

# Comment répondre au défi éthique de la vulnérabilité de la conscience ?

- La conscience, son état, ses contenus, ses maladies
- Le concept de vulnérabilité
- Le défi éthique des maladies de la conscience

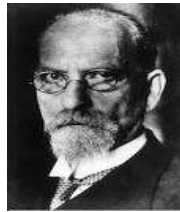
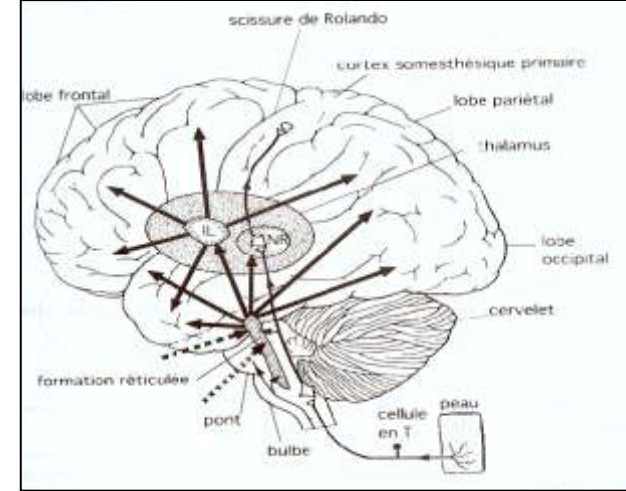
Être conscient désigne

un **état** (intransitif) : je suis éveillé, c'est une condition nécessaire mais non suffisante à l'apparition des contenus de conscience



Accès

un **contenu** (transitif) : la conscience de soi et de l'environnement, l'accès à la mémoire et à la liberté



La conscience, ce n'est pas :

L'esprit (mais esprit conscient et conscience sont synonymes)

Ni la cognition

La conscience fonde le sujet qui s'oppose à l'objet

Le sujet, ce n'est pas la personne

c'est un grand danger éthique que de lier la notion de personne à celle de conscience de soi

*Sélectionner les personnes sur des critères de conscience* ouvre sur le risque le risque est de désigner ainsi **une sous-humanité dont le respect de la dignité n'est plus assuré** : risque de l'indifférence ou de l'abandon, voire de la maltraitance ou de la violence

## Postuler la personne humaine



La personne c'est une abstraction de la raison, on est une personne par notre simple appartenance à l'humanité, **c'est un postulat qui nous assure une dignité absolue et inconditionnelle**, c'est donc une **permanence**, même dans le coma ou l'état végétatif.

*Postuler la personne constitue une exigence morale*

En tant que soignant, on se soumet à l'obligation morale de respecter la personne et sa dignité et de traiter tout être humain comme une personne

## L'EVP : éthique

Le Comité Consultatif National d'Éthique a estimé en 1986 que les patients en EVP « 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** ».

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'expérimentations 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 »

*CCNE, avis n° 7 sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport, 24 février 1986.*

« L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances, même les plus dégradées »

Plan Alzheimer 2008-2012

## Le sujet

Le sujet s'oppose à l'objet : **c'est l'être de conscience, de relation, d'émotion et de désir.** Être un sujet suppose donc la possession de certaines facultés, et d'abord celle de la conscience. Le sujet est fragile et incertain.

Il disparaît dans le coma profond ou l'EVP,  
mais pas dans les maladies dégénératives

**faire le postulat de la personne, toujours et le pari du sujet, jusqu'à un certain point**



## Un constat

La conscience est chose fragile, dans son état comme dans ses contenus et les affections neurologiques et psychiatriques qui l'altèrent sont très fréquentes

AVC

Trauma crâniens



Etat de conscience

Maladies neurodégénératives



Contenus de conscience

Maladies psychiatriques

La conscience peut « s'en aller »

# La vulnérabilité

## La « mauvaise » vulnérabilité

Celle qui nous rend sensible aux agressions, aux maladies, aux traumatismes, que nous soyons fragiles ou pas : être susceptible d'être blessé

## La « bonne » vulnérabilité

La possibilité d'être affecté, d'être ému, la capacité d'être concerné par autrui (ce qui lui arrive et ce qu'il ressent) et de se sentir responsable. A l'origine de la sollicitude et de l'empathie.

## Ethique de la vulnérabilité

**Responsabilité** : le visage d'autrui m'oblige, encore plus celui de l'homme sans conscience

**Sollicitude** : spontanéité bienveillante, rencontre entre deux vulnérabilités, réciprocité, estime de soi

**Empathie** : être affecté par ce que ressent et pense autrui (au risque de l'erreur). Attention à la rupture d'empathie !

L'important est de comprendre que le soignant est lui-même vulnérable, nous le sommes tous

**La reconnaissance de ma propre vulnérabilité de soignant est une vertu** (Agata Zielinski, Corine Pelluchon) : elle empêche mépris, stigmatisation, indifférence (Paul-Loup Weil-Dubuc)

La reconnaissance de ses propres limites : c'est reconnaître que **je ne suis pas tout puissant, mais que je ne suis pas non plus impuissant**

Je ne peux pas tout faire

Mais je peux faire quelque chose

.... Au fond, comme mon patient

## L'éthique du *care*

Versus *cure*

l'éthique du *care* se définit par le souci fondamental du **bien-être d'autrui** 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. **C'est une action.**

**Attention de ne pas faire des soins sans prendre soin !**

## Pourquoi un défi éthique ?

L'éthique médicale à la base des lois sur les droits des patients est en plus grande partie basée sur **l'autonomie psychique**

Autonomie. Information claire loyale et appropriée. Consentement libre et éclairé. Respect du refus.



L'homme est fondamentalement un être à la fois autonome et vulnérable.

« C'est le même homme qui est l'un et l'autre sous des points de vue différents. Bien plus, non contents de s'opposer les deux termes se composent entre eux : l'autonomie est celle d'un être fragile, vulnérable.

P. Ricœur, « Autonomie et vulnérabilité », in *Le Juste 2*.

Ethique soignante



Respect de *l'autonomie* et de la *liberté*, des **possibles** du patient-sujet



Respect de la *vulnérabilité* du patient-malade



Reconnaitre le patient comme **à la fois** sujet et malade

La recherche d'une sagesse pratique, d'une juste mesure, d'un équilibre. Ni abandon ni paternalisme.



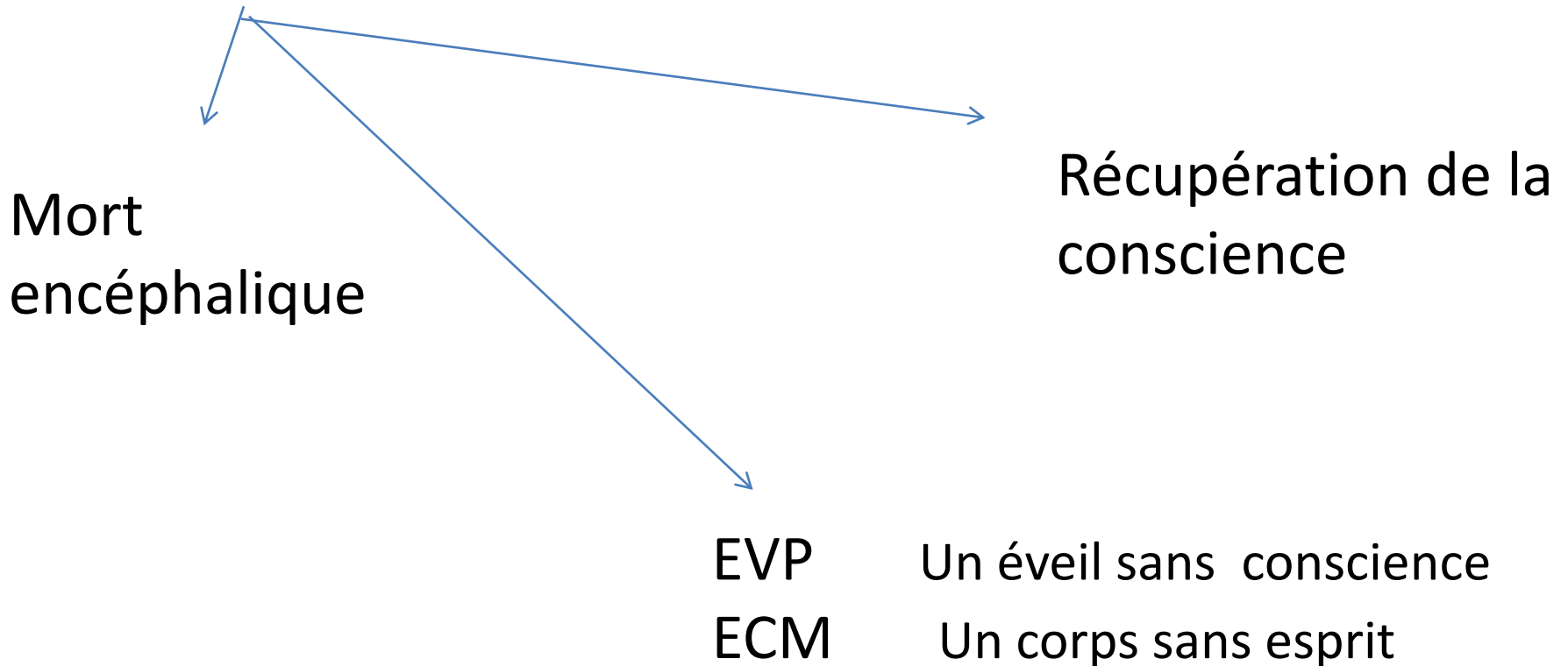
## Les réponses aux défis éthiques

La conscience absente → éthique des situations  
extrêmes

Altération des contenus de conscience →  
éthique des paris

# La conscience absente : une éthique des situations extrêmes

**Le coma** : une disparition de l'éveil et de la conscience



## Le cas Vincent Lambert



Ce patient de 41 ans en est dans un état qualifié de conscience minimale puis d'EVP avec une tétraplégie depuis un traumatisme crânien par accident de la route en 2008. Il est hospitalisé dans une unité spécialisée au CHU de Reims. Il a une certaine interaction avec l'environnement, a parfois des réactions émotionnelles difficiles à interpréter, mais la communication reste impossible. Il ne tient pas au fauteuil, est nourri artificiellement et son état a été considéré comme fixé après plusieurs expertises médicales. (2011, 2014) Les lésions sont qualifiées d'irréversibles et le pronostic sans espoir d'amélioration.

Handicap ou situation extrême ?  
Une question de vie ou de mort ?

**Handicap** : on estime que 1500 à 1700 patients sont actuellement en France en état végétatif persistant ou de conscience minimale.

Pas de défaitisme injustifié !

**Situation extrême** : le maintien de la survie s'apparente à un acharnement déraisonnable. Des situations dans lesquelles la loi permet l'arrêt des thérapeutiques maintenant artificiellement la vie, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles, que le patient soit ou non en fin de vie.

Pas d'obstination déraisonnable !

## Le refus de l'obstination déraisonnable



C'est le souci de la proportionnalité des soins

Article L. 1110-5-1 :« Les actes de prévention, d'investigation, de traitements et de soins( mentionnés à l'article L. 1110-5) ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent **inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie**, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs

## Traitements, soins

***Les traitements*** ont une **vocation curative**, ils s'adressent à la maladie et à sa cause. Lorsque leur objectif curatif est dépassé par la gravité de la maladie, ils peuvent néanmoins prolonger la vie. **Ils peuvent être arrêtés** dans certaines circonstances.

***Les soins*** s'associent aux traitements ou sont donnés seuls lorsque ceux-ci sont arrêtés. Ils ont pour objectifs de préserver la qualité de vie, de soulager les douleurs et les souffrances, d'atténuer tous les symptômes gênants et de sauvegarder la dignité de la personne en fin de vie. **Ils ne doivent jamais être arrêtés.**

« Décider *pour autrui, à la place d'autrui* qui n'est pas en fin de vie, de l'arrêt d'un traitement qui maintient cette personne en vie, et dont l'arrêt provoquera donc la mort de cette personne ». CCNE

La décision ne peut se prendre qu'au terme d'une véritable procédure éthique comportant la recherche des **directives anticipées**, l'avis de la **personne de confiance** ou à défaut de la famille et des proches, et après avoir respecté la **procédure collégiale**,

La vulnérabilité du patient et de sa famille rencontre celle de l'équipe soignante, au sens de sensibilité à tous les éléments techniques et humains de la situation

**Les critères médicaux** sont essentiellement basés sur le degré de l'altération de l'état de conscience, sur l'importance et l'irréversibilité des lésions neurologiques et des déficits, sur un pronostic sans espoir d'amélioration.

Le Conseil d'Etat souligne que les éléments médicaux ne sont pas les seuls à prendre en compte. **Le seul fait qu'une personne soit en état végétatif ou de conscience minimale jugée irréversible ne suffit pas à justifier une interruption de traitement.**



La décision doit également se fonder sur des **facteurs humains essentiels**, en accordant d'abord « une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quelles qu'en soient la forme et le sens »

Doivent aussi entrer en ligne de compte l'évolution de l'état depuis le début, la souffrance du patient, le ressenti et les valeurs des proches, ainsi que la biographie de la personne.

Ce n'est donc que dans une **situation extrême**, tenant compte de ces facteurs médicaux et non médicaux, **qu'on pourra juger collégialement que de s'acharner à maintenir une survie (et non une vie humainement vivable) apparaît déraisonnable.**

Au total :

Dans les altérations des états de conscience, **une éthique des situations extrêmes et des limites de l'humain,**

Entre droit à la vie et droit  
au refus de l'OD

Naviguer entre les deux écueils que sont le défaitisme injustifié et l'obstination déraisonnable: éviter la pente de l'abandon comme la déraison de l'obstination

# L'altération des contenus de conscience : une éthique des paris

Parier sur ce qui semble disparaître : la conscience, la vie psychique, la condition de sujet

## Pourquoi parier sur le patient dans les maladies neuro-évolutives de la conscience?

Pour suivre Pascal qui nous dit que la saine raison, ce n'est pas toujours celle qui prouve et qui démontre, mais celle qui parie et qui risque



Il faut parier sur l'incertain 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

**Parions sur la conscience, la vie psychique et le sujet , malgré les déficits. Parier sur les possibles, plus que stigmatiser les pertes**

## Pourquoi parier sur le patient ?

C'est un **changement de regard**, qui nous oblige à être créatif : parier sur les possibles plutôt que d'insister sur les pertes. De quoi cet autre est-il capable ? Et moi, qu'est ce que je suis capable de recevoir de lui et de lui donner pour l'aider dans ses possibles ?

## Parier sur les possibles, c'est :

- parier sur la **liberté** dans des maladies qui l'altèrent,

### **Vouloir**

- parier sur les **capacités** lorsque celles-ci se restreignent,

### **Pouvoir**

- parier sur **l'identité** lorsque celle-ci se délabre

### **Etre reconnu**

- c'est en définitive parier sur **le sujet** et ne jamais céder au démon de l'objectivation

# Vouloir

Pourquoi se poser cette question de la liberté de la volonté dans ces maladies ?

- Parce que l'on a souvent tendance à décider à la place du patient qui perd ses capacités, à avoir une attitude paternaliste,
- Bien sûr dans son intérêt...
- Mais c'est un intérêt qui est basé sur nos valeurs personnelles (et parfois sur notre propre intérêt ?)

« Trop souvent, le diagnostic de MA disqualifie la parole de la personne malade »

« passer d'une vie où l'on compte, où l'on est acteur, à une vie où tout est réglé par le bon vouloir d'autres; devenir un spectateur de la vie qui attend, avec la peur d'être oublié. »



E. Quignard 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.

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

Ne disqualifions pas la volonté et la liberté de ces malades, sous prétexte que leurs facultés sont altérées !

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 ne traduit pas sa volonté** », *Avis 121, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, juillet 2013, p. 19.

# Le pari des capacités

## Pouvoir

Dans la maladie d'Alzheimer, parier sur les capacités plus que sur les déficits, sur les possibles plus que sur les failles, ne guérit pas le malade, mais **évite de le disqualifier** et préserve **l'estime de soi**, du patient comme du soignant.

Ce qu'une personne est réellement capable de faire ou d'être : la « **capabilité** ».

« 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 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. »

Il faut aider les patients à choisir et à réaliser leurs capabilités !

Ce peut être avoir la possibilité d'exprimer et de réaliser des préférences ou des désirs

EX : Mme Rogoff

Il devient alors possible pour un soignant ou un accompagnant de faire le pari d'une autonomie des capacités, même s'il s'agit d'une autonomie élémentaire et si elle doit être accompagnée pour se réaliser.

## *Le pari de l'identité*

## **Etre reconnu**

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

**Le décalage entre identité vécue et identité sociale :**  
construire une nouvelle identité, à partir de données fragmentaires, anciennes, mais qui font sens (M.C. Nizzi)

# Laisser place à une identité nouvelle

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 » . C. Malabou, *Les Nouveaux blessés*, p. 344.

L'exemple de la religieuse.

Reconnaître l'identité de sujet malade, sans mépris, c'est reconnaître une vulnérabilité commune

« Et si, par bonheur, il m'arrive d'être reconnu par les autres, la reconnaissance devient gratitude. » P. Ricoeur

## Qu'est-ce que faire le pari du sujet ?

**résister à sa disqualification**

sous prétexte que sa liberté, ses possibles, ses compétences, son autonomie se réduisent ou que son identité se délabre.

C'est parier sur la réciprocité d'un **échange possible**



## 1) Savoir vivre au présent, échanger

Vivre le bonheur d'un instant.

Même si le « je pense » au présent s'altère, longtemps le « j'aime », « je souffre », « cela me fait plaisir », « je veux », persistent.

Faire le pari du sujet, c'est donc affirmer **l'importance de la relation intersubjective**, quelle que soit l'asymétrie des consciences. La parole, le regard, le toucher...c'est la relation à autrui qui devient fondatrice du sujet et de son **sentiment de dignité**.

si on ne lui parle pas, si on ne le regarde pas, si on ne lui sourit pas, si on ne le manipule pas, ce patient restera recroquevillé dans son fauteuil, il ne protestera pas, il sera « chosifié »

## 2) Lutter contre l'objectivation

Ce patient est à la fois sujet **et** malade

Le soignant doit toujours considérer le patient comme un sujet qui doit être considéré et pris en soin, et non comme un objet de soins, même s'il a une altération de ses contenus de conscience.

« C'est un Alzheimer »

« C'est une vésicule ».

« Le vivant était auparavant conscient, pensant et volontaire, il est à présent *alzheimer* » M. Malherbe

### 3) Résister à la violence que risque d'induire l'asymétrie des consciences

- Réduction du soin à la mécanique du soin
- La maltraitance ordinaire
- L'ignorance, l'indifférence
- La négation du sujet
- La rupture d'empathie

*« 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 » (J. Maisondieu)*

1 - elle risque rien

2 - Je suis tranquille

3 - je peux faire  
autre chose que de  
ranger son bazar  
sans arrêt



C. Pacific





St. George slaying dragon



St. Margaret taming dragon





## Entre pari des possibles et limites des possibles

Dans cette mesure, le pari des possibles, des capacités, devient une **troisième voie**, commune au patient et au soignant, facilitant le partenariat et l'alliance thérapeutique, **une juste mesure**

Entre

- Autonomie au sens **insolent** de l'autodétermination et de l'indépendance
- Vulnérabilité au sens **désolant** de la dépendance

qui permet peut-être de rendre, parfois, « le tragique moins tragique »

## L'éthique de la vulnérabilité

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.



La vigilance  
L'accompagnement

# Responsabilité

- 1) **L'obligation pour autrui** : autrui m'oblige. Je suis responsable pour l'autre.(Levinas). Le visage d'autrui m'ordonne. Pour Levinas, la responsabilité prime sur la liberté.
- 2) **L'engagement soignant** : c'est décider volontairement à l'avance d'être responsable de ce qu'on va faire, (vis-à-vis du plus vulnérable).
- 3) **La responsabilité pour les générations futures** : « Agis de telle sorte que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur Terre le plus longtemps possible » H. Jonas

Autonomie, mais aussi **vigilance à la vulnérabilité**. (donc **bienfaisance et non malfaisance**) et respect de la dignité. N'oublions pas que la relation soignante est **asymétrique** et que le respect de l'autonomie ne doit pas être prétexte à **l'abandon**.

**L'éthique de la vulnérabilité**, c'est :

La responsabilité

Les sentiments

Le prendre soin (care)

La vigilance

L'accompagnement

## Une éthique de la bienfaisance, de la sollicitude...

« 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" ».

Catherine Malabou, *Les nouveaux blessés*

Cette conception « autonomiste » de l'éthique soignante est totalement ou en partie remise en cause par les MND, paradigme de la vulnérabilité

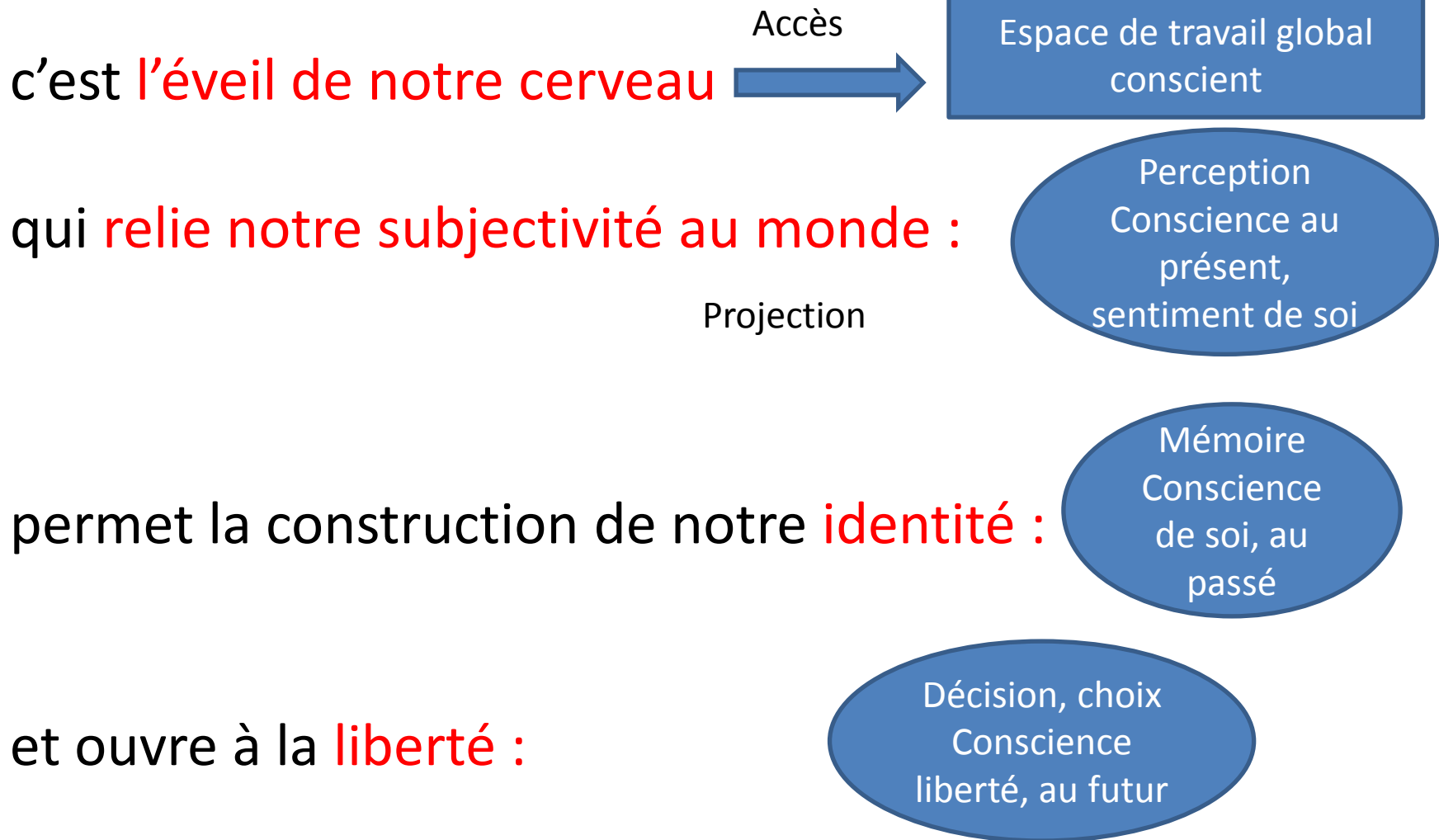
« Mon père, mon pauvre père. Il m'est difficile de me référer ainsi à un être qui, autrefois, incarnait puissance de l'intelligence et richesse du verbe (...). Mon père vit une existence morte comme on dit un temps mort. »

E. Wiesel, *L'Oublié*

Des courants de pensée peuvent même affirmer la **sous-humanité** de certains êtres humains, au regard de leurs facultés détruites.



la conscience :



## L'éthique du *care*

### *Versus cure*

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*.

Il prend soin du corps d'Alicia, une jeune femme en état végétatif post-traumatique, le lave, lui coupe les cheveux, 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 »,

Mais il ne faut pas occulter la difficulté de ces situations ! Le choix d'une personne peut être contraire à ses intérêts !

C'est pourquoi la discussion collégiale, avec les familles, est certainement la voie de la meilleure décision, à condition de ne pas en exclure le patient lui-même, y compris lorsqu'il a un représentant légal.



Respecter la dignité c'est aussi respecter le sujet et sa singularité et ses possibles, même lorsqu'il est malade et fragile, pas seulement une personne ontologiquement désincarnée.

**Le respect de la dignité humaine implique que l'on reconnaisse les autres hommes au même titre que soi-même comme des sujets (Hannah Arendt)**