

La personne en état de conscience altérée

L'éthique de la sollicitude et de l'engagement à l'épreuve du temps

Emmanuel Hirsch

Professeur émérite d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'éthique, *emeis*

Journée « états végétatifs chroniques - états pauci-relationnels » 2025, Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CFRTC)

Paris, 6 février 2025

Face à l'insensé d'un événement qui provoque une rupture dans la continuité d'une existence

Comme fil directeur de cette réflexion ma pensée est animée par l'une des dernières interrogations du philosophe Emmanuel Levinas avant sa mort le 25 décembre 1995 : « Qu'attend-on nous ? » En fait qu'en est-il du temps lorsque l'accident ou la maladie en ont détourné le cours, et que pour des parents et des professionnels il importe de se substituer au temps de l'autre, un temps donné, avec pour espérance que cette attention, cette bienveillance sans relâche lui permettra de renouer avec son histoire, de reprendre part à sa destinée.

Le temps se vit, s'éprouve, s'intègre à notre présent, le constitue, confère une continuité en quelque sorte à la vie que nous vivons, que nous partageons les uns avec les autres en ce qui nous est commun et fait communauté.

J'évoquerai alors un temps pluriel composé de ce que l'on peut en saisir de multiple, de varié, d'évolutif, de croisements, de métissages et de rencontres, d'attentes et d'accomplissement dans nos propres expériences d'existence.

Il est une intelligibilité du réel, du temps et de la temporalité, des stratégies également que nous tentons de nous approprier et de maîtriser au fil de la vie : face à l'insensé d'un événement humain qui provoque une rupture dans la continuité d'une existence elles risquent l'anéantissement ou alors elles sollicitent les engagements difficiles, harassants et précaires. L'objectif visé alors est de reconstituer un environnement de possibles auxquels croire encore, et d'esquisser des passerelles pour franchir le vide de l'insensé afin de se projeter dans le temps et de réinventer un avenir.

Confronté au temps ainsi déjoué dans ses évidences, ses certitudes, ses habitudes, ses rythmes et ses rites, comment réhabiliter et réinvestir une

relation au temps, à celui de l'autre comme relégué pour une durée indéterminée hors du temps commun ? Tels sont l'une des énigmes et l'un des défis à vivre et à surmonter auprès de la personne apparemment distante de notre réalité immédiate dans cette phase dite d'état de conscience altéré, pour ne pas dire de temporalité altérée que l'on voudrait tant qu'elle ne soit que transitoire.

Comment parvenir alors à synchroniser cette étrange temporalité qui pourrait être considérée fixe ou figée avec celle de l'instant présent, celle de notre temps, à rétablir une juxtaposition, une proximité, une forme de rythmique et de cohérence, une simultanéité, en quelque sorte restaurer une unité, une continuité au cœur de notre temporalité ?

L'enjeu est, semble-t-il, de reconstituer quelques nouveaux repères, quelques balises pour retrouver l'assise d'une unicité, d'une intelligibilité, pour ne pas dire d'un sens, et à terme la possibilité d'une perspective, au-delà d'un immédiat qui pourrait, faute de cette résolution ou plutôt de cette attachement parfois opposés aux apparences ou aux pronostics médicaux, ne plus être qu'immobilité désespérante et désespérée : une résignation sans horizon, l'abandon du combat avant même d'avoir tout mobilisé pour tenter coûte que coûte de redonner du temps au temps, de la vie à la survie.

Il est des obstinations qui ne sont pas déraisonnables !

Reconnaître ainsi une place à une temporalité, à un engagement dans le présent qui renoue avec la continuité d'une histoire de vie.

C'est prendre position et *faire* responsabilité dépit de tant de circonstances contraires, des méandres de l'incompréhension, de démentis et des détresses qui isolent dans le labyrinthe de l'effroi dès l'instant de l'annonce de l'accident ou de la maladie avec sa violence, insupportable et insurmontable, et parfois une intuition d'irrévocable : « si par miracle il y a un *après*, il sera sans rapport avec l'*avant* et on ignore tout de ce qu'il adviendra... Il faudra toutefois y faire face ». Dès le prononcé du médecin, avec ses mots, sa retenue et sa prudence (opposés aux violences inacceptables du verdict asséné par un soignant qui ignore ou méprise les valeurs de l'éthique), s'esquissent pourtant - parce que nos devoirs d'humanité sont sollicités dans l'exigence de défier la destinée, de préserver ce qui résiste d'humain y compris dans notre confrontation à l'inhumanité d'une tragédie - des lignes de possibles arrachés à la tentation du désespoir. S'impose à nous le sentiment que l'inexorable n'imposera pas sa règle et que défier le destin c'est inventer les chaînons manquants ou fragiles d'une histoire humaine, d'un temps à vivre pour surmonter la fatalité de l'accident, détourner et démentir l'échéance d'une défaite, trouver en soi et avec les autres la force d'y résister.

Je retiens comme un enjeu la nécessité de surmonter l'obstacle d'une pensée figée dans une temporalité sans lendemain, pour nous ouvrir à la liberté de croire à une promesse : celle d'un futur qui mérite d'être espéré, y compris au prix des souffrances, des concessions et des renoncements auxquels dans l'immédiat il faut concéder.

La famille, la personne vivant son existence en état de conscience altérée ainsi que les professionnels auprès d'elle doivent s'allier les uns avec les autres pour restituer une temporalité (une part de leur temporalité) à celui qui en semble démuné, comme absent, comme en quelque sorte hors de son et de notre temps.

Il convient de lui tisser une temporalité dans notre propre temporalité, de lui reconnaître sa place dans notre histoire, et ainsi de défier les trop lourdes évidences qui donneraient à croire que la vie de cette personne s'est figée dans une sorte de sommeil ou de somnolence dont elle ne se réveillerait pas. Comme si elle était incarcérée quelque part, éloignée de notre temps, et que notre attachement à son existence, notre indéfectible présence auprès d'elle, témoigne de la conviction que d'une manière ou d'une autre on l'en délivrera quelque soit le temps qu'on y consacrerait. Son combat avec ce qu'il révèle de souffrances inexprimables est en quelque sorte le nôtre ! C'est ce que confie bien souvent un parent au chevet de celui dont il n'est pas certain qu'il comprenne ce qui lui est dit, mais dont je suis convaincu qu'à sa façon il le ressent comme cette présence qui jamais ne désertera. Cette fidélité est probablement l'acte d'humanité le plus essentiel en ce dont il témoigne de l'esprit de fraternité.

Accueillir l'autre dans notre temporalité

Cette pluralité, cette réciprocité des temporalités dans les différentes attentions et approches qui convergent vers la personne, peut être comprise comme un travail d'élaboration, brique à brique, jour après jour, d'une reconquête du monde et du temps, pour ne pas dire d'une renaissance à laquelle il faut attacher nos sollicitudes nos résolutions, nos engagements, nos compétences pour l'accompagner avec bienveillance et patience. Y compris en acceptant la part du doute qui taraude et si souvent nous fait hésiter entre impatience, inquiétude, renoncements, compromis afin de parvenir progressivement à consentir à une éthique s'ajustant en chaque moment significatif, entre lucidité et espérance, au souci de la cause et de l'intérêt supérieur de la personne. Y compris lorsque notre intuition ou notre perception de ce qui l'éprouve, parfois de ses souffrances indicibles entremêlées avec ce qui semble exprimer des moments d'apaisement pour ne pas dire de bien-être et de quiétude, nous interrogent sur la justesse de nos résolutions.

Cette inquiétude tient pour beaucoup à notre conception très subjective de ce qu'est le temps d'une vie, un temps à vivre, le sens même d'une vie. En quoi le temps d'une vie est-il respectable de manière inconditionnelle, et dans ce cas au prix de quel engagement, de quels renoncements (y compris, pour des parents qui y engagent le temps de leur propre vie au détriment de toute autre considération y compris d'ordre familial), lorsque les circonstances de

la vie nous expose aux injures, aux insultes, aux injustices, aux affronts et aux misères des tragédies qu'évoquent si souvent celles et ceux qui accompagnent la personne en état de conscience altérée ?

Cette mise à l'épreuve du temps constitue selon moi l'un des défis les plus vifs et significatifs que doivent assumer au quotidien ces veilleurs de vie que sont ses proches, ceux qui ne se détournent pas et sont résolus à lui reconnaître toute sa place dans leur histoire, dans leur temporalité, tant ils la constituent. Plus encore en ces moments de précarité réciproque, lorsque le temps est en suspens comme nous le sommes également, fragiles dans le parcours de nos existences.

Concevoir alors le temps de la rencontre avec la personne et ses proches comme le moment inaugural d'une aventure humaine en soi singulière dans ce qu'en sera le chemin, est un temps d'hospitalité qui conditionne la démarche soignante, celle aussi de l'accompagnement. Accueillir l'autre dans notre temporalité, lui reconnaître sa place peut, d'une certaine manière, renvoyer aux représentations de la « méthode kangourou » où dès sa naissance l'enfant est porté par sa mère, protégé pour un temps, maintenu dans cette relation de présence et cette proximité qui l'attache à la vie.

La pluralité des temporalités peut se comprendre comme la diversité et donc la richesse des approches qui nous permettent de mieux saisir le sens de ce qui « fait vie », de ce qui fait lien à la vie, de ce qui se conquiert et se reconstitue de la vie lorsque sa continuité a été ébréchée ou brisée, le cours d'une existence ayant été rompu. Être le passeur de vie, celui qui retisse fil à fil ces liens susceptibles de renouer avec la vie est l'exercice complexe qui échoit aux proches et aux professionnels auprès de la personne vulnérable dans cet entre-deux dont on ignore ce qu'en sera l'issue.

Cet engagement sollicite de ces veilleurs de la vie un engagement hors du commun qui peut même être considéré insensé car il semble parfois défier l'ordre des choses et du temps. Le temps de la veille, de la vigilance trouve ici une valeur exceptionnelle. La fonction de la vigie est toutefois instable, exposée à tant de menaces, même si de sa place elle vise un horizon que d'autres ne savent pas percevoir. Pour être capable de cette veille et la supporter dans la durée, notre société doit lui accorder une signification morale qui parfois lui est discutée et contestée en invoquant des considérations d'ordres compassionnel, organisationnel ou des arbitrages gestionnaires et économiques. Ces veilleurs sont là également pour nous éveiller à nos devoirs d'alerte, lorsque nos principes de démocrates sont abrasés pas des choix politiques visant à relativiser la dignité et les droits pourtant inconditionnels de vies estimées « indignes d'être vécues ». Il convient de consacrer non seulement une reconnaissance vraie et des moyens au temps de la présence à l'autre, de son soin et de son accompagnement, mais aussi d'affirmer si nécessaire notre capacité de résistance lorsque les débats publics contribueraient à contester à la personne en état de conscience altérée la justification d'un temps à vivre assimilée à une forme d'obstination déraisonnable, voire à une inconvenance morale à son égard.

Ce temps à revendiquer, à préserver et à si nécessaire à réanimer de nos attentions *malgré tout*, est composite dans son déroulement avec ses rites, ses rituels et ses rythmes qui réintègrent progressivement de l'ordinaire, des habitudes et un ordonnancement au quotidien. Il faut prémunir la temporalité du risque de s'évider de sa signification, de n'être qu'une durée insipide et routinière, faite de répétitions et d'habitudes dont on ne saurait plus au juste quels en sont les motivations. Le temps du réveil, de la toilette, des soins, des actes et des gestes du quotidien doit être doté d'une signification qui l'intègre à cette temporalité à vivre en y implantant de nouvelles semences, un nouveau projet à vivre en partage.

On observe parfois une forme de hiatus entre l'environnement de la personne en établissement ou à domicile dans un présent qui semble ne plus correspondre qu'à un passé révolu dont on n'accepterait pas qu'il n'est plus ce qu'il aurait pu représenter, qu'il a subi l'épreuve d'une rupture. Comment intégrer un processus d'évolution, de transformation, pour ne pas dire de métamorphose aussi délicate soit l'idée même d'y penser sans croire que ce serait anéantir la mémoire d'un vécu révoqué et qui secrètement et intimement déjà se renouvelle ?

Comment accompagner cette autre temporalité, cette autre histoire humaine, aussi énigmatique soit-elle, aussi déroutante et dérangement au regard de repères désormais révolus ? Comment se préparer à un après qui, bien qu'encore incertain, sera si différent et s'annonce étrange voire inquiétant, y compris lorsque le parti-pris de la vie s'avère préférable à une forme d'abdication que serait l'acceptation d'un renoncement à un temps à vivre encore, à vivre toujours ?

Le temps de l'attente me semble alors celui d'une promesse et d'une inquiétude qui est l'obsession des mois durant. Qu'en sera-t-il de l'instant de l'éveil espéré où celui que l'on avait connu avant apparaîtra peut-être autre et si différent qu'on appréhende ce qu'il risque d'être et de devenir ; mais pourtant que l'on attend ?

Est-on assuré de maintenir dans le temps une capacité de vivre constamment arrimé à la conviction de la valeur pérenne de l'instant présent, attaché à cette existence si précaire de la personne à laquelle chaque moment de notre temps est consacré ? Saura-t-on y découvrir une autre signification du temps et du sens de la vie, une autre compréhension certes de nos fragilités existentielles mais plus encore de notre responsabilité pour l'autre ? Notre temps résistera-t-il à la mise à l'épreuve de l'autre si proche de nous qu'il est une part de nous-même ?

J'éprouve tant de considération et de respect à l'égard de celles et ceux qui sont confrontés aux circonstances de l'énigme d'une histoire humaine compromise dans sa temporalité au point d'être ramenée à subir les souffrances du temps indéterminé, voire infini de l'attente, à compter les jours, à s'y épuiser jusqu'à ne plus savoir au juste ce que l'on peut encore en attendre. « *Docteur que peut-on attendre ? Y-a-t-il encore quelque chose à*

attendre, de quoi se rattacher à un possible et y croire malgré tout ? Parce que c'est ce que l'on attend de moi... Je ne peux pas désertier, sans quoi qu'en serait-il de ce qui m'est le plus précieux ? Qu'elle opinion aurais-je de moi ? Pourrais-je même survivre à une telle indignité ? »

On se découvre si souvent démunie de toute réponse à laquelle s'atteler, à vif et à nu quand le temps nous a détourné de son parcours ordinaire pour nous reléguer à l'écart, aux marges, figé dans une posture inquiète de tout, peut-être davantage encore d'un futur redouté que d'un présent énigmatique et épuisant.

Il me semble opportun de conclure mon propos en reprenant l'interrogation d'Emmanuel Levinas : « Qu'attendons-nous ». On peut la comprendre comme qu'est-il encore à attendre, à espérer du temps d'après ? Que faire de cette attente, qu'en faire, qu'y investir de soi avec les autres pour la renforcer dans notre volonté d'y trouver les ressources indispensables afin de supporter et de surmonter ce qui doit l'être et croire à un futur, à une destinée digne de ce à quoi nous sommes attachés, digne d'être vécue ensemble ?

Ce temps évoqué est celui que l'on enseme avec nos singularités, nos facultés de penser nos engagements pluriels auprès de la personne unique qui, pour ce que nous espérons limité à un temps qui ne serait qu'une parenthèse dans la continuité de son histoire humaine, est recueillie et accompagnée dans nos temporalités, pour franchir ce mauvais temps de traversée qu'est le vécu de la maladie ou du handicap.

C'est à cette personne que je dédie cette réflexion de Maurice Blanchot, dans *L'entretien infini*, (Paris, Gallimard, 1969) :

« Dans le *malheur*, nous approchons de cette limite où, privés du pouvoir de dire "Je", privés aussi du monde, nous ne serions plus que cet autre que nous ne sommes pas. »

Il nous faut avoir la résolution, le courage et les capacités de défier cette limite, de surmonter les obstacles avec lucidité et opiniâtreté pour que le rythme du temps égrène les précieux instants d'une vie avec nous et parmi nous, accueilli et respecté dans notre monde jusqu'aux confins de ce qui est humainement possible.

J'adresse ma gratitude à celles et à ceux qui témoignent de cet engagement éthique dont peut être fière notre vie démocratique pour autant qu'elle en soit digne et en comprenne la haute valeur.