments et une action qui conjuguent à des degrés variables le prendre soin, la sollicitude, l'attention, voire le retour d'un « certain » paternalisme. D'autre part et surtout, refuser le défaitisme n'empêche pas d'être sensible au caractère déraisonnable de l'obstination dans certaines circonstances.

Au total, nous pouvons maintenant dégager de manière synthétique les principaux points sur lesquels peut s'appuyer une éthique soignante de la

conscience blessée, et défricher ainsi ce champ où la déclinaison des niveaux de conscience et de leur altération pathologique rejoint la complexité des réponses éthiques. Dans cette conclusion, nous partirons du niveau de conscience le plus élaboré, celui de la « conscience-liberté », pour aller vers les situations extrêmes dans lesquelles l'état de conscience et l'éveil sont eux-mêmes altérés.

Le pari de la liberté

Certaines philosophies et neurosciences s'accordent sur une conception triomphante de la conscience en termes de liberté et décrivent un *cogito* tout puissant, capable de choisir volontairement et de délibérer, de sortir d'un « moi » figé par les automatismes et les routines, d'accéder à des stratégies originales et à un modèle personnel de son monde pour reprendre la définition de H. Ey. La puissance de la conscience peut alors dépasser la richesse limitée de l'inconscient cognitif comme les forces de l'inconscient psychanalytique. Sartre, qui nie toute idée de niveau de conscience, affirme même que la liberté de la conscience est de tous les instants, entière et sans degrés dans le possible.

Mais cette puissance est en grande partie illusoire. Nous sommes tous dépendants et vulnérables, soumis aux déterminismes, à la fatigue, au vieillissement. Et celui dont la conscience s'abime pathologiquement l'est plus que tous, puisque ses « capacités à la liberté » sont altérées, entrainant des difficultés à faire des choix conscients, à anticiper et à élaborer des projets, à s'extraire d'une dépendance à l'environnement, par conséquent aussi à accéder au consentement éclairé.

Le pari de la liberté reste cependant possible dans les maladies de la conscience. Avec Bergson, on peut en effet admettre que liberté et conscience comportent des degrés et qu'entre l'acte libre qui exprime le moi profond et l'existence figée dans une routine qui annihile toute conscience, les intermédiaires sont possibles. C'est l'un des thèmes essentiels de Kant que d'affirmer qu'il faut toujours « faire comme si » l'homme était libre. Certes la délibération consciente, socle du consentement éclairé, devient difficile dans les maladies de la conscience. Est-ce à dire que le patient doive se résigner à simplement assentir à ce qu'on lui propose, abdiquant ainsi sa volonté et sa liberté ? Nous ne le pensons pas, car vouloir n'est pas consentir, et même lorsque la conscience est altérée, le choix décisionnel peut naître encore d'une intuition émotionnelle, longtemps préservée, et jaillir d'un inconscient cognitif que Leibniz avait magistralement décrit bien avant les neurosciences. Tenir compte de cette volonté et de cette liberté qui surgissent en deçà ou au-delà de la délibération consciente, sans disqualifier le sujet qui l'exprime, constitue une exigence éthique. Enfin, au concept d'une lésion destructrice peut s'opposer, au moins un certain temps, celui d'une plasticité créatrice de nouvelles formes de vie, d'une autre manière d'être au monde, qui génère une liberté et une autonomie différentes, plus centrées sur la sensibilité, l'affectivité ou les désirs que sur les capacités rationnelles. La préoccupation éthique du soignant ou de l'aidant sera, à ce stade, d'aider le patient à exprimer et à réaliser ces nouvelles formes de compétences.

Mais si on admet avec Bergson que « la conscience signifie d'abord mémoire », il faut alors préciser les conséquences, en matière d'éthique soignante, de la perte des mémoires, socles de l'identité.

Une éthique de l'identité

La « conscience-mémoire » est celle qui permet, grâce à sa faculté de projection dans le temps et l'espace, l'accession à la véritable conscience de soi et à l'identité. La mémoire autobiographique et la conscience autonoétique qui lui est liée sont à la base du sentiment d'identité. Pour répondre à la question « qui suis-je », c'est-à-dire conserver un *self* ou « identité-ipse » malgré changements et diversité de notre vie, P. Ricœur propose le concept d'identité narrative, compétence de haut niveau qui assure la cohérence de l'identité par le récit. Or l'altération des mémoires et des consciences, qu'on rencontre dans les séquelles post-traumatiques ou dans les maladies neurodégénératives, est à la source d'un délabrement identitaire, débutant par l'identité narrative, qui menace l'autonomie et l'estime de soi et qui est un facteur essentiel de désubjectivation. Que faire de ce nouveau sujet qui semble avoir perdu « la » mémoire, qui ne se reconnaît plus ou parfois ne reconnait plus les autres, et a dans certains cas perdu même la conscience d'être malade ? D'abord analyser, comprendre et éviter la globalisation ; dire d'un patient qu'il « perd la mémoire » ou qu'il « ne sait plus qui il est » comporte le risque éthique de la simplification et de l'objectivation. Car tout sépare la mémoire de travail, qui organise le présent, la mémoire procédurale, siège des habitudes, la mémoire sémantique, siège des connaissances, la mémoire épisodique qui se projette dans le temps, la mémoire autobiographique, base de l'identité ; chacune est liée à un type de conscience, et parfois d'inconscient cognitif, chacune est altérée de manière variable selon le type de maladie neurologique ou son stade évolutif. C'est ici que la neuropsychologie, qui mesure l'étendue des dégâts et tente une bien difficile rééducation cognitive, rencontre l'éthique qui se veut une réponse humaine et nous propose de ne pas raisonner seulement en termes de déficit mais aussi de richesses restantes : on peut aider ce patient à garder une cohérence narrative par le récit, par les photographies, on peut valoriser goûts, désirs, préférences, connaissances sémantiques, longtemps préservées au sein du *self* conceptuel, on doit surtout s'adresser à un sujet et l'aider ainsi à garder l'estime de soi. Lorsque la maladie évolue, il faut aussi savoir respecter l'anosognosie qui atténue souvent la souffrance, et tout simplement accueillir avec patience et compréhension les pertes et changements de ce sujet, qui signent sa vulnérabilité.

Enfin, lorsque les possibles se restreignent, lorsque l'identité est brisée, il importe de privilégier la conscience au présent, de retrouver la valeur de l'instant présent même si son destin est d'être oublié.

Le défi d'une « conscience au présent »

La « conscience au présent » est celle du *cogito* et de la naissance du sujet capable de rapporter son expérience. C'est un noyau qui regroupe au sein d'un « courant de conscience », une conscience phénoménale (le ressenti subjectif et privé), une conscience phénoménologique (qui se projette sur les objets du monde et leur donne un sens), un sentiment de soi (que nous avons distingué de la conscience de soi), une émotion (indissociable de la conscience), une capacité

d'intersubjectivité (sans laquelle la conscience ne peut se développer, mais qui doit aussi échapper à la violence).

Conscientes sont les représentations qui sont rapportables, donc celles qui sont suffisamment intenses, durables et amplifiées. Mais elles peuvent être préparées et influencées par la richesse de l'inconscient cognitif, dont Leibnitz avait eu l'intuition dans sa théorie des petites perceptions. S'opposant à la conception binaire de Descartes et de Locke, pour lesquels un esprit perçoit ou ne perçoit pas, pense ou ne pense pas, Leibniz introduisait ainsi la notion de degrés dans la conscience perceptive et faisait même de ces perceptions insensibles une part de notre identité.

Ce noyau conscient peut vivre au présent sans langage, sans mémoire à long terme et sans projet. Par contre, l'unité et la continuité de l'expérience consciente nécessitent, au présent, une mémoire de travail, que nous avons rapprochée du temps phénoménologique et de la durée bergsonienne, mais aussi du « je transcendantal » de Kant, qui synthétise les données de l'expérience et permet le sentiment de soi. La faillite de ce « chef d'orchestre » contribue à dégrader les représentations en une rhapsodie désordonnée de sensations.

Bienheureuse lorsqu'elle forme l'expérience quotidienne d'une conscience normale, bienvenue lorsqu'elle constitue le mode de récupération d'un coma, la conscience au présent peut aussi être souffrante et déstructurée, celle d'un sujet privé de mémoire et de liberté, vivant dans un présent dont le sens lui échappe, dans un monde envahi d'une inquiétante étrangeté et parfois peuplé d'hallucinations. Cette tragique condition, qui est celle de maladies neurologiques évoluées, bien souvent dégénératives ou vasculaires, nécessite de la part du soignant une réflexion éthique centrée sur la reconnaissance du sujet, l'écoute empathique et la valorisation de l'instant présent.

Reconnaître le sujet consiste à ne pas le disqualifier au prétexte qu'il n'exprime plus son autonomie que par sa conscience émotionnelle ou des désirs élémentaires et intuitifs, qui ne s'intègrent plus dans un sens global de l'existence.

L'attitude empathique est avant tout une capacité à écouter l'autre et à se projeter pour comprendre ses affects et ses représentations. Elle a une dimension éthique qui la rapproche de la notion de « pensée élargie » développée par Kant. Mais l'empathie est-elle encore possible avec un esprit perdu dans un autre monde, dont le sens nous échappe ? C'est un pari éthique que de répondre par l'affirmative ; le refuser est rejeter le patient et sa capacité à s'exprimer encore. Cet effort de compréhension empathique d'une conscience souffrante (dont il faut comprendre que la propre empathie est souvent déficiente), est une des bases de l'éthique soignante ; à condition toutefois d'éviter les démons de l'empathie déviante, qui ne juge de la qualité d'une vie handicapée que par la projection de sa propre sensibilité de personne valide, ou de ceux de la compassion fusionnelle qui peut générer souffrance et parfois violence.

Valoriser l'instant présent enfin, c'est considérer qu'un sujet qui perd sa faculté de se projeter sur le passé ou le futur, garde très longtemps un sentiment de soi et de son corps, une conscience émotionnelle, qui lui permettent d'accéder au plaisir ou à la tristesse, à des désirs ou des préférences, ou simplement à la tendresse d'un regard, d'un geste ou d'une parole.

Au présent, au passé ou au futur, la conscience est à la base de l'autonomie, plus encore que la possession de ses moyens physiques. Que devient l'autonomie lorsque la conscience s'en va ?

La nécessaire déclinaison en degrés de l'autonomie

L'éthique de l'autonomie s'adresse à un sujet en pleine possession de la puissance de sa conscience, à un être de liberté, possédant une autonomie de pensée et de volonté comme le développent aussi bien la conception kantienne que l'utilitarisme de J.S. Mill. Au nom du rejet du paternalisme, les lois de 2002 et 2005 relatives aux droits des malades privilégient cette conception de l'autonomie, au sein de relations contractuelles. La réponse essentielle à la perte de conscience, telle qu'elle est proposée par la loi, est celle d'une « autonomie indirecte », développée dans deux mesures concernant surtout la fin de vie, la nomination d'une personne de confiance et la rédaction de directives anticipées, dont le législateur a cependant, dans l'immédiat, refusé le caractère contraignant. Pour intéressantes qu'elles soient, ces réponses restent partielles et très mal connues. Faire de la désignation de la personne de confiance une formalité systématique et obligatoire pour le soignant à chaque admission hospitalière n'est probablement pas une bonne idée, car il s'agit d'une démarche beaucoup trop complexe et riche d'implications éthiques multiples pour pouvoir être réglée ainsi de façon rapide. Anticiper sa fin de vie et donner par avance ses volontés sur la limitation des traitements est une démarche difficile, qui se heurte à la difficulté d'envisager l'ensemble des situations, mais aussi à l'absence de permanence de l'identité de la personne, précisément lorsque sa conscience s'en va. Probablement faut-il s'orienter vers des directives suscitées et accompagnées, lorsqu'en particulier débute une maladie qui risque d'atteindre la conscience, ce qui pourrait les rendre plus contraignantes pour le médecin, au même titre que la parole d'une personne de confiance mieux éclairée.

En fait, la seule réponse à « l'autonomie brisée » est sans doute celle de la déclinaison de l'autonomie en degrés, à la fois quantitatifs et qualitatifs, parallèlement à l'altération en degrés de la conscience. L'autonomie devient une notion moins abstraite, lorsqu'elle se décline en capacités, en compétences (la possibilité d'utiliser les capacités dans une action globale dirigée vers un but ou une décision) ou en capabilités (ce qu'une personne est réellement capable de faire ou d'être) ; lorsqu'elle est considérée davantage comme un point d'arrivée que comme un point de départ. Il devient alors possible pour un soignant ou un accompagnant de faire le pari des compétences et celui de l'autonomie, fût-elle une « protoautonomie » et dût-elle être accompagnée pour se réaliser. C'est finalement parier sur les possibles de cet être, si on se réfère là à l'ontologie heideggerienne qui fait de cette ouverture au possible une caractéristique de l'homme, jusqu'à la mort qui seule ferme la possibilité du possible. C'est aussi souligner l'importance du message de Kant qui fait de l'autonomie de la volonté un postulat et affirme ainsi la stricte égalité en dignité de tous les êtres, quelles que soient leurs facultés.

Mais c'est cette fois sans référence à Kant qu'en situation de perte de conscience, on pourra être amené à privilégier une autonomie des désirs et des préférences ; plus qu'à une autonomie basée sur des capacités rationnelles et cognitives, sur un projet de vie ou une vision globale de l'existence, le soignant

pourra s'adresser à une autonomie centrée sur des valeurs, même prosaïques, rudimentaires ou émotionnelles, voire sur de simples désirs, car le désir définit le sujet autant que la conscience de soi, et contribue à donner un sens à l'existence. Ce désir peut aussi être un refus, et il faut savoir parfois entendre le refus d'une situation, lorsque celui-ci rejoint le souci du soignant d'éviter une obstination thérapeutique déraisonnable.

Mais comme l'affirme P. Ricœur, l'autonomie est aussi celle d'un être fragile, vulnérable. Aux figures de l'homme capable, répondent celles de la vulnérabilité, dont il faut également décliner la complexité.

Réponses philosophiques et éthiques à la vulnérabilité de la conscience

L'éthique de la vulnérabilité s'adresse à ce qui dans l'homme est fragile, sensible, susceptible d'être blessé ; le visage de l'homme sans conscience, celui du comateux, celui du confus, dans lequel ne brille aucun regard, à la fois nu, sans défense et exposé à la mort, pourrait constituer le paradigme de cette vulnérabilité et de la responsabilité primitivement éthique qui, pour Levinas, en découle, fondée sur la crainte pour autrui, pour sa souffrance ou sa mort. Le message de Levinas s'adresse plus à la responsabilité du soignant, en tant qu'être lui-même vulnérable et sensible, qu'à sa liberté ou à celle du patient ; il s'oppose ainsi à celui de Heidegger, qui décrit un être de liberté, se projetant vers l'avenir, tendu vers les possibles. Message essentiel pour les soignants, ou trop exigeant ? Si l'autre a toujours priorité sur un moi passif, ne risque-t-on pas de s'éloigner d'une sagesse pratique ou de conduire le soignant à une souffrance sacrificielle ?

En fait, aborder la complexité des figures de la vulnérabilité, qui sont dans ce travail illustrées par les différents niveaux d'altération de la conscience, implique des sentiments et des attitudes nuancés, qui ont été décrits, non plus seulement comme obligation à responsabilité, mais en termes de sollicitude, de souci de l'autre à travers une action compétente (le *care*), d'accompagnement ou de vigilance. Elles engagent le soignant, non pas comme un « moi passif », mais comme un sujet actif. L'éthique du *care* paraît particulièrement adaptée à la vulnérabilité de la conscience par sa dimension d'attention aux besoins spécifiques du patient, d'ouverture à ses capabilités, sans oublier le souci de son intégration sociale.

Ces attitudes éthiques, dictées par le souci de bienfaisance, correspondent à des qualités morales acquises et non pas seulement à des dispositions psychologiques. Elles nécessitent une formation qui s'écarte du paradigme de la médecine curative et de son analyse en signes, diagnostic et traitement. De nouveaux référentiels sont nécessaires, abordant non seulement l'assignation à responsabilité, mais aussi l'écoute empathique, la communication, l'apprentissage du maniement d'une gamme de sentiments qui vont du respect à la compassion, en s'adaptant à la singularité du patient et au degré de l'altération de sa conscience, sans écarter, parfois, un « certain » paternalisme. L'enseignement n'est pas suffisant, l'apprentissage est nécessaire, au sein d'une équipe dont les responsables incorporent ces qualités dans leur mode d'exercice.

Enfin l'extrême vulnérabilité est atteinte lorsque la conscience disparaît, conduisant à un état qui paraît être celui d'une mort relationnelle. Nous entrons dans l'éthique des situations extrêmes.

La conscience absente : une éthique des situations extrêmes

Il importe de décliner les réponses éthiques en fonction de la profondeur d'un coma, de son étiologie, de son évolution favorable ou défavorable, avec ou sans réapparition de l'éveil.

L'éveil et la conscience s'éteignent au cours du coma. Faut-il toujours en conclure à la disparition du sujet ? En fonction de la profondeur du coma et de son étiologie, ne faut-il pas faire le pari du « sujet extrême » ? De cette interrogation découle une conséquence éthique : le soignant ne doit pas prendre en soin un coma, dont il affirme le vide de la conscience, mais un patient comateux, dont il faut faire le pari du possible. Il s'agit là de l'extrême limite du pari, notion qui constitue l'un des pivots de notre thèse, car l'incertitude est grande, mais grands également, presqu'inespérés, sont les gains escomptés si le patient reprend conscience. Il faut donc parler avec le patient comateux, dès le premier jour, et plus encore lorsqu'il a la chance d'émerger de son coma et que, dans ces limbes d'une conscience parfois qualifiée de minimale, fragile et déstructurée, il tente de reconstituer une image cohérente de soi et du monde. Cependant ce sujet qui émerge d'un coma n'est souvent plus le même qu'avant ; il a changé car non seulement la cohérence de son histoire s'est disloquée en raison de ses troubles de mémoire, mais encore son caractère, sa personnalité, son comportement, ce qui appartient pourtant pour P. Ricœur à la « mêmeté », se sont modifiés, souvent dans le sens d'une régression. C'est ici que peuvent aider les réflexions de Canguilhem et de Ricœur sur la recherche de la richesse et du sens de cette nouvelle forme de vie, ainsi que sur le respect de la dignité de ce nouveau sujet.

Dans le cas de l'accident vasculaire cérébral, les troubles de l'éveil et de la conscience posent des problèmes éthiques spécifiques, car non seulement il faut souvent prendre des décisions en urgence dans un contexte où la « compétence » du patient est altérée, mais encore réfléchir précocement à la limitation des thérapeutiques, dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable, sur des notions aussi difficiles à penser telles que celles de « handicap inacceptable » ou de « vie ne valant pas la peine d'être vécue » ; tout en étant conscient de la possibilités de biais décisionnels, le principal étant celui de la représentation exagérément négative du handicap, de la sous-estimation des capacités d'adaptation des patients, conduisant à sous-utiliser les soins de réanimation.

Le coma peut évoluer défavorablement vers la mort cérébrale, qui définit actuellement la mort même en l'absence d'arrêt cardio-circulatoire. Se pose alors la question du prélèvement d'organes. Nous avons insisté, dans le cadre de ce travail, sur la nécessaire indépendance entre cette démarche et celle qui, par ailleurs, conduit à interrompre les traitements (donc à une mort « contrôlée »), dans le cadre de la loi Leonetti.

Il arrive enfin que l'éveil revienne, mais sans s'accompagner de contenus de conscience et ce, de manière prolongée ou chronique, voire définitive. Alors se posent les problèmes éthiques les plus aigus, touchant les limites de l'humain. C'est dans l'état végétatif chronique, qui illustre de la manière la plus dramatique la situation d'un corps sans esprit conscient, mais aussi dans les états de

conscience minimale chroniques, que se posent avec le plus d'acuité les défis éthiques les plus difficiles, même s'ils constituent le dénominateur commun de tous les niveaux d'altération de la conscience que nous avons envisagés. Nous les abordons maintenant pour terminer cette synthèse de notre travail, en réponse à deux questions : la personne, le sujet, disparaissent-ils en même temps que leur conscience ? Que vaut une vie sans conscience et où commence l'obstination déraisonnable ?

La permanence de la personne, la recherche du sujet jusque dans les situations extrêmes

L'attitude du soignant vis-à-vis d'une conscience qui s'altère ou disparaît dépend de sa conception de la personne humaine et de sa définition du sujet. Affirmer la permanence de la personne, même dans le coma, oblige à s'écarter d'une conception « cognitiviste », qui, depuis J. Locke, relie la personne à la conscience de soi, avec le risque de désigner ainsi une sous-humanité dont le respect de la dignité n'est plus assuré : sélectionner les personnes sur des critères de conscience ouvre sur le risque de l'indifférence ou de l'abandon, voire de la maltraitance ou de la violence ; d'autant plus que les critères de « l'inconscience » seront plus mal définis, imprécis, globalisants, opérant une confusion entre l'état et les contenus de conscience. C'est pourquoi il est si important de se référer à des conceptions ontologique et relationnelle de la personne.

Ontologique d'abord, pour dire avec Kant que la personne est la mesure inconditionnée qui nous impose le respect, dont la dignité, liée à la présence en elle de la loi morale, est intrinsèque, quelles que soient ses caractéristiques particulières et en l'occurrence son état de conscience. Le concept de « personne » ne caractérise plus un phénomène, un fait, comme le sujet, le personnage, ou encore l'individu, mais est une abstraction de la raison, indique une valeur, devient un concept moral, un postulat qui enveloppe la dignité et l'obligation de respect. Cette personne abstraite transcende sa condition actuelle par sa simple appartenance à l'humanité ; le caractère sacré de cette personne ainsi définie peut avoir un fondement religieux, mais aussi seulement anthropologique, en tant qu'acquis, toujours fragile, de la civilisation et de la culture.

Relationnelle ensuite, car la personne est le fruit d'une histoire, dont la valeur et la continuité sont assurées par la reconnaissance par autrui. Dire que la personne est au centre de la prise en charge soignante, c'est affirmer sa continuité derrière l'effacement de sa conscience et dire que l'autre, par son regard et sa parole, est garant de sa permanence et de son sentiment de dignité. Comme le dit E. Fiat, la reconnaissance par l'autre ne fait pas la dignité d'une personne, qui est intrinsèque, mais elle l'accomplit, l'actualise. Faire de la personne qui perd sa conscience et son esprit, un semblable, avant toute évaluation de ses capacités, avant de la soigner et pour la soigner : pour reprendre J. Maisondieu, ce message est peu, mais ce peu est essentiel.

Mais la personne n'est pas le sujet : la personne n'admet pas de degrés ; le sujet, c'est l'être de conscience, d'émotion, de désir. Comme ses contenus de conscience, il se décline et se dégrade en degrés : au passé et au futur, ce sont le « je me souviens », « je me projette » qui se délabrent ; dans un présent devenant appauvri et déstructuré, le « je pense » disparaît, mais le « j'aime » ou « je souffre » résistent longtemps. Ne pas céder à la désubjectivation ou à

l'objectivation, cette maltraitance ordinaire, c'est pour le soignant, consacrer suffisamment de temps et d'attention à l'expression, même sans parole et au sein d'une grande dépendance, des sentiments, volontés, choix et désirs de ce sujet souffrant mais toujours présent et faire le pari de sa liberté et de ses possibles. C'est présumer la compétence du patient, l'aider à dire « je », faire le pari du sujet.

Les limites du sujet semblent atteintes lorsque l'éveil et l'état de conscience sont eux-mêmes altérés ; le patient devient alors un objet de soins au sein d'une relation fondée sur la bienfaisance et la responsabilité du soignant. Pourtant, nous l'avons vu, il importe de parier encore sur un « sujet extrême », auquel on parle, même dans un coma profond ; cette relation intersubjective devient fondamentale dans les phases de récupération d'un coma.

Mais il est des situations où le sujet semble bien disparaitre durablement et même, estime-t-on avec des arguments de plus en plus scientifiques, définitivement, parallèlement à sa conscience. C'est le cas des états végétatifs, en particulier d'origine anoxo-ischémique, et même de certains états de conscience minimale non évolutifs et fixés.

Si ces personnes humaines ne sont plus des sujets, quelle est la qualité, la valeur, le sens de leur vie ? A quel moment, dans ces situations qui ne sont pas des fins de vie à proprement parler, doit-on considérer les traitements comme une obstination déraisonnable et libérer ces vies de la technique ?

La recherche d'une sagesse des limites

Un consensus semble s'être établi autour de la loi Leonetti d'avril 2005, lorsqu'elle condamne l'obstination déraisonnable et déclare que les actes de prévention, d'investigation ou de soins peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris « lorsqu'ils paraissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Ce principe concerne tous les malades, qu'ils soient ou non en fin de vie. Préserver la dignité de la personne humaine n'est donc pas forcément prolonger la vie à tout prix, à condition d'assurer la qualité de fin de vie par des soins palliatifs et de soulager la douleur.

Naviguer entre les écueils du défaitisme injustifié et de l'obstination déraisonnable constitue bien un effort vers une sagesse pratique, qu'on peut nommer sagesse des limites, dans ces situations aux frontières de la conscience et de l'humain.

Lorsque la conscience du malade est altérée et qu'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision du laisser-mourir par arrêt de toutes les thérapeutiques, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles, est strictement encadrée par la procédure collégiale, la consultation des directives anticipées, de la personne de confiance ou de l'ensemble de la famille, et par l'obligation de transparence et de traçabilité. Mais elle reste de la responsabilité ultime du médecin responsable.

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 l'état végétatif chronique, l'état de conscience minimale ou certaines démences dégénératives très évoluées. Alors l'équipe soignante est amenée à 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, s'est retiré. Mais où placer le curseur ? Jugement et décision sont facilités, dans les situations extrêmes, par l'existence de directives anticipées ou par des volontés claires transmises à une personne de confiance, mais c'est encore rarement le cas.

L'introduction du caractère « extrême » de la situation nous semble un critère décisionnel important. L'état végétatif persistant, cet éveil sans conscience, lorsqu'il est clairement et sûrement identifié, paraît bien constituer le paradigme de la situation extrême. Quand on s'éloigne de cette situation, lorsque des contenus de conscience sont encore ou de nouveau présents, il convient d'être très prudent dans l'appréciation de la valeur de la vie pour autrui, d'autant que les patients adaptent souvent leurs exigences de qualité de vie à leur handicap et d'une façon insoupçonnable lorsqu'on est en bonne santé. 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 répondre aux questions essentielles : qu'aurait voulu le patient ? Qu'en pensent les proches ou la personne de confiance ? Qu'en pense la collégialité des soignants ? La situation est-elle extrême ? Lui seul permet de dégager des décisions consensuelles dans ces situations tragiques.

L'arrêt d'une nutrition et d'une hydratation artificielles constitue la décision la plus difficile. S'inscrivant dans le cadre de la suspension des thérapeutiques justifiée par le refus de l'obstination, elle pose néanmoins des problèmes spécifiques liés à la valeur symbolique de la nutrition et de l'hydratation ainsi qu'à la crainte d'une « mauvaise mort », générant la souffrance du patient et de ses proches. Seuls une réflexion longuement préparée avec les équipes et les proches, ainsi qu'un accompagnement palliatif sans faille, peuvent faire de ce laisser-mourir une mort acceptable et acceptée. C'est ici que se pose avec le plus d'acuité la question d'une sédation profonde, conseillée par la commission de réflexion sur la fin de vie comme par le CCNE, avec cependant des modalités différentes, et différenciée dans tous les cas d'un geste euthanasique.

De ce voyage à travers l'altération des niveaux de conscience au cours des maladies neurologiques, le soignant peut retenir quelques messages éthiques essentiels. Souligner d'abord l'importance de l'écoute empathique d'un sujet, même sans projection sur le passé ou l'avenir, même vivant dans un présent déstructuré, un sujet dont il faut faire le pari de la compétence et accompagner l'autonomie, mais aussi admettre et accompagner la souffrance avec sollicitude et vigilance. Ensuite, si on admet que le sujet disparaît en même temps que sa conscience, affirmer la permanence de la personne, de son histoire et de sa dignité, même dans le coma. Enfin savoir raisonner avec la loi pour ne pas s'obstiner déraisonnablement dans les situations extrêmes et aider le patient à mourir, si tel doit être le terme. Paradigme de la vulnérabilité, l'altération des consciences interpelle l'éthique soignante : répondre à ces défis nécessite une réflexion et un apprentissage qui doivent s'ancrer dans les pratiques au même titre que l'exercice technique.

Au total, notre conscience, notre esprit, notre autonomie, notre compétence, notre volonté sont éminemment fragiles et vulnérables, et l'épreuve des maladies

neurologiques constitue la pire des humiliations apportée à la puissance de notre *cogito*. Face à ce drame, la médecine établit des diagnostics de plus en plus précis, mais la thérapeutique reste souvent impuissante. La loi, et il ne peut en être autrement, raisonne de manière binaire et simplificatrice. Seule la réflexion éthique se mesure à la complexité de la rencontre avec cette personne blessée dans ses possibilités même d'être présente au monde, d'affirmer son identité et sa liberté. Le soignant se doit de relever ce défi éthique ; nous lui proposons dans ce travail une attitude basée sur la nuance, reflétant la déclinaison en degrés de la conscience, sur l'audace, qui parie sur les possibles avant de se résigner aux pertes, sur la recherche d'une sagesse, consciente de la fragilité et des limites de l'humain. Ainsi, peut-être, parviendra-t-il à atténuer le tragique de ces situations. Lorsque s'éloignent les rivages rassurants de la conscience, une nouvelle relation humaine, forcément complexe, doit être inventée. Souhaitons que ce travail contribue à son élaboration.

Bibliographie des ouvrages

Ouvrages cités

Agamben, G. *Homo sacer, le pouvoir souverain et la vie nue.* Paris: Seuil, 1997.
Albérès, R.-M. *Sartre.* Paris: Editions Universitaires, 1964.
Arendt, H. *Condition de l'homme moderne.* Paris: Calmann-Lévy, 1994.
Aristote. *De l'âme.* Paris: tel Gallimard, 2005.
—. *Ethique à Nicomaque.* Poche, 2007.
—. *Parties des animaux ; Livre I.* Paris: GF-Flammarion, 1995.
Augustin, saint. *Confessions, La mémoire et le temps.* Paris: Mille et une nuits, 2004.
Baertschi, B. *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne.* Paris: PUF, 1995.
Baudrillard. *La transparence du Mal.* Paris: Galilée, 1990.
Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Les principes de l'éthique biomédicale.* Paris: Les Belles Lettres, 2008.
Bergson, H. *Essai sur les données immédiates de la conscience.* PUF, 2003.
—. *La conscience et la vie.* Paris: PUF, 2011.
—. *La pensée et le mouvant.* Paris: PUF, 2003.
—. *Le rire.* Paris: PUF, 2007.
—. *L'énergie spirituelle.* Paris: puf, 1972.
—. *Matière et mémoire.* Paris: PUF, 1939.
Berthoz, A. Jorland, G. *L'empathie.* Paris: Odile Jacob, 2004.
Besson. *Les jours fragiles.* Paris: Julliard, 2004.
Blanchard, F.et coll. *Vous avez dit démence? Alzheimer.* Le bord de l'eau, 2007.
Bobin, C. *La présence pure.* Paris: NRF Gallimard, 2011.
Boch, A.-L. *Médecine technique, médecine tragique.* Paris: Seli Arslan, 2009.
Boer, Theo de. *Paul Ricoeur, l'herméneutique à l'école de la phénoménologie.* Paris: Beauchesne, 1995.
Boyle, T.C. *L'enfant sauvage.* Paris: Grasset, 2010.
Buber, M. *JE et TU.* Aubier, 1969.
Camus, A. *Le mythe de Sisyphe.* Paris: Gallimard, 2006.
—. *L'homme révolté.* Paris: Gallimard, 1951.
Canguilhem, G. *Le normal et le pathologique.* Paris: Quadrige / PUF, 1993.
Caverni, J.-P., Gori, R. *Le consentement.* Paris: Champs Libres, 2005.
Changeux, J.-P. *L'homme neuronal.* Fayard, 1983.
Changeux, J.-P., Ricoeur, P. *Ce qui nous fait penser.* Odile Jacob, 2000.
Chapoutier, G., Ganascia, J.-G., Naccache, L., Picq, P. *Que reste-t-il du propre de l'homme ?* Paris: Les Presses de l'ENSTA, 2012.
Chauvier, S. *Qu'est-ce qu'une personne ?* Paris: Vrin, 2003.
Christen, Y., Churchland, P. *Neurophilosophy and Alzheimer Disease.* Berlin: Springer-Verlag, 1992.

Cohadon, F. *Sortir du coma.* Odile Jacob, 2000.
Comte-Sponville, A. *Une éducation philosophique.* Paris: PUF/Perspectives Critiques, 1995.
Comte-Sponville, A., Ferry,L. *La sagesse des Modernes.* Robert Laffont, 1998.
Corraze, J. *Les communications non-verbales* . Paris: PUF, 1992.
Cyrulnik, B. *De chair et d'âme.* Paris: Odile Jacob, 2006.
Damasio, A.R. *L'autre moi-même.* Paris: Odile Jacob, 2010.
—. *Le sentiment même de soi.* Odile Jacob, 1999.
—. *L'erreur de Descartes.* Odile Jacob, 2000.
—. *Spinoza avait raison.* Paris: Odile Jacob, 2003.
De Koninck, T. *De la dignité humaine.* Paris: PUF, 1995.
Dehaene, S. *Vers une science de la vie mentale.* Paris: Collège de France / Fayard, 2006.
Dehaene, S., Christen, Y. *Characterizing Consciousness : From Cognition to the Clinic ?* Berlin: Springer, 2011.
Delamarre, A.J.-L., Depraz, N., de Gaudemar, M., Guenancia, P., Jaquet, C., Pellegrin, P. *L'Expérience et la Conscience.* Paris: Actes Sud, 2004.
Delamarre, C. *Alzheimer et communication non verbale.* Paris: Dunod, 2011.
Delsol, C. *Eloge de la singularité.* Paris: La Table Ronde, 2007.
—. *Qu'est-ce que l'homme ?* Paris: Cerf, 2010.
Dennet, D. *La conscience expliquée.* Paris: Odile Jacob, 1993.
Depraz, N. *La conscience.* Paris: Armand Colin, 2001.
Derrida, J. *Force de loi.* Paris: Galilée, 1994.
Descartes, R. *Discours de la méthode.* Paris: Hatier, 2006.
—. *Les Passions de l'âme.* Paris: Le Livre de Poche, 1990.
—. *Méditations métaphysiques.* Paris: Le Livre de Poche, 1990.
—. *Oeuvres et Lettres.* Paris: Gallimard, 1953.
Diderot, D. *Le rêve d'Alembert.* Quebec: ed.électronique C. Paillard, 2002.
Dubas, F. *La médecine et la question du sujet.* Paris: Les Belles Lettres, 2007.
Dworkin, R. *Life's Dominion.* New York: Vintage Books, 1994.
Edelman, G. M. *Biologie de la conscience.* Paris: Odile Jacob, 1992.
—. *Plus vaste que le ciel.* Odile Jacob, 2004.
Engelhardt, H.T. *The Fondations of Bioethics.* Oxford: Oxford University Press, 1986.
Eribon, D. *Retour à Reims.* Paris: Fayard, 2009.
Ernaux, A. *Je ne suis pas sortie de ma nuit.* Paris: Gallimard, 1999.
Eustache, F. Desgranges, B. *Les chemins de la mémoire.* Paris: Le Pommier/INSERM, 2010.
Ey, H. *La conscience.* Paris: Desclée De Brouwer, 1983.
Ey.H., Bernard.P., Brisset,C. *Manuel de psychiatrie.* Paris: Masson, 1974.
Fainzang, S. *La relation médecins-malades : information et mensonge.* PUF, 2006.
Ferry, L. *L'homme-Dieu ou le sens de la vie* . Paris: Grasset, 1996.
Fiat, E. *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité.* Paris: Larousse, 2010.
Fiat, E., Geoffroy, M. *Questions d'amour.* Paris: Parole et Silence-Lethielleux, 2009.
Folscheid, D. *La philosophie allemande.* Paris: puf, 1993.

Folscheid, D., Le Mintier, B., Mattei, J.-F. *Philosophie, éthique et droit de la médecine.* PUF, 1997.
Fottorino, E. *Korsakov.* Paris: Gallimard, 2004.
Freud, S. *L'inquiétante étrangeté et autres essais.* Paris: Gallimard, 1985.
Gaille, M. *La valeur de la vie.* Paris: Les Belles Lettres, 2010.
Gautier, T. *Récits fantastiques.* Paris : GF Flammarion, 2007.
Gaxie, J.-P. *Kafka, prince de l'identité.* Paris: Joseph K, 2005.
Geoffroy, M. *La patience et l'inquiétude.* Romillat, 2004.
Gil, R. *Vieillissement et Alzheimer.* Paris: L'Harmattan, 2012.
Gillligan, C. *Une voix différente.* Paris: Flammarion, Champs essais, 2008.
Godart, E. *Edith Stein, l'amour de l'autre.* Paris: L'oeuvre, 2011.
Goldstein, P. *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de Martha C. Nussbaum.* Paris: PUF, 2011.
Gorz, A. *Fondements pour une morale.* Paris: galilée, 1977.
Graftieaux, J.-P. *Le soignant et sa conscience.* Paris: Seli Arslan, 2011.
Greisch, J. *Paul Ricoeur, l'herméneutique à l'école de la phénoménologie.* Paris: Beauchesne Editeur, 1995.
Grosclaude, M. *Réanimation et coma.* Paris: Masson, 2009.
Gzil, F. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques.* PUF, 2009.
Hegel, G.W.F. *Esthétique.* Paris: Livre de Poche, 1997.
—. *Phénoménologie de l'Esprit, I.* Paris: Aubier, 1992.
—. *Philosophie de l'esprit.* Paris: Germer Baillère, 1897.
Heidegger, M. *Être et Temps.* Paris: Gallimard, 1986.
Hirsch, E. *Traité de bioéthique.* Toulouse: érès, 2010.
Hume. *Traité de la nature humaine.* Paris: Aubier, 1983.
Husserl, E. *Idées directrice pour une phénoménologie.* Paris: Gallimard, 1950.
—. *Leçons pour une phénoménologie de la conscience intime du temps.* Paris: PUF, 1964.
—. *Méditations cartésiennes.* Paris: PUF, 2004.
Huston, N. *Âmes et corps.* Paris: Actes Sud, 2004.
—. *Cantique des plaines.* Paris: J'ai lu, 1993.
—. *L'espèce fabulatrice.* Paris: Actes Sud, 2008.
Jaccottet, P. *A la lumière d'hiver.* Paris: Gallimard, 1994.
James, W. *The principles of Psychologie.* New York: Holt, 1890.
Jankélévitch, V. *Cours de philosophie morale.* Paris: Seuil, 2006.
—. *Les vertus et l'Amour. Traité des vertus II.* Paris: Flammarion, 1986.
Jeannerod, M. *La nature de l'esprit.* Paris: Odile Jacob, 2003.
—. *Le cerveau intime.* Odile Jacob, 2002.
Jennet, B. *The vegetative state, medical facts, ethical and legal dilemnas.* Cambridge: Cambridge University press, 2002.
Jonas, H. *Le principe responsabilité.* Paris: Champs essais/Flammarion, 2008.
Kahn, A. *L'homme, le bien, le mal.* Stock, 2008.
—. *L'ultime liberté.* Paris: Plon, 2008.
Kahneman, D. *Thinking, fast and slow.* London: Penguin group, 2011.
Kant, E. *Anthropologie du point de vue pragmatique.* Paris: Gallimard, 1986.
—. *Critique de la faculté de juger.* Paris: GF Flammarion, 1995.
—. *Critique de la raison pratique.* Paris: Quadrige/PUF, 2007.
—. *Critique de la raison pure.* Paris: GF Flammarion, 2001.
—. *Fondements de la métaphysique des moeurs.* Poche, 2007.

—. *Qu'est-ce que les lumières ?* Paris: Hatier, 2012.
Kopp, N., Thomas-Antérion, C., Réthy, M.-P., Pierron, J.-P. *Alzheimer et autonomie.* Paris: Les Belles Lettres, 2010.
Kundera, M. *La vie est ailleurs.* Paris: Gallimard, 1985.
La Marne, Paula. *Ethiques de la fin de vie.* ellipses, 1999.
Labro, P. *La traversée.* Paris: Gallimard, 1996.
Lacan, J. *Le séminaire, livre VII, L'éthique de la psychanalyse.* Paris: Seuil, 1986.
Le Coz, P. *Petit traité de la décision médicale.* Paris: Seuil, 2007.
Lechevallier, B., Eustache, F., Viader, F. *La conscience et ses troubles.* Paris, Bruxelles: De Boeck, 1998.
Leibniz, G.W. *Nouveaux essais sur l'entendement humain.* Paris: GF-Flammarion, 1990.
—. *Principes de la Nature et de la Grâce.* Paris: GF-Flammarion, 1996.
Leonetti, J. *Vivre ou laisser mourir.* Michalon, 2005.
Levinas, E. *Autrement qu'être.* Paris: Poche, 2011.
—. *Ethique comme philosophie première.* Paris: Payot § Rivages, 1998.
—. *Ethique et infini.* Poche, 2006.
—. *Totalité et infini.* Paris: Livre de Poche, 2010.
Libet, B. *L'esprit au delà des neurones : une exploration de la conscience et de la liberté.* Paris: Dervy, 2013.
Lieby, A. *Une larme m'a sauvée.* Paris: Les arènes, 2012.
Locke, J. *Essai sur l'entendement humain.* Paris: Vrin, 2001.
Magnard, P. *Pascal ou l'art de la digression.* Paris: ellipses, 1997.
Maisondieu, J. *Le crépuscule de la raison.* Paris: Bayard, 2001.
Malabou, C. *Les nouveaux blessés.* Paris: Bayard, 2007.
—. *Que faire de notre cerveau ?* Paris: Bayard, 2004.
Malherbe, Brice de. *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie.* Paris: Parole et Silence, 2008.
Manifacier-Fournier, M.-J. *Le temps et la mémoire chez la personne "cérébro-lésée".* Paris: Thèse, Université Paris-Est, 2009.
Marzano, M. *Je consens, donc je suis...* Paris: PUF, 2006.
Merleau-Ponty, M. *Le primat de la perception et ses conséquences philosophiques.* Lagrasse: Verdier, 1996.
—. *Phénoménologie de la perception.* Paris: Gallimard, 1945.
Mill, J.S. *De la liberté.* Paris: folio essais Gallimard, 1990.
Mino, J.-C. *Soins intensifs, la technique et l'humain.* Paris: PUF, 2012.
Misrahi, R. *Le sujet et son désir.* Nantes: Pleins feux, 2003.
—. *Qu'est-ce que la liberté ?* Paris: Armand Colin, 1998.
Molinier, P., Laugier, S., Paperman, P. *Qu'est-ce que le care ?* Paris: Payot § Rivages, 2009.
Morin, E. *Introduction à la pensée complexe.* Paris: Seuil, 2005.
Naccache, L. *De quoi prenons nous conscience ?* Paris: Manucius, 2013.
—. *Le nouvel inconscient.* Odile Jacob, 2006.
—. *Perdons nous connaissance ?* Paris : Odile Jacob, 2010.
Nagel, T. *Questions mortelles.* Paris: PUF, 1983.
Nietzsche, F. *Par delà le bien et le mal.* Paris: Aubier, 1951.
Nussbaum, M.C. *Capabilités.* Paris: Climats, 2012.
Ogien, R. *L'éthique aujourd'hui.* Paris: Folio essais Gallimard, 2007.
Onfray, M. *La puissance d'exister.* Bernard Grasset, 2006.

Pandelé, S. *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité.* Paris: Seli Arslan, 2009.
—. *La grande vulnérabilité.* Paris: Seli Arslan, 2008.
Paperman, P., Laugier, S. *Le souci des autres.* Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences sociales, 2005.
Pascal, B. *Pensées.* Paris: Le Livre de Poche, 1962.
Pelluchon, C. *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité.* Paris: Cerf, 2011.
—. *La raison du sensible.* Perpignan: Artège, 2009.
—. *L'autonomie brisée.* Léviathan, 2009.
Platon. *La République.* Paris: Les Belles Lettres, 2002.
—. *Phédon.* Paris: GF-Flammarion, 1991.
—. *Protagoras.* Paris: Les Belles Lettres, 2002.
Polydor, J.-P. *Alzheimer, le livre des aidants.* Paris: L'esprit du temps, 2009.
Portes, L. *A la recherche d'une éthique médicale.* Paris: PUF, 1964.
Puijalon, B., Trincaz, J. *Le droit de vieillir.* Paris: Fayard, 2000.
Putois, O. *La conscience.* Paris: GF Flammarion, 2005.
Puybasset, L., Lamoureux, M. *Euthanasie, le débat tronqué.* Paris: Camann-Lévy, 2012.
Quentin, B. *La philosophie face au handicap.* Toulouse: érès, 2013.
Quéré, F. *Conscience et neurosciences.* Bayard, 2001.
Rameix, S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale.* Paris: ellipses, 1996.
Ricoeur, P. *A l'école de la phénoménologie.* Paris: Vrin, 1986.
—. *La mémoire, l'histoire, l'oubli.* Paris: Seuil, 2000.
—. *Le conflit des interprétations. Essais d'herméneutique.* Paris: Seuil, 1969.
—. *Le Juste 2.* Paris: Esprit, 2001.
—. *Parcours de la reconnaissance.* Paris: Stock, 2004.
—. *Soi-même comme un autre.* Seuil, 1990.
—. *Temps et Récit 3.* Paris: Points Essais, 1991.
Ricot, J. *Du bon usage de la compassion.* Paris: PUF, 2013.
—. *Ethique du soin ultime.* Rennes: Presses de l'EHESP, 2010.
Rousseau, J.-J. *Du contrat social.* Paris: Nathan, 1998.
—. *Emile ou de l'éducation.* Paris: GF Flammarion, 1966.
Roustang, F. *Influence.* Paris: Les Editions de Minuit, 2011.
Sacks, O. *L'homme qui prenanait sa femme pour un chapeau.* Paris: Seuil, 1992.
Sartre, J.-P. *Huis-clos.* Paris: Gallimard, 1947.
—. *La transcendance de l'ego.* Vrin, 1996.
—. *L'être et le néant.* Gallimard, 1968.
—. *L'existentialisme est un humanisme.* Paris: Nagel, 1966.
—. *Saint Genet, comédien et martyr.* Paris: Gallimard, 1952.
—. *Situations.* Paris: Gallimard, 1993.
Scheler, M. *Nature et formes de la sympathie.* Paris: Payot § Rivages, 2003.
Schopenhauer, A. *Les deux problèmes fondamentaux de l'éthique.* Paris: Gallimard, 2009.
Sève, L. *Qu'est-ce que la personne humaine ?* Paris: La Dispute, 2006.
Sicard, D. *L'alibi éthique.* Paris: Plon, 2006.
Simenon, G. *Les anneaux de Bicêtre.* Paris: Le Livre de Poche, 2009.
Singer, P. *Questions d'éthique pratique.* Paris: Bayard Editions, 1997.
Spinoza. *Ethique.* Paris: Seuil, 1999.

Terestchenko, M. *Un si fragile vernis d'humanité.* Paris: La Découverte, 2007.
Tisseron, S. *L'empathie aucoeur du jeu social.* Paris: Albin-Michel, 2010.
Tolstoï, L. *La mort d'Ivan Ilitch.* Paris: GF Flammarion, 1993.
Tomès, A. *Le sujet.* ellipses, 2005.
Tournier, M. *Vendredi ou les limbes du Pacifique.* Paris: Gallimard, 1967.
Vercrouste, L. *Faut-il supprimer les hôpitaux ?* Paris: L' Harmattan, 2009.
Vergely, B. *Descartes.* Paris: Milan, 2008.
Vernant, J.-P. *L'individu, la mort, l'amour.* Paris: Gallimard, Folio/histoire, 2007.
Verspieren, P. *biologie, médecine et éthique.* Paris: le centurion, 1987.
Vinay, P. *Ombres et lumières sur la fin de vie.* Montréal: Médiaspaul, 2010.
Weil, S. *Ecrits de Londres et dernières lettres.* Paris: Gallimard, 1957.
Wiesel, E. *L'oublié.* Paris: Seuil, 1989.
Zéghoudi, A.-C. *Critique de la raison neurologique, thèse de philosophie.* Paris, Université Paris-Est, 2013.

Ouvrages consultés

Churchland, P. S. *Neurophilosophy : Toward a Unified Science of the Mind-Brain.* Cambridge: MIT Press, 1986.
De Koninck, T., Larochelle. G. *La dignité humaine.* PUF, 2005.
Delacour, J. *Conscience et cerveau.* DeBoeck Université, 2001.
Delaporte, C. *Dire la vérité au malade.* Odile Jacob, 2001.
Descarpentries, F. *Le consentement aux soins en psychiatrie.* L'Harmattan, 2007
Dupouey, P. *Est-ce le cerveau qui pense ?* Paris: Editions Pleins Feux, 2002.
Eccles, J.C. *Evolution du cerveau et création de la conscience.* Paris: Flammarion, 1994.
Evers, K. *Neuroéthique.* Paris: O. Jacob, 2009.
Farouki, N. *La conscience et le temps.* Paris: Le Pommier-Fayard, 2000.
Ferret, S. *L'identité.* Paris: Gf Flammarion, 1998.
Fisette, D. Poirier, P. *Philosophie de l'esprit.* Paris: Vrin, 2000.
Foessel, M., Lamouche, F. *Ricoeur.* Paris : Points Essais, 2007.
Guéguen, B., Chauvel, P., Touchon, J. *Neurophysiologie des mémoires.* Elsevier, 2005.
Guigot, A. *Sartre et l'existentialisme.* Milan, s.d.
Haumesser, M. *Essai sur l'entendement humain, Locke.* Paris: ellipses, 2004.
Jouan, M., Laugier, S. *Comment penser l'autonomie ?* Paris: PUF, 2009.
Leibowitz, Y. *corps et esprit.* Paris: Cerf, 2010.
Mabille, B. *Cheminer avec Hegel.* Paris: Les Editions De La Transparence, 2007.
Missa, J.-M. *Philosophie de l'esprit et sciences du cerveau.* Paris: Vrin, 1991.
Ogien, R., Tappolet, C. *Les Concepts de l'Ethique.* Hermann, 2008.
Poirier, P., Faucher, L. *Des neurosciences à la philosophie. Neurophilosophie et philosophie des neurosciences.* Paris: Syllepqe, 2008.
Searle, J.R. *La redécouverte de l'esprit.* Paris: Gallimard, 1995.
—. *Le Mystère de la conscience.* Paris: Odile Jacob, 1999.

Index nominum et rerum

A

Agamben, 333
Alberes, 161
Ameisen, 173
anosognosie, 37, 87, 113, 131, 143, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 214, 283, 356
apathie, 51, 71, 94, 113, 137, 167, 169, 183, 246
Arendt, 139, 334
Aristote, 22, 53, 54, 56, 57, 58, 63, 86, 96, 158, 165, 166, 172, 174, 177, 179, 187, 237, 248, 325, 334
Aubry, 1, 266, 268, 284, 321, 324, 326, 347, 348, 349, 350
Augustin, 15, 62, 117

B

Bachelard, 306, 307
Baertschi, 140, 202, 211, 216, 254, 282, 284, 303, 332, 334
Baudrillard, 250
Beauchamp, 206, 207, 208, 210, 214, 220, 251, 254, 284, 315, 324, 334
Belmont, 171
Bergson, 15, 78, 79, 80, 99, 119, 120, 121, 122, 127, 128, 130, 153, 158, 159, 160, 162, 164, 174, 177, 355
Besson, 252
Beydon, 276, 281, 283, 350
Blanchard, 222
Blet, 105, 202, 250
Bobin, 52, 151, 248
Boch, 39
Boyle, 102
Brétémieux, 243
Buber, 306, 315

C

Callu, 209, 255, 258
Camus, 104, 318
Canguilhem, 37, 150, 181, 284, 360
capabilités, 17, 183, 206, 226, 227, 228, 229, 231, 242, 358, 359
Capgras, 144
care, 8, 17, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 244, 248, 251, 359
Caverni, 209
Changeux, 58, 59, 67, 80, 155, 180
Châtel, 241, 244, 245, 247, 249, 250
Chauvier, 289, 296, 297, 298
Childress, 206, 207, 208, 210, 214, 220, 251, 254, 284, 315, 324, 334
Christen, 145
Churchland, 145
Cohadon, 2, 23, 30, 35, 36, 40, 41, 47, 48, 103, 308, 309, 312, 313, 318, 319, 335
coma, 2, 9, 10, 13, 14, 15, 18, 21, 22, 23, 24, 25, 27, 28, 30, 31, 32, 34, 35, 36, 38, 40, 41, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 60, 61, 62, 79, 103, 117, 168, 208, 209, 221, 237, 242, 249, 259, 264, 267, 272, 277, 281, 282, 284, 292, 295, 297, 298, 300, 301, 302, 307,308, 309, 312, 313, 316, 318, 325, 327, 329, 330, 331, 333, 335, 346, 350, 353, 357, 360, 361, 362, 363
compassion, 49, 106, 116, 191, 238, 239, 247, 359

compétences, 11, 17, 63, 65, 95, 119, 120, 121, 183, 201, 205, 206, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 229, 260, 354, 355, 358
Comte-Sponville, 58, 59, 294
conscience minimale, 15, 21, 24, 25, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 54, 60, 86, 93, 151, 228, 302, 313, 325, 328, 331, 333, 336, 337, 338, 340, 352, 361, 362
consentement, 26, 105, 149, 151, 153, 157, 167, 173, 174, 178, 185, 189, 200, 201, 202, 203, 208, 209, 212, 216, 223, 224, 229, 251, 253, 256, 257, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 267, 269, 280, 324, 355
Constantinidès, 197
contrat, 25, 191, 200, 201, 203, 204, 205, 266
Corraze, 100
Crozier, 26, 27, 28, 326
Cyrulnik, 107, 112

D

Damasio, 22, 50, 51, 53, 56, 57, 60, 67, 70, 81, 84, 90, 93, 94, 97, 100, 126, 132, 133, 148, 151, 168, 173, 176, 177, 180, 208, 227
Daoût, 276, 342, 348
De Koninck, 298
Decety, 109, 110, 111
Dehaene, 65, 66, 67, 78, 79, 80, 175
Delamarre, 100, 101
délibération, 54, 67, 70, 153, 166, 167, 170, 171, 172, 173, 174, 176, 177, 178, 180, 189, 208, 244, 320, 355
Delsol, 111, 124, 153, 185, 193, 194, 293, 301
Depraz, 57, 60, 114
Derouesné, 148, 150
Derrida, 257
Descartes, 12, 14, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 63, 69, 70, 73, 76, 83, 89, 94, 98, 134, 157, 158, 161, 170, 175, 176, 208, 250, 283, 285, 310, 357
désirs, 16, 17, 82, 90, 92, 95, 100, 103, 106, 113, 125, 131, 136, 137, 138, 145, 152, 160, 166, 171, 173, 178, 180, 181, 186, 190, 191, 192, 196, 198, 199, 200, 201, 203, 206, 207, 208, 211, 214, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 224, 225, 229, 235, 245, 247, 253, 282, 283, 288, 295, 301, 307, 315, 355, 356, 357, 358, 362
Diderot, 35, 37
dignité, 10, 11, 12, 18, 38, 52, 54, 60, 90, 105, 140, 162, 171, 185, 189, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198, 200, 203, 206, 216, 227, 241, 246, 247, 252, 255, 275, 281, 289, 290, 291, 292, 293, 294, 295, 298, 299, 301, 302, 303, 304, 306, 307, 308, 309, 311, 313, 315, 316, 317, 327, 334, 335, 341, 358, 360, 361, 362, 363
directives anticipées, 17, 26, 27, 46, 48, 82, 138, 157, 181, 202, 205, 212, 217, 218, 219, 245, 255, 257, 261, 263, 264, 265, 267, 268, 270, 273, 274, 276, 277, 278, 280, 281, 282, 284, 286, 287, 288, 303, 325, 326, 328, 335, 336, 337, 341, 344, 346, 351, 353, 358, 362, 363
Dubas, 224
Dworkin, 216, 217, 219, 220, 283, 285

E

Edelman, 98
empathie, 61, 64, 100, 101, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 129, 141, 144, 206, 222, 238, 243, 247, 253, 340, 357
Engelhardt, 199, 201, 204, 298, 299, 300
Eribon, 316
Ernaux, 145
état végétatif, 9, 10, 16, 21, 25, 29, 33, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 46, 47, 48, 49, 50, 53, 54, 60, 79, 84, 103, 117, 160, 188, 194, 208, 222, 227, 237, 241, 249, 250, 255, 267, 272, 279, 281, 282, 284, 288, 292, 293, 295, 302, 305, 308, 312, 313, 314, 316, 318, 319, 325, 331, 333, 334, 335, 336, 337, 340, 346, 347, 348, 349, 350, 353, 360, 362, 363
Eustache, 79, 80, 112, 120, 122, 129, 136, 147
Ey, 24, 64, 71, 72, 77, 140, 152, 163, 167, 355

F

Fagot-Largeault, 309

Fainzang, 201
Ferry, 294
Fiat, 1, 11, 13, 55, 78, 90, 91, 165, 166, 172, 176, 177, 187, 190, 193, 194, 230, 246, 247, 249, 289, 290, 291, 294, 302, 307, 309, 311, 315, 361
Folscheid, 73, 78, 102, 116, 195, 201, 203, 220, 253, 289, 290, 294, 295, 311, 331, 332
Fournier, 209, 269, 273, 284, 349
Freud, 75, 92, 156, 170, 236, 253

G

Gaille, 47, 195, 307, 319, 331, 332
Gary, 140, 141, 180
Gautier, 72
Geoffroy, 306, 313
Gil, 52, 72, 83, 113, 119, 126, 143, 146, 150, 234
Gilligan, 239, 240
Godart, 107, 108, 116
Goldstein, 172, 226, 231, 242
Gorz, 165
Graftieaux, 24, 34, 40, 85, 231, 253, 280
Grosclaude, 23, 35, 61, 312
Gzil, 211, 214, 216, 229

H

hallucinations, 15, 24, 62, 71, 72, 144, 357
Hegel, 76, 96, 97, 98, 103, 104, 134, 161, 203, 221
Heidegger, 187, 188, 232, 233, 311, 359
Hirsch, 27, 173, 197, 221, 238, 243, 255, 335
Hume, 137, 138, 139, 283
Husserl, 64, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 82, 85, 88, 102, 107, 114, 121, 123
Huston, 75, 123, 124, 139, 141, 145, 146, 156

J

Jaccottet, 98
James, 67, 78, 79, 81, 84
Jankélévitch, 247
Jaworska, 216, 217, 218, 219, 222, 283
Jeannerod, 86, 179
Jennet, 39, 40
Jonas, 231

K

Kafka, 140
Kahn, 124, 203, 252, 266, 292, 304, 324, 349, 351
Kahneman, 177
Kant, 12, 73, 88, 89, 90, 91, 109, 148, 162, 165, 170, 171, 187, 188, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 199, 201, 203, 216, 221, 257, 258, 259, 289, 290, 291, 295, 310, 311, 355, 357, 358, 361
Kopp, 189
Kouchner, 200, 264
Kundera, 254

L

La Marne, 280
Labro, 24, 36
Lacan, 219, 221
Laplane, 50, 97, 98, 169
Laugier, 240
Laureys, 24, 32, 41, 42, 43, 44, 337

Lavergne, 249
Le Breton, 250
Le Coz, 72, 83
Lechevalier, 121, 147
Leibniz, 14, 60, 69, 70, 74, 84, 88, 89, 95, 235, 313, 354, 355, 357
Leonetti, 18, 26, 27, 28, 29, 33, 34, 42, 47, 48, 202, 255, 272, 275, 277, 279, 281, 287, 319, 320, 321, 322, 323, 325, 328, 332, 333, 342, 343, 344, 345, 346, 348, 350, 352, 360, 362
Levinas, 17, 100, 103, 116, 187, 188, 231, 232, 233, 234, 235, 236, 239, 250, 291, 292, 359
Levy, 50, 94, 154, 155
Lhermitte, 169
Libet, 175
Lieby, 330, 331
Lipps, 107
Locke, 15, 59, 60, 69, 87, 88, 89, 134, 135, 139, 257, 283, 289, 296, 297, 310, 357, 361
locked-in syndrome, 42, 79, 323, 331

M

Magnard, 11
Maisondieu, 105, 141, 150, 187, 309, 361
Malabou, 51, 92, 95, 117, 151, 179, 181
Malherbe, 320
Manaouil, 261, 266, 268, 269, 272
Manifacier-Fournier, 82, 83, 133
Marzano, 195, 220
May Antoun, 62, 96, 249
Ménard, 203
Merleau-Ponty, 64, 84, 85, 88, 107, 165, 171
Mill, 187, 188, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 204, 358
Mino, 241, 308, 315
Mislawski, 255, 260, 277, 278
Misrahi, 160, 162, 220
Molinier, 240, 242
Morin, 76, 224, 310

N

Naccache, 1, 14, 43, 66, 67, 68, 74, 75, 80, 144, 155, 156, 157, 176
Nagel, 65, 162
Nietzsche, 137, 139, 170, 174, 175
Nussbaum, 172, 226, 227, 231, 242

O

obstination déraisonnable, 11, 12, 16, 18, 27, 28, 29, 33, 44, 47, 52, 60, 183, 215, 221, 275, 278, 281, 302, 314, 318, 319, 320, 321, 322, 325, 328, 331, 332, 333, 339, 340, 341, 344, 345, 352, 360, 361, 362
Ogien, 197, 198
Onfray, 301

P

Pandelé, 11, 62, 238, 245, 246, 247, 249, 250, 314, 315
Paperman, 240
pari, 11, 12, 16, 18, 23, 24, 35, 63, 92, 114, 117, 153, 154, 166, 170, 171, 179, 188, 194, 196, 205, 206, 215, 229, 250, 311, 312, 313, 315, 317, 354, 355, 357, 358, 360, 362
Pascal, 11, 235, 311
paternalisme, 12, 13, 17, 167, 199, 200, 202, 203, 205, 207, 210, 219, 222, 224, 225, 226, 245, 251, 253, 254, 255, 263, 265, 315, 324, 354, 358, 359
Pelluchon, 1, 185, 188, 200, 201, 216, 225, 231, 232, 236, 241, 251, 258, 308
personne de confiance, 17, 26, 27, 48, 138, 209, 212, 215, 257, 261, 263, 264, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 272, 273, 274, 276, 277, 278, 279, 281, 282, 288, 303, 325, 326, 328, 335, 337, 341, 344, 351, 353, 358, 362, 363

Pierron, 210, 222, 225
Piolino, 130, 132
plasticité, 153, 154, 170, 179, 180, 181, 355
Platon, 2, 76, 186, 318
Portes, 251, 252
procédure collégiale, 268, 278, 281, 325, 326, 350, 362
prophéties auto-réalisatrices, 29, 141
Proust, 86, 111, 123, 130, 180
Puijalon, 254
Putois, 79
Puybasset, 33, 43, 281, 324, 336

Q

Quentin, 115
Quéré, 163

R

Rameix, 136, 200, 201, 203, 224, 263, 265, 315, 320
Richard, 266
Ricœur, 10, 15, 37, 38, 58, 80, 102, 105, 121, 123, 133, 134, 136, 137, 138, 139, 140, 145, 153, 155, 164, 170, 175, 209, 210, 218, 226, 229, 230, 233, 237, 238, 242, 243, 244, 248, 257, 283, 305, 310, 334, 356, 359, 360
Ricot, 30, 58, 106, 116, 202, 205, 239, 269, 280, 281, 289
Rogers, 108
Rousseau, 107, 191
Roustang, 10

S

Sacks, 125, 139, 141, 146
Saoût, 250
Sartre, 73, 74, 88, 101, 104, 123, 158, 161, 162, 163, 164, 165, 171, 174, 244, 355
Scheler, 106
Schopenhauer, 172, 173, 196
sédation, 33, 45, 275, 323, 328, 329, 347, 349, 350, 351, 352, 363
Sève, 293, 301, 302
Sicard, 114, 178, 277, 308, 309, 328, 351
Simenon, 97
Singer, 298, 299, 300, 334
sollicitude, 12, 17, 38, 61, 77, 105, 152, 169, 237, 238, 239, 240, 241, 243, 244, 247, 302, 354, 359, 363
Spinoza, 57, 93, 219, 220, 235, 311
Svandra, 227, 228, 241
syndrome de Korsakov, 125, 126

T

Tatossian, 2, 142
Terestchenko, 108, 235, 239
Theo de Boer, 137
Tisseron, 106, 108
Tolstoï, 252, 254
Tomès, 103, 310
Touchon, 71
Tournier, 103
Tronto, 240, 242, 251
Tulving, 81, 120, 121, 122, 123, 124, 128, 129, 135

V

Vercouste, 314

Vergely, 76
Vernant, 21, 22, 52, 63, 248
Verspieren, 30, 44, 320, 334, 335, 348
Vinay, 327, 329

W

Weil, 292
Wiesel, 295

Z

Zéghoudi, 114
Zielinski, 231, 240