

Aux frontières de l'existence: la situation des personnes en état végétatif permanent

Elodie Cretin,^{a,b,c,d} Régis Aubry^{a,b,c,d,e}

a Département Douleur – Soins Palliatifs, CHU de Besançon

b Centre d'investigation Clinique CIT808 Inserm, Besançon

c Espace de Réflexion Ethique Bourgogne Franche-Comté

d Laboratoire de philosophie, Logiques de l'Agir EA 2274, Université de Franche-Comté, Besançon

e Observatoire National de la Fin de Vie, Paris

«J'en ai discuté autant avec des médecins qu'avec des prêtres. Certes on a un corps. Mais où est ma fille? La médecine ne peut pas répondre et l'Église encore moins, il y a un vide, il y a un trou ... [...] Est-elle vivante, est-elle morte? Nous, on ne peut pas en faire un deuil parce qu'elle est là ... Et l'église ne peut absolument pas nous aider. Et la médecine non plus. A nous de nous débrouiller peu importe les conséquences.» [1]

La situation d'une personne en état végétatif permanent (EVP) se définit par un état de veille sans conscience: perte de conscience de soi et de l'environnement, perte des capacités à répondre à des stimulations, à s'exprimer, à comprendre, à entrer en relation. Ces situations diffèrent de la définition de la *mort cérébrale*, dans la mesure où persiste une activité cérébrale avec les réflexes du tronc cérébral et de l'hypothalamus préservés (autonomie des fonctions respiratoire et cardiovasculaire; maintien de la température corporelle normale et d'un équilibre hydro-électrolytique). Elle diffère du coma dans la mesure où persiste une activité de la substance réticulée avec maintien de cycles veille/sommeil.

Dans certains cas, des comportements tels que des rires, pleurs ou grimaces, sans raison apparente, ou la production d'un mot inadéquat [2, 3] peuvent être observés et sont considérés comme compatibles avec un diagnostic d'état végétatif [4]. Pourtant, aucun de ces comportements n'est volontaire, ni le fruit d'une intention dirigée vers un but précis: ils ne sont pas le signe d'une conscience, mais plutôt d'une activité réflexe [5]. Dans ces situations, les frontières entre la vie et la mort perdent tout contour: la vie s'apparente à la mort et la mort conserve les allures de la vie. Nous nous trouvons en effet dans un rapport particulier à la mort, qui semble à la fois *déjà vécue* et pourtant *maintenue à distance*. La vie recouvre les apparences de la simple *survie* et ne se laisse plus percevoir comme une *existence*. Paradoxalement présente à sa propre absence, la personne en EVP semble, de façon impossible, incarner sa propre mort. Côté ces personnes, c'est alors faire l'expérience de situations-limites nous plaçant face à nos propres limites, c'est entrer dans un ensemble de paradoxes, de contraires extrêmes que l'on

convoque pour comprendre le vide auquel leur situation nous renvoie et que l'on cherche à combler sans jamais y parvenir tout à fait.

Comme entre deux mondes, il est souvent dit de la personne en EVP qu'elle est, pour reprendre les termes des soignants et des familles qui les côtoient au quotidien, «ni morte, ni vivante». Ou plutôt faudrait-il dire «à la fois présente et absente». Si ces personnes sont bien évidemment vivantes, c'est sur le plan de l'existence humaine, de *ce qui fait l'humain* que la question des frontières se pose. Tout comme Ulysse n'en finissait pas de ne pas revenir, les personnes en EVP n'en finissent pas de ne pas pouvoir *exister*.

En effet, exister c'est déborder de la simple présence, par sa propre projection, réelle et symbolique, dans le monde et par son inscription dans le temps. C'est se projeter – faire des projets – et ne pas simplement être, mais *devenir*; c'est être un être qui n'est pas déterminé mais qui sans cesse *se détermine*. Or, nous sommes là face à une présence sans existence, mais avec qui nous avons pourtant l'humanité en commun.

Dès lors, qu'est-ce qu'une personne dont le mode d'être au monde, dont la *vie* ne s'exprime plus dans les caractéristiques de l'existence? *Qu'est donc que, pour être humain, vivre sans exister?* Comment comprendre ce mode d'être au monde qui n'est plus celui du sujet, sans être pourtant celui d'un objet?

Pour qualifier cette modalité d'être, les soignants et les familles font référence à la notion de «présence» qui, tout en étant une *«présence-impossible»*, oblige au soin, au prendre soin. La «présence» de la personne, évoquée sans cesse par les soignants et les familles sans jamais pouvoir être décrite ou nommée, est notamment posée comme une sorte de garde-fou à la possibilité de réification de la personne. Cette «présence», toujours affirmée, et défendue, sur laquelle se fondent des cultures de service et des projets de soin, est pourtant toujours en même temps frappée du sceau de l'incertitude et du doute. Nous sommes face à une présence impossible à qualifier, toujours mise en question: cette présence affirmée dès qu'elle est niée, et niée dès qu'elle est affirmée. Si cette présence est une présence «impossible», c'est qu'elle se construit autour d'une relation du *«comme si»* toujours frappée d'incertitude:

«On fait comme si elle nous entendait, *comme si elle était là*, comme si elle pouvait nous entendre» [une aide-soignante].

Cette relation repose alors sur une traduction permanente des signes corporels, sur une *herméneutique du corps*: seul témoin d'une conscience qui est bien souvent l'objet d'une croyance, le corps des personnes en EVP est investi des représentations ambivalentes des soignants et des familles, en quête incessante de sens. Là où autrui est dépourvu de conscience, c'est son corps qui nous parle, que nous faisons parler et qui devient le lieu de toutes les interprétations et de toutes les projections. On prête alors au corps les attributs du sujet: le corps *est* sujet. Mais il ne peut être sujet en première personne: le *corps-sujet n'est alors pas un corps-vécu*. On pourrait alors parler de corps *non-vécu*, mais il serait plus juste de dire qu'il n'est pas tant un corps non-vécu qu'un corps *sans-cesse-vécu-par-autrui*.

Mais cette traduction des signes corporels, unique véhicule de l'attribution possible d'un sens, est toujours incertaine, toujours renvoyée au doute. En même temps qu'un signe apparaît, qu'il soit un signe de présence ou d'absence, il est toujours en même temps renvoyé à son contraire, trouvant dans son apparition même l'expérience de sa négation. Mais *l'impermanence* du sens n'est pas *l'absence* de sens. Car en faisant l'expérience de cette impermanence du sens, nous faisons l'expérience d'un mode d'être au monde dont on ne reconnaît pas les signes de l'existence humaine, *tout en en reconnaissant l'humanité*.

Nous sommes en effet jetés dans un sentiment d'étrange étrangeté, dans un mouvement où se rencontrent simultanément inconnu et familiarité: il y a certes étrangeté par l'absence de reconnaissance intersubjective immédiate d'autrui comme sujet, mais il n'est pas non plus possible de le réduire à un cadavre sans vie ou à un objet; son visage, sa présence et sa vulnérabilité impose une reconnaissance de son humanité.

Les personnes en EVP sont toujours en train *d'être autre chose qu'elles-mêmes*. Autrement dit, leur essence ne les précède jamais et c'est sans doute cela qui permet le maintien de leur statut de sujet et de personne. Mais leur existence ne vient pas d'elles-mêmes: n'existant que par l'investissement d'autrui dans la création des conditions de possibilité de leur existence, il s'agit alors d'une existence «toujours-renouvelée-par-autrui». Les soignants et les familles reforment alors le

«nursing couple» [6] dont parlait D.W. Winnicott, veillant à ce que la continuité de l'existence de ces personnes ne soit jamais irrémédiablement perdue.

Ces situations donnent à voir le regard que nous portons sur les formes de vulnérabilité extrêmes et nous invite, malgré l'absence qui caractérise leur présence, à réinterroger sans cesse le sens de notre rapport à autrui. Pour clore ce propos, nous voudrions citer Diane Arbus à travers l'extrait d'une lettre à David Pratt [7], qui lui demandait de dire quelques mots de ses photographies. Ce qu'elle en dit pourrait être dit des personnes en EVP: «*Elles sont la preuve que quelque chose était là et n'est plus. Comme une tache. Et leur immobilité est déroutante. On peut leur tourner le dos mais quand on revient, elles sont toujours là, en train de vous regarder.*»

Correspondance

Elodie Cretin
Ingénieur de recherche clinique
CHU de Besançon
Espace de Réflexion Ethique Bourgogne / Franche-Comté (EREBFC)
Bât. St-Joseph, 4^{ème} étage
2 place St Jacques
F-25030 Besançon
E-Mail: elodiecretinchub[at]gmail.com

Références

1. Propos du père d'une patiente en EVP. Nous appuyons notre réflexion sur l'étude nationale NUTRIVEGE «Sens, réalité et représentations de la nutrition et de l'hydratation artificielle chez les personnes en état végétatif chronique» (Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2008), dirigée par le Pr Régis Aubry au CHRU de Besançon et pour lequel des entretiens ont été menés auprès de soignants et de familles dans 33 unités dédiées à la prise en charge des personnes en EVP.
2. Schiff N; Ribary U; Plum F; Llinas R. «Words without mind». *Journal of cognitive neuroscience*. 1999; 11: 650.
3. Schiff ND, Ribary U, Moreno DR et al. Residual cerebral activity and behavioural fragments can remain in the persistently vegetative brain. *Brain*. 2002; 125:1210-34.
4. Thonnard M, Boly M, Bruno M-A, Chatelle C, Gosseries O, Laureys S et Vanhaudenhuyse A (2011). La neuro-imagerie: Un outil diagnostique des états de conscience altérée. In *Médecine/Sciences* 2011; 27: 77-81.
5. Schnakers C. Altération et récupération de la conscience chez les patients cérébro-lésés: Une approche comportementale, électrophysiologique et par neuro-imagerie fonctionnelle, thèse en Sciences Psychologiques, Université de Liège, 2008.
6. Winnicott DW, «L'angoisse liée à l'insécurité», 1952, in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, Coll. Science de l'homme, 1969, dernière édition 1989, traduit de l'anglais par J. Kalamonovitch, p. 200.
7. Fogg Museum, Cambridge, 15 mars 1971.