

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

Christian TANNIER

Résumé, 4^{ème} de couverture.

Parmi les maladies neurologiques, celles qui atteignent la conscience constituent la pire des épreuves infligée à la puissance de notre esprit, socle de notre autonomie. Face à ce drame, la médecine établit des diagnostics de plus en plus précis, mais la thérapeutique reste souvent impuissante. C'est donc bien à un défi éthique que se mesurent les soignants et les accompagnants, confrontés à la complexité de la rencontre avec cette personne blessée dans ses possibilités mêmes d'être présente au monde, d'affirmer son identité et sa liberté : comment proposer une attitude juste et aidante de la relation de soins répondant à cette tragédie humaine ? Comment préserver l'autonomie de ce sujet sans méconnaître son extrême vulnérabilité ? Comment affirmer la permanence de la personne alors que sa conscience s'en va ? Comment, dans les situations extrêmes, savoir éviter une obstination que la loi qualifie de déraisonnable ?

Nous proposons dans ce travail les réponses nuancées qu'impose la déclinaison de la conscience en degrés, dans son état ou ses contenus, s'opposant ainsi aux réponses obligatoirement binaires de la loi ou d'une éthique exagérément principliste. Mais manier la complexité n'empêche pas l'audace des paris ni la sagesse des limites. Parier sur les capacités plus que sur les déficits ne guérit pas le malade, mais modifie totalement la relation soignante dans le sens de la préservation de l'autonomie, dût-elle être accompagnée. En même temps, ces situations qui touchent parfois à l'extrême vulnérabilité, aux limites de l'humain comme de la médecine, interpellent notre responsabilité ainsi que notre souci de bienfaisance, nous invitant à éviter la pente de l'abandon, la tentation de la violence comme la déraison de l'obstination. L'éthique n'est-elle pas par essence la recherche d'une sagesse pratique visant à atténuer le tragique des situations ?

Soutenance le mardi 1er octobre à 14H30.

Jury : Éric Fiat (directeur de thèse), Dominique Folscheid, Corine Pelluchon, Régis Aubry, Lionel Nacchache, Jacques Touchon.