



**Dignité des patients cérébrolésés réanimés par
ventilation non thérapeutique pour le besoin d'autrui.
Réflexion éthique théologique à l'aide de la Théorie de la
reconnaissance**

Thèse

Andriamahay Jonah Randriamananjanahary

Doctorat en théologie
Philosophiæ doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

Résumé

À partir des années 1950, la ventilation mécanique a été utilisée dans les soins comme moyen d'assistance respiratoire, notamment lors de l'épidémie de poliomyélite. Grâce à la ventilation, certains patients voués à la mort sont réanimés et maintenus en vie par cette technique. À partir des années 1960, grâce au progrès de l'immunologie, de la thérapie antirejet et de la chirurgie, la ventilation mécanique est utilisée comme support d'assistance respiratoire dans le cadre de la transplantation d'organes. À partir des années 1990, elle sera utilisée pour minimiser la dégradation des organes en attente de prélèvement de patients donateurs. Les patients cérébrolésés dont la mort est imminente, ainsi que des patients en état de mort cérébrale, sont des candidats à cette pratique. Cette nouvelle technique, nommée « ventilation non thérapeutique » accorde, non seulement la préservation des organes, mais permet à l'équipe médicale de planifier, d'organiser les opérations de prélèvement et de transplantation. En outre, elle contribue à maintenir une respiration artificielle à une femme enceinte cérébrolésée grave jusqu'au terme de sa grossesse.

Si l'évolution de cette technique de ventilation artificielle a offert de nouvelles possibilités, elle suscite de nouvelles interrogations éthiques. Bien que certains donateurs puissent donner un consentement éclairé, garant de l'autonomie, le fait de réanimer les patients pour les besoins d'autrui suscite des questionnements. De plus, dans le cas des patients cérébrolésés, l'absence de directive anticipée pose un problème. La question se pose : n'y a-t-il pas un risque de réifier l'être humain, le considérer comme un objet ? À cela s'ajoute la question du respect de la dignité de ces patients : le fait de les réanimer pour le besoin d'autrui respecte-t-il la dignité de la personne ? Bien que ces interrogations aient été abondantes à partir des années 1960, la littérature démontre qu'il n'y a que peu d'intérêt dans l'analyse de la ventilation artificielle comme moyen technique et comme objet de recherche. Pourtant le constat est clair, depuis l'usage clinique de la ventilation artificielle, l'émergence de cas cliniques inédits, situés entre la vie est observée. Ces situations engendrent des dilemmes éthiques.

La question se pose donc : comment cette technique de ventilation est-elle arrivée à franchir le stade de l'usage non-thérapeutique ? Un survol de l'évolution du souffle antique vers la ventilation mécanique nous montre que le souffle a perdu sa charge religieuse et divine au cours des siècles. Le souffle contemporain est réduit à une notion purement physiologique d'échange gazeux. Il n'est plus un indicateur de vie, dont l'absence évoque la mort. Il est substituable par une machine telle que la ventilation mécanique. De plus, il y a un paradoxe. La présence de souffle ou de respiration naturelle était jadis garant et signe de vie. Désormais, un patient déclaré en état de mort cérébrale continue à respirer grâce à la ventilation artificielle, mais n'est plus considéré en vie. La mort devient un événement technicisé, maîtrisable, dépendant du statut du cerveau. Cela pourrait être expliqué par le fait que le souffle antique, l'âme sont intériorisés au cours des siècles pour transmigrer dans le cerveau.

Pour mieux clarifier les processus d'évolution et de transformation de la technique en lien avec les patients cérébrolésés, nous faisons appel à différentes théories. Le cadre théorique développé par le théologien et historien Jacques Ellul nous a permis de comprendre la progression, la finalité et l'évolution de la ventilation artificielle dans le temps. En outre, grâce à la mobilisation de théories sociales, autour de la déshumanisation de Nick Haslam, il nous est possible d'apporter un nouvel éclairage sur les critères et les situations qui conduisent à considérer les patients comme des êtres non-humains ou comme des objets. La théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth nous a servi à discerner non seulement le contexte d'évolution de la technique, mais également de comprendre pourquoi les patients cérébrolésés peuvent être réifiés, instrumentalisés pour le besoin d'autrui. À partir des axes de réflexion issus de la théorie de la reconnaissance et des constats, nous proposons une réflexion éthique théologique autour des trois formes de reconnaissance, à savoir l'amour, le droit et la solidarité. La théologie, par ses réserves de traditions et d'histoire, nous apporte un nouvel éclairage sur la condition particulière des patients cérébrolésés et apporte des balises pour contrer les processus potentiels de déshumanisation et de réification.

Mots-clés : âme, amour, bioéthique, cérébrolésé, corps, déshumanisation, dignité, état végétatif, éthique, histoire médecine, laïcité, laïcisation, mort cérébrale, réanimation, reconnaissance, réification, respiration, sécularisation, solidarité, souffle, technique, transplantation, théologie, ventilation artificielle.

Abstract

Since the 1950s, mechanical ventilation has been used in health care as a means of respiratory assistance, particularly during the polio epidemic. Thanks to ventilation, some patients destined to die were resuscitated and kept alive by this technique. From the 1960s onwards, thanks to advances in immunology, anti-rejection therapy and surgery, mechanical ventilation was used as a means of respiratory assistance in the context of organ transplantation. From the 1990s onwards, it will be used to minimize the degradation of organs awaiting harvesting from donor patients. Brain damaged patients whose death is imminent, as well as brain dead patients, have been candidates for this practice. This new technique, called "non-therapeutic ventilation", not only preserves the organs, but also allows the medical team to plan and organize the removal and transplantation operations. In addition, it helps maintain artificial respiration for a pregnant woman with severe brain injury until the end of her pregnancy.

If this technique of artificial ventilation has evolved to offer new possibilities, nonetheless it raises new ethical questions. Although some donors can give informed consent, thus guaranteeing autonomy, the fact of resuscitating patients for the needs of others raises questions. In addition, in the case of brain-dead patients, the absence of an advanced directive poses a problem. The question that arises is whether there is not a risk of reifying the human being, of considering him as an object. In addition, there is the question of respect for the dignity of these patients. Does resuscitating them for the needs of others respect the dignity of the person? Although these types of questions have been abundant since the 1960s, the literature shows that there is little interest in the analysis of artificial ventilation as a technical means and as an object of research. However, since the clinical use of artificial ventilation, the emergence of new clinical cases, situated between life and death, has been clearly observed. These situations generate ethical dilemmas.

The question arises: how does this ventilation technique contribute to crossing the line of non-therapeutic use? An overview of the evolution from the "ancient breath" to mechanical ventilation shows us that breath has lost its religious and divine charge over the centuries. Contemporary breath is reduced to a purely physiological notion of gas exchange. It is no longer an indicator of life, of which absence evokes death. It can be substituted by a machine such as mechanical ventilation. There is, however, a paradox. The presence of breath or natural breathing was once a guarantee and sign of life. Now, a patient declared brain dead continues to breathe thanks to artificial ventilation but is no longer considered alive. Death becomes a technical event, controllable, dependent on the status of the brain. This could be explained by the fact that the "ancient breath", the soul, has been internalized over the centuries to eventually transmigrate into the brain.

To better clarify the processes of evolution and transformation of this technique in relation to brain injury patients, we appeal to different theories. The theoretical framework developed by the theologian and historian Jacques Ellul has allowed us to understand the progression, the evolution and the finality of artificial ventilation over time. Moreover, thanks to Nick Haslam and his mobilization of social theories regarding dehumanization, it is possible for us to shed new light on the criteria and on situations that lead to considering patients as non-human beings or as objects. Axel Honneth's theory of recognition has helped us to appreciate not only the context of the evolution of technology, but also to understand why brain injury patients can be reified, and instrumentalized for the needs of others. Based on the lines of thought derived from the theory of recognition and its findings, we propose a theological ethical reflection around the three forms of recognition, namely love, right and solidarity. Theology, with its reserves of tradition and history, sheds new light on the particular condition of brain injury patients and provides guidelines to counteract the potential processes of dehumanization and reification.

Keywords: artificial ventilation, bioethics, body, brain dead, brain injury, breath, breathing, dehumanization, dignity, ethics, history, laicization, love, medicine, reification, recognition, resuscitation, secularization, solidarity, soul, technique, transplantation, theology, vegetative state.

Table des matières

RÉSUMÉ	II
ABSTRACT	IV
TABLE DES MATIÈRES	V
SIGLES, ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS	XIII
REMERCIEMENTS	XVII
INTRODUCTION GÉNÉRALE ET PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	1
1.1. Introduction	1
1.1.1. Un tournant historique, mobilisation de la dignité et redéfinition de la mort	3
1.1.2. Évolution de la ventilation mécanique.....	5
1.2. Problématique de recherche	7
1.2.1. Évolution de patients cérébrolésés, problème médical inédit	8
1.2.1.1. Incertitude et difficulté du diagnostic	9
1.2.1.2. Dilemme majeur et incertitude du pronostic	10
1.2.2. Arrêt de traitement et responsabilités	12
1.2.3. Nouvelles capacités de la ventilation artificielle	14
1.2.3.1. Ventilation et accouchement de patiente cérébrolésée	15
1.2.3.2. Ventilation non thérapeutique et transplantation.....	16
1.2.4. Dignité humaine et répercussion de la ventilation non thérapeutique	18
1.2.4.1. Interrogation sur le statut de personne	18
1.2.4.2. Inversion du bénéficiaire et dignité humaine	19
1.2.4.3. Risque d'instrumentalisation des patients	20
1.2.5. Vers le délitement de la dignité humaine.....	22
1.2.6. Conclusion	23
1.3. Questions de recherche	23
1.3.1. Question de recherche principale.....	24
1.3.2. Questions de recherche secondaire	24
1.4. État de la question et objectifs de recherche	24
1.4.1. État de la question : diversité de perspective	25
1.4.1.1. Perspectives de l'éthique médicale.....	25
1.4.1.2. Perspectives bioéthiques	26
1.4.1.3. Perspectives sociologiques	28
1.4.1.4. Perspectives philosophiques.....	31
1.4.1.5. Perspectives théologiques	34

1.4.2. Vision a posteriori et au coup par coup	35
1.5. Hypothèses de recherche	36
1.6. Organisation de notre recherche	36
1.6.1. Choix de l'approche méthodologique générale de recherche	37
1.6.2. Articulation de la recherche	39
1.7. Conclusion.....	40
PREMIÈRE PARTIE - CONTEXTE GÉNÉRAL.....	41
CHAPITRE I – DU SOUFFLE À LA RESPIRATION NATURELLE ET ARTIFICIELLE. TRANSFORMATION ANTHROPOLOGIQUE ET TRANSITION À L'ÈRE DE LA BIOÉTHIQUE.....	42
1.1. Objectifs et articulation	43
1.1.1. Période pré-physiologique expérimentale.....	44
1.1.1.1. Période millénaire, le souffle comme principe vital	44
1.1.1.2. La période biblique de l'Ancien Testament	46
1.1.1.3. Le souffle dans la théologie chrétienne	46
1.1.1.4. La perspective gréco-romaine	48
a. L'âme comme un souffle vital.....	48
b. Rapport entre âme et salut	49
c. Anthropologie platonicienne et aristotélicienne de l'âme	50
d. Hiérarchisation de l'âme et influence de Platon et d'Aristote	52
1.1.2. Période de la physiologie expérimentale	53
1.1.2.1. Théories de Claude Galien sur l'âme et la respiration.....	53
1.1.2.2. Expérimentation animale, rôle vital de l'air.....	55
1.1.2.3. Expérimentation chimique et identification des gaz	57
1.1.2.4. Contribution philosophique de René Descartes et de Julien Offray de La Métrie	60
1.1.3. Période anatomo-pathologiste et clinique	63
1.2. Répercussion des expérimentations sur la compréhension de la respiration	64
1.2.1. Impact de la dissection par les anatomistes	64
1.2.2. Transformation et transmigration de l'âme.....	66
1.2.3. Désuétude théologique de l'âme.....	67
1.2.4. Reliquat de catégorie religieuse sécularisée	68
1.3. Évolution vers l'ère de la bioéthique	69
1.3.1. Réforme de l'organisation religieuse : laïcisation	69
1.3.2. Industrialisation de l'institution médicale.....	71

1.3.3.	Technicisation de la pratique et de l'organisation médicales	73
1.3.4.	Problèmes éthiques et émergence des enjeux de la bioéthique.....	76
1.4.	Conclusion.....	77
CHAPITRE II – CADRE NORMATIF D'INTRODUCTION DE LA VENTILATION ARTIFICIELLE ET DE LA DIGNITÉ HUMAINE DE PATIENTS CÉRÉBROLÉSÉS.....		
2.1.	Objectifs et articulation	80
2.2.	Sécularisation de la société et de la médecine	81
2.2.1.	Sécularisation de la société	81
2.2.2.	Sécularisation de la médecine.....	82
2.2.3.	Dépassement des concepts de laïcisation et de sécularisation	85
2.3.	Ventilation artificielle dans un contexte séculier.....	86
2.3.1.	Description de la ventilation artificielle.....	86
2.3.2.	Différents types de ventilation artificielle.....	87
2.3.3.	Bénéfices et risques liés à la ventilation	88
2.3.4.	Répercussions du respirateur artificiel depuis les années 1950	91
2.3.4.1.	Catalyseur de réflexion éthique.....	91
2.3.4.2.	Remise en cause déontologique	92
2.3.5.	Origine de la discipline de réanimation	93
2.3.5.1.	Influence de la connaissance du milieu intérieur.....	93
2.3.5.2.	Usage du respirateur lors de l'épidémie de poliomyélite	94
2.3.5.3.	Naissance de la discipline de réanimation.....	95
2.3.6.	Ventilation artificielle non thérapeutique	96
2.3.6.1.	Stratégie de préservation des organes transplantables.....	97
2.3.6.2.	Réflexion éthique sur la « mort imminente », arrêt ou limitation de traitement et conflit d'intérêts	98
2.3.6.3.	Risque de réification et de réappropriation collective du corps	99
2.3.6.4.	Tension entre solidarité en transplantation et atteinte à l'inviolabilité primaire de l'individu	100
2.3.6.5.	Le respirateur, création de fossé entre la mort cérébrale et l'arrêt cardiaque.....	101
2.4.	La dignité humaine à l'épreuve de la technique médicale.....	102
2.4.1.	Acception de la dignité	103
2.4.2.	Différentes perspectives chrétiennes de la dignité.....	103
2.4.2.1.	Perspectives de l'Église catholique	104
2.4.2.2.	Limites de la perspective de l'Église catholique	107
2.4.2.3.	Perspectives selon les églises protestantes et évangéliques	108

2.4.3.	Dignité et enjeu bioéthique	110
2.4.3.1.	Perspective européenne et nord-américaine	110
2.4.3.2.	La dignité : une valeur sous-jacente ?	112
2.4.4.	Évolution du concept de dignité humaine	113
2.4.5.	Remise en cause de la dignité humaine	114
2.4.6.	Problème des patients cérébrolésés, tension entre autonomie et dignité	117
2.5.	Conclusion.....	118
	DEUXIÈME PARTIE : ANALYSE DESCRIPTIVE ET INTERPRÉTATIVE.....	119
	CHAPITRE III – CADRE THÉORIQUE D’ANALYSE DE LA TECHNIQUE.....	121
3.1.	Objectifs, démarche méthodologique et articulation de la recherche	122
3.1.1.	Objectifs de la recherche.....	122
3.1.2.	Démarche méthodologique et articulation de la recherche	123
3.2.	Cadre théorique d’analyse du phénomène de la technique selon Jacques Ellul.....	124
3.2.1.	Choix du cadre d’Ellul et problématique	124
3.2.2.	Intérêts de la pensée de Jacques Ellul	125
3.2.3.	Jacques Ellul penseur de la technique.....	126
3.2.4.	Phénomène de la Technique selon Jacques Ellul.....	128
3.2.5.	Le cadre général et positionnement de la Technique	129
3.2.5.1.	Acception de la technique.....	129
3.2.5.2.	Genèse et perspective théologique de la technique	131
3.2.5.3.	Place centrale de la technique dans la société moderne	132
3.2.5.4.	Distinction entre opération et phénomène Technique	133
3.2.5.5.	Caractéristiques du phénomène de la Technique	134
3.2.6.	Effets de la Technique	136
3.2.6.1.	Approche classique d’équilibre entre bienfaisance et non-malfaisance.....	136
3.2.6.2.	Ambivalence et coexistence d’effets positif et négatif	137
3.2.6.3.	Cascade d’effets de la Technique et imprévisibilité	138
3.2.7.	Médiation universelle et transformation de l’environnement	138
3.2.7.1.	Médiation de la Technique	138
3.2.7.2.	Perte de la faculté de symbolisation	140
3.2.7.3.	Rupture de la dialectique et fragmentation.....	141
3.3.	Concepts d’analyse du phénomène de la technique	142
3.3.1.	Concept d’auto-accroissement	143
3.3.2.	Concept d’autonomie	144

3.3.2.1.	La Technique indépendante du jugement moral.....	145
3.3.2.2.	La Technique désacralisante et sacralisée	147
3.3.3.	La finalité infinie et intrinsèque de la Technique	150
3.3.4.	Domination de l'image et de la pensée technicienne	150
3.3.5.	Raisonnement dialectique et informatique.....	153
3.4.	Conclusion : conséquences de la transformation Technique.....	154
CHAPITRE IV - ANALYSE DESCRIPTIVE ET INTERPRÉTATIVE DU PHÉNOMÈNE		
DE LA TECHNIQUE DE VENTILATION ARTIFICIELLE		
4.1.	Objectifs et articulation	156
4.2.	Le processus d'évolution de la ventilation artificielle	157
4.2.1.	Évolution par amélioration successive.....	157
4.2.2.	Évolution par interrelation	158
4.2.3.	Progression par combinaison multiple.....	159
4.2.4.	Médiation de la ventilation	161
4.3.	Quelle est la finalité de la ventilation ?.....	163
4.3.1.	Artificialité.....	164
4.3.2.	Dominance de la modalité Technique.....	167
4.3.3.	Accroissement de la dépendance	170
4.4.	En quoi la technique de ventilation est-elle autonome ?.....	171
4.4.1.	Fragmentation et effacement de la dialectique	172
4.4.2.	Quantification et objectivation.....	175
4.4.3.	Vers la désymbolisation et la réification du corps	178
4.4.4.	Conclusion de l'analyse descriptive de la ventilation artificielle.....	180
4.5.	Cas cliniques de patients cérébrlésés.....	181
4.5.1.	Contexte général	181
4.5.2.	Le cas clinique de Vincent Lambert (France).....	183
4.5.3.	Cas clinique d'Alfie Evans (Angleterre).....	185
4.5.4.	Cas clinique de Robyn Benson (Colombie-Britannique, Canada).....	187
4.6.	Réflexion éthique et interprétation des cas cliniques	188
4.6.1.	Opposition de vues et place centrale de la technique médicale	189
4.6.2.	Prédominance de l'imagerie	191
4.6.3.	Divergence de vues sur la dignité des patients	193
4.6.4.	Oppositions de vues dans un milieu pluraliste.....	195
4.7.	Conclusion.....	197

CHAPITRE V – PATIENTS CÉRÉBROLÉSÉS ET DÉSHUMANISATION	199
5.1. Objectifs et articulation	201
5.2. Cadre théorique d’analyse de la déshumanisation.....	202
5.2.1. Acception du terme, déshumanisation	202
5.2.1.1. Relations intergroupes et relation intersubjective	203
5.2.1.2. Hypothèse générale de la déshumanisation intergroupe.....	204
5.2.1.3. Point d’articulation : le déni de reconnaissance	205
5.2.2. Recherche de caractéristiques communes des êtres humains ?.....	208
5.2.2.1. Processus d’infrahumanisation, interaction intergroupe	208
5.2.2.2. Approche descriptive, les deux sens de l’humanité	209
5.2.2.3. Les deux formes de déshumanisation	210
5.2.3. Avantages et limites du cadre théorique de Nick Haslam	211
5.2.3.1. Volonté et intention dans les soins médicaux	211
5.2.3.2. Transformation des attributs des patients	212
5.2.3.3. Usage de métaphore et degré d’intensité	213
5.2.4. Conclusion	214
5.3. Analyse descriptive, les patients en état végétatif sont-ils déshumanisés ?	215
5.3.1. Acceptions, étymologie et connotation du terme « état végétatif »	215
5.3.1.1. Acception des termes état et végétatif.....	215
5.3.1.2. Origine du terme « état végétatif ».....	216
5.3.1.3. Connotation du terme état végétatif selon Xavier Bichat et Walter Timme.....	217
5.3.2. Répercussion du choix du terme.....	218
5.3.2.1. Choix du terme selon les critères cliniques	218
5.3.2.2. Ambiguïté du terme et connotation péjorative.....	220
5.3.2.3. « État de légume », terme dégradant et déshumanisant.....	220
5.3.3. Décision éthique	223
5.3.3.1. Décision éthique des non-professionnels de la santé.....	224
5.3.3.2. Décision éthique du personnel de la santé.....	226
5.3.4. Conclusion	229
5.4. Analyse descriptive, les patients en état de mort cérébrale sont-ils déshumanisés ? .	231
5.4.1. L’expression « mort cérébrale »	231
5.4.2. Contexte de pénurie d’organes et impératif technique.....	232
5.4.3. Instrumentalisation de patients en état de mort cérébrale	234
5.4.4. Problèmes liés aux morts cérébrales	234

5.4.5.	Conclusion « mort cérébrale », déshumanisation mécanique et animale.....	236
5.5.	Conclusion.....	238
TROISIÈME PARTIE : RÉFLEXION ÉTHIQUE, OUVERTURE ET PERSPECTIVE		240
CHAPITRE VI – RÉFLEXION THÉOLOGIQUE À L’AIDE D’UNE ÉTHIQUE DE LA RECONNAISSANCE		241
6.1.	Objectifs et articulation	241
6.2.	La Théorie de la reconnaissance.....	243
6.2.1.	Définition de la reconnaissance	244
6.2.2.	Acception de la réification.....	246
6.2.3.	Premier niveau : la pathologie sociale et la réification	247
6.2.3.1.	La réification, une forme d’oubli « oubli » de la reconnaissance	249
6.2.3.2.	La réification par idéologie ou par conviction.....	252
6.2.4.	Deuxième niveau, les différentes formes de mépris	253
6.2.4.1.	Non-respect de l’intégrité physique	255
6.2.4.2.	Non-respect des droits.....	256
6.2.4.3.	Non-respect ou atteinte morale de la personne.....	257
6.2.5.	Cas des patients cérébrolésés	258
6.2.5.1.	Problème de réification par oubli.....	258
6.2.5.2.	Problème de réification par idéologie	260
6.2.6.	Conclusion : limitation des interactions sociales.....	261
6.3.	Place de la théologie et des théologiens dans la réflexion éthique et bioéthique contemporaine	263
6.3.1.	Réticence au discours théologique.....	263
6.3.2.	Les théologiens face à des défis internes et externes	264
6.3.3.	Place des théologiens dans les instances éthiques, bioéthiques contemporaines.....	266
6.3.4.	Apports de la théologie en science médicale et en bioéthique.....	268
6.4.	Réflexion éthique sur les trois formes de reconnaissance.....	270
6.4.1.	Les différentes formes de reconnaissance de l’amour	271
6.4.1.1.	Agapè, éros et philia	272
6.4.1.2.	Rapport entre <i>agapè</i> et <i>éros</i>	273
6.4.1.3.	Éthique situationnelle et l’amour <i>agapè</i>	276
6.4.2.	Rapport entre <i>agapè</i> et le milieu technicien	279
6.4.2.1.	Action agapique et impératif technique	279
6.4.2.2.	L’amour et la réification	280

6.4.2.3.	L'agapè et dépossession d'autrui	282
6.4.3.	Conclusion, application de l'amour <i>agapè</i> dans le soin.....	284
6.4.4.	Reconnaissance des droits humains	285
6.4.4.1.	La dignité et la communauté humaine	286
6.4.4.2.	Dignité humaine et image de soi.....	288
6.4.5.	Conclusion, dignité et reconnaissance	290
6.4.6.	Reconnaissance de la solidarité	292
6.4.6.1.	Acception de la solidarité	292
6.4.6.2.	Dimension empathique de la solidarité.....	293
6.4.6.3.	Perspective théologique de la solidarité.....	294
6.4.6.4.	Amour et solidarité dans une perspective théologique	298
6.4.7.	Implication de la solidarité et les patients cérébrolésés	299
6.4.7.1.	Solidarité et transplantation.....	299
6.4.7.2.	Estime sociale et solidarité	300
6.5.	Bilan.....	302
	CONCLUSION GÉNÉRALE	306
	Axes de réflexion éthique.....	306
	Ouvertures de recherche	307
	BIBLIOGRAPHIE	309

Sigles, acronymes et abréviations

ap.	: Après
av.	: Avant
1 Co	: Première épître aux Corinthiens
1 R	: Premier livre des Rois
AAN	: American Academy of Neurology
AJOB	: The American Journal of Bioethics
ARDSN	: Acute Respiratory Distress Syndrome Network
ASV	: Adaptive Support Ventilation
AVC	: Accident vasculaire cérébral
BAVU	: Ballon auto-remplisseur à valve unidirectionnelle
BMJ	: British Medical Journal
BMV	: Bag Valve Mask
BPCO	: Bronchopneumopathie chronique obstructive
CBC	: Canadian Broadcasting Corporation
CCNE	: Comité consultatif national d'éthique
CEC	: Comité éthique clinique
CEDH	: Cour européenne des droits de l'homme
CER	: Comité d'éthique de la recherche
CMAJ	: Canadian Medical Association Journal
CMH	: Complexe majeur d'histocompatibilité
CNRTL	: Centre national de ressources textuelles et lexicales
Coll.	: Collection
Covid-19	: CoronaVirus Disease 2019
CRS-R	: Coma Recovery Scare-Revised
CSP	: Code de la santé publique
EAN	: European Academy of Neurology
EBM	: Evidence Based Medicine
ECA	: État de conscience altérée
ECMO	: ExtraCorporeal Membrane Oxygenation
éd.	: Éditeur
ed	: Editor
eds	: Editors
EEG	: Électroencéphalogramme
EMG	: Électromyogramme
ERP	: Event-related Potential
EVC	: État végétatif chronique
FDA	: Food and Drug Administration
FiO ₂	: Fraction inspirée en oxygène

GCS	: Glasgow Coma Scale
Gn	: Livre de la Genèse
H1N1	: Hemagglutinin 1 Neuraminidases 1
HLA	: Human Leucocyte Antigen
ICM	: Institut du cerveau et de la moelle épinière
<i>Ibid.</i>	: Ibidem
IRM _f	: Imagerie par résonance magnétique fonctionnelle
JAMA	: Journal of the American Medical Association
Lc	: Évangile selon Luc
Mc	: Évangile selon Marc
Mt	: Évangile selon Matthieu
MIT	: Massachusetts Institute of Technology
NIV	: Noninvasive Ventilation
OMS	: Organisation mondiale de la santé
ONU	: Organisation des Nations unies
PET	: Positron Emission Tomography
Ps	: Livre des Psaumes
PVS	: Persistent Vegetative State
SDRA	: Syndrome de détresse respiratoire aigüe
USA	: United States of America
VIH	: Virus de l'immunodéficience humaine
vol.	: Volume
VNI	: Ventilation non invasive
WHIM	: Wessex Head Injury Matrix
WHO	: World Health Organization
WMA	: World Medical Association
WNSSP	: Western Neuro Sensory Stimulation Profile
WNSSP	: Western Neuro Sensory Stimulation Profile

Note : dans la présente recherche, les mots de genre masculin appliqués aux personnes désignent les hommes et les femmes.

*Voici, je suis avec toi, je te garderai
partout où tu iras, et je te ramènerai dans
ce pays; car je ne t'abandonnerai point,
que je n'aie exécuté ce que je te dis.
Gn 28 :15.*

À Jemima

Remerciements

Au terme de cette recherche, je tiens à remercier professeur Guy Jobin, directeur de recherche et doyen de la Faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université Laval, pour sa rigueur scientifique, son encouragement à persévérer et ses apports dans diverses disciplines, ainsi que pour sa disponibilité durant la recherche. Mes remerciements s'adressent également à l'ensemble du corps professoral, au personnel académique, au responsable de la bibliothèque et à l'équipe administrative qui ont assuré leur soutien indéfectible à ce projet de thèse. Je tiens également à remercier les Fonds de soutien à la réussite et d'aide de la Faculté de théologie de l'Université Laval, ainsi que les Fonds de la bourse doctorante François-et-Rachel Routhier portant sur la dignité humaine (sur deux années consécutives). Mes remerciements sont également adressés aux professeurs François Nault ancien Directeur des programmes et Cory-Andrew Labrecque Directeur de programmes de 2^e et 3^e cycle en théologie.

Mes remerciements vont également à mon épouse Madame Boo-Whan Chang qui m'a soutenu tout le long de ce projet, face aux défis, aux joies et parfois aux doutes. Tu restes un appui pour moi. Je remercie Dieu de m'avoir donné cette occasion de reprendre des études et de soutenir une thèse de doctorat en théologie. À mes parents, Dr. Justin Randriamananjanahary et Madame Honorine Rajaonah qui auraient souhaité assister à la fin de ce projet, mais ils y assisteront certainement dans l'au-delà. À mon frère qui m'a soutenu dans mes premières années d'étude de Pharmacie, ainsi qu'à mes sœurs.

Enfin je tiens à remercier tous les amis qui ont été de près ou de loin des sources de motivations, d'inspirations et d'encouragement. En particulier, je remercie mes relecteurs et correcteurs qui ont pris de leur temps pour réviser, commenter cette recherche, David Bourgogne, Pauline Côté et Béatrice Jost. Je tiens également à remercier tous les amis et toutes les amies qui m'ont soutenu durant ces années de séjour à Québec, mais aussi ceux et celles qui ont contribué à la réalisation de cette thèse, Odette L'anglais, Maurice Legault, Maxime Scrive, Philippe Savoie, Jean Barussaud.

Introduction générale et problématique de recherche

1.1. Introduction

Le sort réservé aux patients cérébrolésés suscite parfois de vives émotions lorsqu'une décision d'arrêt ou de limitation de traitement est prononcée par l'équipe médicale. Bien que leur fréquence soit faible, ces cas suscitent d'intenses débats, de vives émotions et de nouvelles interrogations sur divers domaines tels que l'éthique, la politique, le social et la médecine. D'un côté, ces cas ont permis de faire évoluer le cadre juridique et bioéthique. De l'autre, ils suscitent des interrogations profondes qui remettent en cause d'anciennes valeurs telles que la dignité humaine. Le cas du patient Vincent Lambert en état végétatif chronique, fortement médiatisé en France, a créé une tension parmi des groupes de convictions opposées, entre les partisans de l'arrêt de traitement d'un côté et ceux qui étaient contre de l'autre¹. Mais le cas de Vincent Lambert a également suscité de l'intérêt dans les interrogations sur la question de fin de vie de patients, surtout en ce qui concerne leur droit quant à leur statut en état végétatif². Ce cas n'est pas isolé : la décision d'arrêt de traitement d'Alfie Evans, un enfant britannique atteint de neurodégénérescence cérébrale³, a également ébranlé l'Angleterre, l'Italie et a débordé ces frontières. Que dire du cas au Québec de Nancy B. dans les années 1990, qui s'est adressée à la Cour supérieure pour demander le débranchement de l'appareil respiratoire. Nancy B. était atteinte de la maladie de Guillain-Barré.

¹ Dominic Wilkinson, Julian Savulescu, « Current Controversies and Irresolvable Disagreement: the Case of Vincent Lambert and the Role of 'Dissensus' », *Journal of Medical Ethics*, 45, 2019, p. 631-635.

² L'état végétatif correspond à l'un des modes évolutifs du coma traumatique ou médical. En d'autres termes, à l'issue d'un coma, le patient peut évoluer vers un état végétatif. L'état végétatif est caractérisé par un cerveau non fonctionnel, c'est-à-dire que la partie de l'encéphale qui contrôle la pensée et le comportement n'est plus fonctionnelle. Tandis que l'hypothalamus et le tronc cérébral, qui contrôlent les fonctions vitales (cycle de sommeil, température corporelle, respiration spontanée, rythme cardiaque, etc.) continuent à fonctionner. Concrètement, le patient en état végétatif peut ouvrir les yeux, mais ne peut pas interagir avec le milieu extérieur. Il existe plusieurs catégories d'état végétatif : chronique, persistant ou permanent. François Tasseau, « Les états végétatifs », dans François Tasseau, et collab. (dir.), *États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*, Rennes, Éditions École nationale de la santé publique, 1991, p. 13-20.

³ Michael S. Dauber, « Bioethics and the Law: Should Courts be Allowed to Make End of Life Decisions? Reflections on the Charlie Gard and Alfie Evans Controversies », *Ethics, Medicine and Public Health*, 6, 2018, p. 94-104.

Quels que soient les cas, il se crée un dilemme éthique inédit. Nous entendons par éthique « l'art de diriger la conduite »⁴. D'un côté, un groupe estime qu'il faut maintenir les patients en vie dans le respect de leur dignité en tant qu'êtres humains. De l'autre côté, il y a ceux qui sont en faveur de l'arrêt des traitements au nom de la dignité humaine. Il resurgit des divergences de vue difficilement conciliable. La question se pose de savoir comment se fait-il qu'on arrive à des divergences de points de vue ? Comment est-on arrivé à ce stade de dilemme éthique ? La dignité humaine devient un concept à double sens, servant à la fois d'argument en faveur du « mourir dans la dignité », mais aussi à celui de la préservation de la vie « au nom de la dignité. » Cette dignité accomplit-elle encore son rôle de protection de l'être humain ou est-elle dépassée ?

Les divergences ne se situent pas uniquement dans la décision éthique. Elles sont également de l'ordre du jugement et de la perception. C'est le cas des patients en état de mort cérébrale⁵. En effet, d'un côté la famille proche considère le patient comme « vivant », car tout leur indique qu'il existe encore des signes de vie : corps chaud, battement de cœur, respiration par assistance ventilatoire, respiratoire, etc. De l'autre côté, l'équipe médicale pourrait considérer le patient comme décédé, en raison d'absence totale de fonctionnement du cerveau et d'irréversibilité des lésions, celles-ci confirmées par des critères cliniques et neurologiques. Par conséquent, il se crée un décalage de perception de ce qu'est un mort ou un cadavre entre le public et la biomédecine. En raison de cette nouvelle définition de la mort, les symboles

⁴ [s. a.], « Définition : éthique », dans *Dictionnaire le Grand Robert*, <https://grandrobert.lerobert.com/robert.asp>, consulté le 01 mars 2019. Dictionnaire Robert.

⁵ En 1968, une équipe d'*Harvard Medical School* a proposé de définir la mort (qui n'est plus fondée sur le constat de l'arrêt cardiaque traditionnel), par le statut clinique de non-perfusion cérébrale. [S. a.], « A Definition of Irreversible Coma: Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death », *JAMA* 205(6), 5 August 1968, p. 337-340. Le Canada a défini des critères cliniques, de tests d'imagerie et paracliniques. Group, Canadian Neurocritical Care, « Guidelines for the Diagnosis of Brain Death », *Canadian Journal of Neurological Sciences* 26(1), February 1999, p. 64-66. En France, l'état de mort encéphalique est caractérisé par l'arrêt de perfusion cérébrale, qui entraîne la disparition de toutes les fonctions cérébrales puis la destruction irréversible de l'encéphale. La mort encéphalique est le seul diagnostic médical encadré par la loi en France (art. R.1232 du CSP). Renaud Gruat, « Reconnaître l'état de mort encéphalique », *Laennec*, 4, Tome 58, 2010, p. 30. Face aux critiques sur l'absence de consensus générale de la détermination de la frontière entre la vie et la mort, et la suspicion d'une pression pour des prélèvements d'organes, l'OMS, a établi en 2012 un guide pratique de détermination de la mort cérébrale. Sam D. Shemie et collab., « International Guideline Development for the Determination of Death », *Intensive Care Medicine* 40(6), 2014, p. 788-797.

anciens tels que le « dernier souffle », ou « rendre son âme » sont rendus caducs⁶. Il se pose donc la question de savoir, comment expliquer la disparition de ce symbole millénaire et du décalage de perception de la mort ?

Il est à noter que dans la plupart des cas, la décision d'arrêt de traitement chez les patients cérébrolésés s'accompagne de l'arrêt de la ventilation respiratoire, ainsi que des thérapeutiques afférentes, sauf dans le cas où le patient a consenti pour être donneur d'organe. Si l'arrêt de traitement ou sa limitation sont largement commentés et débattus sur le plan de l'éthique, la technique⁷ de ventilation n'a présenté que très peu d'intérêt dans les débats éthiques de même que dans la recherche en tant qu'objet d'étude. Pourtant, la ventilation artificielle⁸ a joué un rôle important dans l'émergence de ces nouveaux cas cliniques inédits, situés entre la vie et la mort.

1.1.1. Un tournant historique, mobilisation de la dignité et redéfinition de la mort

Les années 1950 et 1960 ont été certainement marquées par les progrès rapides dans la connaissance des maladies, leur traitement et par une évolution sociétale considérable. Les changements majeurs sociétaux sont marqués par deux événements majeurs, la défense des droits de l'homme et l'évolution de la conception relative à la mort⁹. En ce qui concerne les Droits de l'homme, l'inscription de la dignité humaine dans les grands traités internationaux a eu pour visée de garantir la protection de l'être humain. De plus, la communauté internationale a également élaboré des balises juridiques et éthiques afin de mieux encadrer les expérimentations sur les êtres humains. À ce titre, le respect de la dignité humaine occupe une position centrale. Ces traités ont été pour la plupart établis par la communauté

⁶ La notion d'« âme » est complexe. Nous l'aborderons sous des angles divers dans le prochain chapitre.

⁷ D'une manière générale, nous entendons par technique un ensemble de procédés et de moyens qui permettent d'obtenir des résultats efficaces.

⁸ La ventilation est constituée par un ensemble de procédés ou de méthodes en médecine pour rétablir la défaillance de respiration de la personne. Elle est définie comme une technique qui permet de suppléer, d'une manière partielle ou totale, temporaire ou prolongée, à une ventilation (respiration) défaillante. Dans cette recherche, le mot « ventilation artificielle » couvre plusieurs termes usuels tels que respirateur artificiel, ventilation mécanique, assistance respiratoire et assistance ventilatoire.

⁹ David J. Roy, et collab., *La bioéthique: Ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, QC, Éditions du renouveau pédagogique, 1995, p. 12.

internationale, après la Deuxième Guerre mondiale, dans un contexte d'expérimentation et de déshumanisation par les nazis. Nous entendons par le terme « déshumanisation », l'action qui consiste à nier ou à enlever à une personne son caractère humain¹⁰. La personne est considérée comme un animal ou un objet.

En ce qui concerne le rapport entre les soins et la dignité, les avis sont partagés. Par exemple, le chargé de cours en psychologie et en éthique médicale, Jean-Gilles Boula, estime que l'acte de soins est une tentative de dépassement du personnel médical dans le but de promouvoir la dignité de la personne¹¹. Dans le même sens, Dominique Folscheid, professeur de philosophie morale et politique souligne que la dignité et la pratique médicale sont indissociables¹². Toutefois, il note que la notion de qualité de vie se répand de plus en plus dans le milieu des soins. Cette qualité de vie est indirectement liée à la dignité de la personne. En effet, le critère qui permet de savoir si une vie est digne d'être vécue, correspond à un étalon externe, à savoir la qualité de vie. Par conséquent, la dignité devient, de manière indirecte, une notion mesurable et quantifiable, ce qui est contraire à son essence, c'est-à-dire qu'elle n'a rien à avoir avec la quantité. Il affirme : « la dignité reste ici attachée à la personne même, alors qu'elle est détachée quand on fait de la qualité de vie un étalon. Selon que la vie d'une personne sera jugée conforme ou non à ce que l'on a posé au préalable comme vie de qualité, la personne sera jugée digne ou indigne de vivre¹³ ».

Le philosophe Jean-Philippe Pierron s'interroge sur la relation entre l'expérience des patients en temps de maladie et la dignité. La question qui se pose est de savoir, en période de grande vulnérabilité et de dépouillement, si on perd notre dignité. Si tel est le cas, que perd-on exactement ?¹⁴ Les réponses à ces questions sont vastes et complexes, elles font appel à la subjectivité. Ainsi, le contour de la dignité est difficilement discernable. À ce titre, dans le

¹⁰ [S. A.], « Définition de déshumanisation | Dictionnaire français », *La langue française*, <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/deshumanisation>, consulté le 21 août 2019.

¹¹ Jean-Gilles Boula, « De la dignité humaine dans les soins », dans *Perspective soignante*, (28), avril 2007, p. 86-101.

¹² Thomas De Koninck, Gilbert Larochelle, *La dignité humaine. Philosophie, droit, politique, économie, médecine*, Paris, Presses Universitaires de France, 2005, p. 147-153.

¹³ *Ibid.*, p. 148.

¹⁴ Jean-Philippe Pierron, *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, Presses universitaires de France, 2010, p. 101.

but de mieux cerner le contour de la dignité, le gouvernement québécois a lancé une Commission spéciale autour de la question de « mourir dans la dignité » en 2012. Cette commission arrive à la conclusion que la notion de dignité est complexe. La dignité est invoquée à la fois pour justifier le droit de préserver la vie, mais également pour mettre un terme à la vie¹⁵. À partir de ces quelques exemples, force est de constater que la dignité est une notion vaste et polysémique. Au regard de ces constats, il nous semble important d'aborder la dignité d'une manière particulière afin de mieux cerner son contour et ses limites.

Le deuxième aspect est lié à l'évolution de notre perception de la mort. En effet, le concept de mort cérébrale a contribué à modifier les critères de détermination de la mort, mais également concourt à rendre licite la possibilité de prélèvement d'organes auprès de patients cérébrolésés donateurs d'organes, selon un encadrement éthique particulier. Cette redéfinition de la mort cérébrale présente l'avantage d'élargir le périmètre d'éligibilité à la transplantation¹⁶ dans un contexte de pénurie d'organes. Néanmoins, elle pose des interrogations éthiques sur les limites à poser pour éviter la réification et la transformation de l'être humain en moyen à disposition de la société. En d'autres termes, il se pose la question du rôle de la dignité humaine en tant que garant du respect de l'intégrité de l'être humain. Ces questionnements sont évolutifs et en lien avec l'évolution de la technique médicale.

1.1.2. Évolution de la ventilation mécanique

En raison du progrès du domaine de la réanimation et des soins intensifs, la médecine a pu évoluer rapidement dans la prise en charge de la fin de vie et dans des situations d'urgence vitale. Cette évolution ne s'est pas faite sans le développement des connaissances scientifiques et de la technique médicale. Le progrès dans la thérapie a permis de réduire significativement le taux de mortalité des maladies infectieuses. Ce progrès n'est pas limité au progrès pharmacologique; la ventilation mécanique a également contribué à la réduction

¹⁵ Assemblée nationale du Québec, *Journal des débats de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, 22 mars 2011, consulté le 16 octobre 2021. <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmmd-39-2/journal-debats/CSMD-110322.html>

¹⁶ La transplantation est une opération qui consiste à prélever par une technique chirurgicale des organes d'une personne vivante ou décédée pour les implanter dans le corps d'une autre personne vivante.

du taux de mortalité. Une des illustrations marquantes est l'épidémie de poliomyélite qui a affecté plusieurs nations dans les années 1950.

Dans son rapport sur l'épidémie de poliomyélite de 1952, le professeur Henry C. Alexander Lassen a montré que l'usage d'un respirateur combiné à la trachéotomie précoce a permis de baisser le taux de mortalité de 80 à 40%¹⁷. En effet, Lassen et l'anesthésiste Björn Ibsen ont eu l'idée de combiner la trachéotomie précoce avec le respirateur à sac afin de maintenir en vie les malades en paralysie respiratoire consécutive à une poliomyélite antérieure aiguë¹⁸. Par conséquent, le respirateur a permis de maintenir en vie des malades initialement voués à la mort. Autrement dit, le respirateur a permis de pallier le défaut de ventilation spontanée chez des patients infectés à la suite d'une poliomyélite¹⁹. L'historien et médecin François Vachon abonde dans ce sens. Il constate que la ventilation dite « à pression négative » a permis de réduire significativement le taux de mortalité dans divers pays tels que le Canada, les États-Unis, la France et la Suède²⁰.

En outre, l'usage du respirateur en tant que moyen de ventilation artificielle est étendu à d'autres disciplines médicales telles que la médecine de l'urgence, les soins intensifs et la réanimation. Grâce au développement de transports médicalisés, l'urbanisation et les techniques d'intervention rapide, il est possible de réduire considérablement le délai d'intervention de l'équipe médicale. Cet usage s'est élargi dans la discipline de la réanimation. En effet, depuis le milieu du XX^e siècle, la réanimation est devenue une discipline médicale à part entière, tournée vers le traitement des défaillances viscérales, des détresses respiratoires, hémodynamiques, rénales ou autres, toutes mortelles à plus ou moins

¹⁷ Henry C. Alexander Lassen, « A preliminary Report on the 1952 Epidemic of Poliomyelitis Copenhagen with Special Reference to the Treatment of Acute Respiratory Insufficiency », *Lancet*, 261, 1953, p. 37-41. Entre 1934 et 1944, le traitement par respirateurs à cuirasse présente un taux de mortalité moyen de 80%. La combinaison respirateur à sac et la trachéotomie précoce, chez des patients insuffisants respiratoires et ayant une paralysie de la partie inférieure du crane, a permis de réduire le taux de mortalité de plus de 80 % à environ 40%.

¹⁸ Philippe Gadjos, Laurence Loh (éd.), *Réanimation et neurologie*, Paris, Édition Arnette Blackwell, 1995, p. xvii.

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ François Vachon, « Histoire de la réanimation médicale française: 1954-1975 », *Réanimation*, 20(1), 2011, p. 72-78.

brève échéance²¹. Son champ d'action ne se limite plus aux interventions initialement réservées aux jeunes. Elle s'étend à l'ensemble de la population en situation d'urgence vitale.

Cependant, l'action de la réanimation et des soins intensifs a conduit à une « augmentation du nombre de patients survivant à une lésion cérébrale sévère²². » Certains patients arrivent à récupérer rapidement, tandis que d'autres demeurent dans un état de conscience altérée (ECA)²³. L'état de conscience altéré est fondé sur deux composants : le niveau d'éveil (de vigilance, d'interaction avec l'environnement) et le contenu de la conscience (de soi et de l'environnement extérieur). Les patients à l'état de conscience altérée évoluent de l'état comateux vers un état végétatif (ou de syndrome d'éveil non-répondant), puis vers un état de conscience minimale (ou état pauci-relationnel) dans le meilleur des cas²⁴. Lorsque les patients sont capables d'établir une communication fonctionnelle ou une utilisation fonctionnelle d'objet, ils sortent alors de l'état de conscience altérée²⁵. Dans le cas défavorable, certains patients basculent vers la mort cérébrale ou la mort encéphalique²⁶, pour évoluer vers la mort.

Ces différents cas d'états de conscience altérée ont fait l'objet d'études durant les dernières décennies et posent des problèmes éthiques majeurs.

1.2. Problématique de recherche

À la suite d'une lésion cérébrale grave, d'étiologie traumatique ou non traumatique, la plupart des patients basculent à l'état comateux. Les causes traumatiques correspondent aux lésions cérébrales causées par une force physique extérieure (chute, accident de voiture, violence, activité sportive, etc.), tandis que celles « non traumatique » correspondent aux lésions

²¹ Jean-Michel Boles, François Lemaire, *Fin de vie en réanimation*, Édition Elsevier, 2004, p. 1.

²² Helena Cassol, et collab., « Diagnostic, pronostic et traitements des troubles de la conscience », *NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie*, 18(103), 2018, p. 47.

²³ L'état de conscience altérée regroupe les pathologies mentales et neurologiques et les intoxications par des psychotropes. Dans notre recherche, nous nous focalisons sur l'état de conscience altéré consécutif à des lésions cérébrales.

²⁴ *Ibid.*, p. 49.

²⁵ Joseph T. Giacino, et collab., « The Minimally Conscious State: Definition and Diagnostic Criteria », *Neurology*, 58(3), 2002, p. 349-353.

²⁶ Le terme « mort encéphalique » est utilisé en France. R. Gruat, « Reconnaître... », p. 30.

cérébrales qui ne sont pas causées par une force physique extérieure (besoin médical non satisfait, hypoxie, AVC, infections, etc.). Dans l'état comateux, la ventilation mécanique est appliquée au patient à titre de prévention d'atteinte cérébrale secondaire et pour sécuriser les voies aériennes²⁷. Dans d'autres cas, la ventilation est utilisée en cas de syndrome de détresse respiratoire ou d'insuffisance respiratoire, en particulier lorsque le patient souffre de lésions cérébrales graves. Cependant, après être sorti du coma, le patient peut évoluer différemment, selon le degré de lésions cérébrales, l'origine des traumatismes et l'âge. Dans le cas de pronostic défavorable, les patients évoluent vers la mort cérébrale ou vers l'état végétatif chronique ou persistant²⁸.

1.2.1. Évolution de patients cérébrólésés, problème médical inédit

En 1972, le neurochirurgien Bryan Jennett de Glasgow et le neurologue américain Fred Plum ont défini l'« état végétatif persistant » comme une forme chronique de l'état végétatif²⁹. Les patients en état végétatif sont sortis du coma et sont capables de reprendre une respiration spontanée, ainsi qu'un cycle de veille/sommeil normal. Ils sont incapables d'interagir avec l'environnement extérieur³⁰. Ils peuvent paraître éveillés, mais en réalité ils ne sont pas conscients d'eux-mêmes ni de leur environnement. Les patients en état végétatif persistant ou chronique sont souvent à l'origine d'un désarroi intense au sein de leur entourage et de leurs proches. Le groupe de travail « Harvard Multi-society Task Force » a défini « l'état végétatif persistant » en 1994 comme suit : « un état végétatif présent un mois après une lésion cérébrale aiguë traumatique ou non traumatique ou durant au moins un mois chez des

²⁷ La ventilation permet d'éviter l'hypoxémie (diminution de la quantité d'oxygène transportée dans le sang) et l'hypercapnie (augmentation de la pression partielle du dioxyde de carbone dans le sang). L'objectif de la ventilation est de corriger les anomalies physiopathologiques en cas d'insuffisance respiratoire ou pour prévenir. Raphaël Cinotti, et collab., « Management and Weaning from Mechanical Ventilation in Neurologic Patients », *Annals of Translational Medicine*, 6(19), 2018, p. 381.

²⁸ Le terme « état végétatif chronique » est utilisé en France et dans les pays francophones, tandis que le « terme végétatif persistant » a pour origine les États-Unis. Ces deux termes n'ont pas la même définition.

²⁹ Le premier terme utilisé pour marquer la chronicité est « état végétatif persistant », défini par Bryan Jennett et Fred Plum en 1972. Le terme « persistant » a été remplacé par la suite par « chronique » en raison de la connotation de persistance dans le terme initial utilisé qui ne reflète pas toutes les situations. F. Tasseau, « Les états végétatifs ... », p. 13.

³⁰ *Ibid.*, p. 16-17, 45-57. Ces patients maintiennent les fonctions automatiques de l'hypothalamus et du tronc cérébral de manière complète ou partielle.

patients présentant des troubles dégénératifs ou métaboliques ou des malformations développementales³¹. »

Ces patients sont classés en 2012 dans l'état de désordre de la conscience³². La récente étude observationnelle de 2017 montre que la prévalence de l'état végétatif persistant est en moyenne de 2.77% six mois après la blessure³³.

1.2.1.1. Incertitude et difficulté du diagnostic

Dans la pratique, le clinicien est confronté aux défis difficiles de déterminer la cause du coma, d'établir un pronostic et d'évaluer les possibilités de guérison et de récupération. Par exemple, il est difficile de distinguer avec certitude l'état végétatif persistant de l'état de conscience minimale³⁴. Dans ce cadre, le taux d'erreur de diagnostic est estimé entre 37 et 43%³⁵. L'erreur de diagnostic cause dans certains cas une mauvaise décision thérapeutique. En effet, des patients à l'état de conscience minimale, diagnostiqués à tort comme étant en état végétatif, peuvent subir indûment un arrêt thérapeutique. On entend par arrêt thérapeutique le fait de renoncer, sous encadrement éthique, à entamer ou à poursuivre un traitement visant à prolonger la vie du malade. Il en résulte également les problématiques d'allocation des ressources, de pronostic et de décision de fin de vie. Par conséquent, plusieurs axes de recherche ont été lancés afin d'affiner le diagnostic clinique, en recourant à l'imagerie médicale et à d'autres techniques médicales fines afin de gagner en précision et en justesse. En 2020, l'Académie européenne de neurologie (EAN) a passé en revue les preuves

³¹ Selon nos traductions de: « a vegetative state present one month after acute traumatic or nontraumatic brain injury or lasting for at least one month in patients with degenerative or metabolic disorders or developmental malformations ». The Multi-Society Task Force on PVS, « Medical Aspects of the Persistent Vegetative State », *New England Journal of Medicine*, 330(21), 1994, p. 1499-1508.

³² Ralf J. Jox, et collab., « Disorder of Consciousness: Responding to Requests for Novel Diagnostic and Therapeutic Interventions », *Lancet Neurology* 11(8), 2012, p. 732-738.

³³ Il s'agit de la prévalence de 2.77% chez des patients dont l'évènement traumatique s'est déroulé après les années 2000. Qilin Tang, et collab., « Prevalence of Persistent Vegetative State in Patients with Severe Traumatic Brain Injury and Its Trend During the Past Four Decades: A Meta-Analysis », *NeuroRehabilitation*, 40(1), 2017, p. 23-31.

³⁴ Dans l'état de conscience minimale, le patient est capable d'interagir avec l'environnement extérieur, par exemple à suivre un mouvement par les yeux.

³⁵ Caroline Schnakers, et collab., « Diagnostic Accuracy of the Vegetative and Minimally Conscious State: Clinical consensus versus Standardized Neurobehavioral Assessment », *BMC Neurology*, 9(1), 2009, p. 35.

scientifiques d'évaluation du coma, des troubles de la conscience et de lésions cérébrales acquises. Par la suite, elle a émis des directives et plusieurs recommandations afin de placer un cadre d'évaluation clinique standardisée en ce qui concerne l'usage de technique basée sur l'EEG et la neuroimagerie³⁶.

1.2.1.2. Dilemme majeur et incertitude du pronostic

L'évolution des patients atteints de lésions cérébrales traumatiques ou non traumatiques graves est très variable. Ils peuvent récupérer progressivement vers les différents états de conscience altérée, en état végétatif, puis à l'état de conscience minimale³⁷. Une étude de cohorte prospective de 2017 montre que sur une période de quatre ans, seuls 14.29% des patients atteints d'une lésion cérébrale grave passent de l'état végétatif à l'état de conscience minimale³⁸. Pour d'autres patients en état végétatif, le basculement vers un état de conscience est incertain. L'état végétatif chronique peut correspondre à une étape transitoire qui persiste jusqu'au décès³⁹.

En outre, le pronostic d'évolution vers un état végétatif chronique n'est pas connu avec certitude et de manière précoce. Toutefois, il est admis que l'âge, l'état de gravité antérieur et l'indice de gravité neurologique sont des facteurs de pronostic défavorable⁴⁰. Une récente étude italienne montre que les patients ayant eu une lésion cérébrale acquise sévère d'origine traumatique ont un pronostic d'évolution plus favorable comparé à ceux du groupe d'étiologie non traumatique⁴¹. Cependant, l'incertitude du pronostic pose un problème pour

³⁶ Les recommandations sont basées sur des données issues de la revue de littérature de la base de données américaine Pubmed, pour une période de janvier 2002 à décembre 2018. Daniel Kondziella, et collab., « European Academy of Neurology Guideline on the Diagnosis of Coma and Other Disorders of Consciousness », *European Journal of Neurology*, 27(5), 2020, p. 741-756.

³⁷ À la différence de l'état végétatif, le patient à l'état de conscience minimale possède un degré de conscience. La personne présente des comportements ou des réactions dites « conscientes » minimales reproductibles.

³⁸ Alessio Baricich, et collab., « Recovery from Vegetative State of Patients with a Severe Brain Injury: a 4-year real-practice prospective cohort study », *Functional Neurology*, 32(3), 2017, p. 131-136.

³⁹ P. Gadjos, (éd.), *Réanimation...*, p. 4.

⁴⁰ F. Tasseau, et collab. (dir.), *États végétatifs chroniques...*, p. 66.

⁴¹ Cette étude clinique veut comparer le niveau de rétablissement de la conscience et de l'invalidité des patients. En gros, les patients ayant une étiologie de lésion cérébrale traumatique ont un pronostic plus favorable comparés à ceux du groupe non traumatique, y compris en termes de gravité de l'invalidité. Renato Avesani, et collab. « Epidemiological and Clinical Characteristics of 492 Patients in a Vegetative State in 29 Italian Rehabilitation Units. What About Outcome? », *Functional Neurology*, 33(2), 2018, p. 97-103.

l'équipe de soin. Il leur est difficile d'anticiper l'évolution du patient sur le court terme⁴². La certitude du pronostic ne s'affine que dans le temps et est étroitement liée à l'étiologie et les facteurs cités précédemment. Selon le groupe de travail américain « Harvard Multi-society Task Force », un état végétatif adulte est déclaré persistant entre trois à six mois après un coma non traumatique, un an après dans le cas d'un coma secondaire à un traumatisme crânien⁴³. Au-delà de 12 mois, la réversibilité de l'état végétatif persistant est exceptionnelle⁴⁴. En 2018, l'*American Academy of Neurology* (AAN) a mis à jour ses lignes directrices et a émis des recommandations pour des patients souffrants de troubles prolongés de la conscience⁴⁵. Elle recommande notamment de remplacer le terme « état végétatif permanent » par « état végétatif chronique » pour indiquer la stabilité de la maladie⁴⁶. En effet, il a été montré qu'il existait une évolution tardive de patient en état végétatif vers l'état de conscience minimale.

En outre, selon une étude récente, il apparaît que les sédatifs, l'hydrocéphalie ou les barrières linguistiques sont des obstacles à la réalisation d'un diagnostic précoce de l'état de conscience minimale de certains patients⁴⁷. Cette constatation a pour conséquence, une prise en charge tardive et lourde par la collectivité et représente un enjeu éthique par rapport à la possibilité de retour à un état de conscience détectable. Compte tenu de ces éléments, il n'est pas possible de définir avec précision l'état de persistance de l'état végétatif, ni de donner un délai arbitraire de basculement vers l'état permanent d'état végétatif.

⁴² F. Tasseau, et collab. (dir.), *États végétatifs chroniques...*, p. 127.

⁴³ The Multi-Society Task Force on PVS, « Medical Aspects... », p. 1499-1508.

⁴⁴ La plupart des patients en état végétatif qui ont évolué favorablement ont de grosses séquelles. F. Tasseau, et collab. (dir.), *États végétatifs chroniques...*, p. 53.

⁴⁵ Joseph T. Giacino, et collab., « Practice Guideline Update Recommendations Summary: Disorders of Consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research », *Neurology*, 91(10), 2018, p. 450-460.

⁴⁶ Des preuves supplémentaires montrent une transition tardive de patients de l'état végétatif vers l'état de conscience minimale (ECM), ce qui exclut le statut d'irréversibilité et de permanence de certains patients. *Ibid.*, p. 455.

⁴⁷ Willemijn S. Van Erp, et collab., « Unexpected Emergence from the Vegetative State: Delayed Discovery Rather Than Late Recovery of Consciousness », *Journal of Neurology*, 266(12), 2019, p. 3147.

Bien que l'incertitude demeure en termes de pronostic, l'avancée, notamment de la technique d'imagerie cérébrale permet d'explorer l'état de conscience et l'état des lésions cérébrales. Elle dévoile des notions longtemps ignorées, surtout en ce qui concerne les lésions cérébrales et le degré d'irréversibilité. Dans ce contexte, les débats éthiques médicaux actuels se structurent autour d'au moins trois questionnements : la poursuite ou l'arrêt des traitements (thérapies, nutrition et hydratation), l'accouchement de patientes cérébrolésés et la transplantation d'organes grâce à la ventilation non thérapeutique. Ces thèmes font l'objet de divisions et de vifs débats sur les continents européens et nord-américains.

1.2.2. Arrêt de traitement et responsabilités

La décision d'arrêt ou de poursuite du traitement incluant la nutrition et l'hydratation suscite toujours d'énormes débats. Dans le cas de Vincent Lambert, tétraplégique en état végétatif chronique, dit syndrome d'éveil non-répondant, la décision d'arrêt est du ressort du médecin. Ce cas, très médiatisé, a contribué au débat sur l'euthanasie et l'encadrement de l'arrêt de traitement en fin de vie. En France, à l'issue d'une procédure collégiale, c'est le médecin responsable du patient qui prend la décision d'arrêter ou de limiter le traitement⁴⁸. Cette procédure est appliquée lorsque les traitements apparaissent inutiles, disproportionnés par rapport aux bénéfices attendus, ou que ces traitements n'ont d'autre effet que de maintenir la vie artificiellement. La procédure et la responsabilité de l'arrêt ou de limitation de traitement ne sont pas homogènes; elles varient d'un pays à l'autre.

Dans les pays anglo-saxons, c'est l'intérêt du patient qui prime surtout lorsque ce dernier est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. La Cour de justice et le juge peuvent intervenir pour trancher quant à la meilleure décision pour les intérêts du patient. Par exemple, dans le cas de l'enfant Alfie Evans, souffrant d'un trouble neurodégénératif, c'est le juge qui a ordonné l'arrêt de la ventilation au nom de l'intérêt du patient⁴⁹. Aux États-Unis, ce sont les « meilleurs intérêts » des patients qui sont recherchés. Ils passent par l'évaluation des charges

⁴⁸ La décision du médecin doit respecter la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. La procédure d'arrêt thérapeutique est encadrée par la loi Clayes-Leonetti de 2016 (La loi n°2016-87 du 2 février 2016). Bryan Jennett, *The Vegetative State. Medical facts, Ethical and Legal Dilemmas*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002, p. 181.

⁴⁹ Udo Schuklenk, « Bioethics Culture Wars – 2018 Edition: Alfie Evans », *Bioethics*, 32(5), 2018, p. 270-271.

et bénéfiques du traitement⁵⁰. Au Canada, le médecin n'est pas pénalement responsable de la décision d'arrêt de traitement⁵¹. Dans le cas de Nancy B. au Québec, le juge a donné l'autorisation de débrancher les appareils respiratoires⁵².

Bien que la différence entre un arrêt de traitement passif et actif soit bien délimitée, il n'en demeure pas moins que la décision d'arrêt de traitement pose un problème, car il n'est pas clairement défini que ces patients en état de conscience altéré sont en fin de vie. Selon la juriste française Maïlys Tetu, dans le cas du patient Vincent Lambert, il y a une confusion entre les notions de « fin de vie » et « fin de la vie ». La « fin de vie » est une notion complexe, elle désigne les moments de vie d'une personne ayant une maladie en phase avancée ou terminale, ou atteinte d'une maladie grave et incurable, tandis que la « fin de la vie » correspond à la fin du cycle ou phase de déclin naturel de la vie. En ce qui concerne le cas de Vincent Lambert, la question suivante se pose : est-il en fin de vie ou est-il au terme de la fin de sa vie ?⁵³. Cette question a suscité de vifs débats en France. De plus, la notion de « conscience de l'environnement »⁵⁴ pose un problème. En effet, la conscience est un concept philosophique très complexe qui est difficile de réduire à un concept behavioriste médical, traduit par des signes, des gestes ou des signaux. Malgré les travaux d'exploration de différents chercheurs, il demeure que la notion de conscience est ambiguë, car son contour est polymorphe⁵⁵. Néanmoins, il est certain que la technique d'imagerie cérébrale apporte de

⁵⁰ B. Jennett, *The Vegetative State* ..., p. 132.

⁵¹ John R. Williams, « Report on Euthanasia, Aiding Suicide and Cessation of Treatment Law Reform Commission of Canada Ottawa: Law Reform Commission of Canada, 1983 », *Studies in Religion/Sciences Religieuses*, 13(2), 1984, p. 245-246.

⁵² Harry E. Emson, « The Right to Die: Withdrawal of Tube Feeding in The Persistent Vegetative State in Canada », dans Grubb, A. (dir.), *Decision-Making and Problems of Incompetence*, Chichester, John Wiley & Sons, 1994, p. 181-186.

⁵³ Un patient en fin de vie est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Maïlys Tetu, « Protection de la personne. L'affaire Lambert et ses enjeux constitutionnels », *Médecine & Droit*, 2016, p. 173, 170-177.

⁵⁴ L'échelle d'évaluation des patients à l'état de coma est l'échelle de Glasgow. Elle permet d'« évaluer la profondeur et la durée du coma de patients ayant subi un traumatisme crânien ». Graham Taesdale, Bryan Jennett, « Assessment of Coma and Impaired Consciousness. A practical Scale », *The Lancet*, 2(7872), 1974, p. 81-84. Depuis, elle est devenue l'outil le plus utilisé dans le monde pour documenter les altérations du niveau de conscience causées par une atteinte cérébrale. Nigel Ingram, « Knowledge and Level of Consciousness: Application to Nursing Practice », *Journal of Advanced Nursing*, 20(5), 1994, p. 881-884.

⁵⁵ Plusieurs techniques en neuro-imagerie sont utilisées pour explorer le niveau de conscience des patients en

nouveaux éclairages pour établir le diagnostic. De même, l'avancée des travaux du groupe de travail de Cambridge en Angleterre et de Liège en Belgique a permis de détecter des réponses conscientes chez des patients en état de trouble de la conscience⁵⁶ ceci grâce à des techniques d'IRM fonctionnelle⁵⁷. Nous entendons ici par trouble de la conscience un état dans lequel la conscience de la personne a été affectée par des lésions cérébrales.

Bien que la décision d'arrêt de traitement occupe le débat public, le constat est tel que l'utilisation de la technique médicale de réanimation augmente et amène de plus en plus à des questionnements, à une responsabilité accrue et à la prise de décision. Elle évolue également de manière à offrir d'autres possibilités en tant que moyen de suppléance ventilatoire ou de moyen thérapeutique dans certaines situations.

1.2.3. Nouvelles capacités de la ventilation artificielle

Au-delà du rôle et de la responsabilité en termes de décision éthique d'arrêt de traitement, il est également à noter que la technique a une part de responsabilité dans l'émergence de nouveaux cas cliniques et de dilemmes éthiques. En effet, les patients victimes de lésions cérébrales graves, qui autrefois seraient décédés, peuvent être maintenus en vie artificiellement grâce aux techniques de réanimation et de ventilation mécanique. De même, des techniques d'imagerie médicale complémentaires peuvent identifier les lésions neurologiques irréversibles jusque-là ignorées⁵⁸. Elles dévoilent ce qui était autrefois méconnu et conduisent à promouvoir une décision éclairée et peut la rendre complexe. En outre, la ventilation artificielle offre d'autres possibilités telles que l'assistance de

état végétatif (PET, IRM fonctionnelle, EMG, ERP). Mais cette notion de « conscience » est ambiguë, car elle est utilisée dans différents sens et dans différents contextes, en science, langage courant et en philosophie. Daniela Tarquini, et collab., « Persistent Vegetative State: An Ethical Reappraisal », *Neurological Sciences*, 33(3), 2012, p. 695-700.

⁵⁶ Les troubles de conscience accompagnent le dysfonctionnement cérébral et provoquent une altération de la capacité à se rapporter à la conscience. Lena Pedon, « Troubles de la conscience et coma », dans *Neurologies*, octobre 4, 2021.

⁵⁷ Adrian M. Owen *et al.*, « Detecting Awareness in the Vegetative State », dans *Science (New York, N.Y.)* 313(5792), Septembre 8, 2006, p. 1402. Damian Cruse *et al.*, « Bedside Detection of Awareness in the Vegetative State: A Cohort Study », dans *The Lancet*, 378(9809), Décembre 17, 2011, p. 2088-2094.

⁵⁸ Louis Puybasset, Bernard Devalois, « La loi du 22 avril 2005 à l'épreuve de la neuroéthique : le cas du patient cérébrolésé adulte en phase aiguë », dans Jacques Albanèse, Nicolas Bruder, (dir.), *Accident vasculaire cérébral et réanimation*, Paris, Éditions Springer-Verlag, 2013, p. 213.

l'accouchement de patientes cérébrolésées et la préservation d'organes par ventilation non thérapeutique.

1.2.3.1. Ventilation et accouchement de patiente cérébrolésée

La possibilité pour les femmes enceintes cérébrolésées d'accoucher est offerte grâce à divers facteurs : maintien de la nutrition, suivi de paramètres biologiques et support par ventilation respiratoire artificielle. Dans la plupart des cas, cette opération est réalisée sous réserve de consentement ou par décision positive d'un membre de la famille. L'évaluation finale de la faisabilité dépend également de l'âge gestationnel durant lequel a eu lieu la tragédie ainsi que du statut de bien-être⁵⁹, du fœtus⁶⁰. La période optimale pour mettre au monde un enfant viable est entre la 32^e et la 34^e semaine. Avant la 24^e semaine, les chances de survie du fœtus sont de 20 à 30%⁶¹. Toutefois, cette nouvelle capacité de la technique soulève des questions de coût de prise en charge élevés⁶², mais également du besoin de respect du corps de la femme après l'arrêt des traitements à la suite de l'accouchement. La littérature médicale soutient le besoin de respect du corps après la mort, mais il n'existe pas de guide clair entre le fait d'arrêter le traitement (donc de laisser le fœtus dépérir) et le fait de se rendre à terme de la grossesse. La littérature médicale n'indique pas clairement laquelle des deux décisions est la plus respectueuse de la dignité⁶³. Dans le cas présent, l'usage de la ventilation n'est plus appliqué pour une visée thérapeutique directe dont le bénéficiaire est la patiente même. Loin d'être un cas isolé, nous notons que cet usage non thérapeutique est également appliqué dans le cadre du maintien des organes pour des transplantations.

⁵⁹ Melissa C. Bush, et collab. « Pregnancy in a Persistent Vegetative State: Case Report, Comparison to Brain Death, and Review of the Literature », *Obstetrical & Gynecological Survey*, 58(11), 2003, p. 742.

⁶⁰ *Ibid.*, p. 745. L'évaluation du bien-être du fœtus est déterminante sur la décision de la poursuite des soins. L'évaluation de la fonction du système nerveux central du fœtus et du retard potentiel du fœtus à la naissance sont des facteurs à prendre en compte.

⁶¹ Lisa Rose Erlinger, « Guidelines for Supporting a Pregnant Patient with Brain Death: A Case Discussion and Literature Review », *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(8), 2017, p. 87.

⁶² David R. Field, Elena A. Gates, Robert K. Creasy, et collab., « Maternal Brain Death during Pregnancy. Medical and Ethical Issues », *Journal of the American Medical Association*, 260(6), 1988, p. 816-822.

⁶³ L.R. Erlinger, « Guidelines... », p. 86-92.

1.2.3.2. Ventilation non thérapeutique et transplantation

Selon les données comparatives fournies par Québec Transplant en 2018, le nombre de dons (personne décédée) par million d'habitants est de 19.5 au Québec, 21.8 au Canada, 26 en France et 48 en Espagne⁶⁴. Ces dons ne couvrant pas les besoins, on parle communément de pénurie d'organes. En raison de cette pénurie, une stratégie de préservation d'organes a été développée depuis les années 1980 et s'étend progressivement dans le monde entier. Cette stratégie, appelée « ventilation non thérapeutique » ou ventilation élective a pour objectif de maintenir une oxygénation suffisante aux organes donateurs lorsque la mort du patient est imminente⁶⁵. La « ventilation élective » a été définie en 1990 dans le journal *Lancet* : « la fourniture à un patient de traitement(s) médical(aux) intensif(s) dans le seul but de faciliter le don d'organes, en l'absence d'un bénéfice médical⁶⁶. »

Les patients admissibles pour cette opération sont des donateurs en état de mort cérébrale à la suite principalement d'un accident vasculaire cérébral (AVC)⁶⁷ ou des donateurs à cœur non battant après que leurs traitements ont été jugés futiles et retirés⁶⁸. Cette opération de ventilation est discutable au point de vue éthique, surtout en ce qui concerne le consentement. La France adopte cette stratégie sous certaines conditions de statut⁶⁹ qui n'est pas

⁶⁴ « Statistiques officielles 2018 », Transplant Québec, 12 mars 2019, consulté le 10 Octobre 2019. https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques_officielles_2018.pdf.

⁶⁵ La plupart de ces patients sont dans un coma irréversible et dont la mort est imminente en raison d'une hémorragie intra-crâniale. La ventilation artificielle est maintenue dès l'arrêt respiratoire de telle sorte que les organes sont préservés jusqu'à ce que la mort du donneur soit déclarée. David P.T. Price, « Contemporary Transplantation Initiatives: Where's the Harm in Them? », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 24(2), 1996, p. 139-149. D. Wilkinson, « Ventilating the Debate », p. 127-128.

⁶⁶ T.G. Feest, H.N. Riad, C.H., et collab., « Protocol for Increasing Organ Donation After Cerebrovascular Deaths in a District General Hospital », *Lancet*, 335(8698), 1990, p. 1133-1135. Traduction par nos soins de: « The provision to a patient of intensive medical treatment(s) with the sole purpose of facilitating organ donation, in the absence of an expected medical benefit ».

⁶⁷ Antoine Baumann, Xavier Ducrocq, Gérard Audibert, et collab., « Réanimation non thérapeutique en fin de vie pour préservation des organes en vue d'un don : problèmes éthiques et légaux », *La Presse Médicale*, 41(10), 2012, p.e531.

⁶⁸ Antoine Baumann, Gérard Audibert, Caroline Guibet Lafaye, et collab., « Elective Non-Therapeutic Intensive Care and The Four Principles of Medical Ethics », *Journal of Medical Ethics*, 39(3), 2013, p. 139-142.

⁶⁹ Avant 2005, la France interdit le prélèvement d'organes sur des catégories de patients en classification Maastricht III (arrêt activité cérébrale et arrêt cardio-pulmonaire). Depuis 2005, le prélèvement d'organes est rendu possible en France et s'inscrit dans le cadre du second Plan Greffe lancé au printemps 2012, dont le pilotage est confié à l'Agence de la biomédecine. A. Baumann, « Réanimation non thérapeutique... », p.e530-538.

nécessairement en présence de directives anticipées. Dans la pratique, c'est la famille qui est le plus souvent sollicitée pour donner son consentement⁷⁰. En ce qui concerne l'Espagne, elle est pleinement opérationnelle⁷¹. Initialement interdite en 1994 en Angleterre, les débats ultérieurs sur les dons d'organes ont permis de changer la pratique. L'Angleterre l'utilise sous conditions⁷² et à l'écart de tout conflit d'intérêts⁷³. Sur le continent nord-américain, aux États-Unis, la pratique de la ventilation est courante. Dans la mesure où le patient a exprimé de son vivant sa volonté d'être donneur d'organes, le consentement pour ventilation ne se pose plus. En d'autres termes, le patient a donné le consentement pour faire de son corps un don. La ventilation non thérapeutique ne constitue qu'une procédure comme une autre⁷⁴. Le Canada choisit de maintenir la ventilation non thérapeutique jusqu'à l'obtention du consentement de la famille⁷⁵. La validité de cette pratique dépend en grande partie du cadre réglementaire de chaque province du Canada⁷⁶. L'autorité légale de consentir au nom du patient est variable d'une province à l'autre du Canada⁷⁷.

Malgré les différences de pratique selon les pays, ces deux illustrations d'usage de la ventilation non thérapeutique soulèvent des questionnements sur la capacité et la puissance de ces techniques. En effet, au-delà de l'effet bénéfique de cette technique de ventilation, combinée à d'autres moyens thérapeutiques, nutritive et d'assistance, il se pose de nouvelles

⁷⁰ En France, la loi Caillavet numéro 76-1181 du 22 décembre 1976 a introduit le consentement présumé.

⁷¹ D. Escudero, J. Otero, « Intensive Care Medicine and Organ Donation: Exploring the Last Frontiers? », *Medicina Intensiva*, 39(6), 2015, p. 373-381.

⁷² British Medical Association Medical Ethics Committee, *Building on Progress: Where Next for Organ Donation Policy in the UK?* London, BMA, 2012.

⁷³ Le conflit d'intérêt se situe entre une sédation terminale précipitant la survenue de la mort et un contexte de don d'organes attendu. Dennis F. Thompson, « Understanding Financial Conflicts of Interest », *New England Journal of Medicine*, 329(8), 1993, p. 573-576. A. Baumann, « Réanimation non thérapeutique... », p.530-538. Arjun Prabhu, Lisa S. Parker, et Michael A. DeVita, « Caring for Patients or Organs: New Therapies Raise New Dilemmas in the Emergency Department », *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 17(5), 2017, p. 6-16.

⁷⁴ Michael Monette, « The Ethics of Elective Ventilation », *Canadian Medical Association Journal*, 184(16), 2012, p.E841-842.

⁷⁵ Arthur L Caplan, « Finding a Solution to The Organ Shortage », *Canadian Medical Association Journal*, 188(16), 2016, p. 1182-1183.

⁷⁶ Michael Monette, « The Ever-Muddled Canadian Waters and Elective Ventilation », *Canadian Medical Association Journal*, 184(16), 2012, p.E839-840.

⁷⁷ Jocelyn Downie, Chantelle Rajotte, et Alison Shea, « Pre-Mortem Transplantation Optimizing Interventions: The Legal Status of Consent », *Canadian Journal of Anesthesia*, 55(7), 2008, p. 458-469.

interrogations : la technique de réanimation et de ventilation permet-elle de préserver la notion de dignité humaine ? La notion de personne est-elle encore d'actualité au regard de l'évolution technique ? Est-ce que l'usage de la ventilation artificielle non thérapeutique est nuisible pour le patient ?

1.2.4. Dignité humaine et répercussion de la ventilation non thérapeutique

L'usage de la ventilation artificielle non thérapeutique pour autrui suscite des divergences de point de vue. D'un côté, la nouvelle technique de ventilation non thérapeutique pour autrui crée une nouvelle solidarité entre des patients en fin de vie donneurs et ceux en attente d'organe. Cette perspective est une évolution importante dans la survie de patients ayant des pathologies lourdes. Elle requiert un consentement de la part du patient donneur, exprimé de son vivant dans le cas du Canada et le Québec⁷⁸ ou présumé pour la France. Selon l'éthicien canadien Eike-Henner W. Kluge, la ventilation à usage non thérapeutique ne cause aucune malversation chez le patient donneur, surtout lorsque ce dernier a préalablement consenti au don d'organes. De ce fait, elle ne viole pas les valeurs du patient et aucun préjudice ne peut être évalué⁷⁹. En outre, le juriste espagnol Pablo de Lora estime que le fait de faire don de ses organes respecte la volonté et la dignité du patient, car le don est en accord avec l'autodétermination de l'individu donneur⁸⁰.

1.2.4.1. Interrogation sur le statut de personne

Cependant, de l'autre côté, l'usage non thérapeutique de la ventilation soulève de nouvelles questions concernant l'humanité des patients. En ce qui concerne les patients en état végétatif chronique, de nombreuses interrogations se posent : peut-on les considérer comme des êtres vivants ?⁸¹ Peut-on les considérer comme des êtres humains ? Tous ne partagent pas le fait

⁷⁸ Une proposition de « consentement présumé » est en cours de discussion au Québec, depuis le mois de novembre 2019. Assemblée nationale du Québec, « Pétition : Adoption d'un modèle du "consentement présumé" en matière de don d'organes et de tissus », 8 janvier 2020, consulté le 10 novembre 2019. <https://www.assnat.qc.ca/fr/exprimez-votre-opinion/petition/Petition-8073/index.html>.

⁷⁹ Eike-Henner W Kluge, « Elective, Non-Therapeutic Ventilation: A Reply to Browne et al., "The Ethics of Elective (Non-Therapeutic) Ventilation » », *Bioethics* 14(3), p. 240-247.

⁸⁰ Pablo De Lora, et Alicia Pérez Blanco, « Dignifying Death and the Morality of Elective Ventilation », *Journal of Medical Ethics*, 39(3), 2013, p. 145-148.

⁸¹ F. Tasseau, et collab. (dir.), *États végétatifs chroniques...*, p. 38.

que les patients cérébrolésés et particulièrement les patients en état végétatif chronique soient reconnus comme des « personnes » à part entière ou des personnes vivantes.

Le professeur honoraire en anesthésiologie Maurice Cara plaide pour la non-reconnaissance de ces patients comme de véritables personnes en s'appuyant sur le critère de l'incapacité de s'exprimer⁸². Alors que pour le philosophe américain H. Tristram Engelhardt tous les êtres humains ne sont pas tous des personnes, dans le sens éthique du terme. Pour lui, les patients comateux n'ont plus le statut de personne en raison de l'absence de conscience et de raison⁸³. Quant au professeur Milhaud de France, ces patients doivent être considérés comme « des modèles humains presque parfaits » et « constitueraient des intermédiaires entre l'animal et l'homme »⁸⁴. Pour sa part, le Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) français se distingue. Ce comité voit dans ces patients « des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne qu'ils se trouvent en état de grande fragilité »⁸⁵. Enfin, le bioéthicien Brice de Malherbe estime qu'il faut s'affranchir de la division bipartite aristotélicienne, en considérant les patients comme un être vivant à part entière. Il propose une vision unifiée des patients en état végétatif en se séparant du dualisme⁸⁶.

1.2.4.2. Inversion du bénéficiaire et dignité humaine

L'inversion du bénéficiaire de la ventilation est loin d'être simple. Elle suscite des questionnements éthiques : est-il éthiquement acceptable de réanimer un patient en fin de vie pour autrui ? Le bénéfice est-il réellement au patient en attente d'organe, ou est-il plutôt à la

⁸² Maurice Cara, « Penser ou ne pas penser, voilà la question », *Agressologie*, 27(11), 1986, p. 917-919.

⁸³ H. Tristram Jr Engelhardt, *Les Fondements de la bioéthique*, traduit par Jean-Yves Goffi. Paris, Les Belles Lettres, 2015, p. 192.

⁸⁴ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. « Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport du 24 février 1986 », 1997, consulté le 9 avril 2018. <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis007.pdf>. Irma Arnoux, « Les droits de l'être humain sur son corps », Thèse de doctorat, Bordeaux 1, 2003, p. 75.

⁸⁵ CCNE, « Avis sur les expérimentations... », 1997.

⁸⁶ Brice de Malherbe, *Le respect de la vie humaine dans une éthique de communion. Une alternative à la bioéthique à partir de l'attention aux personnes en état végétatif chronique*, Paris, Éditions Parole et Science, 2006, p. 145.

société ? Les réponses à ces questions sont complexes. Selon la perspective kantienne, la vie n'a pas de prix et tout être possède une dignité :

Dans le règne des fins, tout a un prix ou une dignité. 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, et par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité. Ce qui se rapporte aux inclinations et aux besoins généraux de l'homme, cela a un prix marchand; ce qui, même sans supposer de besoin, correspond à un certain goût, c'est-à-dire à la satisfaction que nous procure un simple jeu sans but de nos facultés mentales, cela a un prix de sentiment; mais ce qui constitue la condition qui seule peut faire que quelque chose est une fin en soi, cela n'a pas seulement une valeur relative, c'est-à-dire un prix, mais une valeur intrinsèque, c'est-à-dire une dignité⁸⁷.

Cette dignité interdit de considérer l'être humain comme un moyen, mais toujours comme une fin⁸⁸. Dans la mesure où il y a inversion de bénéficiaire de la thérapeutique, il se pose la question de savoir si le patient donneur n'est pas utilisé comme un moyen en faveur d'autrui ? La question de l'instrumentalisation et de réification des patients cérébrolésés se pose. Surtout que le besoin direct est transféré de l'individu vers un besoin collectif et sociétal. Le principe de la dignité humaine insiste sur l'interdiction de sacrifier l'existence du patient au bénéfice d'un tiers est-il encore valide ?⁸⁹

1.2.4.3. Risque d'instrumentalisation des patients

La règle générale en transplantation est que le patient doit être déclaré mort avant toute opération de donation et de prélèvement. Or, pour préserver les organes en vue d'une transplantation, il est d'usage d'utiliser la ventilation non thérapeutique lorsque la décision d'arrêt ou de limitation de traitement a été prise. Cette pratique n'est pas sans risque, à ce titre, nous avons identifié trois grandes catégories de risques.

⁸⁷ Emmanuel Kant, *Œuvres philosophiques, tome II : Des Prolégomènes aux écrits de 1791*, Paris, Éditions Gallimard, 1985, p. 301-302.

⁸⁸ *Ibid.*, p. 293-294.

⁸⁹ Joseph Joblin, « Biotechnologies et morale », *Gregorianum*, 83(1), 2002, p. 80.

Tout d'abord, lorsqu'une décision a été prise d'arrêter le traitement, deux cas se présentent. Dans le cas où le patient n'est pas donneur d'organes, il évolue vers la mort cérébrale ou vers l'arrêt de la circulation pour aboutir à la mort cardio-respiratoire. Dans le cas où le patient est donneur d'organes, l'arrêt de traitement s'accompagne du maintien de la ventilation non thérapeutique. Cette ventilation permet de prévenir la détérioration des organes, mais cette pratique présente le risque de voir le patient basculer en état végétatif chronique au lieu de la mort cérébrale ou de l'arrêt cardio-respiratoire. Selon le médecin anesthésiste-réanimateur Dr Antoine Baumann, ce basculement en état végétatif constitue une malversation dans la mesure où l'issue du patient est incertaine sur le court, le moyen et le long terme⁹⁰.

Le deuxième risque est lié au fait qu'il existe des cas de retour à la vie spontanément appelée Syndrome Lazare⁹¹. C'est-à-dire qu'au lieu de basculer en état de mort cérébrale, le patient revient à la vie. Il s'agit d'un événement très rare. Pour éviter cet aléa, la conférence de Maastricht de transplantation suggère l'observation de dix minutes entre l'arrêt cardiaque et la déclaration du décès afin de respecter le principe de donneur mort. Dans la pratique, ce délai n'est pas suivi par tous et variable selon les pays⁹². Ce délai est contestable, car il n'est pas suffisamment long pour permettre de s'assurer de l'irréversibilité de la mort.

Enfin, il y a un risque d'instrumentalisation du patient, relativement à un conflit d'intérêts. Le service de réanimation peut négliger le traitement ou accélérer la mort par sédation afin de satisfaire aux besoins urgents de transplantation. Le philosophe français Éric Fourneret pense que toute décision d'arrêt de traitement doit être prise indépendamment de la possibilité de prélèvement d'organes⁹³, sinon, il y aura toujours un risque de programmer la mort. De plus, la volonté de renforcer l'utilitarisme dans le but de minimiser la perte d'organes

⁹⁰ A. Baumann, « Réanimation non thérapeutique... », p.e530-E538.

⁹¹ L. Puybasset, « La loi du... », p. 211.

⁹² Cette pratique concerne les patients de type Maastricht III (M3 – donneur asystolique contrôlé). Les délais par pays sont : 2 minutes pour les États-Unis, 5 minutes pour le Canada, 3 minutes pour la Belgique. Éric Fourneret, « Les arrêts de traitement à propos des greffes : exploration et analyse des perceptions de professionnels de santé français », *Journal International de Bioéthique*, 25(4), 2014, p. 131-144.

⁹³ *Ibid.*

transplantables conduit à effacer la protection et les droits des individus, en faveur des besoins de la société entière.

La détermination de ces risques nous amène à nous interroger sur le rôle de la dignité humaine comme notion de protection de l'être humain contre la déshumanisation et l'instrumentalisation. En outre, nous nous posons la question si les êtres humains ne sont-ils pas devenus des moyens à disposition de la société dans le but de couvrir les besoins d'autrui.

1.2.5. Vers le délitement de la dignité humaine

La théologienne et éthicienne Marie-Jo Thiel pense que le concept de la dignité humaine s'estompe lentement. Le changement du concept de la dignité se serait produit depuis l'émergence de la bioéthique. Initialement considérée comme un concept ontologique, de statut inaliénable, la dignité humaine glisse vers une notion de sentiment et d'estime sociale. Ainsi, l'indignité est en rapport avec la hantise d'une dégradation physique, de l'apparence inacceptable. Elle se traduit par la notion de « perte de la dignité »⁹⁴, c'est-à-dire une dignité qu'il faut sauvegarder. Dans le cadre du débat sur le thème du « mourir dans la dignité », les avis sont partagés. Chaque individu est doté d'une dignité, mais également d'une autonomie ainsi que d'une liberté de choix. Par conséquent, la dignité est en tension avec la liberté et l'autonomie de l'individu⁹⁵. La dignité est également liée à la capacité d'une personne à endurer les épreuves et les difficultés, sans assistance extérieure, d'où l'expression « il (elle) s'en est sorti(e) digne ». D'un côté, grâce aux diverses techniques d'assistance, la personne a moins d'occasion d'affronter les épreuves avec dignité et sans intervention extérieure. De l'autre côté, la technique devient le moyen pour combler les attentes et les besoins médicaux des personnes. La croyance en la toute-puissance de la technique et de la science rend insupportable pour l'être humain, d'être dans l'incapacité de combler tous ses besoins⁹⁶. Dans la pratique, la dignité devient un instrument thérapeutique, quantifiable, utile pour

⁹⁴ Marie-Jo Thiel, « La dignité humaine. Perspectives éthiques et théologiques », dans Vincent Gilbert, (dir.), *Le corps, le sensible et le sens*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2004, p. 131-164.

⁹⁵ Les partisans du « Mourir dans la dignité » prône pour une dignité où c'est le libre choix qui prime, que ce soit en France ou au Québec.

⁹⁶ Verspieren Patrick, *Biologie, médecine et éthique: textes du magistère catholique réunis et présentés par PATRICK VERSPIEREN s.j.*, Paris, Éditions du Centurion, 1987, p. 186-187.

promouvoir la qualité de vie du patient en fin de vie⁹⁷. Que reste-t-il des effets protecteurs de la dignité humaine ? La philosophe américaine Ruth Macklin s'interroge si la dignité est encore utile⁹⁸. Face à l'évolution de la technique médicale, est-elle encore la source du droit des patients ?

1.2.6. Conclusion

La technique de ventilation a induit des cas cliniques inédits qui suscitent des débats éthiques et juridiques, notamment en ce qui concerne les patients en état végétatif chronique et de mort cérébrale. Ces cas sont rares, mais les débats qu'ils causent sont houleux et suscitent des interrogations à tous les niveaux et auprès de nombreuses disciplines (droit, bioéthique, éthique médicale, philosophie, psychologie, sociologie et théologie). Grâce à la ventilation artificielle combinée à d'autres techniques, il est désormais possible de franchir la barrière de la mort et de soutenir artificiellement la vie en vue de dons d'organes. Il est également possible d'utiliser la ventilation artificielle pour d'autres usages tels que la suppléance ventilatoire de patientes cérébrolésées en attente d'accouchement.

Cependant, le revers de ces succès a pour conséquence de bousculer les concepts anciens tels que la dignité humaine et l'autonomie. De plus, ces constats nous amènent à nous interroger sur le mécanisme d'action et la répercussion de la ventilation sur les patients cérébrolésés. En outre, l'existence de cette tension nous amène à nous interroger sur le lien entre la dignité et la technique de ventilation artificielle.

1.3. Questions de recherche

Cette recherche comporte une question principale et des questions secondaires.

⁹⁷ La psychothérapie de la dignité dans un contexte de soins palliatifs vise à réduire la détresse physique et dans la moindre mesure la détresse psychologique. P. Gagnon, Harvey Max Chochinov, et collab., « Psychothérapie de la dignité: une intervention pour réduire la détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs », *Psycho-Oncologie*, 4(3), 2010, p. 169-175.

⁹⁸ Ruth Macklin, « Dignity is A Useless Concept. It means No More Than Respect for Persons or Their Autonomy », *BMJ: British Medical Journal*, 327(7429), 2003, p. 1419.

1.3.1. Question de recherche principale

La survenue de cas cliniques inédits et des nouvelles capacités de la technique de ventilation artificielle nous amènent à poser notre question principale de recherche en ces termes : comment est-on arrivé à dépasser le stade de l'usage thérapeutique en un usage non thérapeutique de la ventilation artificielle pour le besoin d'autrui ?

1.3.2. Questions de recherche secondaire

Cette question principale induit d'autres questions périphériques, formulées en ces termes : dans quel contexte historique la respiration naturelle évolue-t-elle vers la ventilation artificielle ? Comment cette technique de ventilation a-t-elle évolué pour en arriver à acquérir de nouvelles capacités ? Dans quelle mesure les patients cérébrolésés sont-ils susceptibles d'être instrumentalisés pour le besoin d'autrui ou celui de la société ? Quelles sont les répercussions possibles de la ventilation artificielle sur la dignité des patients cérébrolésés ? Quelles sont les axes de réflexion éthique à proposer qui seront en faveur des patients cérébrolésés ?

1.4. État de la question et objectifs de recherche

L'objectif de cette recherche est d'apporter une nouvelle perspective sur l'évolution de la technique de ventilation artificielle, de comprendre son impact sur les patients cérébrolésés et d'identifier les mécanismes plausibles de réification et de déshumanisation. La technique de ventilation artificielle et la dignité humaine se trouvent au centre de notre attention, car le rapport entre les deux entités permet de tracer la frontière vers la déshumanisation. Cela nous impose de prêter notre attention au contexte d'évolution de la ventilation artificielle. De plus, il est important d'identifier les pathologies sociales qui restreignent la vie de l'individu. À terme, cette recherche dotera à la réflexion bioéthique un nouvel éclairage sur la compréhension du mécanisme d'évolution et de progression de la technique médicale. De plus, elle permettra de systématiser les processus de déshumanisation et de réification dans les soins. Enfin, ces travaux de recherche permettront de dégager des axes de réflexions éthiques théologiques autour des problèmes identifiés sur les patients cérébrolésés.

1.4.1. État de la question : diversité de perspective

La revue de la littérature à partir de plusieurs disciplines met en évidence la diversité de perspective et d'interrogations. Dans les prochaines sections, nous développerons les diverses perspectives de la littérature selon différentes disciplines, telles que l'éthique médicale⁹⁹, la bioéthique¹⁰⁰, la philosophie, la sociologie et la théologie, autour de la technique de ventilation reliée à la dignité humaine.

1.4.1.1. Perspectives de l'éthique médicale

Il existe plusieurs réflexions en éthique médicale en rapport avec la ventilation artificielle: la décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique, la nutrition, l'alimentation de patients ainsi que la nécessité d'un consentement ou d'une directive anticipée. Lorsque les thérapeutiques engagées deviennent excessives, elles sont jugées par le médecin comme déraisonnables, économiquement inappropriées et n'apportant pas une qualité de vie suffisante. En France et au Québec, on parle « d'acharnement thérapeutique »¹⁰¹. Dans le cas particulier des patients en état de trouble de la conscience, l'enjeu éthique se situe dans la limitation ou l'arrêt de la thérapeutique, la nutrition et l'hydratation. Pour le juriste Pablo de Lora, l'admission du patient dans une unité de soins intensifs est éthiquement justifiable pour garantir les meilleurs soins. Il propose, dans une situation de transplantation, lorsqu'une décision d'arrêt de traitement est prise, d'arrêter tous les moyens de survie, à l'exception de la ventilation non thérapeutique, afin d'éviter que le patient bascule en état végétatif¹⁰². Dans ce cas, selon cet auteur, il n'y a pas de malfeasance¹⁰³. Toutefois, cet avis de même que cette pratique ne sont pas partagés par tous.

⁹⁹ D'une manière générale, l'éthique médicale désigne la réflexion sur la valeur humaine (vie, qualité de vie, personne, liberté, etc.), dont l'usage est individuel et laïque. L'éthique médicale est différente de l'approche morale, elle est d'usage collectif et non religieux.

¹⁰⁰ La bioéthique est une notion complexe. Elle est comprise comme une éthique appliquée aux sciences de la vie, élargie aux champs médicaux et de la recherche scientifique. Elle traite des problèmes moraux soulevés par l'application des technosciences biomédicales.

¹⁰¹ « Consensus Statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee Regarding Futile and Other Possibly Inadvisable Treatments », *Critical Care Medicine*, 25(5), 1997, p. 887-891.

¹⁰² Pablo De Lora, « Dignifying Death ... », p. 145-148.

¹⁰³ D. Escudero, « Intensive Care... », p. 377. P. De Lora, « Dignifying Death... », p. 145-148.

Le *Royal College of Nursing* a conduit une étude sur la dignité humaine dans la pratique des soins. La conclusion de la recherche est l'affirmation que la dignité est complexe, elle est étroitement liée à la considération et à la valeur que la personne accorde à elle-même et aux autres¹⁰⁴. Qu'en est-il de la dignité des patients cérébrolésés ? Les avis sont très partagés. Pour une équipe italienne, le patient en état végétatif chronique a certes perdu sa conscience. Elle pense que la perte de fonctions cérébrales supérieures ne signifie pas la perte de la dignité¹⁰⁵. Ces patients doivent être traités comme des êtres humains¹⁰⁶. Selon une équipe en gynéco-obstétrique à New York, le fait de maintenir des soins et de l'hygiène, en faveur des patientes cérébrolésées en attente d'accouchement, fait partie de leur dignité¹⁰⁷.

1.4.1.2. Perspectives bioéthiques

Le développement rapide de la technique et de la science a porté une attention particulière à la bioéthique. Cette dernière a pour objectif, selon le bioéthicien Roberto Andorno, de trouver des réponses aux interrogations sur le respect de l'intégrité de l'homme, de sa dignité¹⁰⁸ et par conséquent à sauvegarder la vie humaine¹⁰⁹. Selon le bioéthicien américain Tom L. Beauchamp, le but de la réflexion bioéthique est de tenter de clarifier et de résoudre des questions à portée éthique suscitées par la biomédecine et la technique¹¹⁰. Si cet objectif est largement partagé sur le continent nord-américain, ce n'est pas le cas dans d'autres pays tels que l'Europe. À ce titre, le bioéthicien belge Gilbert Hottois considère que l'approche de la bioéthique est différente selon le continent. Il constate que la bioéthique nord-américaine favorise l'autonomie de l'individu par autogouvernance¹¹¹, tandis que la communauté

¹⁰⁴ Lesley Baillie, Ann Gallagher, Paul Wainwright, *Defending Dignity – Challenges and Opportunities for Nursing*, London, Royal College of Nursing, 2008.

¹⁰⁵ Sara Buchini, Rosanna Quattrin, et Alessandra Zampieron, « Valuing Dignity in Patients in a Vegetative State on an Intensive Rehabilitation Ward: Improvement Project », *Journal of Nursing Management*, 22(2), 2014, p. 140-150.

¹⁰⁶ Ken Walsh, et Inge Kowanko, « Nurses' and Patients' Perceptions of Dignity », *International Journal of Nursing Practice* 8(3), 2002, p. 143-151.

¹⁰⁷ Bush, M.C., et collab., « Pregnancy... », p. 746.

¹⁰⁸ Roberto Andorno, *La bioéthique et la dignité de la personne*, Paris, Presses Universitaires de France, 1^{ère} édition 1997, p. 20.

¹⁰⁹ *Ibid.*, p. 21.

¹¹⁰ Gilbert Hottois, *Qu'est-ce que la bioéthique?* Paris, Éditions VRIN, 2004, p. 22.

¹¹¹ Tom L. Beauchamp, James L. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, traduit par Martine Fisbach, Éditions les belles lettres, 2008, p. 92.

européenne place la dignité humaine comme une valeur centrale. D'une manière générale, bien que tous les États membres de l'Europe s'accordent sur le concept abstrait de la dignité, il apparaît tout de même qu'il existe quelques divergences d'opinion sur la notion de dignité humaine¹¹². Malgré les consensus adoptés par la bioéthique, les sociologues anglais Adam Hedgecoe et Paul Martin pensent que le discours de la bioéthique a créé plutôt des attentes vis-à-vis des techniques, au lieu de critiquer leur développement. En d'autres termes, ces discours sont performatifs et servent de ressources puissantes pour développer des attentes humaines¹¹³. Dans le même sens, Gilbert Hottois affirme que la bioéthique instrumentalise la philosophie pour mobiliser le concept de la dignité selon une perspective majoritairement kantienne, ce qui limite l'analyse¹¹⁴.

La bioéthique mobilise d'autres principes, tels que l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance ou la justice¹¹⁵ selon une approche nord-américaine, tandis que le continent européen adopte des valeurs majeures de la bioéthique et du bio-droit européens autour des principes de l'autonomie, de la dignité, de l'intégrité et de la vulnérabilité¹¹⁶. Le professeur d'éthique de l'Université de Roskilde au Danemark, Jacob D. Rendtorff constate que les principes européens manquent de vision concernant la justice sociale. Elle se focalise sur fait que la dignité est incarnée dans le corps¹¹⁷. Inversement, les principes nord-américains sous-estiment les principes de la dignité humaine selon Gilbert Hottois¹¹⁸. Celui-ci constate

¹¹² Secretary of the Commission of the Bishops' Conferences of the European Community, « An Overview Report on Bioethics in the European Union », *Commission of the Bishops' Conferences of the European Community - Comece*, octobre 2009, p. 2.

¹¹³ Adam Hedgecoe, Paul Martin, « The Drugs Don't Work: Expectations and the Shaping of Pharmacogenetics », *Social Studies of Science*, 33(3), 2003, p. 327-364.

¹¹⁴ Gilbert Hottois, « Enjeux philosophiques de la notion de dignité en bioéthique », dans Gilbert Hottois, *Dignité et diversité des hommes*, Paris, Éditions Librairie Philosophique J. VRIN, 2009, p. 32.

¹¹⁵ Principes identifiés dans le premier dictionnaire encyclopédique de la bioéthique des années 1980, du rapport Belmont. G. Hottois, *Qu'est-ce...*, p. 14.

¹¹⁶ Peter Kemp, Jacob Dahl Rendtorff, « La Déclaration de Barcelone. D'après l'approche Intégrée des Principes Éthiques de Base », *Synthesis Philosophica*, 23(2), 2008, p. 239-251.

¹¹⁷ Jacob Dahl Rendtorff, « Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw: Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability--towards a Foundation of Bioethics and Biolaw », *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 5(3), 2002, p. 241.

¹¹⁸ G. Hottois, *Dignité et diversité...*, p. 21.

notamment que le concept de la personne est très présent dans la littérature américaine, ce qui implique davantage l'autonomie et la justice¹¹⁹.

En ce qui concerne la ventilation artificielle, l'historien et médecin Stanley Joel Reiser affirme que l'évènement qui a déclenché la réflexion en éthique médicale et en bioéthique est la rencontre en 1958 entre le pape Pie XII et le Dr Bruno Haid, médecin anesthésiste autrichien et chef de la section d'anesthésie à la clinique chirurgicale de Vienne. Ce médecin voyait les avantages évidents à l'usage du respirateur, mais il est dépassé par les questions inquiétantes relatives à son arrêt. Une des questions posées est la légitimité du médecin à arrêter le respirateur qu'il a mis lui-même en fonctionnement dans le cas où le patient se trouve suspendu dans le vide entre la vie et la mort. Devant la reconnaissance de la complexité du problème par les deux personnalités médicale et religieuse, a permis de réfléchir sur le danger des nouvelles techniques médicales. Reiser remarque que les deux interlocuteurs sont dépassés par le problème posé¹²⁰. L. Niebro partage cette analyse. Il pense que la sophistication progressive du respirateur artificiel et l'émergence de la réflexion bioéthique n'est pas une simple coïncidence. Il est convaincu que les problèmes causés par les respirateurs ont permis de lancer la réflexion en bioéthique¹²¹.

La réflexion bioéthique s'est étendue sur d'autres thèmes périphériques à la ventilation artificielle telle que : le triage de patient en cas de pénurie de respirateur, de la réflexion sur l'acharnement thérapeutique, la différence entre « tuer » et « laisser mourir »¹²².

1.4.1.3. Perspectives sociologiques

Les études sociologiques portent essentiellement l'attention sur l'influence de la technique dans la pratique médicale.¹²³ D'une manière générale, peu d'intérêt est réservé à l'étude de

¹¹⁹ *Ibid.*, p. 14.

¹²⁰ Stanley Joel Reiser, *Technological medicine: the changing world of doctors and patients*, New York, Cambridge University Press, 2009, p. 52.

¹²¹ Leslaw Niebroj, « The Origins of Bioethics: Advances in Resuscitation Techniques », *Journal of Physiology and Pharmacology. Supplement*, 6(59), 2008, p. 515-522.

¹²² Reinhard Merkel, « Killing or Letting Die? Proposal of a (Somewhat) New Answer to a Perennial Question », *Journal of Medical Ethics*, 42(6), 2016, p. 353-360.

¹²³ Clarke et collab., ont étudié la remodelisation de la pratique par la technique. Adele E Clarke, Janet K. Shim,

la technique en elle-même en sociologie, spécialement la ventilation artificielle, car elle est souvent conceptualisée comme un objet neutre et anhistorique¹²⁴. Selon le sociologue Stefan Timmermans, la littérature sociologique de la technique médicale peut être subdivisée en trois grands groupes : la technique en pratique, l'essentialisme social et le déterminisme de la technique¹²⁵.

Le premier groupe est la considération de la technique comme pratique. Elle consiste à renforcer la maîtrise opérationnelle. Elle est perçue comme neutre. La malfaisance est liée directement à son mauvais usage. En réanimation, un des principes utilisés est le double effet, qui se résume ainsi : l'acte médical peut provoquer un effet bon ou mauvais. Le double effet est un principe emprunté de concepts développés en théologie morale catholique, fondé sur l'intention du médecin. Son application en réanimation fait l'objet de critique chez des patients en fin de vie¹²⁶.

Le deuxième groupe concerne l'essentialisme social. Dans ce cadre la technique est interprétée et rendue significative par la culture. Cela signifie que les techniques fonctionnent comme des catalyseurs sociologiques. Ce sont des outils qui génèrent des interactions ou des significations sociales sans pour autant agir, affecter ou évoluer. Les études en science sociale des canadiens Joseph M. Kaufert et de David Locker en 1988 sur des patients atteints de poliomyélite montrent que les effets de ces techniques varient selon la phase d'invalidité des patients. En d'autres termes, les effets de la technique sont liés à des choix dans un ensemble de libertés et de contraintes¹²⁷.

Laura Mamo, et collab., « Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine », *American Sociological Review*, 68(2), 2003, p. 161-194.

¹²⁴ Monica J Casper, Daniel R. Morrison, « Medical Sociology and Technology: Critical Engagements », *Journal of Health and Social Behavior*, 2010, p. S120-132.

¹²⁵ Stefan Timmermans, Marc Berg, « The Practice of Medical Technology », *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 2003, p. 99.

¹²⁶ On note qu'il existe un conflit entre l'intention et l'application. Par exemple, un médecin fait administrer une dose forte de sédation dans le but de soulager un patient en fin de vie. Si cette action a pour intention primaire de diminuer la souffrance, l'application de cet acte peut provoquer la mort du patient. François Lemaire, *Problèmes éthiques en réanimation*, Paris, Éditions Masson, 2003, p. 104.

¹²⁷ Joseph M Kaufert, David Locker, « Rehabilitation Ideology and Respiratory Support Technology », *Social Science & Medicine*, 30(8), 1990, p. 867-877.

Le troisième groupe est le déterminisme sociologique. Il s'agit d'une opinion qui admet l'idée que la technique est un moteur de la force politique dans la postmodernité. En d'autres mots, ce déterminisme suppose un grand pouvoir sur la société. La racine du déterminisme technique remonte à Karl Marx¹²⁸. La principale thèse de cette option est d'affirmer que la technique se développe comme le résultat d'une dynamique interne. Ce n'est pas la technique qui s'adapte à la société, mais c'est plutôt la société qui s'adapte au moulage imposé par la technique, selon des modèles logiques¹²⁹. Cette modification de l'environnement par la technique est observée par exemple dans l'usage de la fécondation *in vitro* où la capacité de la technique incite à un contrôle patriarcal médical et à un contrôle de la naissance¹³⁰.

Le problème dans l'analyse sociologique du déterminisme technique, selon le sociologue américain Stefan Timmermans, est lié au fait que l'on construit un dossier symbolique contre l'hégémonie médicale, particulièrement les techniques controversées et innovantes pouvant perturber l'ordre social. Ainsi, on voit des avis divergents contre la technique médicale de la réanimation, comme la médicalisation à outrance, symbole de l'orgueil médical ou de déshumanisation.¹³¹ Pour d'autres, la technique de la ventilation artificielle est considérée comme des forces techniques maléfiques, puisqu'elle utilise les techniques d'anesthésie, d'intubation, lesquelles sont directement à blâmer : « La technologie prolonge le processus de mort dans des environnements stériles et étrangers. Elle exige la présence de professionnels rémunérés et impersonnels, au lieu de la famille et des amis, pour assurer la surveillance de la mort moderne¹³². »

¹²⁸ Leo Marx, Merritt Roe Smith, *Does Technology Drive History? The Dilemma of Technological Determinism*, Cambridge, MA, MIT Press, 1994. Langdon Winner, « Do Artifacts Have Politics? », *Daedalus*, 109(1), 1980, p. 121-126.

¹²⁹ Stefan Timmermans, « Resuscitation Technology in the Emergency Department: Towards a Dignified Death », *Sociology of Health & Illness*, 20(2), 1998, p. 99.

¹³⁰ Elaine Denny, « Liberation or Oppression? Radical Feminism and in Vitro Fertilisation », *Sociology of Health & Illness*, 16(1), 1994, p. 70.

¹³¹ David Wendell Moller, *Life's End: Technocratic Dying in an Age of Spiritual Yearning*, Amityville, NY, Baywood Publishing Company, Inc., 2000.

¹³² Michael C. Kearl, *Endings: A Sociology of Death and Dying*, New York, Oxford University Press, 1989, p. 428. Traduction par nos soins de: « Technology prolongs the dying process in sterile, alien environments. It requires the presence of paid, impersonal professionals, instead of family and friends, to conduct the modern death watch ».

Selon Stefan Timmermans, le principal problème de la théorie du déterminisme technique est son réductionnisme. Les chercheurs attribuent des superpouvoirs aux techniques, outils et pratiques, sans tenir compte de l'analyse empirique. Cette analyse permettrait une mort digne dans la mesure où elle permet à l'équipe d'informer la famille en cas de mort imminente et donc de définir le temps de la mort¹³³. Toutefois, Stefan Timmermans estime que l'attention est très peu portée sur l'analyse à proprement dite de la technique, en particulier de la ventilation, ni de son évolution, ni de son propre mécanisme d'action¹³⁴.

1.4.1.4. Perspectives philosophiques

Selon la perspective philosophique, il y a trois considérations à prendre. Tout d'abord, nous devons considérer le rapport entre la technique et la dignité humaine. Puis, nous aborderons la dignité selon l'angle de vue philosophique, avant de prendre en considération la ventilation artificielle non thérapeutique sous l'angle de l'éthique et de la philosophie. En ce qui concerne le rapport entre la technique et la dignité, il existe deux grands points de vue.

Le premier est une position optimiste qui considère la technique comme un vecteur humanisant. Par exemple, le philosophe français Paul Ricœur estime que la technique a contribué au bien-être de l'humanité et accroît son pouvoir sur la nature¹³⁵. Par exemple, l'élaboration de prothèses de réhabilitation de patients handicapés restituerait leur dignité et améliore leur qualité de vie. La bioéthique, qui puise ses ressources dans la philosophie, tente d'encadrer la technique de manière à apporter plus d'humanisation dans les soins. Le bioéthicien Roberto Andorno estime que l'enjeu de la bioéthique est de faire en sorte que l'humain continue à être un sujet et non un objet¹³⁶. Il pense que la bioéthique doit orienter la technique vers la direction qu'elle doit prendre¹³⁷.

La deuxième position consiste à affirmer que la technique est autonome. Elle se détermine et conduit parfois à la dérive, vers la déshumanisation de la personne humaine. À ce titre, le

¹³³ S. Timmermans, « Resuscitation Technology... », p. 144–167.

¹³⁴ *Ibid.*, p. 100.

¹³⁵ Paul Ricœur, « L'aventure technique et son horizon planétaire », *Autres Temps*, 76(1), 2003, p. 67-78.

¹³⁶ R. Andorno, *La bioéthique et la dignité...*, p. 119.

¹³⁷ *Ibid.*, p. 120-121.

théoricien américain en politique Langdon Winner, spécialiste des questionnements sociaux en politique et des changements liés à la technique, constate que des structures rationnelles artificielles développées ont tendance à submerger, voire remplacer des formes de vie moins développées¹³⁸. Il constate que de nombreux aspects du milieu naturel sont rationalisés, standardisés pour créer un environnement de grande efficacité. Dès les années 1980, selon l'équipe de J.D. Allan, la technique est un vecteur de risque d'aliénation des êtres humains et de déshumanisation de l'homme par l'homme¹³⁹. Le maître de conférences australien Alan Barnard note par ailleurs que cette technique s'oppose à l'incorporation de phénomènes subjectifs et non techniques¹⁴⁰. Pour le philosophe et théologien français Jacques Ellul, la technique de la modernité ne représente plus de simples machines ou outils; elle est devenue un système technique qui englobe et crée un univers en perpétuelle croissance¹⁴¹. Le philosophe allemand Martin Heidegger y voit un danger¹⁴² dans la mesure où les êtres humains considèrent la technique idéologiquement comme neutre¹⁴³ et l'attribuant à une cause¹⁴⁴. En d'autres mots, ce qui fait le danger de la technique réside dans la réduction de l'essence de l'homme au statut de « disponible » en une illusion de puissance et de maîtrise totale de la technique.

En philosophie, l'établissement du concept de la dignité a pour objectif de contrer tout processus qui vise à déshumaniser l'être humain, à le réduire à l'état de choses¹⁴⁵. Un des principes mobilisés est la dignité kantienne qui stipule que la vie n'a pas de prix. Cependant, le philosophe français Éric Fiat constate que la dignité humaine contemporaine est réduite à un concept de dignitométrie en lien avec la qualité de vie. Il entend par la dignitométrie, le

¹³⁸ Langdon Winner, *Autonomous technology*, Cambridge, MA, MIT Press, 1977, p. 212.

¹³⁹ Janet D Allan, Beverly A. Hall, « Challenging the Focus on Technology: A Critique of the Medical Model in a Changing Health Care System », *Advances in Nursing Science*, 10(3), 1988, p. 22-34.

¹⁴⁰ Alan Barnard, « On the relationship between Technique and Dehumanization », dans Rozanno C. Locsin, (ed.), *Advancing technology, caring and nursing*, Westport, CT, Auburn House, 2001, p. 98.

¹⁴¹ Jacques Ellul, *La technique ou l'enjeu du siècle*, Paris, Éditions Economica, 1990, p. 131.

¹⁴² Martin Heidegger, « La question de la technique », dans *Essais et conférences*, traduit par André Préau, Paris, Éditions Gallimard, 1958, p. 38.

¹⁴³ *Ibid.*, p. 10.

¹⁴⁴ *Ibid.*, p. 35.

¹⁴⁵ Marie-Jo Thiel, *Au nom de la dignité de l'être humain*, Paris, Éditions Bayard, 2013, p. 99.

fait que la dignité devient un concept mesurable dont les composants sont constitués par l'efficacité, la performance, la maîtrise et la rapidité. Dès lors que ces critères ne sont plus satisfaits ou que le patient perd sa capacité (altération physiologique, démence, incontinence), on parle de statut indigne qui réclame le « mourir dans la dignité »¹⁴⁶. En d'autres termes, l'effort de maîtrise de la nature assure les conditions d'une vie digne. Autrement dit, la maîtrise de la nature permet aux humains de vivre une vie digne de leur dignité, en s'éloignant de la pauvreté et de la misère. Il constate que dès le moment où l'être humain n'est plus en mesure de maîtriser la nature, cette limite constitue alors « l'indignité ».

Dans ce cas, la vie qui était digne d'être vécue devient indigne¹⁴⁷. Or, le problème général est qu'il ne nous est pas possible de tout maîtriser. C'est en ce sens que le monde moderne attache une grande importance à la maîtrise de la nature par la technique. Cette technique a permis de maintenir la santé, de résoudre les problèmes sociaux ainsi que ceux qui assujettissent l'individu¹⁴⁸. Cependant, selon l'éthicienne et théologienne Marie-Jo Thiel, la technique n'ajoute pas de sens à l'existence humaine¹⁴⁹.

Enfin, en ce qui concerne la ventilation artificielle, le professeur de clinique et d'éthique Alister Browne du General Hospital de Vancouver estime que l'usage de la ventilation non thérapeutique n'est pas de l'intérêt du patient mais plutôt pour sécuriser l'obtention d'organes transplantables, surtout dans le cas où la lésion cérébrale du patient est grave mais non mortelle. Par conséquent, l'utilisation de la ventilation non thérapeutique est éthiquement discutable. Le consentement pour don d'organes n'inclut pas de manière explicite l'usage de la ventilation non thérapeutique. De ce fait, si l'équipe souhaite procéder à l'usage de ce type de ventilation, Browne pense qu'il faut mettre en place un consentement implicite avant usage¹⁵⁰. En réponse à cette proposition, le canadien Eike-Henner W. Kluge estime qu'il n'y a pas d'intérêt à établir un consentement pour toutes les procédures techniques relatives à la transplantation d'organes, en particulier l'usage de la ventilation non thérapeutique. En effet,

¹⁴⁶ Éric Fiat, *Petit traité de dignité*, Éditions Larousse, 2010, p. 216-217.

¹⁴⁷ *Ibid.*, p. 217.

¹⁴⁸ *Ibid.*, p. 212.

¹⁴⁹ M.-J., Thiel, *Au nom de la dignité...*, p. 21.

¹⁵⁰ Alister Browne et collab., « The Ethics of Elective (Non-Therapeutic) Ventilation », 1999, p. 42-57.

il considère que le consentement éclairé inclut toutes les informations relatives à l'opération de transplantation, y compris toutes les procédures afférentes. Par conséquent, il n'est pas utile de demander un consentement supplémentaire, dans la mesure où l'opération de ventilation non thérapeutique ne remet pas en cause les valeurs du patient, ni ne lui porte préjudice¹⁵¹. Si ces réflexions philosophico-éthiques portent sur l'intérêt du patient et la notion de consentement, elles manquent d'analyser la ventilation non thérapeutique comme un objet d'étude à part entière.

1.4.1.5. Perspectives théologiques

Plusieurs points de vue sont émis en théologie. Le Pape Pie XII stipule des principes directeurs en ce qui concerne les soins en réanimation et indirectement sur l'usage de la thérapeutique ventilatoire. Il introduit la notion de soins « proportionné » et « disproportionné », où c'est le patient qui définit ce qui ressort du soin courant (ordinaire) et des soins de charge lourde (extraordinaire)¹⁵². L'ordinaire concerne les soins courants, qui sont les devoirs moraux dispensés aux patients tandis que l'extraordinaire concerne les soins lourds qui dépassent les soins ordinaires. Dans le cas où le patient a des lésions graves et que les soins sont une charge importante pour la famille, alors cette dernière peut demander l'arrêt des traitements¹⁵³. Cette décision est justifiée car « dans une telle décision, le caractère mortel de l'homme et le délai fixé à sa vie par Dieu sont respectés¹⁵⁴. »

Cette notion de moyens ordinaires et extraordinaires a été d'abord renforcée par le théologien catholique Gerald A. Kelly¹⁵⁵, avant d'être critiquée par le prêtre américain Joseph V. Sullivan. En effet, ce dernier évalue cette notion de moyens comme limitée uniquement à la condition physique du patient. Si les moyens ordinaires et extraordinaires ont constitué une base de réflexion, ce principe a été abandonné en 1983 par la Commission présidentielle Américaine, car le raisonnement est fondé sur le rapport entre le bénéfice et la charge

¹⁵¹ E.-H. W. Kluge, « Elective, Non-Therapeutic Ventilation ... », p. 240-247.

¹⁵² P. Verspieren, *Biologie, médecine et éthique ...*, p. 365.

¹⁵³ *Ibid.*, p. 382.

¹⁵⁴ *Ibid.*

¹⁵⁵ Gerald A. Kelly, *Medico-Moral Problems*, St Louis, The Catholic Hospital Association, 1957, p. 129.

proportionnée du traitement. De plus, c'est le patient qui estime par lui-même la charge. L'application du principe impose la classification de tous les traitements en faisant abstraction de toutes les singularités des personnes¹⁵⁶. De plus, selon l'éthicien et théologien protestant Paul Ramsey, l'évaluation des cas est de l'ordre de la morale. Appliquer des valeurs morales exige la connaissance des règles secondaires. En d'autres termes, le moraliste aborde les questions non médicales telles que la charge familiale, tandis que le médecin comprend cet aspect sous l'angle de l'impératif de sauver des vies¹⁵⁷. Par conséquent, il y a une divergence de perspective.

1.4.2. Vision *a posteriori* et au coup par coup

Les différentes approches précédentes présentent l'avantage d'observer le même phénomène selon divers angles de vue. Toutefois, ces visions ne présentent que très peu d'intérêt surtout en ce qui concerne l'observation de l'évolution du phénomène dans le temps. En effet, les réflexions en bioéthique et en éthique médicale sont des approches *a posteriori* et au coup par coup. Pour parvenir à une meilleure analyse de l'objet d'étude, soit la ventilation artificielle, nous devons recourir à plusieurs disciplines telles que la philosophie, la sociologie, la psychologie sociale et la théologique. Ces disciplines offrent des axes de réflexion permettant une meilleure sensibilisation aux effets d'humanisation potentielle et de déshumanisation de la technique.

Depuis les années 1960, plusieurs philosophes ont sonné l'alarme pour sensibiliser la communauté internationale sur le danger de la technique. Malheureusement, ces alertes n'ont pas pu aider à anticiper les événements (désastre écologique, catastrophe nucléaire, etc.). De plus, la réflexion n'était pas suffisamment élaborée pour concevoir des concepts clairs permettant de suivre et d'anticiper les effets de la technique et d'établir une éthique. Cette réflexion se fait au cas par cas, de manière isolée et n'intègre pas une réflexion transversale sur les liens possibles entre deux techniques. Par exemple, il y a peu d'intérêt à rechercher des liens possibles entre les techniques de diagnostic anténatal et oncologique. En ce qui

¹⁵⁶ F. Tasseau, *États végétatifs chroniques ...*, p. 144.

¹⁵⁷ Paul Ramsey, *The Patient as Person. Explorations in Medical Ethics*, New Haven and London, Yale University Press, 1970, p. 122.

concerne la ventilation artificielle, la recherche académique n'en a porté que peu d'attention et a pour la plupart une vision *a posteriori*. La ventilation artificielle est perçue comme une technique maîtrisable et manipulable. Par conséquent, l'attention est portée plus sur l'usage médical de cette technique et à l'évaluation du risque entre bienfaisance et malfaisance. L'originalité de cette recherche repose sur l'analyse de la ventilation artificielle, un moyen qui a induit des cas cliniques inédits, n'ayant pas fait l'objet d'étude approfondie dans les domaines de la science humaine et sociale, à l'exception de la discipline historique.

Compte tenu des enjeux éthiques majeurs cités précédemment, nous pensons qu'il est important de porter notre attention sur la ventilation artificielle, sur sa trajectoire d'évolution, sa progression et ses répercussions sur les patients cérébrolésés, ainsi que sur leur dignité. Cette recherche exige d'identifier des concepts et des cadres d'analyse théorique afin de mieux analyser, évaluer et proposer une éthique prescriptive.

1.5. Hypothèses de recherche

Selon l'évolution actuelle de la technique médicale, la ventilation artificielle ne consiste pas seulement à suppléer l'insuffisance respiratoire. La capacité de la ventilation a dépassé son cadre thérapeutique initial. Nous énonçons l'hypothèse générale de recherche suivante : la technique de ventilation artificielle progresse de manière autonome grâce aux choix humains. Cependant, elle poursuit ses propres lois et sa propre finalité indépendamment des buts assignés par l'homme.

1.6. Organisation de notre recherche

Ayant exposé l'état de la connaissance actuelle sur la technique médicale, nos questions de recherche et notre hypothèse, nous allons maintenant décrire sommairement l'organisation de notre réflexion : le choix de l'approche méthodologique générale théologique et l'articulation générale de notre recherche.

1.6.1. Choix de l'approche méthodologique générale de recherche

Dans la recherche en théologie, il existe plusieurs approches pour aborder les problèmes éthiques médicaux. Toutefois, nous distinguons trois grandes approches vis-à-vis des problématiques contemporaines en médecine.

La première approche consiste à adopter une posture de rupture avec la pratique et l'épistémologie médicale. Elle peut se faire en utilisant des catégories théologiques. Il s'agit d'une approche privilégiée par des théologiens de confession protestante. C'est le cas de l'approche de Stanley Hauerwas, qui adopte une posture de confrontation vis-à-vis des acteurs du milieu médical, mais également au libéralisme théologique¹⁵⁸. Cette approche présente l'avantage d'éclairer les acteurs par rapport au phénomène et permet au chercheur d'adopter un regard critique avec suffisamment de recul. Toutefois, cette approche présente deux inconvénients. Tout d'abord, le discours théologique peut être rendu inintelligible pour l'équipe médicale en raison du regard qui privilégie la discipline de la théologie. Le deuxième aléa de cette approche est qu'elle ferme la porte à d'éventuels dialogues avec l'équipe médicale.

La deuxième approche est convergente et n'implique pas nécessairement une posture de rupture. Le théologien propose des catégories théologiques adaptées à la problématique afin de mieux éclairer le problème et de le nommer. Par exemple dans son ouvrage *Patient as Person*¹⁵⁹, le théologien Paul Ramsey apporte une critique constructive sur la pratique médicale contemporaine. Pour mieux éclairer le problème et élargir la réflexion éthique, le théologien mobilise des catégories théologiques telles que l'alliance, le salut, la rédemption afin de mieux éclairer les situations qui posent problèmes. Toutefois, dans cette approche, le théologien a tendance à apporter des solutions systématiques aux problèmes pratiques rencontrés, sans forcément les investiguer en profondeur en collaboration avec les acteurs concernés. Il s'agit d'une approche éclairante et constructive, car le chercheur utilise d'autres outils conceptuels pour mieux observer le phénomène et élucider les angles morts qui ne sont

¹⁵⁸ Stanley Hauerwas, *Naming the Silences: God, Medicine, and the Problem of Suffering*, Grand Rapids, Michigan, William B Eerdmans Publishing Co, 1990.

¹⁵⁹ P. Ramsey, *The Patient as Person ...*

pas visibles avec les concepts de la discipline médicale. L'inconvénient de cette approche est le fait que le phénomène n'est pas abordé en profondeur et les enjeux peuvent être élucidés en surface.

La troisième approche est d'élucider le problème selon des principes, concepts ou notions séculiers issus de diverses disciplines. Dans ce cas, le théologien effectue une investigation autour des dilemmes éthiques rencontrés. Il adopte une posture scientifique collaborative et adopte une démarche de compréhension des problèmes identifiés selon le langage médical et au moyen de concepts. Dans ce cas, le théologien se dote de plusieurs outils conceptuels, non limités à la théologie afin de nommer, d'identifier les problèmes autour du phénomène et de comprendre les répercussions de la technique d'une manière large. Cette approche requiert de la part du théologien l'adoption d'un regard décentré afin de mieux observer le contour de l'objet d'étude, selon la perspective de la discipline théologique et en dehors de la théologie. C'est le cas du théologien Dominique Jacquemin qui propose une approche du problème sous l'angle casuistique avant de proposer des concepts théologiques¹⁶⁰. Par exemple, lors d'une analyse de la technique de diagnostic anténatal, en collaboration avec Armelle de Bouvet, il propose d'analyser l'épistémologie médicale de la technique de diagnostic. Puis, ils adoptent un regard critique de l'épistémologie, en particulier en ce qui concerne la démarche de pronostic médical fondé sur l'incertitude de données statistiques. Enfin, ils énoncent des pistes de propositions éthiques fondées sur des catégories théologiques¹⁶¹. Le théologien américain James Childress propose de mobiliser des concepts séculiers afin de permettre aux professionnels de la santé de mieux appréhender le problème identifié¹⁶².

Dans notre recherche, nous allons adopter la troisième approche. Le choix est motivé par le fait que les phénomènes liés à la ventilation artificielle sont complexes, leur évolution est rapide et ils n'ont pas fait l'objet d'étude particulière d'un point de vue théologique. Par

¹⁶⁰ Dominique Jacquemin, *Bioéthique, médecine et souffrance : Jalons pour une théologie de l'échec*, Montréal, Éditions Médiaspaul, 2005.

¹⁶¹ Dominique Jacquemin, Armelle de Bouvet, « Un "bilan" du diagnostic anténatal : critique épistémologique, enjeux éthiques et ouvertures théologiques au regard d'une proximité des pratiques », *Revue d'éthique et de théologie morale. Le Supplément*, (233), 2005, p. 53-84.

¹⁶² T. L. Beauchamp, *Les principes de l'éthique ...*, 2008.

conséquent, il s'agit d'un défi lancé à la discipline de la théologie d'innover, d'actualiser et de proposer de nouvelles approches méthodologiques de recherche. Qu'en est-il de l'articulation de cette recherche ?

1.6.2. Articulation de la recherche

À terme, cette recherche permettra non seulement de nous éclairer sur les problèmes d'éthique majeurs, mais également d'explorer de nouvelles pistes et méthodes d'analyse en dehors et dans le champ de la théologie. Pour y parvenir, nous proposons d'articuler notre recherche en trois grandes parties.

La première partie a pour but de développer le contexte général d'évolution de la ventilation artificielle, depuis le concept de « souffle » en passant par l'identification du mécanisme de respiration naturelle pour aboutir aux techniques de ventilation artificielle. Nous prêterons une attention particulière aux contextes d'évolution de la société, notamment dans le rapport entre la religion et l'institution médicale, à travers le processus de laïcisation, ainsi que la sécularisation de la médecine. Nous pensons que l'encadrement éthique et moral de la technique ventilatoire joue un rôle primordial dans la compréhension de la dignité et de l'autonomie des patients.

La deuxième partie de la recherche comprend principalement des analyses descriptives et interprétatives de la ventilation artificielle en lien avec les patients cérébrolésés. Elle nous permet de décrire et d'interpréter le basculement de la ventilation artificielle vers un usage non thérapeutique et permet de poser la problématique de manière claire à l'aide de concepts et de théories. Le but de la deuxième partie est d'aboutir à une description des problèmes rencontrés.

La troisième partie a pour objectif de proposer une réflexion éthique face aux problèmes identifiés. Cela signifie que nous proposerons des axes de réflexions éthiques, philosophiques et théologiques en lien avec les conditions des patients cérébrolésés.

Enfin, nous adopterons une posture de non-spécialiste du domaine de la ventilation artificielle de manière à décentrer nos regards afin de mieux nous éclairer sur l'objet de recherche. Nous

pensons que cette manière de procéder enrichira nos perspectives sur les questions et les enjeux de bioéthique et d'éthique médicale.

1.7. Conclusion

Depuis des millénaires, la technique faisait partie de l'univers de l'être humain. L'usage d'outils et d'instruments permettait aux personnes d'être plus efficaces et leur donnait la possibilité de renverser les lois imposées par la nature. L'introduction de ces techniques s'accompagnait de l'amortissement des changements provoqués dans la société. Cet amortissement se faisait dans le temps et s'étalait sur le long terme. À partir du début du XX^e siècle, on assiste à la prolifération de techniques de toutes sortes, que ce soit en médecine, dans les soins ou dans les divers domaines de la vie de l'être humain. À partir du milieu du XX^e siècle, on assiste à une accélération des développements technoscientifiques qui s'accompagne de la transformation rapide de la société occidentale. Grâce aux progrès de la technique de transplantation, notre conception de l'être humain est modifiée. Malgré l'établissement de balises juridiques et éthiques, les notions anciennes telles que l'autonomie et la dignité sont mises au défi de remplir leurs objectifs de garantir le respect et l'intégrité de l'être humain. Grâce à ses progrès, la médecine est susceptible de transformer l'être humain en moyen à disposition pour pallier les pathologies lourdes d'autrui. Dans ce cadre, la bioéthique a été érigée pour étudier les nouveaux questionnements dus aux progrès technoscientifiques, et mise au défi. Elle doit proposer une éthique normative centrée sur l'être humain.

À ce stade de notre recherche, nous devons nous poser la question : comment est-on arrivé à identifier le mécanisme de la respiration naturelle et dans quel contexte la ventilation artificielle évolue-t-elle jusqu'au milieu du XX^e siècle ?

PREMIÈRE PARTIE - CONTEXTE GÉNÉRAL

Le but de cette première partie est de présenter les faits et le contexte général d'introduction de la ventilation artificielle dans le monde occidental. La connaissance du contexte nous permettra d'appréhender notre analyse interprétative et réfléchir sur les enjeux éthiques et bioéthiques identifiés. Le souffle a été, depuis des millénaires, un témoin de la vie. C'est l'élément qui lie les humains à Dieu. De nos jours, le souffle n'a plus sa signification telle qu'on l'a comprise dans la période antique. Il est interprété comme le résultat de mécanisme physiologique d'inspiration et d'expiration.

Ce qui nous préoccupe dans cette première partie est de mieux comprendre la dimension anthropologique du souffle, ce qui correspond à la phase de transition entre la conception antique du souffle et la connaissance de la respiration naturelle, ainsi que le contexte de laïcisation et de sécularisation. L'analyse du contexte de sécularisation nous permettra d'étudier la perte de la symbolique religieuse de la notion de respiration ou souffle dans le temps, tandis que le processus de laïcisation nous permettra de comprendre le rapport entre les institutions religieuses et médicales au cours du temps.

Chapitre I – Du souffle à la respiration naturelle et artificielle. Transformation anthropologique et transition à l'ère de la bioéthique

Le souffle a été considéré depuis des millénaires comme indispensable à la vie¹. Rendre le dernier souffle signifie que la personne rendait son âme. Ainsi, sa présence ou son absence permettait de statuer sur l'état de vie ou de mort de la personne : « On dit que le malade a rendu le *dernier soupir*, a *perdu le souffle*, pour mieux caractériser la mort »². La fameuse parole de Jésus-Christ juste avant de mourir évoque l'importance du souffle : « Père, je remets mon esprit entre tes mains. Et en disant ces paroles, il expira » (Lc 23:46). L'esprit (*pneuma* en grec) est le souffle qui maintient l'être humain en vie. Dans la culture judéo-chrétienne, le souffle est un symbole admis comme la caractéristique de la présence de vie chez une personne. L'absence de souffle est au contraire interprétée comme la dernière manifestation de la vie avant la mort³. Le souffle quitte le corps pour aller chez l'Hadès ou dans l'au-delà⁴.

La découverte du mécanisme de la respiration est tout à fait récente. En effet, jusqu'au XX^e siècle, pour affirmer la mort, on utilisait une bougie pour détecter la présence ou l'absence de souffle ou de respiration⁵. Au cours du temps, la notion de souffle a été transformée en mécanisme respiratoire d'expiration et d'inspiration de l'air. De nos jours, le souffle est dénué de charge symbolique religieuse. L'air dont il est question est dénué de toute

¹ Selon Alain Delaunay, il existe trois archétypes de souffle : le souffle cosmique, le souffle animal et le souffle vital. Le souffle cosmique est le souffle du créateur donné à l'être humain, localisé au niveau de la tête et la gorge. Le souffle animal, localisé au niveau de la cage thoracique correspond aux systèmes respiratoires (pulmonaire et la circulation sanguine) qui est en lien avec la sensibilité et l'affectif. Le souffle vital est localisable sous le diaphragme (partie inférieure du ventre). Alain Delaunay, « SOUFFLE, symbolique », dans *Encyclopædia Universalis*, consulté le 30 août 2020.

² Hyacinthe Deschamps, *Du signe certain de la mort, nouvelle épreuve pour éviter d'être enterré vivant*, Paris, Victor Masson Librairie Éditeur, 1851, p. 102.

³ Paul Van Imschoot, Lucien Cerfaux, « *Théologie de l'Ancien Testament*, Tournai Belgique, Éditions Desclée & Cie, 2, 1956, p. 31.

⁴ Robert Davreu, « Hadès », dans *Encyclopædia Universalis*, consulté le 25 janvier 2019.

⁵ Renaud Gruat, Arthur Gruat, « Peut-on définir la mort ? » dans *Fins de vie, éthique et société*, Toulouse, Éditions Érès, 2012, p. 165.

signification religieuse. De surcroît, grâce au développement de la ventilation mécanique, la respiration est facilement substituable par une machine. La respiration est réduite à de simples mécanismes physiologiques d'échanges gazeux entre l'air et le sang. De plus, nous verrons ultérieurement qu'en raison de la redéfinition de la mort cérébrale, la respiration n'est plus interprétée comme un signe de vie. Paradoxalement, un être identifié comme en état de mort cérébral continue à respirer grâce à la ventilation artificielle. Ainsi les repères anciens sont rendus désuets, car une personne en état de mort cérébrale, peut non seulement respirer, mais possède également un corps chaud.

Depuis les années 1960, nous assistons à de grands bouleversements de notre conception de la mort, du souffle, de la respiration, de la vie et de la mort. Ces nouveaux phénomènes soulèvent des interrogations et nous incite à s'y pencher davantage afin de comprendre : comment sommes-nous arrivés à ces transformations ?

1.1. Objectifs et articulation

Si on veut comprendre les mécanismes d'actions propres à la ventilation artificielle depuis le milieu du XX^e siècle et saisir le principe de la ventilation non thérapeutique, il est important de saisir les transformations de notre représentation de la respiration et du souffle au cours du temps. Ce chapitre nous permettra de mieux comprendre le passage entre le concept de souffle antique, la respiration naturelle et la respiration artificielle. Pour atteindre notre objectif de compréhension, nous insisterons sur les faits marquants de l'histoire. Notre but n'est pas de faire une analyse exhaustive du mécanisme de la respiration, mais plutôt de mieux appréhender le processus de sécularisation de l'âme et du souffle au cours du temps.

Le concept de sécularisation rend compte de la perte relative et progressive de la pertinence sociale du religieux dans l'espace commun, ainsi que de la perte progressive de la représentation et de la signification religieuse de la respiration dans le temps. Tandis que le processus de laïcisation témoigne de la place et du rôle social de la religion dans le champ institutionnel, avec l'État et avec la médecine institutionnelle. Nous articulerons ce chapitre en trois sections.

La première section abordera la transformation du souffle et de la respiration sur trois périodes : pré-physiologique, physiologique expérimentale et celle de la physiopathologie clinique. Ensuite la deuxième section analysera la répercussion de la technique au cours des siècles, du XVI^e jusqu'au milieu du XX^e siècle. Enfin, la troisième section traitera de la séparation entre la religion et la médecine institutionnelle, laissant la place à une nouvelle ère séculière qu'est la bioéthique. Il s'agit d'une ère interdisciplinaire et pluridisciplinaire de réflexions sur les enjeux de la société en lien avec le progrès technico-scientifique.

1.1.1. Période pré-physiologique expérimentale

Le phénomène de la respiration a toujours présenté un grand mystère. C'est seulement à partir des années 1920 que les chercheurs se sont intéressés au contrôle de la respiration et de la ventilation.⁶ Les Égyptiens ont été les premiers à chercher le but de la respiration, tandis que ce sont les Grecs qui ont fait les observations les plus significatives dans le monde occidental. Cependant, plusieurs siècles se sont écoulés avant que la structure physiologique et anatomique de l'appareil respiratoire soit dévoilée.

1.1.1.1. Période millénaire, le souffle comme principe vital

Sur le plan médical, l'historien américain Dennis W. Glover rapporte que la thérapie par inhalation est utilisée depuis plus de 6000 ans. Dans son livre *The History of Respiratory Therapy: Discovery and Evolution*, Denis W. Glover rapporte que divers documents décrivent l'inhalation empirique de vapeurs, de produits à propriété anesthésique, d'aromathérapie et de fumigation⁷. Très tôt, l'être humain a pris conscience de l'intérêt de la voie respiratoire dans la pratique de la médecine traditionnelle. La première tentative pour rétablir la respiration date de 3150 ans av. J.-C. lorsque des médecins égyptiens ont tenté de sauver des victimes de noyade en insufflant dans leurs poumons de l'air à travers un roseau⁸.

⁶ Robert S. Fitzgerald, Neil S. Cherniack, « Historical Perspectives on The Control of Breathing », *Comprehensive Physiology*, 2(2), 2012, p. 915.

⁷ Dennis W. Glover, *The History of Respiratory Therapy. Discovery and Evolution*, Bloomington, IM, AuthorHouse, 2010, p. 1.

⁸ Norma M.T. Braun, « Negative Pressure Noninvasive Ventilation (NPNIV): History, Rationale, and Application », dans Robert C. Basner, Sariam Parthasarathy, (eds.), *Nocturnal Non-Invasive Ventilation. Theory, Evidence, and Clinical Practice*, Boston, MA, Springer US, 2015, p. 28.

Loin d'être un cas isolé, un texte mésopotamien ancien du XXIII^e siècle av. J.-C. mentionne l'action du dieu Ounshagga qui a « largement pourvu de souffle de vie » le prince Gudéa⁹. D'anciennes références de la mythologie égyptienne relatent l'acte d'Isis pour ressusciter Osiris par le souffle de la vie¹⁰.

Les papyrus médicaux de l'Égypte pharaonique Ebers (1550 avant notre ère) évoquent un souffle associé à la vie et à la voix, mais également à la parole et au mauvais sort¹¹. En Orient, le souffle ou le *prana* est lié à la discipline de la respiration dont le « souffle de devant » est situé dans la bouche et assure la respiration et la déglutition¹². Il ne désigne pas seulement l'haleine; le souffle joue un rôle en médecine ayurvédique (Inde) et à cet égard, il est considéré comme le « vent, moteur essentiel de l'Univers et du corps »¹³. Dans la médecine chinoise, le *k'i* signifie l'air inspiré et expiré sous l'impulsion d'un des viscères. Le *k'i* est « le souffle vital »¹⁴.

Les aspects religieux et médicaux sont indissociables pendant la période préphysiologique. Le souffle est un principe vital dont l'origine peut être divine. Ce souffle, un acte spontané considéré comme un acquis¹⁵, est étroitement lié aux croyances, à la divinité et dont la défaillance menace la vie¹⁶. Ce souffle est considéré comme indispensable à la vie de l'être humain.

⁹ Georges Contenau, *La médecine en Assyrie et en Babylonie*, Paris, Édition Maloine, 1938, p. 70. P. Van Imschoot, *Théologie de l'Ancien Testament...*, p. 44.

¹⁰ Walter Addison Jayne, *The Healing Gods of Ancient Civilizations*, New Haven, Yale University Press, 1952, p. 65.

¹¹ Ce souffle entrerait dans le corps par l'oreille droite et le souffle de mort par l'oreille gauche. Il existerait un rapport entre le souffle, la maladie et les esprits. B. Ebbel, Leon Banov, *The Papyrus Ebers. The Greatest Egyptian Medical Document*, trad. en français Bardinnet, Copenhague, Levin and Munksgaard, 1937. Thierry Bardinnet, *Les Papyrus Médicaux de l'Égypte Pharaonique*, Paris, Éditions Fayard, 1995, p. 363-364.

¹² Jean Filliozat, *La doctrine classique de la médecine indienne, ses origines et ses parallèles grecs*, Paris, École Française d'Extrême-Orient, 1975, p. 22-23.

¹³ André Pichot, *Expliquer la vie ; de l'âme à la molécule*, Versailles, Éditions Quae, 2016, p. 45.

¹⁴ L'organisme est constitué de cinq viscères (cœur, poumons, foie, rate, reins), le souffle vital circule à travers des vaisseaux appelés *king* qui explique les pouls. Pierre Huard, Ming Wong, *La médecine chinoise au cours des siècles*, Éditions Roger Dacosta, 1959, p. 19.

¹⁵ Ashfaq Hasan, *Understanding Mechanical Ventilation. A Practical Handbook*, London, Edition Springer-Verlag, 2010, p. 1.

¹⁶ N. Braun, « Negative Pressure... », p. 28.

1.1.1.2. La période biblique de l'Ancien Testament

Sur le plan religieux, selon la perspective judaïque et dans les sociétés sémitiques du Proche-Orient antique, le souffle se réfère à l'haleine ou de ce qui sort de la bouche¹⁷. Par exemple, dans le récit biblique de la création, le Dieu Yahvé souffle à travers la narine du premier homme Adam afin d'apporter un souffle de vie. Par conséquent, Adam devient une âme vivante (*nephesh chay*) selon Gn 2:7¹⁸. Ce récit met en évidence la nécessité du souffle divin pour parvenir à une âme vivante. Il insiste sur la dépendance au souffle de vie de Dieu pour venir à la vie. Autrement dit, dans la perspective biblique, un être sans souffle ni âme ne peut vivre.

D'autres récits bibliques relatent l'importance de la respiration dans la survie et l'usage potentiel de la respiration artificielle pour maintenir la vie¹⁹. Le récit biblique du prophète d'Élie rapporte l'importance du souffle et de l'âme mais également le rôle central de Dieu : « Et il s'étendit trois fois sur l'enfant, invoqua l'Éternel et dit : Éternel, mon Dieu, je t'en prie, que l'âme de cet enfant revienne au-dedans de lui ! L'Éternel écouta la voix d'Élie, et l'âme de l'enfant revint au-dedans de lui, et il fut rendu à la vie » (1 R 17:21).

Durant l'errance des Israélites dans le désert à la recherche de la terre promise, le passage en 2 R 4, 34 insiste sur la croyance que la vie commence par le souffle : « Il monta, et se coucha sur l'enfant; il mit sa bouche, ses yeux, ses mains sur ses mains, et il s'étendit sur lui. Et la chair de l'enfant se réchauffa. » Élie a insufflé la vie à l'enfant de la Sunamite 850 ans av. J.-C., en effectuant la première réanimation enregistrée dans un texte ancien²⁰.

1.1.1.3. Le souffle dans la théologie chrétienne

Dans la perspective biblique, deux termes sont utilisés pour évoquer le souffle : le *ruah* (hébreu, souffle) et *pneuma* (grec, souffle). Étymologiquement, la racine verbale du terme

¹⁷ La traduction du terme *neshamah* est « souffle ». P. Van Imschoot, *Théologie de l'Ancien Testament...*, p. 26.

¹⁸ *Ibid.* Dans la Bible, le souffle est usuellement la traduction de deux termes hébreux *ruah* et *nephesh*. Le *ruah* désigne le vent tandis que *nephesh* l'âme-souffle.

¹⁹ Abe Bert Baker, « Artificial Respiration, the History of an Idea », *Medical History*, 15(4), 1971, p. 336.

²⁰ Lyman A. Brewer, « Respiration and Respiratory Treatment. A Historical Overview », *The American Journal of Surgery*, 1979, p. 342.

hébreu signifie « souffler ». Dans la perspective biblique de l’Ancien Testament, le *ruah* est un principe vital essentiel à l’existence humaine : « Aussi longtemps que ma respiration, et que le souffle de Dieu sera dans mes narines [...] » (Jb 27, 3). Le terme respiration dont il est question correspond à l’haleine ou *nephesh* et le souffle au *ruah*²¹. Dans l’anthropologie biblique, le *ruah* (esprit), le *nephesh* (souvent traduit par âme) et le *basar* (corps), ne sont pas dissociés. Autrement dit, l’être humain selon la perspective hébraïque est formé à la fois d’âme, de corps et d’esprit²².

Selon la perspective biblique du Nouveau Testament, le souffle correspond au terme *pneuma*. Ce *pneuma* n’est pas la propriété de l’être humain, mais de Dieu²³. Plusieurs théologiens ont tenté de définir l’être humain en établissant des concepts anthropologiques du *pneuma*. Par exemple, le théologien Origène (185-253) a défini une anthropologie trichotomique où il définit la partie supérieure de l’être humain comme le *noûs* ou le *pneuma*, tandis que la partie inférieure de l’humain serait désignée par la *psyché* et le *soma*²⁴. L’âme possède un rôle dans l’animation du corps. Pour Saint Augustin d’Hippone (354-430), l’être humain est doté d’une anthropologie tripartite formée par le corps, l’âme et l’esprit. Chaque partie joue un rôle établi, l’esprit pense, l’âme permet de sentir, le corps permet de mouvoir²⁵. Pour Thomas d’Aquin (1225-1274), l’âme est un esprit qui, lorsqu’il est uni à un corps, l’anime et le vivifie²⁶.

Si la théologie chrétienne et l’exégèse biblique accordent une place prépondérante dans la conception du souffle selon une perspective spirituelle, l’approche gréco-romaine aborde le souffle sous un angle lié au *pneuma* et à l’âme.

²¹ Daniel Lys, « *Rûach* », *le Souffle dans l’Ancien Testament, enquête anthropologique à travers l’histoire théologique d’Israël, Études d’histoire et de philosophie*, Paris, Presses Universitaires de France, 1962, p. 37.

²² Max-Alain Chevallier, *Souffle de Dieu, Le Saint-Esprit dans le nouveau testament*, Paris, Édition Beauchesne 1, 1978, p. 24.

²³ Odette Mainville, « De la *rûah* hébraïque au *pneuma* chrétien, le langage descriptif de l’agir de l’esprit de Dieu », *Théologique* 2(2), 1994, p. 35

²⁴ Jacques Dupuis, *L’Esprit de l’homme, étude sur l’anthropologie religieuse d’Origène*, Paris, Museum Lessianum Section Théologique 62, Desclée de Brouwer, 1967, p. 11.

²⁵ Jean-Louis Chrétien, *Saint Augustin et les actes de parole*, Paris, Presse Universitaire de France, 2002, p. 256.

²⁶ Charles Jourdain, *La philosophie de Saint Thomas d’Aquin*, 2, Paris, Librairie L. Hachette et Cie, 1858, p. 399.

1.1.1.4. La perspective gréco-romaine

Après avoir développé la vision biblique de l'Ancien Testament et la vision chrétienne du souffle, nous décrivons le concept de souffle dans une perspective gréco-romaine.

a. L'âme comme un souffle vital

Le poète grec Homère (800-740 av. J.-C.) prédécesseur d'Anaximène ne partage pas l'idée du souffle vital. Dès le VIII^e siècle avant notre ère, il distingue deux types d'âme : l'âme-sang (*thumos*) ce qui réside dans le corps, particulièrement dans la poitrine ou les poumons et l'âme-souffle (*psyché*) qui n'est localisée dans aucune partie du corps. Cette âme-souffle garde le silence pendant la vie active et apparaît uniquement dans les rêves. Elle quitte le corps à la mort pour aller dans le séjour des morts, lieu où commence une vie après la mort. L'âme-sang (*thumos*) quant à elle disparaît après la mort²⁷. Selon Homère, cette âme-sang est l'emplacement des sentiments et des émotions (joie, chagrin, vengeance, peur et colère). Selon le philologue Bruno Snell, les Grecs de l'époque d'Homère n'avaient pas encore développé un concept unitaire de l'âme²⁸.

C'est en 570 av. J.-C., que le médecin grec Anaximène (585-525 av. J.-C.) affirme « comme notre âme, d'essence aérienne, nous constitue, le *pneuma* et l'air entourent tout le *cosmos* »²⁹. Anaximène est l'un des premiers philosophes grecs à identifier l'âme individuelle dans l'air. Pour lui, l'air est la source de la pensée humaine et la base du monde physique et psychique³⁰. Ainsi, il souligna que l'essence de toute vie était le *pneuma* ou « souffle »³¹ et que le souffle

²⁷ Richard Broxton Onians, *Les origines de la pensée européenne sur le corps, l'esprit, l'âme, le monde, le temps et le destin*, Paris, Éditions Seuil, 1999.

²⁸ Bruno Snell, *La cultura greca e le origini del pensiero europeo*, Torino, Einaudi Editore, 1963. Enrico Crivellato, Domenico Ribatti, « Soul, mind, brain: Greek philosophy and the birth of neuroscience », *Brain Research Bulletin* 71(4), 2007, p. 328.

²⁹ A. Kleinknecht, F. Baumgärtler, W Bieder, et collab., « Esprit », dans *Dictionnaire biblique Gerhard Kittel*, traduit par Étienne Peyer, Genève, Éditions Labor et Fides, 1971, p. 41.

³⁰ Marcel De Corte, « Anaximène », *Laval théologique et philosophique*, 18(1), 1962, p. 39. Anaximène a considéré l'air et le *pneuma* comme synonymes.

³¹ Gene L. Colice, « Chapter 1. Historical Perspective on the Development of Mechanical Ventilation », dans Martin J. Tobin, (ed.), *Principles and Practice of Mechanical Ventilation*, New York, NY, The McGraw-Hill Companies, 2006, p. 1-35. N. Braun, « Negative Pressure... », p. 28.

anime les êtres humains.³² Diogène d'Apollonie, disciple d'Anaximène, a également associé l'âme avec l'air³³. Le père de la médecine grecque, Hippocrate (460-375 av. J.-C.), dans son ouvrage *Des airs* et de *La maladie sacrée*, a défini l'âme comme un souffle vital³⁴. Il a écrit les premières instructions pour l'intubation dans l'ouvrage *Traité des Airs* et accorde de l'importance à l'air en plaçant une canule dans la trachée le long de l'os de la mâchoire afin de permettre à l'air d'être aspiré par les poumons³⁵. Hippocrate soutient l'idée que le souffle correspond à l'air inhalé et passe d'abord par le cerveau avant de se répandre dans diverses parties du corps humain. Hippocrate se distingue de ses contemporains; il n'associe pas l'origine de la maladie à la colère des dieux ni à des divinités. Pour lui, la maladie résulte d'un processus naturel caractérisé par une réponse corporelle sous la forme de symptômes³⁶.

b. Rapport entre âme et salut

Dans la continuité de la tradition grecque, l'historien Robert Lahaye a synthétisé en quelques lignes les doctrines communes à certaines philosophies grecques. Entre autres, il a noté que l'orphisme et le pythagorisme, ainsi que les théories d'Empédocle, ont un point commun : la croyance en la préexistence de l'âme. Il remarque que la chute de l'âme dans un corps correspond au mal. Autrement dit, le mal correspond au fait que l'âme se trouve piégée dans le corps. Par conséquent, elle subit un cycle de réincarnations par ensomatoses³⁷. Pour échapper à ce cycle, l'âme doit être purifiée à travers une initiation et une ascèse. Ces pratiques permettent de lui redonner sa condition initiale³⁸.

³² [S.a], « Anaximène de Milet (env. 550-480 av. J.-C.) », dans *Encyclopædia Universalis*, consulté le 21 décembre 2019.

³³ Pour Diogène d'Apollonie, l'air pénètre le cœur à travers la respiration et parcourt les veines, organise le mouvement et la pensée. Emmanuel Chauvet, *La philosophie des médecins Grecs*, Éditions Thorin, 1886, p. 343.

³⁴ *Ibid.* p. 343.

³⁵ Hippocrates, W.H.S. Jones (ed), *Hippocrates Collected Works I*, Cambridge Harvard University Press, 1868, p. 66. N. Braun, « Negative Pressure... », p. 28.

³⁶ L.A. Brewer, « Respiration... », p. 342.

³⁷ L'ensomatose est un développement socratique qui croit que l'âme universelle préexistait, avant sa chute dans le corps. Cette âme universelle se disperse en une multitude d'âmes individuelles et distinctes unes des autres. Claude Tresmontant, *Le problème de l'âme*, Paris, Éditions du Seuil, 1971, p. 85.

³⁸ Robert Lahaye, *Qu'est-ce que l'âme? Réponse à Claude Tresmontant*, Paris, Édition Téqui, 1971, p. 11.

Ces spéculations philosophiques montrent que l'âme initialement dispersée dans l'air est incarnée dans le corps. Le salut consiste à la libérer de l'emprisonnement corporel. À la mort du corps, par exemple chez Pythagore, l'âme passe par Hadès pour s'y purifier avant de revenir dans le monde supérieur³⁹. Chez Empédocle (490-430 av. J.-C), la transmigration de l'âme résulte du péché par insuffisance de purification⁴⁰. Quel que soit le modèle métaphysique, le constat est que l'âme n'est plus un souffle ni un vent dispersé dans l'air. Au cours des siècles, l'âme migre pour se loger dans un corps humain. Nous retrouvons donc, ici, les prémisses de la dualité âme et corps.

c. Anthropologie platonicienne et aristotélicienne de l'âme

Selon Platon (428-348 av. J.-C.), l'âme est par nature d'essence divine⁴¹. L'âme est ce qui cause le mouvement chez les êtres vivants. Dans *La République* (588c-e), Platon définit l'âme en trois parties : l'âme raisonnable, l'esprit et les appétits. L'âme raisonnable (*logistikon*) est l'élément rationnel humain, tandis que les deux autres sont constituées par l'esprit (*thumos*) « le lion » et les appétits (*epithumia*) « une bête à plusieurs têtes »⁴². Pour Platon, il existe un tiraillement constant entre l'âme raisonnable humaine et la bête. De même au sein de la bête existent des tensions entre la colère et les désirs. Pour Platon, les émotions sont localisées au niveau du cœur, alors que les désirs sont situés dans le foie. Dans le modèle tripartite platonicien, l'âme est organisée en hiérarchie. L'âme raisonnable caractéristique du rationnel humain est placée en haut de la hiérarchie et sa localisation est de préférence dans le cerveau. Contrairement au modèle d'Homère, l'âme platonicienne est localisée dans un organe spécifique, à savoir le cerveau. Ainsi, le modèle théorique platonicien de l'âme est céphalo-centrique⁴³.

Le modèle anthropologique de l'âme d'Aristote (384 -322 av. J.-C.) diffère de celui de Platon. Pour Aristote, l'âme n'est pas une substance distincte du corps; elle en est un des constituants

³⁹ C. Tresmontant, *Le problème de l'âme...*, p. 18.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 21.

⁴¹ *Ibid.*, p. 26.

⁴² Laura Bossi, *Histoire naturelle de l'âme*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 176.

⁴³ Dans le modèle platonicien, le cerveau occupe une place centrale dans la pensée, la rationalité et l'intelligence.

à part entière. Pour Aristote, l'âme est la forme du corps, c'est-à-dire « une substance au sens de forme »⁴⁴. La substance dont il est question ici n'est pas différente de la définition moderne. La substance est composée d'une forme et d'une matière. Cela signifie que l'âme est le principe de vie qui permet au corps d'être organisé et d'être doué de vie.

Chez Aristote, l'âme est tripartite : âme végétale, animale et humaine. L'âme des végétaux est en lien avec la fonction de croissance et de nutrition. L'âme animale est dotée de la faculté d'éprouver des sensations, tandis que l'âme humaine a accès à la capacité de connaissance. Le modèle d'Aristote met en avant la connaissance et la rationalité de l'âme humaine. À la différence du modèle céphalo-centrique de Platon, Aristote place l'âme au niveau du cœur, ce qui fait de son modèle, un modèle cardio-centrique⁴⁵. L'idée que le cœur soit la source d'émotion et de pensée n'est pas exclusive. En ce qui concerne la respiration et le souffle, Aristote identifie le larynx comme l'organe de la respiration. C'est à partir de cet organe que l'air pénètre à l'intérieur du corps avant de passer par les poumons et la région du cœur⁴⁶. Ainsi pour Aristote le souffle est une condition nécessaire à la vie, au maintien de la chaleur intérieure et à la production de la voix⁴⁷.

Cette conception cardio-centrique est très répandue dans le monde antique de l'Égypte à la Mésopotamie⁴⁸. Le cœur se trouvait bien au-dessus du cerveau sur l'échelle égyptienne de l'importance. Il était le siège de l'âme et enregistrait tous les actes, bons et mauvais⁴⁹. Bien que la localisation de l'âme soit différente dans les modèles platonicien et aristotélicien, nous retenons que la rationalité et la raison de l'âme demeurent dominantes. Ces deux modèles ont été débattus au cours des siècles et constituent encore aujourd'hui une base de réflexion philosophique.

⁴⁴ Aristote, *De l'âme*, trad. Jules Tricot, Paris, Librairie Philosophique J. VRIN, 1977, p. 69.

⁴⁵ Le modèle cardio-centrique aristotélicien place le cœur comme le siège des facultés mentales.

⁴⁶ *Ibid.*, p. 120-121.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 120.

⁴⁸ Stanley Finger, *Origins of Neuroscience. A History of Explorations into the Brain Functions*, Oxford, Oxford University Press, 2001, p. 10-11.

⁴⁹ *Ibid.*, p. 10.

d. Hiérarchisation de l'âme et influence de Platon et d'Aristote

Les spéculations métaphysiques d'Aristote et de Platon ont permis d'ouvrir une réflexion médicale sur l'anthropologie de l'âme. À ce stade, l'évolution anthropologique et philosophique de la notion d'âme nous fait voir qu'Aristote et Platon n'insistent pas sur l'emprisonnement de l'âme dans le corps. Ils se concentrent sur la localisation anatomique et l'intellectualisation de l'âme. La localisation céphalo-centrique ou cardio-centrique de l'âme fut l'objet de nombreux débats depuis le V^e siècle avant notre ère jusqu'à nos jours⁵⁰. Selon le neuroscientifique Charles Gordon Gross, une des erreurs scientifiques flagrantes d'Aristote est d'avoir associé la fonction du cerveau à celle du cœur⁵¹. Cette erreur serait liée au fait qu'Aristote n'a pas pratiqué la médecine, mais plutôt la biologie animale. Il n'a pas mené d'études sur le cerveau humain⁵².

Le modèle aristotélicien a été repris par le médecin français Xavier Bichat (1771-1802). Xavier Bichat a distingué trois formes de vie, en se calquant sur le modèle de l'âme d'Aristote. Il distingue les formes de vie végétale, animale et humaine. Ensuite Bryan Jennett et Fred Plum ont repris le modèle de Xavier Bichat pour caractériser les patients en état végétatif à partir de 1972⁵³. Toutefois, selon la neurologue américaine Zoe Adams, la notion végétative moderne n'est pas la transposition du modèle aristotélicien⁵⁴. La vie végétative moderne se réfère plutôt à une vie organique capable de croissance et de nutrition⁵⁵.

⁵⁰ E. Crivellato, « Soul, Mind, Brain ... », p. 327–336.

⁵¹ Charles G. Gross, « Aristotle on The Brain », *The Neuroscientist* 1(4), 1995, p. 245.

⁵² Zoe M. Adams, Joseph J. Fins, « The Historical Origins of the Vegetative State: Received Wisdom and the Utility of the Text », *Journal of the History of the Neurosciences*, 26(2), 2017, p. 150.

⁵³ Plum a pris crédit sur cette œuvre de Xavier Bichat qui est le premier texte médical divisant le système nerveux en deux parties: la vie de relation (animale) et la vie de nutrition (animale). Nous aborderons cet aspect dans le chapitre V et à la section 5.3. Xavier Bichat, *Recherches Physiologiques sur la vie et la mort*, chez Victor Masson, 1852.

⁵⁴ Z.M Adams, « The historical Origins... », p. 140-153.

⁵⁵ B. Jennet, *The Vegetative State...*, p. 4. Traduction par nos soins de la phrase: « an organic body capable of growth and development but devoid of sensation and thought », issue de Oxford English dictionary.

En ce qui concerne le modèle platonicien, il a été repris par le médecin Claudius Galien (129-201 av. J.-C.). La perspective de Galien a marqué la tradition médicale au moins jusqu'au XVIII^e siècle⁵⁶.

1.1.2. Période de la physiologie expérimentale

Jusqu'au milieu du XVII^e siècle, très peu de choses sont connues à propos de la physiologie de la respiration. Il était généralement admis que lorsque le processus de respiration s'arrêtait pendant une période courte, la mort suivrait par la suite⁵⁷. Plusieurs auteurs ont contribué à la découverte du mécanisme de la respiration. Mais c'est Claude Galien (129-201) qui a joué un rôle majeur dans la compréhension de la maladie à travers l'expérimentation animale. Il a mis en évidence l'importance du maintien de la circulation et de la respiration dans le bon fonctionnement de l'organisme. Ses travaux sur la ventilation artificielle ont contribué à mieux comprendre la ventilation et du mécanisme de respiration⁵⁸. Depuis les travaux de Claude Galien, il faudra attendre plus de 1300 ans avant d'observer une véritable évolution dans ce domaine.

1.1.2.1. Théories de Claude Galien sur l'âme et la respiration

Si Platon a su définir une âme tripartite, Galien a repris le modèle tripartite platonicien en réduisant la substance et la nature en âme immortelle et mortelle. L'âme immortelle est véhiculée par le corps dont la localisation principale est le cerveau, tandis que l'âme mortelle est située dans deux régions du corps, la poitrine et le foie, lieux respectifs du courage, de l'emportement et des appétits. Ainsi le cœur et le foie sont deux organes auxiliaires des âmes⁵⁹.

Galien a conçu un modèle tripartite de l'âme dans lequel le cerveau élabore le « *pneuma* psychique », source des nerfs, moteurs et les fonctions de l'ordre du raisonnable⁶⁰, alors que

⁵⁶ L. Bossi, *Histoire naturelle de l'âme ...*, p. 177.

⁵⁷ D.W. Glover, *The History of Respiratory...*, p. 6.

⁵⁸ Arthur S. Slutsky, « History of Mechanical Ventilation. From Vesalius to Ventilator-Induced Lung Injury », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 191(10), 2015, p. 1107.

⁵⁹ L. Bossi, *Histoire naturelle de l'âme ...*, p. 177.

⁶⁰ C.G. Gross, « Aristotle... », p. 245.

le cœur élabore le « *pneuma vital* » qui est la source de chaleur innée, des artères ainsi que des fonctions sensibles et animales (émotions). Enfin, le foie élabore le « *pneuma naturel* » qui est la source du sang, de la faculté nutritive et de l'irascible (désir)⁶¹. Sa théorie se démarque en trois points.

Premièrement, il rejette le modèle cardio-centrique et place le cerveau comme lieu de localisation de l'âme immortelle. Le cerveau est formé de deux parties : l'encéphale responsable des sensations et le cervelet qui commande les muscles. À ce titre, il a consacré beaucoup d'expérimentations et de travaux théoriques pour étudier le cerveau. Deuxièmement, Galien reconnaît qu'une force vitale est à l'origine du fonctionnement organique, il s'agit du souffle (âme, souffle, *pneuma*). Ce souffle régit les activités de croissance de l'organisme, mais il n'a pas la prépondérance par rapport à l'âme rationnelle⁶². Troisièmement, en raison de l'impossibilité pour lui d'explorer l'âme par des moyens d'investigations physiologiques, il l'a réduite en une notion immatérielle.

Galien se distancie du modèle âme-souffle énoncé par Homère car il réduit le rôle de l'âme à une faculté psychique⁶³. De plus, il place les opérations intellectuelles dans l'âme encéphalique. De plus, il prend la distance avec : « toute spéculation eschatologique » en ce qui concerne le salut de l'âme dans l'au-delà⁶⁴. En effet, l'âme n'a plus besoin d'être libérée de son incarnation corporelle. Ainsi, le modèle de Galien accentue la rationalité de l'âme, sa sécularisation et sa psychologisation.

Bien que Galien ait contribué à la psychologisation de l'âme, il est certainement le médecin grec qui a le plus aidé à la connaissance de la respiration. Il a placé un roseau creux dans la gorge de nombreux animaux et a noté que leur poitrine s'était dilatée. En 160 apr. J.-C., à titre de médecin des gladiateurs dans l'arène, il fut le premier à conclure que la tête contrôlait

⁶¹ Le terme « irascible » évoque le désir de liberté, de victoire, de puissance, de domination et d'honneur.

⁶² *Mémoires de l'Académie nationale des Sciences, Arts et belles-lettres de Caen*, Académie des sciences, arts et belles-lettres de Caen, Éditions Hardel, 1861, p. 168.

⁶³ A. Pichot, *Expliquer la vie...*, p. 88.

⁶⁴ Galien, *L'âme et ses passions. Les passions et les erreurs de l'âme. Les facultés de l'âme suivent les tempéraments du corps*, Vincent Barras, Terpsichore Birchler et Anne-France Morand (dir.), Paris, Éditions Les Belles lettres, 1995, p. xxiv.

la respiration. Il remarqua que les gladiateurs dont la tête avait été coupée à la nuque cessaient de respirer immédiatement alors que les blessés sous le cou continuaient de respirer⁶⁵. Par les diverses expérimentations, il conclut que l'air provenant des poumons était mélangé à l'air des « esprits nutritifs ». Ce mélange d'air passe par les pores du système interventriculaire pour aboutir à la chambre ventriculaire gauche. Un tel concept n'a pas été remis en question pendant plus de 1 300 ans. Galien pensait que le corps n'était qu'un instrument de l'âme, ce qui lui a permis de recevoir le soutien de l'Église chrétienne. Le climat intellectuel de l'époque du Moyen Âge n'a pas favorisé le développement de nouvelles idées sur la respiration⁶⁶. Les résultats des travaux de Galien ont persisté jusqu'au XVIII^e siècle.

1.1.2.2. Expérimentation animale, rôle vital de l'air

Le premier traité sur la ventilation artificielle, dont l'auteur est le médecin italien de Padoue nommé Paolo Begellardo, date de 1472⁶⁷. Il préconise notamment le « bouche-à-bouche » comme moyen de ventilation artificielle. C'est à partir du XVI^e siècle qu'André Vésale (1514-1564), dans son fameux ouvrage *De Humani Corporis Fabrica* publié en 1543, reprend les travaux de Galien et fait la première référence à une ventilation par pression positive⁶⁸. Cet ouvrage est certainement à l'origine de l'anatomie moderne, tout en remettant en cause certaines théories erronées de Galien. Dans son ouvrage, Vésale décrit l'appareil respiratoire et démontre la puissance de la ventilation lorsqu'il introduit un tube de roseau dans la trachée de l'animal pour y souffler de l'air. En 1599, Fabrici, qui a écrit le traité *De respirationis & ejus instrumentis* (sur la respiration et ses organes) publié en 1603, arrive à la conclusion que l'inspiration fait entrer l'air dans les poumons et va dans le cœur. Ensuite, l'air est expiré par l'expulsion de matières superflues⁶⁹.

⁶⁵ Galen, « On the Natural Faculties », trad. Arthur John Brock, dans *Medicina Antiqua*, consulté le 23 mars 2020. https://www.ucl.ac.uk/~ucgajpd/medicina%20antiqua/tr_GalNatFac1.html.

⁶⁶ L.A. Brewer, « Respiration... », p. 343.

⁶⁷ R. Gay, « La ventilation artificielle, naissance et développements », IX(5), *La Lettre du Pneumologue*, 2006, p. 182.

⁶⁸ Andreas Vesalius, *De humani corporis fabrica libri septem*, Basileæ [Basel], Ex officina I. Oporini, 1543.

⁶⁹ Hendrik Cornelius Dirk Wit, *Histoire du développement de la biologie*, 1, Lausanne, Presses Polytechniques et Universitaires Romandes, 1992, p. 365.

Au XVII^e siècle, l'essor des théories sur la respiration s'est appuyé sur les études du Groupe d'Oxford dont les quatre contributeurs majeurs sont : Robert Hooke (1635-1703), Robert Boyle (1627-1691), Richard Lower (1631-1694) et John Mayow (1643-1679).

En 1667, le scientifique anglais Robert Hook a repris l'hypothèse de Galien selon laquelle le mouvement des poumons était nécessaire à la circulation du sang. En utilisant un soufflet, il démontre que l'apport de ventilation à travers les voies aériennes pulmonaires du chien permet de maintenir le battement du cœur. Il remarque que l'arrêt de la ventilation conduit à la convulsion du chien. Robert Hook arrive à la conclusion que lorsque le souffle mécanique est renouvelé de manière constante, l'animal est réanimé⁷⁰. Il établit que c'est le manque d'air frais qui amène au décès et non pas l'arrêt de ventilation.

Le philosophe irlandais Robert Boyle (1627-1691) a effectué des expérimentations pour explorer la respiration⁷¹. Il a notamment procédé à des expériences sur des animaux qui démontraient que la « raréfaction » de l'air par respiration dans un endroit hermétiquement fermé conduisait à la mort. Une de ses publications majeures fut le *New Experiments Physico-Mechanical, Touching the Spring of the Air and their Effects*, publié en 1660. Non seulement, il découvre les caractéristiques de l'air, avec son collègue Hooke, mais, il fait valoir loi de Boyle. Cette loi stipule qu'il existe une relation inverse entre la pression et le volume du gaz ou de l'air. Lorsque le volume d'un gaz ou de l'air diminue, la pression augmente : « À température constante une même masse d'air occupe un volume inversement proportionnel à sa pression⁷². » Enfin Boyle conçoit la matière comme constituée de quelques substances simples appelées « éléments ». En ce sens, Boyle est un des précurseurs de la théorie des atomes. En d'autres termes, il est celui qui a transformé l'alchimie en chimie⁷³.

⁷⁰ A.S. Slutsky, « History of Mechanical... », p. 1107.

⁷¹ Roger Dachez, *Histoire de la médecine. De l'antiquité à nos jours*, Paris, Éditions Taillandier, 2012, p. 469.

⁷² Geordes Kayas, « BOYLE ROBERT (1627-1691) », dans *Encyclopædia Universalis*, consulté le 25 janvier 2021.

⁷³ Michael Hunter, Edward B. Davis, *The Works of Robert Boyle*, London, Pickering & Chatto, 1999.

En 1669, le médecin anglais Richard Lower (1631-1691) a procédé aux premières transfusions sanguines sur les animaux et sur les êtres humains⁷⁴. Il a démontré en faisant une expérimentation sur les chiens que le mélange d'air et de sang modifie leur couleur. Il conclut que la couleur du sang ne change pas en raison de son contact avec l'air, mais plutôt que le sang absorbe ce qu'il appelle « l'air frais. »⁷⁵ Richard Lower a joué un rôle important dans l'étude de la physiologie et de la pathologie cardiocirculatoire moderne. Il a été le premier à distinguer la différence entre le sang artériel et veineux. Dès les années 1680, le physiologiste John Mayow a conclu que le sang fixait une composante subtile de l'air qu'il appelait « esprit nitreux » (*spiritus nitroaereus*)⁷⁶. John Mayow a été l'un des précurseurs de la découverte de l'oxygène bien que cette appellation ne fût donnée que tardivement par Antoine Lavoisier⁷⁷. Ces différentes expérimentations ont contribué à renforcer le fait que l'air était l'élément vital pour maintenir la vie⁷⁸. Toutefois, les preuves chimiques et physiologiques manquaient.

1.1.2.3. Expérimentation chimique et identification des gaz

La médecine s'est construite sous forme de systèmes médicaux à partir du début du XVIII^e siècle. Le monde médical connaît alors une montée de la pensée rationaliste et critique. La médecine s'affranchit progressivement des conceptions religieuses et des doctrines médicales anciennes. Depuis les travaux du groupe d'Oxford, les études sur la respiration ont arrêté sur près d'un siècle avant d'être reprises sous l'angle de la chimie. À partir du début du XVIII^e siècle, le galénisme perd progressivement son poids en raison du progrès en physiologie.

Le médecin et chimiste allemand Georg Ernest Stahl (1659-1734), dans son *Traité du soufre*, publié en 1718, a contribué à la théorie « phlogistique » (du grec *phlogistos*, brûlé). Pour expliquer l'inflammabilité de certaines substances, Stahl appuie la théorie selon laquelle ces

⁷⁴ R. Dachez, *Histoire de la médecine...*, p. 470.

⁷⁵ H.C.D Wit, *Histoire du développement...*, p. 367.

⁷⁶ R. Dachez, *Histoire de la médecine...*, p. 470.

⁷⁷ H.C.D Wit, *Histoire du développement...*, p. 368.

⁷⁸ R.S. Fitzgerald, « Historical Perspectives... », p. 919. Traduction par nos soins de: « The experiments of Lower and Mayow were greatly responsible for solidifying the fact that air was the life-giving element ».

substances renferment un principe fondamental de feu (igné), appelé le *phlogistique*. Cette théorie a dominé la scène jusqu'à la découverte de l'oxygène. Georg Stahl reconnaît également l'idée qu'il existe une force immatérielle et unificatrice, qui articule les mouvements de la vie, par l'*anima*, qui est l'âme⁷⁹. Par la suite, l'essor de la chimie a contribué au développement de la compréhension de la physiologie respiratoire. Plusieurs expériences en chimie ont apporté des éclaircissements sur les gaz échangés lors de la respiration.

Le physicien et chimiste Joseph Black (1728-1799) a mis en évidence la présence de dioxyde de carbone dans l'air expiré. Dans les années 1770, Black constate que sous les effets de la chaleur, le carbonate de calcium perd du poids en raison de la perte d'air fixe. Il est arrivé à la conclusion que cet air fixe faisait partie de l'expiration lors de la respiration. Ainsi, Black a contribué de manière significative à la connaissance de la physiologie de la respiration lorsqu'il a déterminé que « l'air fixé » (dioxyde de carbone) est délivré par les poumons⁸⁰. Par son expérimentation, Black a réfuté avec succès la théorie phlogistique.

En reprenant les expérimentations de Robert Boyle, le chimiste et théologien anglais Joseph Priestley (1733-1804) a démontré en 1774 que l'air n'est pas fait d'une seule substance élémentaire, mais qu'il est un mélange de gaz. En effet, en chauffant l'oxyde rouge du mercure, il obtient un gaz incolore. Il a appelé ce gaz : l'« air déphlogistiqué » qui est hautement réactif. Le français Antoine Lavoisier l'appellera par la suite « oxygène ». En 1775, Priestley démontra que l'air produit par une plante pouvait entretenir la respiration d'une souris sous cloche⁸¹.

Antoine Laurent de Lavoisier (1743-1794) a poursuivi les expériences de Joseph Priestley. Il a établi le processus chimique constitutif de la fonction respiratoire⁸². Dans les années 1770,

⁷⁹ R. Dachez, *Histoire de la médecine...*, p. 463.

⁸⁰ Georges Bram, « BLACK JOSEPH (1728-1799) », dans *Encyclopædia Universalis*, consulté le 5 janvier 2020.

⁸¹ R. Dachez, *Histoire de la médecine...*, p. 470.

⁸² Maurice Bariéty, Charles Coury, *Histoire de la médecine*, Paris, Éditions Fayard, 1963, p. 508.

il observe que la combustion de soufre ou de mercure augmentait le poids de ces substances⁸³. En 1775, il arrive à la conclusion qu'il s'agit de « l'air vital », qu'il nomme « oxygène » en 1779. En effet, il constate que l'oxygène permet de maintenir la vie d'un moineau⁸⁴. En 1790, il résume sa découverte ainsi :

En rapprochant ces résultats de ceux qui les ont précédés, on voit que la machine animale est principalement gouvernée par trois régulateurs : la respiration qui consomme de l'hydrogène et du carbone et qui fournit du calorique; la transpiration qui augmente ou diminue suivant qu'il est nécessaire d'emporter plus ou moins de calorique; [...] la digestion qui rend au sang ce qu'il perd par la respiration et la transpiration⁸⁵.

De cette façon, les principes de la respiration et de l'hématose du sang ainsi que des échanges gazeux sont établis⁸⁶. Lavoisier démontre que la respiration n'est plus considérée comme un moyen pour refroidir le sang tel qu'on l'avait cru depuis longtemps. De plus, les découvertes de Lavoisier récusent deux grandes théories : le vitalisme ancien de Georg E. Stahl et la théorie du « phlogistique »⁸⁷. C'est donc à l'aide de la physiologie que Lavoisier a su interpréter la présence de l'oxygène dans l'air. Par la suite, il faut attendre le XIX^e siècle pour voir le démarrage d'une réflexion approfondie de la ventilation à partir du milieu intérieur.

Si les expérimentations et la chimie ont contribué à la découverte de la nature des gaz et de la nécessité de la ventilation ainsi que de la respiration pour maintenir la vie, il est à noter que la philosophie a aussi contribué à la représentation du souffle. C'est le cas de deux philosophes René Descartes et de Julien Offray de La Métrie.

⁸³ R. Dachez, *Histoire de la médecine...*, p. 471.

⁸⁴ *Ibid.*, p. 472.

⁸⁵ « Chaleur animale », dans Deschambres, A. (dir.), *Dictionnaire encyclopédique des sciences médicales*, Tome 15, Paris, V. Masson et Fils, 1874, p. 38.

⁸⁶ R. Dachez, *Histoire de la médecine...*, p. 472.

⁸⁷ L. Bossi, *Histoire naturelle...*, p. 328.

1.1.2.4. Contribution philosophique de René Descartes et de Julien Offray de La Métrie

La perspective dualiste de René Descartes (1595-1650) est certainement une représentation anthropologique qui a marqué le plus la perspective médicale depuis des siècles. Descartes a réussi à détacher l'âme du corps, ce qui est en rupture avec la tradition aristotélicienne. À la différence des philosophes grecs, il oppose deux substances : la matière (ou l'étendue, *res extensa*) et l'âme (l'âme pensante, *res cogitans*), une substance indépendante. De plus il a accordé une place importante au cerveau, centre de la pensée, ainsi que la vision dualiste du corps et de l'âme⁸⁸.

Pour Descartes, la séparation du corps et de l'âme est absolue. La seule âme, pensante, consciente, s'articule au corps qui est une machine. L'âme est localisée dans le cerveau, précisément dans la glande pinéale. Ce modèle insiste sur une âme unique, indivisible et qui transmet des ordres aux esprits vitaux. En d'autres termes, le cerveau occupe une position centrale qui est le siège de la pensée et de la réflexion. La personne est tributaire de sa pensée rationnelle et son corps est réduit à une machine et au monde des objets (*res extensa*). Philippe Mayer propose de nuancer l'interprétation de la pensée de Descartes, il pense que les données biologiques n'étaient pas disponibles à son époque. De plus, il estime que Descartes a fait de la pensée un principe surajouté au cerveau, et de ce fait, lui confère des attributs surnaturels et d'éternité⁸⁹.

Les conséquences de ce modèle cartésien sont nombreuses. Descartes distingue deux choses : les êtres humains doués de pensées et les êtres qui en sont dépourvus. Selon Descartes, ces derniers ne font pas partie du vivant⁹⁰. En localisant l'âme dans une région spécifique du cerveau, Descartes marque une rupture avec la conception aristotélicienne. Pour lui, le corps ne fait plus obstacle à l'âme, puisque cette dernière n'est plus piégée ni emprisonnée. La prise

⁸⁸ *Ibid.*, p. 191, 195.

⁸⁹ Philippe Meyer, Patrick Triadou, *Leçons d'histoire de la pensée médicale : sciences humaines et sociales en médecine*, Paris, Éditions Odile Jacob, 1996, p. 322.

⁹⁰ L. Bossi, *Histoire naturelle...*, p. 196.

de distance de Descartes avec la conception grecque d'âme-souffle est plus précise lorsqu'il affirme :

Je ne suis point cet assemblage de membres, que l'on appelle le corps humain; je ne suis point un air délié et pénétrant, répandu dans tous ces membres; je ne suis point un vent, un souffle, une vapeur, ni rien de tout ce que je peux feindre d'imaginer, puisque j'ai supposé que tout cela n'était rien, et que, sans changer cette supposition, je trouve que je ne laisse pas d'être quelque chose⁹¹.

Descartes effectue une rupture anthropologique non seulement entre le corps et âme, mais également entre le souffle et l'âme. À ce titre, dans son ouvrage *Le problème de l'âme*, le philosophe et exégète français Claude Tresmontant résume le modèle cartésien : « Le dieu de Descartes a joint et uni un corps qui, pour exister et subsister et fonctionner, n'a aucunement besoin d'une âme, et une âme qui, pour être et pour penser, n'a aucunement besoin d'un corps [...], le corps est un obstacle à l'intelligence de la vérité [...]»⁹².

Il en résulte donc que tout se passe dans le corps comme si l'âme était inutile. Descartes réfute ainsi les théories de vitalisme et d'animisme. Mais ce qui caractérise la perspective cartésienne est la vision matérialiste du corps.

En effet, l'âme ne peut plus être un souffle. Cette vision matérialiste et dualiste cartésienne contribue à la sécularisation de la représentation de l'âme. Dans le modèle cartésien, l'âme et la pensée ne forment qu'un. Le salut n'est plus associé à la libération de l'âme emprisonnée. Selon Descartes, les écritures « promet[tent] une vie éternelle à nos corps après la résurrection. »⁹³. Bien que le corps soit étroitement lié au salut, selon l'anthropologue français David Le Breton, la philosophie cartésienne a contribué à accentuer l'utilité instrumentale du corps. L'être humain est réduit en un assemblage mécanique et en la somme des organes⁹⁴. Autrement dit, le corps est assimilé à une machine⁹⁵. En effet, il considère le

⁹¹ René Descartes, *Méditation métaphysique*, Paris, Édition Flammarion, 1992.

⁹² C. Tresmontant, *Le problème de l'âme...*, p. 134.

⁹³ Charles Adam, Paul Tannery, *Œuvres de Descartes (1964-1974)*, V, Éditions J VRIN, 1964, p. 16-19. Olivier Ribordy, Isabelle Wienand, (eds.), *Descartes en dialogue*, Basel, Éditions Schwabe Verlag, 2019, p. 7.

⁹⁴ Daniel Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses Universitaires de France, 2011, p. 100.

⁹⁵ *Ibid.*, p. 103.

corps comme une horloge composée d'un ensemble de matériaux (os, veines, muscles, sang, peau, etc.)⁹⁶.

La vision dualiste cartésienne a certainement influencé la vision de la médecine moderne comme elle a influencé celle de nombreux philosophes tels que Kant, Locke et Hume. Toutefois, la dynamique de sécularisation de l'âme ne s'arrête pas à René Descartes. Le médecin français Julien Offray de La Mettrie (1709-1751) a également contribué à approfondir la sécularisation de l'âme.

Si le modèle cartésien a contribué au matérialisme et à l'intellectualisation de l'âme, c'est certainement de La Mettrie qui a contribué à la sécularisation de l'âme. En effet, dans son ouvrage, *L'homme-machine*, publié en 1748, de La Mettrie considère que « l'homme est une machine et il n'y a dans tout l'univers qu'une seule substance diversement modifiée »⁹⁷.

À la différence de Descartes, de La Mettrie se dissocie de la connotation religieuse. Il accorde moins d'importance à l'âme en ces termes : « L'âme n'est donc qu'un vain terme dont on n'a point d'idée⁹⁸. » Sur des expériences d'animaux décapités, il observe que les membres du corps des animaux continuent à se mouvoir malgré le fait qu'ils ne sont plus reliés au cerveau. Il en déduit que l'âme, localisée dans le cerveau, n'est pas à l'origine des mouvements du corps. En d'autres termes : « L'âme n'est pas la cause des mouvements du corps, mais leur effet⁹⁹. »

Ainsi dans le modèle de la Mettrie, l'âme n'a plus de rôle dans l'animation du corps, elle a plutôt la capacité, chez l'homme-machine, de penser¹⁰⁰. Au-delà de sa non-utilité, l'âme n'a pas de rôle direct dans la sotériologie. Ironiquement, il présente l'être humain comme une mécanique sans Dieu, ce qui sécularise encore davantage le modèle du corps et de l'âme.

⁹⁶ René Descartes, André Bridoux (ed.), *Œuvres et lettres - La Pléiade*, Paris, Éditions Gallimard, 1953, p. 329.

⁹⁷ Julien Jean Offray de La Mettrie, *Textes Choisis, L'Homme-Machine, Histoire Naturelle de l'âme, Discours Préliminaire, Abrégé des Systèmes, Système d'Épicure, L'Homme-Plante, Préface, commentaires et notes explicatives par Marcelle Bottigelli-Tisserand*, Paris, Éditions sociales, 1974, p. 189.

⁹⁸ *Ibid.*, p. 175.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 174.

¹⁰⁰ *Ibid.*, p. 184.

L'historien Jean-Charles Sournia estime que de la Mettrie a contribué à réduire l'homme à un objet et à lui ôter sa nature divine¹⁰¹.

1.1.3. Période anatomo-pathologiste et clinique

À partir du XVIII^e siècle l'influence de la religion chrétienne s'amointrit en France et la science échappe peu à peu à la métaphysique. Le 7 novembre 1790, Antoine Lavoisier et Armand Seguin élaborent une synthèse des connaissances sur la respiration, la transpiration cutanée et la transpiration pulmonaire. Les résultats de leurs expériences sont consignés dans *Le premier mémoire sur la respiration des animaux* en 1793.

En parallèle, la médecine se sécularise au fur et à mesure en France, les connaissances en anatomie se précisent. L'œuvre du médecin Xavier Bichat, *Traité d'anatomie* publié en 1801, a contribué à l'élargissement de ces connaissances. L'anatomie permet de mieux comprendre le mécanisme respiratoire. Cependant, on ne connaissait que peu de choses sur les effets néfastes de la ventilation artificielle. À partir de 1828, grâce aux travaux du médecin français James Leroy d'Étiolles (1798-1860), les effets indésirables de la ventilation mécanique ont été déterminés, tels que les effets de barotraumatismes¹⁰². Ces effets sont principalement dû à l'incapacité de contrôler la pression transmise par le soufflet. L'Académie de médecine française et la *Royal Human Societies* sont alors amenées à en condamner l'usage¹⁰³.

À partir du XIX^e siècle, les recherches sont orientées vers l'identification du lieu de consommation des gaz de la respiration (oxygène et dioxyde de carbone). C'est en 1812 que le médecin et physiologiste français César Julien Jean Legallois (1770-1814) a écrit la monographie *Expériences sur le principe de la vie, notamment sur celui des mouvements du cœur et sur le siège de ce principe*¹⁰⁴. Il fournit la première preuve expérimentale animale du

¹⁰¹ Jean-Charles Sournia, *Histoire de la médecine*, Paris, Éditions La Découverte, 1992, p. 175.

¹⁰² Le barotraumatisme est caractérisé par la fuite d'air dans les tissus et ou les espaces avoisinant les voies aériennes et les alvéoles.

¹⁰³ Claude Chopin, « L'histoire de la ventilation mécanique: des machines et des hommes », *Réanimation*, 16(1), 2007, p. 4-12.

¹⁰⁴ César Legallois, *Expériences sur le principe de la vie, notamment sur celui des mouvements du cœur et sur le siège de ce principe*: suivi du Rapport fait à l'institut sur celles relatives aux mouvements du cœur, Paris, Éditions d'Hautel, 1812.

rôle de la moelle allongée dans la régulation de la ventilation. En effet, en détruisant la moelle chez des lapins, il remarque que la circulation continue jusqu'au point d'asphyxie lorsque de l'air est insufflé dans les poumons¹⁰⁵.

Par la suite, les études du médecin anglais Max Marckwald (1844-1923) et du médecin Thomas Lumsden (1874-1953) ont identifié les zones sensibles aux augmentations du dioxyde de carbone et aux diminutions d'oxygène (centres pneumo-taxiques et apneustiques)¹⁰⁶. Entre le XIX^e et le XX^e siècle, plusieurs recherches ont donné lieu à une meilleure compréhension de la régulation et de la rythmicité respiratoire. Par exemple, le toxicologue et pharmacologue belge Corneille Heymans (1892-1968) fait la découverte fondamentale du contrôle cardio-pulmonaire. Il a particulièrement identifié que ce sont les sinus carotidiens qui recueillent les informations permettant la régulation du pouls en fonction du taux de dioxyde de carbone dans le sang. Heymans fut lauréat du prix Nobel de physiologie ou médecine en 1938¹⁰⁷.

Au cours des siècles, plusieurs contributions ont permis d'élucider la signification du souffle et du mécanisme de la respiration. L'usage d'instruments et de techniques diverses a permis de dévoiler davantage le corps humain et de localiser des zones de régulation de la ventilation. Depuis les trente dernières années, les recherches sont focalisées sur l'implication génétique et le rôle de l'environnement dans la régulation ventilatoire.

1.2. Répercussion des expérimentations sur la compréhension de la respiration

La découverte du mécanisme de la respiration est récente. Elle fait suite à la transformation anthropologique du corps et de l'âme au cours du temps.

1.2.1. Impact de la dissection par les anatomistes

L'anthropologue David Le Breton constate que depuis la dissection du corps par les anatomistes et la découverte des mécanismes de fonctionnement du corps, il y a eu une

¹⁰⁵ *Ibid.*, p. 336.

¹⁰⁶ R.S. Fitzgerald, « Historical Perspectives... », p. 922.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 925.

rupture anthropologique de la notion de personne humaine¹⁰⁸. En d'autres termes, dans l'anthropologie, la personne est dissociée de son corps¹⁰⁹. Selon l'ethnologue Marie-Christine Pouchelle, les anatomistes ont frayé « [l]a voie des découvertes, en fissurant avec la frontière du corps celles du monde terrestre et du macrocosme¹¹⁰. » En d'autres termes, la dissection a contribué à séparer la personne d'elle-même, c'est-à-dire de son corps. C'est notamment le cas du médecin belge André Vésale qui, en utilisant le scalpel, a conduit à séparer la personne de son corps. Il en est de même des expériences de dissection de la Mettrie. Celles-ci ont contribué à séculariser un corps sans Dieu et à le réduire à des formes de « ressorts qui se montent les uns sur les autres »¹¹¹.

Ainsi les anatomistes ont contribué à provoquer la cassure anthropologique de l'être humain avec son corps et par la même occasion la fragmentation du corps et le retrait de sa dimension symbolique¹¹². Le retrait de la dimension symbolique millénaire n'est pas anodin. David le Breton estime que « [l]orsque la dimension symbolique se retire du corps, il ne reste qu'un ensemble de rouages, un agencement technique de fonctions substituables »¹¹³. Dès lors, ce corps n'est plus le siège de sens, puisqu'il est vidé de son sens symbolique. Une des conséquences possibles de ce retrait symbolique est le risque potentiel de déshumanisation mécanique de l'être humain¹¹⁴. En effet, dans la pratique médicale, le corps est réduit à un élément administratif et biologique explorable¹¹⁵. La dissection par les anatomistes n'est pas le seul évènement anthropologique majeur de transformation. Deux autres évènements ont contribué de façon importante à cette rupture, à savoir la transplantation ou dons d'organes et l'établissement de nouveaux critères de mort.

¹⁰⁸ D. Le Breton, *Anthropologie du corps...*, p. 62.

¹⁰⁹ La cosmogonie est définie comme un univers incluant la personne et son environnement. *Ibid.*

¹¹⁰ Marie-Christine Pouchelle, *Corps et chirurgie à l'apogée du Moyen Age*, Paris Flammarion, 1983, p. 137.

¹¹¹ Juien Offray De La Mettrie, *Textes Choisis...*, p. 84.

¹¹² D. Le Breton, *Anthropologie du corps...*, p. 71.

¹¹³ Daniel Le Breton, *La chair à vif: de la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*, Paris, Éditions Métailié, 2008, p. 295.

¹¹⁴ Un processus où l'individu est non seulement traité comme un objet, mais également comme un élément interchangeable. Henri Tajfel, *Human Groups and Social Categories: Studies in Social Psychology*, Cambridge, England, Cambridge University Press, 1981.

¹¹⁵ Nous reviendrons sur ces aspects dans les prochains chapitres.

1.2.2. Transformation et transmigration de l'âme

Aux termes des transformations précédentes, l'historienne et neurologue Laura Bossi arrive à la conclusion que le cerveau prend de l'importance en tant que lieu privilégié de l'âme. Selon elle, ces transformations ont un rôle important dans la compréhension des rôles des organes en médecine et ultérieurement dans celle de la mort cérébrale : « L'âme se retirera de plus en plus, comme une marée. Elle quittera le foie, le sang, le cœur pour se réfugier dans le cerveau [...], elle loge encore aujourd'hui, du moins dans l'imagination de la plupart de nos contemporains »¹¹⁶.

La croyance dans l'âme, comprise comme une entité immatérielle qui encapsule l'identité de la vie d'une personne et l'amène dans l'au-delà, a été une composante très importante dans les anthropologies philosophiques et chrétiennes de l'Occident et cela depuis plusieurs siècles. Présentement, les neurosciences et la médecine contemporaines ont tendance à réduire l'activité mentale aux aspects matérialiste et physicaliste¹¹⁷. En d'autres termes, la notion de conscience humaine est réduite entièrement à l'aspect biologique. Le physicalisme conduit à l'obsolescence de la croyance religieuse traditionnelle de l'âme¹¹⁸. Ce mouvement de relégation ou de disparition de l'âme est observé dans la prise de décisions lors de soins où le « souci de l'âme » est un domaine réservé à l'aumônerie hospitalière. L'intérêt pour le souci de l'âme est remplacé progressivement par le souci du corps¹¹⁹. La disparition ou la marginalisation de l'âme depuis l'entrée dans la modernité ne concerne pas uniquement la discipline de la philosophie, elle concerne également la théologie.

¹¹⁶ L. Bossi, *Histoire naturelle...*, p. 186.

¹¹⁷ Thèse selon laquelle toutes les connaissances sont réductibles aux énoncés de la physique.

¹¹⁸ Mark Harris, « When Jesus Lost His Soul: Fourth-Century Christology and Modern Neuroscience », *Scottish Journal of Theology*, 70(1), 2017, p. 74-92.

¹¹⁹ Jacques Léonard, *La médecine entre les pouvoirs et les savoirs*, Paris, Éditions Aubier, 1981, p. 169. Séverine Mathieu, « 13. Quelle laïcisation de la médecine française au XIX^e siècle ? Éléments de comparaison avec la Grande-Bretagne », dans Patrick Well, (dir.), *Politiques de la laïcité au XX^e siècle*, Presses Universitaires de France, 2007, p. 359.

1.2.3. Désuétude théologique de l'âme

Dans la culture moderne, le concept de l'âme apparaît comme désuet. Le théologien et philosophe Xavier Lacroix fait le constat suivant : la notion d'âme est jugée comme « désuète, mythique ou trop chargée de religieux »¹²⁰. Cette charge religieuse fait de l'âme un concept relégué en arrière-plan en raison de la proximité du terme avec la religion, la divinité et les mythologies anciennes. Le philosophe Claude Tresmontant, auteur du livre *Le problème de l'âme* publié en 1971, arrive à la même conclusion. Il note que l'origine préscientifique, mythologique et la référence de l'âme à Dieu et à des traditions religieuses font qu'elle est reléguée en arrière-plan¹²¹. Cependant, la neurologue et historienne Laura Bossi alerte sur le fait que le retrait de l'épistémologie de l'âme a des répercussions sur notre compréhension du passage entre la vie et la mort :

Ayant relégué l'âme au rayon des vieilleries, nous sommes donc aujourd'hui confrontés au fait que les notions de corps, d'animal, de vie, de mort et de personne sont devenues impossibles à cerner, comme le savent bien les experts en 'bioéthique' et les juristes, désormais désarmés devant les problèmes que posent la science, la médecine moderne et le développement des biotechnologies¹²².

D'un point de vue théologique, la relégation de l'âme en arrière-plan ne permet plus d'avoir un repère clair sur le moment de la mort. En effet, il est difficile de savoir à quel moment l'âme quitte le corps. Au-delà de ce débat concernant le moment de la mort, le débat théologique est également orienté vers le questionnement de l'immortalité de l'âme. Les avis divergent entre les partisans de l'âme mortelle et immortelle. Divers auteurs défendent le « mortalisme », c'est-à-dire la mortalité de l'âme, à savoir quelques théologiens protestants tels que John Wycliffe (1320-1384), Martin Luther (1483-1546), William Tyndale (1494-1536) ou Michel Servet (1511-1553)¹²³. La position mortaliste n'est pas partagée par Jean Calvin (1509-1564). Il pense que non seulement l'âme est immortelle, mais elle retourne à Dieu après la mort. En effet, dans son ouvrage *Psychopannychia*, Calvin y critique la théorie

¹²⁰ Xavier Lacroix, *Avons-nous encore une âme ?* Paris, Éditions Salvator, 2017.

¹²¹ C. Tresmontant, *Le problème de l'âme...*, p. 7.

¹²² L. Bossi, *Histoire naturelle...*, p. 9.

¹²³ Norman T. Burns, *Christian Mortalism from Tyndale to Milton*, Harvard University Press, 1972.

anabaptiste de la mise en sommeil des âmes après la mort. Dans son ouvrage à propos du commentaire sur le passage biblique : « Ne craignez pas ceux qui tuent le corps, mais ne peuvent tuer l'âme, craignez plutôt celui qui peut faire périr âme et corps dans la géhenne » Mt 10,28, Calvin reconnaît que c'est Dieu qui a donné des âmes immortelles¹²⁴. Calvin n'est pas le seul à condamner la doctrine du mortalisme. Lors du V^e Concile du Latran (1513), l'Église catholique a proclamé l'immortalité de l'âme et condamnée les thèses de mortalité de l'âme et l'existence d'une âme unique commune à tous les êtres humains.

Au XX^e siècle, l'âme est réduite en une perspective psychologique. Par conséquent, elle n'entre plus en jeu pour définir l'humanité de la personne humaine par rapport à l'animal. Cette âme est confondue avec la matière. Laura Bossi, neurologue et historienne des sciences, pense qu'à partir du moment où l'individu n'est plus considéré comme l'union d'un corps et d'une âme, il devient alors la somme d'un *soma* (entité corporelle) et d'une lignée germinale immortelle¹²⁵. Selon le biologiste britannique Thomas Kirkwood, la théorie dualiste a contribué à considérer le corps comme un *soma* jetable. En d'autres mots, un corps vieillissant devient jetable, car considéré comme éphémère¹²⁶.

1.2.4. Reliquat de catégorie religieuse sécularisée

Bien que la médecine moderne d'origine hippocratique soit détachée du concept religieux ancien tel que l'âme, paradoxalement la médecine emprunte des termes à connotation religieuse telle que la « réanimation ». En effet, le terme « réanimation » vient de ré-*anima*-tion, dont la racine est *anima*, faisant allusion à âme. Le médecin et anesthésiste réanimateur Renaud Gruat constate que les termes « réanimation » et *resuscitation* (anglais) suggèrent que l'on puisse empêcher la personne de mourir en lui redonnant une âme ou de la refaire vivre lorsqu'elle est morte. En effet, le terme anglais *resuscitation* empruntée du vieux français « ressuscitation », rappelle une catégorie théologique de « résurrection ». Il pense que l'usage de ces termes dénote une ambiguïté, car il peut sous-entendre qu'il est possible

¹²⁴ Jean Calvin, *Commentaires de Jehan Calvin sur le Nouveau Testament*, Tome I, Paris, Librairie de Ch. Meyrueis et Compagnie, 1854, p. 263.

¹²⁵ L. Bossi, *Histoire naturelle...*, p. 430.

¹²⁶ Thomas B Kirkwood, Robin Holliday, « The Evolution of Ageing And Longevity », *Proceedings of the Royal Society of London*, 205(1161), 1979, p. 531-546.

de ramener un mort à la vie, ce qui est hors du champ de la médecine¹²⁷. Il est également à noter que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) utilise les termes à connotation sotériologique : « sauver des vies » dans le but de limiter les décès¹²⁸. Il est également usuel d'utiliser le terme « rendre l'âme » en milieu hospitalier pour signifier la mort d'une personne. Il semblerait que le contemporain continue à véhiculer des « schèmes archaïques apparentés à des traditions différentes »¹²⁹.

1.3. Évolution vers l'ère de la bioéthique

Outre les considérations anthropologiques du souffle, de l'âme, de la respiration, du corps et du cerveau, il nous semble important de replacer le contexte et l'évolution de la société avant l'introduction de l'ère moderne de la ventilation et de la bioéthique. À cette fin, nous mobiliserons le concept de processus de laïcisation pour mettre en évidence la séparation entre institutions médicales et institutions religieuses, ainsi que les conséquences qui en découlent. Nous résumons ces conséquences en quatre points : la réforme des organisations religieuses, l'industrialisation de la médecine, l'amélioration de l'efficacité technique et l'émergence de problèmes éthiques.

1.3.1. Réforme de l'organisation religieuse : laïcisation

Le processus de laïcisation de la société conduit à la mise à distance de l'institution religieuse. En parallèle, la pratique et les croyances religieuses s'effondrent progressivement et l'institution religieuse perd son rôle de régulateur social. Les processus de laïcisation de la médecine et la transformation de l'institution religieuse sont différents selon les sociétés. C'est le cas de la France et du Québec. Ces deux sociétés ont pris deux trajectoires historiques différentes à partir des années 1760. La modernité française s'est construite sur la base d'une

¹²⁷ R. Gruat, « Peut-on définir... », p. 169.

¹²⁸ Dans le cas présent, il s'agit de limiter le nombre de décès par des maladies infectieuses : « Dans le cadre de la limitation des infections et dans un souci d'hygiène, l'organisation mondiale de la santé préconise de se laver les mains dans le but de 'sauver des vies' ». OMS, « Journée mondiale de l'hygiène des mains : « Quelques secondes pour sauver des vies - nettoyez vos mains ! » », dans *World Health Organization - Regional Office for the Eastern Mediterranean*, 5 mai 2021, consulté le 23 octobre 2021. <http://www.emro.who.int/fr/media/actualites/world-hand-hygiene-day-seconds-save-lives-clean-your-hands.html>

¹²⁹ C. Tresmontant, *Le problème de l'âme...*, p. 9.

laïcité anticléricale. La laïcité républicaine française est de l'ordre d'une religion civile dont l'adhésion se déroule tout le long de la vie du citoyen¹³⁰. Le positionnement d'une religion civile à la place de la religion majoritaire catholique est une manière pour l'État français d'occuper le terrain afin d'éviter le retour de la religion institutionnelle dans l'espace public. Par conséquent, le rapport entre la religion et l'État est tendu, à l'image de l'expulsion des religieuses hospitalières à qui on a refusé le droit d'exercice en 1903¹³¹.

Dans les années 1960, l'État français adopte une politique de séparation nette entre le pouvoir politique et le religieux en ce qui concerne le domaine de la santé. Les années 1960 ont marqué un tournant dans la croyance au progrès scientifique et médical, mais également dans la technicisation de la pratique. La médecine se ramifie en plusieurs spécialisations. Mais la confiance des Français en la médecine commence à s'ébrécher¹³². Les théologiens sont impliqués dans les débats éthiques, mais leur avis ne pèse pas surtout dans un contexte de société pluraliste.

En ce qui concerne le Québec, il n'y a pas eu de confrontation ni de mouvement anticléricale. Le Québec a choisi de construire la laïcité autour d'une recherche de consensus¹³³. Selon Michelot, à la différence de la France, le pouvoir religieux québécois n'avait pas à lutter pour acquérir la liberté religieuse¹³⁴. Cette liberté est acquise à travers le traité de Paris de 1763 et de l'Acte de Québec de 1774 pour les catholiques¹³⁵. Selon le politologue Louis Balthazar, le clergé de la Nouvelle France a occupé une place importante, avant et après la Conquête Britannique. À ce titre, il pense que la Nouvelle France est une des sociétés les plus théocratiques au monde¹³⁶. Micheline Milot appelle à nuancer cette affirmation. Toutefois,

¹³⁰ Micheline Milot, *Laïcité dans le Nouveau Monde: le cas du Québec*, vol. 115, Turnhout, Brepols, 2002, p. 23.

¹³¹ Jacqueline Lalouette, « Expulser Dieu : la laïcisation des écoles, des hôpitaux et des prétoires », *Mots*, 27(1), 1991, p. 34-35.

¹³² Jean Baubérot, « Laïcité, médecine, éthique et politiques publiques (XIX^e-XXI^e siècle) », *Ethics, Medicine and Public Health*, 5, 2018, p. 63.

¹³³ Micheline Milot, « Les principes de laïcité politique au Québec et au Canada », *Bulletin d'histoire politique*, 13(3), 2005, p. 16.

¹³⁴ *Ibid.*

¹³⁵ *Ibid.*

¹³⁶ Louis Balthazar, « La laïcisation tranquille au Québec », dans Jacques Lemaire (dir.), *La laïcité en Amérique du Nord*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1990, p. 31.

elle s'accorde le fait que l'évêque catholique ait assuré l'administration civile et l'organisation politique du territoire¹³⁷. De plus, la séparation entre le pouvoir religieux et étatique est moins marquée par des heurts comparativement à la France. En effet, la sortie des religieuses des établissements de santé s'est faite progressivement dans le temps, par le vieillissement et l'incorporation du personnel infirmier laïc nouvellement formé¹³⁸. Les communautés religieuses, notamment les Augustines, ont fondé les écoles infirmières afin d'assurer la transition. Leur véritable sortie se situe dans les années 1970, lorsqu'elles cèdent l'administration des hôpitaux à l'État et laissent la place aux soignants et aux infirmières syndiquées¹³⁹. En revanche, le religieux, représenté par les théologiens, a occupé une place beaucoup plus importante en Amérique du Nord quant aux questionnements de l'éthique médicale, comparativement à l'Europe¹⁴⁰.

Au cours des années, dans les deux sociétés, la relation spontanée, attentionnée, religieuse est remplacée par une relation standardisée, codifiée et institutionnalisée. La médecine artisanale bénéficie du progrès de la science et s'industrialise. L'industrialisation de l'institution correspond également à une volonté de faire face aux besoins médicaux croissants et à la nécessité d'une gestion efficace et un contrôle des dépenses de santé.

1.3.2. Industrialisation de l'institution médicale

L'instauration de l'État-providence dans les années 1960 au Québec, fut un tournant. L'État a des devoirs et des obligations en matière de santé envers ses citoyens. Les actions sont nombreuses. Par la suite, on assiste à la mise en place de programmes d'aide sociale, sanitaires et médicaux. Pour faire face aux besoins de la population, l'institution médicale est devant la nécessité de se restructurer pour être plus efficace. La médecine n'est plus une pratique artisanale, elle se structure et s'industrialise afin de répondre aux besoins médicaux croissants. Ainsi l'hôpital devient le relai d'un accès universel aux soins de santé, dans le

¹³⁷ M. Milot, *La laïcité dans le Nouveau Monde...*, p. 40.

¹³⁸ Normand Perron, *Un siècle de vie hospitalière au Québec. Les Augustines et l'Hôtel de Chicoutimi 1884-1984*, Presses de l'Université du Québec, Sillery, Québec, 1984, p. 242-243.

¹³⁹ Louis Rousseau, « Laïcité inclusive des institutions soignantes. Les soins spirituels dans le monde hospitalier du Québec », *Histoire, monde et cultures religieuses*, 1(41), 2017, p. 53-71.

¹⁴⁰ D.J. Roy, *La bioéthique...*, p. 10.

sens où chacun a la possibilité d'être soigné. En revanche, la prise en charge par l'assurance-maladie n'est pas sans limites. En effet, que ce soit au Québec ou en France, les deux sociétés font face à l'augmentation des dépenses de santé. La France a adopté la création de centres hospitaliers universitaires à la suite de la réforme de 1957 afin de répondre adéquatement aux besoins médicaux¹⁴¹. La hausse du niveau de vie, l'apparition de nouvelles thérapeutiques contre les maladies conduit le Québec à développer aussi son réseau hospitalier¹⁴².

L'augmentation de traitements thérapeutiques disponibles offre aux médecins la capacité de soigner un large spectre de maladies. En même temps, les structures de dispensation de médicaments se développent des deux côtés de l'Atlantique. En France, le sentiment de méfiance envers les médecins augmente et conduit à une perte de confiance du patient¹⁴³. Pour le Québec, la relation médecin-patient demeure constante. Le patient se plie plus facilement aux directives du médecin¹⁴⁴.

Au tournant des années 1970, la confiance dans les possibilités offertes par la science médicale augmente chez les patients, ce qui amène une diminution des besoins religieux (sacrements, prières et conseils pastoraux) au Québec¹⁴⁵ : « [les] malades sentent moins le 'besoin' des sacrements, de la prière et du prêtre. Les valeurs charité – technique – équipement – science -compétence – confort, remplacent d'autres valeurs maintenant périmées dans le monde sécularisé »¹⁴⁶. En outre, l'efficacité des traitements thérapeutiques tel que les antibiotiques modifient la perception du patient face à l'hôpital. Au lieu de considérer la venue à l'hôpital comme un mouroir, celui-ci devient : « l'antichambre de la

¹⁴¹ Réforme hospitalière Michel Debré. Ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958. « Ordonnance n°58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale », 1958.

¹⁴² François Guérard, *Histoire de la santé au Québec*, Montréal (Québec), Les Éditions du Boréal, 1996, p. 61.

¹⁴³ J. Baubérot, « Laïcité, médecine... », p. 64.

¹⁴⁴ D.J. Roy, *La bioéthique...*, p. 42.

¹⁴⁵ Mario Alberton, *Solitude et présence. Rencontre du malade*, Sherbrooke, Éditions Paulines, 1972, p. 38-62.

¹⁴⁶ *Ibid.*, p. 47.

vie, de la santé¹⁴⁷. » Ainsi, les patients pensent que la médecine peut faire des miracles et apporter une santé parfaite¹⁴⁸.

Le théologien Ivan Illich invite à nuancer ce constat. Il reconnaît que l'intervention médicale a permis d'éradiquer certaines épidémies en Occident vers le milieu du XX^e siècle¹⁴⁹. Toutefois, il ne fait pas de lien direct entre la baisse du besoin de rituels religieux et l'efficacité de la médecine. Il pense plutôt que le facteur le plus important à considérer est que la médecine s'est appropriée du rituel religieux¹⁵⁰. Par exemple, la médecine utilise des rites de type religieux qu'il nomme « rituels de la clinique médicale » ou « exorcismes coutumiers au pied des autels religieux »¹⁵¹. De plus, il constate que les thérapeutiques médicales ont induit des effets iatrogéniques qui sont des effets indésirables ou des dommages. Il entend par le terme « iatrogénèse » la combinaison de deux termes grecs *iatros* (médecin) et *genesis* (origine)¹⁵². Autrement dit, autant la médecine résout des problèmes, mais de l'autre, elle en provoque d'autres. En outre, il observe que la gestion médicalisée de l'existence prend de plus en plus de place. Il émet des réserves sur l'extension rapide de la médecine et craint que la société soit entièrement médicalisée comme « une vaste clinique à ciel ouvert »¹⁵³.

1.3.3. Technicisation de la pratique et de l'organisation médicales

Le milieu du XX^e siècle est marqué par la technicisation croissante de la pratique médicale. En même temps, on voit apparaître le désir grandissant du patient d'être un sujet autonome. La santé devient un bien à acquérir. Le patient possède des droits à la santé et aux soins, dans un contexte de société orientée vers le consumérisme¹⁵⁴. On assiste à un accroissement du

¹⁴⁷ M. Lessard, « La crise religieuse au Canada français: origine, explication, situation actuelle, répercussions sur le ministère hospitalier », dans *Le ministère hospitalier et ses exigences modernes: cours donnés aux aumôniers catholiques des hôpitaux, Ottawa, 6 au 17 février 1967*, Ottawa, 1968, p. 113-145. Henri Péquignot, « Les malades d'hier et d'aujourd'hui », dans *Lumière et Vie*, 86, 1968, p. 6-14.

¹⁴⁸ M. Alberton, *Solitude...*, p. 46-47.

¹⁴⁹ Ivan Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Éditions Le Seuil, 1975, p. 9, 21.

¹⁵⁰ *Ibid.* p. 14.

¹⁵¹ *Ibid.*

¹⁵² *Ibid.*, p. 26.

¹⁵³ *Ibid.*

¹⁵⁴ Jean Baubérot, Raphaël Liogier, *Sacrée médecine, Histoire et devenir d'un sanctuaire de la Raison*, Paris,

développement technicoscientifique et à l'augmentation des besoins médicaux. La technique de diagnostic contribue à identifier de manière précoce la maladie en vue de la traiter la plutôt possible. Les deux sociétés se dirigent vers une recherche d'efficacité accrue de leur système de santé. Pour cela, elles orientent leur politique de santé vers la maximalisation du bénéfice médical et de l'efficacité, tout en cherchant à diminuer les dépenses et en minimisant les risques¹⁵⁵. La technicisation de la médecine répond à ces attentes économiques. Plus les patients guérissent rapidement grâce à des approches thérapeutiques efficaces, plus la société gagne en matière de productivité et de coûts reliés aux dépenses en santé. Par conséquent, la logique de l'efficacité, de la réduction de coûts et de la maximalisation du bénéfice médical s'accroît¹⁵⁶.

La sociologue Séverine Mathieu estime que depuis le XIX^e siècle, les pratiques médicales ne diffèrent plus d'un pays à l'autre¹⁵⁷. Il existe une sorte d'harmonisation des pratiques entre les deux pays. En parallèle, à partir du milieu du XX^e siècle, grâce aux nouvelles techniques de diagnostics complémentaires (biologique, imagerie, etc.), l'identification des lésions se fait de plus en plus précisément. Par conséquent, le diagnostic est d'une grande exactitude et l'action thérapeutique se fait de façon ciblée¹⁵⁸. Mais ces nouveaux moyens diagnostics ne font pas que prolonger le regard clinique : ils percent le mystère de la maladie et des lésions. Par l'intermédiaire de technique de diagnostic, le clinicien est en mesure d'observer ce qui était caché¹⁵⁹. Par conséquent, la médiation technique provoque la modification du regard clinique et met une distance entre le médecin et le patient.

En outre, il existe divers changements de paradigme. Par exemple, on assiste à la neutralisation progressive des dimensions symboliques religieux autour de la maladie. Le rôle

Éditions Entrelacs, 2010, p. 64.

¹⁵⁵ Geoffrey Kelley, « La réforme du système de santé et les valeurs libérales », dans *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 5(1), Janvier 1, 2003.

¹⁵⁶ Daniel Benamouzig, « L'économie de la santé sous surveillance médicale (1960-1990) », dans *Histoire, médecine et santé*, 4, novembre 1, 2013, p. 41-67.

¹⁵⁷ S. Mathieu, « Quelle laïcisation... », p. 353.

¹⁵⁸ Gilles Voyer, *Qu'est-ce que l'éthique clinique? Essai philosophique sur l'éthique clinique conçue comme réactualisation de l'éthique aristotélicienne*, Québec, Éditions Fides, 1996, p. 41-44.

¹⁵⁹ *Ibid.*, p. 46.

du corps en tant que médiateur privilégié entre la maladie et la technoscience médicale est renforcé. De plus, la souffrance n'est plus acceptable, elle devient un non-sens à la vie qu'il convient de repousser¹⁶⁰. La cible des soins n'est plus une perspective sotériologique qui entend sauver le malade d'une perte religieuse. La cible de la médecine est de « sauver » le malade de la mort. L'allongement de la vie sur terre devient un objectif en soi. Il se substitue à l'espérance religieuse de l'au-delà¹⁶¹. À ce titre, la vie et la mort deviennent des moments médicalisés et laïcisés¹⁶². La maladie se détache de sa signification religieuse pour devenir un événement séculier en rapport avec des phénomènes et des faits biologiques¹⁶³.

En ce qui concerne la médiation de nouvelles techniques, elle conduit à une rupture avec la pratique antérieure et traditionnelle de la clinique. Les données issues du diagnostic parlent d'elles-mêmes. Cela est notable dans le cas des patients ayant des traumatismes crâniens. L'exploration cérébrale au moyen de techniques d'imageries permet de sonder les lésions et d'en faire un pronostic. Devant le succès de la médecine technique, il se crée une distance relationnelle entre le médecin et le patient. La nécessité pour le médecin de se rapprocher davantage du patient est réduite, car la technique lui donne toutes les données utiles pour poser son diagnostic. Cette médiation technique rompt avec une démarche logique de raisonnement clinique. Cette distance qui survient entre le médecin et le patient crée le sentiment d'une médecine dépersonnalisée et déshumanisante. Le médecin porte son attention sur la maladie, plus que sur le patient en tant qu'être humain. Il s'ajoute à cela l'émergence de problèmes éthiques et des enjeux bioéthiques.

¹⁶⁰ Joel James Shuman, Keith G Meador, *Heal Thyself: Spirituality, Medicine, and the Distortion of Christianity*, Oxford, New York, Oxford University Press, 2003, p. 4-5.

¹⁶¹ J. Baubérot, *Sacré médecine...*, p. 55.

¹⁶² Marie-José Del Volgo, Roland Gori, *La Santé totalitaire: Essai sur la médicalisation de l'existence*, Denoël, 2005.

¹⁶³ David Wendell Moller, *Confronting Death: Values, Institutions, And Human Mortality*, New York, NY, US, Oxford University Press, 1996. David Wendell Moller, *On Death Without Dignity. The Human Impact of Technical Dying*, New York, Baywood Publishing Company, Inc, 1990.

1.3.4. Problèmes éthiques et émergence des enjeux de la bioéthique

L'émergence de la réflexion des enjeux bioéthique depuis les années 1960, se situe dans un contexte particulier marqué par trois événements majeurs : le pluralisme, l'éclatement de la morale traditionnelle et l'émergence de nouvelles techniques médicales. Premièrement, on assiste à l'éclatement du consensus social, c'est-à-dire que les opinions sur des questionnements sociaux ne sont plus de la responsabilité d'une minorité. Il existe une recherche d'accord, de consentement et de consensus auprès de l'opinion publique et de manière large sur des sujets de société. Deuxièmement, les valeurs morales traditionnelles se sont effondrées par suite de l'éclatement et de la contestation de l'autorité (politique, religieuse, légale, etc.)¹⁶⁴. L'éthicien québécois Guy Bourgeault estime qu'on assiste à l'éclatement des idéologies, ainsi qu'à l'incapacité de la morale traditionnelle à répondre aux nouveaux questionnements posés par l'usage de nouvelles technologies biomédicales¹⁶⁵. Si la remise en question de la morale traditionnelle existe, le bioéthicien Bruno Cadoré invite à nuancer. Il pense qu'au contraire les valeurs morales prodiguées par les théologiens ont joué un rôle important dans l'initiation de la réflexion autour du débat bioéthique¹⁶⁶.

Troisièmement, la bioéthique est née dans un contexte d'évolution majeure des techniques médicales. À ce titre, un des fondateurs de la bioéthique, le bioéthicien Albert R. Jonsen, pense que la naissance de la bioéthique coïncide avec la révolution et l'émergence de techniques telles que : le respirateur artificiel, les appareils de dialyse, la transplantation d'organes, la chimiothérapie, les contraceptifs oraux et les nouvelles techniques d'avortement¹⁶⁷. Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'historien Stanley Reiser pense plutôt que c'est le respirateur artificiel qui a soulevé des questionnements, tel que : est-il légitime d'arrêter le respirateur artificiel que l'équipe médicale a elle-même mis en place,

¹⁶⁴ *Ibid.*, p. 44.

¹⁶⁵ Guy Bourgeault entend par morale un « système de condition d'exigences régissant la conduite humaine » p. 53. Guy Bourgeault. « Qu'est-ce que la bioéthique ? », Dans *Les fondements de la bioéthique*, édité par Marie-Hélène Parizeau. Bruxelles, De Boeck-Wesmael, 1992, p. 31. Guy Durand, *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Québec, Éditions Fides, 1999, p. 44.

¹⁶⁶ La naissance de la bioéthique est située dans les années 1970. Cependant les réflexions relatives à la bioéthique ont été initiées à la fin des années 1950 et au début des années 1960. Bruno Cadoré, « Le théologien entre bioéthique et théologie : la théologie comme méthode », *Revue des sciences religieuses*, 74(1), 2000, p. 115.

¹⁶⁷ Albert R. Jonsen, « The Birth of Bioethics », *Hastings Center Report* 23(6), 1993, p. S1-15.

lorsque le patient sous assistance respiratoire est dans un état statut entre la vie et la mort ?¹⁶⁸ Dans la même lignée, le chercheur américain Arthur S. Slutsky admet que la ventilation mécanique a catalysé le développement des soins intensifs¹⁶⁹. L'Américaine Hannah Wunsch spécialiste des soins intensifs admet également que le concept de soins intensifs est né après l'épidémie de Poliomyélite à Copenhague¹⁷⁰.

Le contexte d'éclatement de la morale traditionnelle, de l'émergence du pluralisme de la société et de problèmes engendrés par les nouvelles techniques médicales est posé. Il est à noter que l'apport des théologiens, que ce soit sur le continent nord-américain ou en Europe, a été marquant pendant la période des années 1960 et 1970. Malgré la particularité de la sécularité de la bioéthique, il n'en reste pas moins que des penseurs chrétiens et des théologiens ont contribué à l'enrichissement de l'éthique et à la naissance de la bioéthique¹⁷¹. Les théologiens ont collaboré avec des professionnels de la santé lors de l'élaboration de directives éthiques des établissements de santé confessionnels en Nord Amérique¹⁷². Vers la fin des années 1960, avec la redéfinition de la mort et des problèmes éthiques liés à la transplantation, on assiste à la transition de l'éthique médicale traditionnelle vers une réflexion multi et interdisciplinaire en bioéthique. Selon le bioéthicien Hubert Doucet, la place de la théologie dans la bioéthique a été longuement discutée en Amérique du Nord, étant donné que la bioéthique est avant tout une discipline séculière. Par conséquent la théologie ainsi que les théologiens ont pour défi d'apporter des arguments compréhensibles à la société, sans perdre son essence et sa racine religieuse¹⁷³.

1.4. Conclusion

Les symboles millénaires tels que le « dernier souffle » ou « le souffle qui anime le corps » se révèlent désuets. Le souffle devient un mécanisme physiologique de respiration. La

¹⁶⁸ S.J. Reiser, « View the Third... », p. S-1.

¹⁶⁹ A.S. Slutsky, « History of Mechanical Ventilation ... », p. 1106-1115.

¹⁷⁰ Hannah Wunsch, « The Outbreak That Invented Intensive Care », *Nature*, 3 April 2020.

¹⁷¹ G. Durand, *Introduction générale...*, p. 56.

¹⁷² D.J. Roy, *La bioéthique...*, p. 10.

¹⁷³ Hubert Doucet, *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Genève, Labor et Fides, 1996, p. 200-204.

respiration, détachée de toute interprétation religieuse, devient un simple échange gazeux. La vision dualiste de la médecine sépare l'être humain en deux parties, le cerveau et le corps. Le corps sans les commandes du cerveau est éphémère et jetable.

Les approches philosophiques, médicales, anthropologiques et théologiques précédentes mettent en évidence la prédominance du corps et l'éclipse progressive de la notion d'âme. La technique médicale de dissection a provoqué une rupture de l'être humain avec son propre corps. C'est depuis l'application de la dissection que l'être humain fait de chair devient un corps. Selon le théologien Karl Rahner, l'être humain se situe de plus en plus au centre de l'univers, à tel point qu'on est passé du cosmo-centrisme à l'anthropocentrisme¹⁷⁴.

L'éclipse et la sécularisation de l'âme font du corps un élément prépondérant dans la pratique médicale. Le corps devient un champ exploratoire, intermédiaire entre le patient et le personnel soignant. Au cours des siècles, l'âme n'est plus captive dans le corps, elle se déplace et se concentre dans le cerveau. De plus, elle n'est plus un souffle qui anime le corps, elle est de l'ordre de la pensée. De cette façon, l'éclipse de l'âme rend difficile la détermination du moment où l'âme quitte le corps, c'est-à-dire la mort.

La fin du XIX^e siècle est marquée par un processus d'autonomisation de la médecine du religieux. Le déclin de la religion institutionnelle coïncide avec l'ascension de la technique médicale. Cette médecine parvient à un statut de régulateur social. L'émergence de la technique de ventilation artificielle, ainsi que ses problèmes éthiques se situent dans un contexte où la médecine est totalement autonome de tout encadrement religieux. La société des années 1950 et 1960 est axée sur l'individualisme, l'autonomie du patient et le pluralisme socio-culturel. L'encadrement des problèmes éthiques se fait autour de principes rationnels, laïques et à distance de principes religieux.

¹⁷⁴ Karl Rahner, *Est-il possible aujourd'hui de croire ? Dialogue avec les hommes de notre temps*, trad. de Charles Muller, Paris, 1967, p. 65-72.

Chapitre II – Cadre normatif d'introduction de la ventilation artificielle et de la dignité humaine de patients cérébrolésés

Dans le chapitre précédent, nous avons montré que le cerveau occupe un rôle de plus en plus central dans l'anthropologie médicale. Au cours des siècles, l'âme migre vers le cerveau et devient un concept rationnel et intellectuel. L'âme antique n'est plus le souffle qui anime le corps, en raison de sa localisation cérébrale, elle est désormais de l'ordre de la pensée. Le cerveau prend la commande des organes. Le salut ne se traduit plus dans la libération de l'âme emprisonnée dans le corps. Le souffle est désenchanté et perd progressivement sa charge religieuse et sa symbolique de la vie. Il n'est plus ce qui marque la frontière entre les états de vie et de mort.

En se dépouillant de sa charge religieuse, l'air n'est plus l'âme et l'âme n'est plus dans l'air. L'air désenchanté est constitué des gaz nécessaires au fonctionnement de l'organisme humain. Selon la perspective dualiste, l'être humain est réduit à une machine sans âme. Cette conception marquera la médecine depuis la conception dualiste jusqu'à nos jours. La découverte et l'application de la physiologie expérimentale font que le corps se vide de ses sens symboliques. Le corps devient une machine, la somme des organes fonctionnels, et en cela il est désenchanté.

À partir des années 1960 apparaissent des cas cliniques qui suscitent de nouvelles réflexions éthiques. La ventilation artificielle émerge durant cette période dans un contexte séculier où la médecine occupe une place importante dans la régulation de la santé de la population. La théologie qui était jadis la reine des sciences laisse la place à une nouvelle ère séculière de la bioéthique. Cette théologie est reléguée implicitement dans la discipline « non-scientifique », pour laisser la place à des disciplines opératoires axées sur la preuve et l'empirisme qu'est la biomédecine¹.

¹ Jean-François Malherbe, « La théologie dans le champ spéculatif », *Théologiques*, 1(1), 1993, p. 101-122.

2.1. Objectifs et articulation

Dans ce chapitre, notre propos n'est pas de fournir un diagnostic général de la société, ni de prétendre épuiser le débat autour de la répercussion de la ventilation artificielle. Notre intérêt est de décrire le processus d'évolution de la ventilation au cours du temps, à partir du milieu du XX^e siècle, dans un contexte de sécularisation de la médecine et de laïcisation des institutions médicales. Nous porterons également une attention à la transformation du concept de dignité humaine dans un contexte laïque. Cette dignité humaine est la source du droit et elle est garante de la protection de l'être humain². Il s'agit d'un concept ancien, qui a évolué dans le temps selon des contextes différents et à des périodes différentes. C'est un marqueur intéressant pour se questionner sur l'évolution de la technique dans le monde moderne laïque.

Notre objectif principal est de répondre à la question suivante: Quels sont les effets de la technique de ventilation artificielle sur la dignité humaine ? En d'autres termes, nous voulons étudier la relation entre la technique de ventilation artificielle et la dignité humaine. Notre objectif n'est pas d'apporter une vue exhaustive sur le rapport entre la ventilation et la dignité. Nous voulons plutôt tracer les grandes lignes de l'évolution de la ventilation et de la notion de dignité humaine depuis les années 1950, en prenant en considération le cas des patients atteints de traumatismes crâniens ou cérébrolésés qui sont assistés par ventilateur. Nous n'aborderons pas la ventilation artificielle sous l'angle biomédical ni sous l'angle d'un spécialiste, mais nous mobiliserons les disciplines des sciences humaines et sociales afin d'apporter un nouvel éclairage qui nous permettra d'observer le phénomène sous des angles différents.

Ce chapitre est divisé en trois sections. Dans un premier temps, nous présenterons les aspects fondamentaux de la sécularisation de la société et de la médecine. La deuxième section se concentrera sur le développement de la ventilation, en particulier le respirateur artificiel dans le contexte de l'origine de la respiration artificielle. Nous voulons connaître l'impact des respirateurs artificiels dans le domaine des soins, avec un accent particulier sur l'utilisation

² Paul Cassia, *Dignité(s). Une notion juridique insaisissable?* Paris, Éditions Dalloz, 2016, p. 79.

de la ventilation non thérapeutique lors de la transplantation d'organes. Dans la troisième section, nous porterons une attention sur la dignité humaine selon différentes perspectives.

2.2. Sécularisation de la société et de la médecine

En Occident, la sécularisation conduit à la perte du rôle et de l'autorité de la religion dans la régulation de la société. Elle s'accompagne de la privatisation du religieux et de la différenciation des sphères séculières (État, économie, science, médecine, etc.). Cette sécularisation ne concerne pas uniquement la société en général, elle s'étend à d'autres domaines tels que la médecine. Nous aborderons ces deux aspects dans les sections suivantes.

2.2.1. Sécularisation de la société

Le sociologue américain Peter Berger a émis le constat que l'entrée dans la modernité s'accompagne de la soustraction de l'autorité religieuse et des symboles religieux dans divers secteurs de la société³. Dans la même lignée, Jean Baubérot affirme que la sécularisation de la société correspond à l'« autonomisation progressive des secteurs sociaux qui échappent à la domination des significations et des institutions religieuses⁴ ». Charles Taylor, philosophe canadien, pense plutôt qu'il y a eu une évolution de la société dans le sens où la croyance religieuse est rendue optionnelle. Cette évolution, selon Charles Taylor, se situe entre le XVII^e et le XVIII^e siècle, période où émerge « l'humanisme exclusif », dans lequel certains moralistes ont envisagé un monde sans intervention divine, où la solidarité et l'altruisme occupent une place importante⁵. C'est à cette époque que le monde est passé à l'âge séculier⁶. Ensuite, la sécularisation de la société a atteint son point culminant dans les années 1960⁷. La sociologue Micheline Milot affirme que la perte progressive de la pertinence sociale de la religion en tant que cadre normatif s'accompagne de la poussée d'autres champs d'activités sociales, indispensable sans qu'il soit nécessaire de débattre ou d'atteindre un consensus (art,

³ Peter Berger, *La religion de la conscience moderne*, Paris, Éditions Centurion, 1971, p. 174.

⁴ Jean Baubérot, « Sécularisation, laïcité, laïcisation », *Empan*, 2(90), 2013, p. 33.

⁵ Charles Taylor, *L'Âge séculier*, Montréal, Les Éditions Boréal, 2011, p. 43.

⁶ *Ibid.*

⁷ *Ibid.*, p. 47.

économie, champ de la connaissance, etc.)⁸. Ce qui nous intéresse, à ce stade, est de comprendre la perte de la pertinence sociale de la religion dans le champ de la médecine.

2.2.2. Sécularisation de la médecine

La Révolution française est certainement un évènement historique qui a marqué le rapport entre l'État et l'Église, ainsi que le rapport entre l'État et la médecine. Selon le philosophe Michel Foucault, la Révolution a fait naître deux grands mythes :

Les années qui précèdent et suivent immédiatement la Révolution ont vu naître deux grands mythes, dont les thèmes et les polarités sont opposés; mythe d'une profession médicale nationalisée, organisée sur le mode du clergé et investie, au niveau de la santé et du corps, de pouvoirs semblables à ceux que celui-ci exerçait sur les âmes; mythe d'une disparition totale de la maladie dans une société sans troubles et sans passions, restituée à sa santé d'origine⁹.

Selon la sociologue américaine Margaret P. Wardlaw, le premier mythe correspond à la transformation de la profession médicale en une profession rationalisée et organisée en idéal type de « clergé thérapeutique »¹⁰. Foucault estime à ce titre que tout comme le clergé exerce un pouvoir sur les individus croyants, la médecine a aussi le contrôle sur le corps et la santé de l'individu¹¹. Contrairement à la religion catholique, la médecine se concentre uniquement sur le corps plutôt que sur l'âme. Foucault pense qu'il y a une volonté d'institutionnaliser la médecine de manière dogmatique et d'établir une conversion quasi religieuse de la population. Mais en même temps il existe un paradoxe, car d'une part, il y a le désir de voir la maladie se volatiliser par la médicalisation rigoureuse¹², et de l'autre la crainte de voir la raison d'être de la médecine disparaître¹³.

⁸ M. Milot, *Laïcité dans le Nouveau Monde...*, p. 32.

⁹ Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires France, 2017, p. 56-57.

¹⁰ Margaret P. Wardlaw, « American Medicine as Religious Practice: Care of the Sick as a Sacred Obligation and The Unholy Descent into Secularization », *Journal of Religion and Health*, 50(1), 2011, p. 64.

¹¹ *Ibid.*

¹² M. Foucault, *Naissance de la Clinique...*, p. 57.

¹³ *Ibid.*

Le philosophe Jean Paul Thomas va plus loin en affirmant que la médecine est devenue une religion séculière en se substituant à la religion institutionnelle¹⁴. Cependant, il note qu'au tournant du XX^e et du XXI^e siècle, la médecine ne donne plus de repère à l'existence humaine, à la différence de la religion. Par conséquent, on assiste à une sortie de la religiosité médicale¹⁵. Le psychiatre et psychanalyste Michael Balint n'est pas de cet avis. Dans son livre *Le Médecin, son malade et la maladie* de 1966, il fait le constat que la relation médecin-patient emprunte un mécanisme propre à la religion catholique. Le médecin, d'idéal type « prêtre », occupe des fonctions et des missions similaires : mission apostolique, absolution de la maladie, confession, punition des déviances, etc¹⁶. Jean Baubérot est d'accord avec cette affirmation ; il pense que la médecine occupe une place laissée vacante par la religion. La médecine engendre la crainte et l'espoir tout comme la religion¹⁷. L'éthicien américain Roy Branson va plus loin en affirmant que la médecine fonctionne comme un système religieux avec ses symboles, ses rites, ses valeurs et ses institutions¹⁸. En effet, elle occupe un rôle d'encadrement symbolique et de socialisation morale. Elle est la gardienne de la moralité sociale selon le sociologue australien Bryan S. Turner¹⁹.

Loin d'être une simple attrition ou un déclin de la religion, le sociologue Bryan S. Turner pense que le processus de sécularisation a été un processus de « mutation et de réaffectation »²⁰. Cette médecine a adopté le fonctionnement et la structure religieuse pendant plusieurs siècles avant de s'en détacher progressivement. Toutefois, la prise de distance avec la religion n'a pas empêché la médecine de garder un résidu de fonctionnement religieux.

¹⁴ Pour le philosophe Jean-Paul Thomas, la médecine est une forme de religion « statique » selon la catégorie de « religion » stipulée par Bergson. Jean-Paul Thomas, *La médecine, nouvelle religion*, François Bourin Éditeur, 2013, p. 168.

¹⁵ Jean-Paul Thomas, *La plume et le scalpel. La médecine au prisme de la littérature*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008, p. 243.

¹⁶ Michael Balint, *Le Médecin, son malade et la maladie*, trad. de Jean-Paul Valabrega, Paris, Éditions Petite Bibliothèque Payot, p. 227-253.

¹⁷ J. Baubérot, « Laïcité, médecine... », p. 58.

¹⁸ Roy Branson, « The Secularization of American Medicine », *The Hastings Center Studies*, 1(2), 1973, p. 18.

¹⁹ Bryan S. Turner, *The Body and Society*, Oxford, Edition Basic Blackwell, 1984, p. 211.

²⁰ *Ibid.*, p. 218.

Selon le théologien Ivan Illich, l'obsession de la santé parfaite et la médicalisation des différentes sphères d'existence de l'être humain occupent une place importante dans la société moderne. De plus, la médecine a une emprise dans la sphère d'existence de la personne, depuis sa naissance jusqu'à la mort²¹. Cette médicalisation ne concerne pas uniquement les vivants, elle concerne aussi la mort. Illich affirme que : « la médicalisation de la société a mis fin à l'ère de la mort naturelle. [...] La santé ou le pouvoir d'affronter les événements a été exproprié jusqu'au dernier soupir. La mort technique est victorieuse du trépas. La mort mécanique a conquis et annihilé toutes les autres morts²². »

En résumé, la médecine en Occident semble s'être appropriée des mécanismes propres à la religion chrétienne pour assurer un cadre moral et social. L'encadrement par le « clergé thérapeutique » est une assise pour établir l'autorité, le pouvoir-savoir du médecin. Ainsi, le concept de sécularisation a permis de suivre à la fois le déclin progressif de la religion institutionnelle dans le milieu des soins et l'emprise progressive de la médecine dans l'existence des citoyens. Le phénomène de sécularisation n'est pas une simple conséquence du processus de laïcisation et de la transformation des croyances : il est complexe. La sécularisation n'est pas le simple effet de la séparation de l'Église et de l'État²³. À ce titre, le théologien Gilles Routhier appelle à considérer que la sécularisation n'est pas une simple opposition entre la modernité et la religion, ou entre la science et la croyance religieuse, comme si les deux étaient incompatibles²⁴. La sécularisation est plus complexe. À ce sujet, le philosophe Charles Taylor affirme que l'effondrement de la croyance n'est pas une simple réfutation de la croyance religieuse par la science ou le renoncement de la foi en faveur de la raison, ces arguments sont insuffisants²⁵. Ainsi, l'angle de vue de la société ne consiste pas à y voir une simple opposition entre le domaine religieux et l'État, entre la foi et la raison, ou entre la croyance religieuse et la science. La perte d'influence de l'encadrement normatif

²¹ I. Illich, *Némésis médicale...*, p. 48.

²² *Ibid.*, p. 162. J. Baubérot, *Sacrée médecine...*, p. 96.

²³ Pierre Hurteau, *L'avenir de la laïcité au Québec. Pluralisme religieux et l'espace public*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2015, p. 64.

²⁴ Gilles Routhier, « Quelle sécularisation ? L'Église au Québec et la modernité », dans Brigitte Caulier, (dir.), *Religion, sécularisation, modernité. Les expériences francophones en Amérique du Nord*, Saint Foy, Les Presses de l'Université Laval, 1996, p. 76.

²⁵ C. Taylor, *L'Âge séculier...*, p. 17.

religieux dans le monde des soins et en médecine conduit à une redistribution des pouvoirs entre la médecine et l'État. L'institution médicale, légitimée par l'État, devient un allié important dans la régulation sociale de la santé et de la politique pour les citoyens.

2.2.3. Dépassement des concepts de laïcisation et de sécularisation

Le concept de sécularisation permet d'analyser la perte relative et progressive de la pertinence sociale du religieux dans l'espace commun, tandis que le processus de laïcisation rend compte de la place et du rôle social de la religion dans le champ institutionnel en lien avec l'État. Si ces concepts permettent, selon le philosophe et historien Marcel Gauchet, de restituer une pertinence descriptive du phénomène de la société, elles ne permettent pas d'élucider les transformations qui ont eu lieu. À ce titre, il estime qu'il y a eu « réabsorption, refonte et réélaboration » du monde religieux²⁶. Ce constat concorde avec celui du sociologue José Casanova lorsqu'il émet une réserve sur la théorie universelle de la sécularisation. On a cru qu'une des conséquences de la sécularisation était la privatisation de la religion dans la sphère publique. Or, son constat est le contraire. Il pense qu'on assiste plutôt à une déprivatisation²⁷ de la religion dans la sphère publique²⁸, notamment par le retour des symboles religieux. Il illustre sa thèse par le contre-exemple des États-Unis. Casanova arrive à la conclusion que la théorie de la sécularisation est pertinente en Europe, mais moins pertinente sur le continent nord-américain comme les États-Unis. Gauchet prend également une distance avec les théories de sécularisation et de laïcisation. Il reconnaît la pertinence descriptive de ces catégories; toutefois, il émet des réserves en affirmant que :

Je récuse les catégories de « laïcisation » et de « sécularisation ». Elles ne rendent pas compte de la teneur ultime du processus [...] elles ne parviennent à évoquer qu'une simple autonomisation du monde humain par rapport à l'emprise législatrice du religieux. Or c'est beaucoup plus et autre chose qui se joue : une recomposition d'ensemble du monde humain par réabsorption,

²⁶ Marcel Gauchet, *La religion dans la démocratie. Parcours de la laïcité*, Paris, Éditions Gallimard, 1998, p. 14. M. Gauchet, *La religion dans la démocratie...*, p. 14.

²⁷ Le terme « déprivatisation » signifie que ce qui est privé est rendu public.

²⁸ José Casanova constate que certaines traditions religieuses refusent la marginalisation et la privatisation assignées par la théorie de sécularisation. Il constate que la religion joue un rôle de re-politisation et de re-normatif dans l'espace privé et public (politique et économique), p. 6. José Casanova, *Public Religions in the Modern World*, Chicago, The University of Chicago, 1994, p. 5, 20, 211.

refonte et réélaboration de ce qui revêtait en lui, des millénaires durant, le visage de l'altérité religieuse²⁹.

Gauchet affirme que la modernité est caractérisée par un processus de désenchantement du monde. Ce processus est caractérisé par la mise en œuvre d'une rationalité immanente. Il constate que : « on ne recherche pas Dieu dans les choses, on cherche la loi interne à laquelle obéissent les choses³⁰. » Cela signifie que la réflexion est détachée de la notion de Dieu et de la divinité.

L'identification des limites des notions de sécularisation et de laïcisation, ainsi que la sortie de religion, amène à émettre l'idée que le déclin de la religion institutionnelle coïncide avec l'émergence de technique de plus en plus sophistiquée. Dans le cas de la ventilation artificielle, le contexte d'évolution se situe entre le déclin de l'institution religieuse et l'émergence de clergé thérapeutique. Il nous semble important, à ce stade, d'explorer davantage l'évolution de la ventilation artificielle dans le contexte séculier moderne.

2.3. Ventilation artificielle dans un contexte séculier

Dans les deux prochaines sections, nous allons décrire la ventilation et son développement dans un contexte séculier, en mettant en exergue l'impact du respirateur artificiel dans la pratique des soins depuis le milieu du XX^e siècle. Ensuite, notre attention sera concentrée sur la ventilation non thérapeutique utilisée lors de la transplantation d'organes. Avant de discuter de l'impact de la ventilation artificielle en éthique médicale et en bioéthique, nous devons définir le sens de « ventilation artificielle ».

2.3.1. Description de la ventilation artificielle

Par définition, la ventilation artificielle (ou respiration artificielle) est constituée par un ensemble de procédés ou de méthodes utilisées en médecine pour rétablir la défaillance de respiration de la personne. Selon le dictionnaire Larousse médical, la ventilation artificielle

²⁹ M. Gauchet, *La religion dans la démocratie...*, p. 14.

³⁰ M. Gauchet, *Le désenchantement du monde. Une histoire politique de la religion*, Éditions Gallimard, 1985, p. 110.

est définie comme une « technique permettant de suppléer – d’une manière partielle (ventilation assistée) ou totale (ventilation contrôlée) temporaire ou prolongée – à une ventilation (ensemble de phénomènes mécaniques qui concourent à la respiration) défaillante »³¹.

2.3.2. Différents types de ventilation artificielle

Le poumon d’acier est certainement un des appareils les plus emblématiques dans l’histoire de la ventilation artificielle. Toutefois, depuis l’utilisation de cette machine au début du XX^e siècle, la ventilation mécanique a connu un progrès continu. On identifie deux types de ventilation mécanique, selon le degré d’invasion de la technique dans l’organisme : la ventilation « non invasive » et la ventilation « invasive ». La ventilation dite « non invasive » signifie que la technique ne requiert pas l’intubation trachéale du patient. L’intubation trachéale est un geste technique qui consiste à introduire un dispositif tubulaire dans la trachée. Il existe plusieurs techniques de ventilation « non invasive » comme par exemple le respirateur artificiel non invasif (NIV) et le ballon auto-expansif³².

La ventilation « invasive » requiert dans la plupart des cas l’intubation trachéale. La méthode de ventilation de type invasif regroupe plusieurs méthodes, telles que le poumon artificiel, l’oxygénation par membrane extracorporelle³³, l’oxygénation intraveineuse³⁴, la stimulation

³¹ « Définition: ventilation artificielle », dans *Encyclopédie Larousse en ligne - Larousse Médical*, https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/ventilation_artificielle/16893, consulté le 18 juin 2020.

³² Le ballon auto-expansif est une technique de ventilation artificielle qui permet de suppléer de manière temporaire à une insuffisance de ventilation en cas d’urgence. On l’appelle également « Ballon autoremplisseur à valve unidirectionnelle » (BAVU) ou « insufflateur manuel », appelé « Bag Mask Ventilation » (BMV) en anglais. Joshua T. Bucher, Rishik Vashisht, Megan Ladd, Jeffrey S. Cooper, « Bag Mask Ventilation (Bag Valve Mask, BVM) », *Stat Pearls*, Treasure Island, FL, StatPearls Publishing, 28, 2000.

³³ Communément nommée en anglais par l’acronyme ECMO pour *ExtraCorporeal Membrane Oxygenation*. Il s’agit d’une technique de circulation extracorporelle du sang servant à assurer un échange gazeux (entre l’oxygène et le CO₂), lorsqu’il y a défaillance cardiaque ou pulmonaire. Cette technique est par exemple utilisée chez des patients en attente d’une transplantation pulmonaire depuis une longue période. Peter Betit, « Technical Advances in the field of ECMO », *Respiratory Care*, 63(9), 2018, p. 1162-1173.

³⁴ L’oxygénation intraveineuse permet le transport de l’oxygène à travers des fibres par voie intraveineuse. Cette technique est utilisée chez des patients atteints de pathologies respiratoires (pneumopathies) nécessitant une ventilation pour laquelle le respirateur artificiel ou la ventilation extracorporelle peuvent être toxiques ou insuffisantes pour le patient. Les données d’essais cliniques sont encourageantes suggérant que l’oxygénation intraveineuse pourrait jouer un rôle prépondérant chez des patients insuffisants respiratoires hypoxémiques, dans un avenir proche. Jonathan A. Gehlbach, Kyle J. Rehder, Michael A. Gentile, David A. Turner, Daniel J.

phrénique implantée³⁵ ou le respirateur artificiel de type Engström. Ce dernier est un des premiers respirateurs à l'origine des appareils modernes. Son usage nécessite parfois une intubation endotrachéale du patient. Ce genre de respirateur demeure le plus connu. Quel que soit le type de ventilation, l'intérêt et les bénéfices de la ventilation artificielle se sont accrus avec le temps.

2.3.3. Bénéfices et risques liés à la ventilation

Bien que le respirateur artificiel soit un moyen couramment utilisé en réanimation, dans le cas d'une défaillance respiratoire, son usage n'est pas exclusif. Il est généralement utilisé soit en mode pression (mode barométrique), soit en mode volume (volumétrique). Le respirateur artificiel trouve son utilité aussi bien en médecine d'urgence, en soins intensifs, qu'en anesthésie. L'usage du respirateur artificiel a été bénéfique dans le cas de l'épidémie de poliomyélite survenue dans les années 1950, lors de l'épidémie de H₁N₁³⁶ et lors de la pandémie de Covid-19³⁷. De nos jours, de nouveaux respirateurs artificiels automatisés voient le jour. Il s'agit de respirateurs automatisés et intelligents, qui contrôlent automatiquement différents paramètres (oxygénation, protection pulmonaire, sevrage, etc.) selon les objectifs du clinicien et les besoins du patient³⁸.

Grady, Ira M. Cheifetz, « Intravenous Oxygen: A Novel Method of Oxygen Delivery in Hypoxemic Respiratory Failure? », *Expert Review of Respiratory Medicine*, 11(1), 2017, p. 73-80.

³⁵ Cette technique permet de restaurer une autonomie ventilatoire à des patients ayant un trouble de commande respiratoire (patients tétraplégiques, patients atteints de syndrome d'hypoventilation centrale congénitale). En réanimation, cette technique permettra de prévenir les complications respiratoires en chirurgie et lors d'une atrophie diaphragmatique à la suite d'une ventilation prolongée. Capucine Morélot-Panzani, Jesus Gonzalez-Bermejo, T. Similowski, « La stimulation phrénique implantée », *Réanimation*, 20, 2011, p. 4-11.

³⁶ J.N. Sahoo, M. Gurjar, K. Mohanty, K. Majhi, G. Sradhanjali, « Prone Ventilation in H₁N₁ Virus -Associated Severe Acute Respiratory Distress Syndrome: A Case Series », *International Journal of Critical Illness & Injury Science*, 9(4), 2019, p. 182-186.

³⁷ Lingzhong Meng, et collab., « Intubation and Ventilation Amid the COVID-19 Outbreak: Wuhan's Experience », *Anesthesiology*, 132(6), 2020, p. 1317-1332.

³⁸ Il n'est pas possible de décrire tous les appareils disponibles sur le marché. Par exemple, l'Adaptive Support Ventilation (ASV) est un mode de ventilation mécanique à pression positive qui est contrôlé en boucle fermée et s'ajuste automatiquement en fonction des besoins du patient. Il est conçu pour assurer l'optimisation du travail respiratoire du patient.

Le respirateur pose également un questionnement éthique de triage et de priorisation lorsqu'il y a pénurie de respirateurs³⁹. De nos jours, les bénéficiaires sont nombreux en raison de l'augmentation de la capacité de ces techniques et de ses nouvelles indications en médecine. Pour en citer quelques-unes, la ventilation par stimulation phrénique implantée réduit la dépendance à la ventilation mécanique chez des patients tétraplégiques ou en hypoventilation alvéolaire congénitale ou acquise. La plupart de ces patients ont été dépendants de la ventilation respiratoire mécanique. Grâce à cette méthode d'assistance ventilatoire par stimulation phrénique implantée depuis plus de 30 ans, les patients peuvent suivre un traitement ambulatoire à domicile qui leur permet d'augmenter leur autonomie ambulatoire et d'améliorer leur qualité de vie, sans oublier les conséquences économiques qu'elle amène en termes de prise en charge. Toutefois, elle était utilisée, en 2011, pour une population restreinte d'environ 50 personnes en France⁴⁰ et 10 au Québec⁴¹.

Le respirateur artificiel est également indiqué pour certains cas de lésions cérébrales traumatiques chez des adultes,⁴² ou en pédiatrie⁴³. Il a été démontré récemment que le déclenchement précoce de la mobilité et la marche des patients sous ventilation réduisent le déclin fonctionnel tel que l'atrophie musculaire⁴⁴, et améliorent le retour des patients à

³⁹ Max M. Feinstein, et collab., « Considerations for Ventilator Triage During the Covid-19 Pandemic », *The Lancet Respiratory Medicine*, 8(6), 2020, p. e53.

⁴⁰ La France utilise deux techniques : la technique par stimulation phrénique intrathoracique et la stimulation phrénique intra-diaphragmatique. Elles produisent des contractions diaphragmatiques permettant des échanges gazeux suffisants en cas de lésions spinales hautes traumatiques, hypoventilations alvéolaires centrales congénitale et acquise. Il y a environ 50 nouveaux cas en France par an. « Stimulation phrénique implantée. Évaluation des dispositifs médicaux et des actes », Haute Autorité de Santé, mai 2009, consulté le 4 août 2020, p. 12, 61-62. *Stimulation phrénique implantée. Évaluation des dispositifs médicaux et des actes*, Paris, Haute Autorité de Santé, 2009, p. 12, 61-62.

⁴¹ La technique utilisée au Québec est la stimulation phrénique intrathoracique. F. Maltais, L. Lands, J. Landry, « Stimulation phrénique implantée (Pacing Diaphragmatique) », dans *Cadre de Référence*, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Québec, 2011, p. 94.

⁴² Valentine Della Torre, Rafael Badenes, Francesco Corradi, et collab., « Acute Respiratory Distress Syndrome in Traumatic Brain Injury: How Do We Manage It? », *Journal of Thoracic Disease*, 9(12), 2017, p. 5368-5381. Peter A. Abdelmalik, Nicole Draghic, Geoffrey S.F. Ling, « Management of Moderate and Severe Traumatic Brain Injury », *Transfusion*, 59(S2), 2019, p. 1529-1538.

⁴³ Jordan S. Rettig, Elizabeth D. Duncan, Robert C. Tasker, « Mechanical Ventilation During Acute Brain-Injury in Children », *Paediatric Respiratory Reviews*, 20, 2016, p. 17-23.

⁴⁴ Une étude de 2009 montre que l'alitement peut conduire à un déconditionnement rapide et à l'atrophie rapide des muscles. Christiane Perme, Rohini Chandrashekar, « Early Mobility and Walking Program for Patients in Intensive Care Units: Creating a Standard of Care », *American Journal of Critical Care*, 18(3), 2009, p. 212-

l'indépendance fonctionnelle⁴⁵. Dans le cadre de la pandémie de Covid-19, la FDA⁴⁶ et Santé Canada⁴⁷ ont identifié la ventilation mécanique comme prioritaire et ont émis des arrêtés d'urgence pour faciliter l'accès aux appareils. La ventilation mécanique non invasive (VNI) est couramment indiquée pour de l'insuffisance respiratoire chronique ou d'hypoventilation (apnée, BPCO)⁴⁸, et comme stratégie de sevrage de la ventilation mécanique invasive.

L'utilisation du respirateur artificiel n'est pas anodin, il présente non seulement des bénéfices, mais également des risques liés principalement à son mésusage. Il existe différentes typologies de lésions pulmonaires consécutives à l'usage du respirateur artificiel : barotraumatisme⁴⁹, volotraumatisme⁵⁰, atélétraumatisme⁵¹ et biotraumatisme⁵². L'intérêt pour la ventilation mécanique, que ce soit en clinique ou en recherche, ne cesse de s'accroître depuis les vingt dernières années, notamment depuis la publication d'un article dans le *New England Journal of Medicine*, par les chercheurs de l'*Acute Respiratory Distress Syndrome*

221. Roy G. Brower, « Consequences of Deep Rest », *Critical Care Medicine*, 37, 10 Suppl, 2009, p. S422-S428.

⁴⁵ Mohamed D. Hashem, Archana Nelliott, Dale M. Needham, « Early Mobilization and Rehabilitation in the ICU: Moving Back to the Future », *Respiratory Care*, 61(7), 2016, p. 974.

⁴⁶ Food and Drug Administration, « Emergency Use Authorization (EUA) Ventilators - Letter of Authorization », dans *U.S. Food & Drug Administration*, 24 mars 2020, consulté le 8 août 2020, <https://www.fda.gov/media/136423/download>.

⁴⁷ Patricia Hajdu, « Arrêté d'urgence concernant l'importation et la vente d'instruments médicaux destinés à être utilisés à l'égard de la COVID-19 », Règlements, Santé Canada, 18 mars 2020, consulté le 8 août 2020. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/medicaments/annonces/arrete-urgence-importation-vente-instruments-medicaux-covid-19.html>

⁴⁸ La bronchopneumopathie chronique obstructive (ou BPCO) est une maladie chronique inflammatoire des bronches, le plus souvent associée à d'autres maladies.

⁴⁹ Le barotraumatisme se caractérise par la fuite d'air dans les tissus et ou les espaces avoisinant les voies aériennes et les alvéoles. Les manifestations principales de ces complications sont le pneumothorax, pneumomédiastin, l'emphysème sous-cutané ou interstitiel, le pneumopéricarde, le pneumopéritoine et le pneumorétropéritoine et la pneumonie nosocomiale.

⁵⁰ Le volotraumatisme (volume délivré excessif par rapport à la capacité pulmonaire) correspond à la surdistension (augmentation de volume sous l'effet de tension) des alvéoles par des volumes courants excessifs pouvant entraîner des lésions pulmonaires apparentées au syndrome de détresse respiratoire aigu (SDRA).

⁵¹ L'atélétraumatisme correspond également à des lésions de certaines régions du poumon, en particulier les parties déclives.

⁵² La biotraumatisme ne correspond pas seulement à des lésions pulmonaires. La ventilation engendre également la production locale de substances pro-inflammatoires pouvant amplifier les lésions pouvant créer une perméabilité pulmonaire.

Network (ARDSN), qui souligne l'importance d'une stratégie de ventilation protectrice des poumons⁵³.

Cependant, bien que l'utilisation de la ventilation artificielle et des respirateurs artificiels soit contrôlée, leurs effets ne se limitent pas à leur utilisation. Depuis le milieu du XX^e siècle, avec le temps, le respirateur a eu un plus grand impact, voire un impact inattendu.

2.3.4. Répercussions du respirateur artificiel depuis les années 1950

La journaliste Hélène Combis cite le neurologue belge Steven Laureys pour qui les respirateurs artificiels sont l'une des innovations médicales qui ont révolutionné la médecine⁵⁴. Le neurologue affirme qu'avant l'usage du respirateur artificiel, les trois principaux organes du corps, soit le cœur, les poumons et le cerveau étaient interconnectés. Lorsqu'un organe cesse de fonctionner, les deux autres cessent également. Par exemple, lorsque le cœur arrête de battre, le cerveau n'est plus alimenté en oxygène. Si le cerveau ne fonctionne plus, la respiration s'arrête. On assiste à l'arrêt cardio-respiratoire. Mais, depuis l'introduction du respirateur artificiel, l'interconnexion entre ces organes est perturbée. Steve Laureys affirme que : « [l'invention du respirateur artificiel] a engendré une révolution : ça été le début des soins intensifs, et la naissance d'une réflexion sur l'acharnement thérapeutique [...] jusqu'à la redéfinition même de la mort comme un coma irréversible [...] »⁵⁵.

2.3.4.1. Catalyseur de réflexion éthique

Pour Steven Laureys, le respirateur artificiel a catalysé la réflexion sur les soins intensifs, l'acharnement thérapeutique, le prolongement de l'état de coma, l'arrêt ou la poursuite de la ventilation artificielle. Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'historien américain

⁵³ The Acute Respiratory Distress Syndrome Network, « Ventilation with Lower Tidal Volumes as Compared with Traditional Tidal Volumes for Acute Lung Injury and the Acute Respiratory Distress Syndrome », *New England Journal of Medicine*, 342(18), 2000, p. 1301-1308. A.S. Slutsky, « History of Mechanical... », p. 1107.

⁵⁴ Hélène Combis, « Coma, mort cérébrale, EMI : conscience, y es-tu ? », *France Culture*, 11 mai 2019, consulté le 16 mai 2020. <https://www.franceculture.fr/sciences/coma-mort-cerebrale-emi-conscience-y-es-tu>.

⁵⁵ *Ibid.*

Stanley Reiser va plus loin. Il pense que le « respirateur artificiel » est à l'origine de la bioéthique et qu'il a été un des facteurs qui a déclenché la réflexion bioéthique et éthique médicale moderne⁵⁶. Les bioéthiciens, David J. Roy et Guy Durand abondent dans ce sens. Guy Durand estime que le respirateur artificiel a incité à réfléchir aux concepts d'acharnement thérapeutique, d'arrêt de la ventilation aux stades avancés de la maladie chez les patients à l'état comateux et chez les nouveau-nés atteints de malformations graves⁵⁷. David Roy reconnaît que la bioéthique a émergé dans les moments difficiles qui touchent l'arrêt de traitement et la prolongation de la vie⁵⁸.

2.3.4.2. Remise en cause déontologique

L'utilisation de la ventilation soulève non seulement des questions éthiques autour de l'arrêt et la poursuite de traitement, mais également des interrogations sur l'autonomie des patients à l'état comateux ou en état de perte de la conscience. Le médecin Xavier Emmanuelli estime que la ventilation artificielle a bouleversé la relation traditionnelle de confiance entre le médecin et le patient. Cela signifie qu'un patient en état de détresse et en perte de conscience est placé sous la responsabilité du médecin. Dans ce contexte, il ne peut s'établir une relation directe entre ceux-ci. En effet, « en cas d'intervention d'urgence, il n'y a ni libre choix du médecin, ni colloque singulier, - la situation ne le permet pas-, ni secret médical⁵⁹. Selon Emmanuelli, un patient inconscient ou à l'état comateux est livré au médecin et placé sous sa responsabilité. De ce fait, la relation de confiance entre le médecin et le patient est rompue et le secret médical ne peut pas être assuré. Plus on recherche une efficacité, dans le cas de la médecine d'urgence, de soins intensifs et de la réanimation, plus les repères déontologiques traditionnels sont ébranlés (confidentialité, confiance, etc.).

⁵⁶ S.J. Reiser, « View the Third... », p.S-1. G. Durand, *Introduction générale...*, p. 31-32.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 152.

⁵⁸ D.J. Roy, *La bioéthique...*, p. 53.

⁵⁹ Xavier Emmanuelli, « Les mythes et représentations symboliques de la santé des humains », dans Éric Martinent, Michèle Stanton-Jean, Marie-France Mamzer, (dirs.), *Réflexion et recherches en éthique mélanges en l'honneur du Professeur Christian Hervé*, Paris, Éditions Dalloz, 2018, p. 12.

2.3.5. Origine de la discipline de réanimation

La ventilation artificielle, notamment le respirateur artificiel a contribué à la création des services de soins intensifs et de réanimation. Les sections suivantes décrivent l'origine et le développement de la discipline de réanimation.

2.3.5.1. Influence de la connaissance du milieu intérieur

C'est à partir des travaux du médecin français Claude Bernard (1813-1878) que débute la réflexion sur le concept de réanimation. Ces travaux ont contribué à la naissance de la discipline de réanimation et ont permis une évolution dans la prise en charge des patients. Selon l'historien et médecin François Vachon, Claude Bernard a deux intuitions⁶⁰. La première intuition est liée au milieu intérieur. Son hypothèse est la suivante : « Pour atteindre les conditions exactes de manifestation vitale de l'être humain, il fallait chercher dans le milieu organique intérieur⁶¹ ». Car, c'est du milieu intérieur qu'« agissent les influences normales et morbides ainsi que les influences médicamenteuses⁶². » Cette approche innovatrice de Claude Bernard se détache du concept général de la médecine de l'époque, où la préoccupation des médecins est concentrée sur la recherche d'équilibre dans les humeurs (sang, phlegme, bile jaune, bile noire) et dans les qualités physiques (chaud, froid, sec, humide).

La deuxième intuition de Claude Bernard est liée à l'expérience d'empoisonnement d'un animal par le curare⁶³. Lorsque l'animal est empoisonné par du dioxyde de carbone ou par du curare, on assiste à une paralysie des nerfs et à un problème d'oxygénation du sang⁶⁴. Bernard constate l'asphyxie, voire la mort de l'animal⁶⁵. En revanche, lorsqu'il introduit un soufflet, comme moyen de respiration artificielle, l'animal revient à la vie⁶⁶. Celui-ci arrive

⁶⁰ F. Vachon, F., « Histoire de la réanimation... », p. 73.

⁶¹ *Ibid.*, p. 72. Claude Bernard, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, Éditions Baillière et Fils, 1895, p. 131.

⁶² *Ibid.*, p. 171.

⁶³ Le curare est un nom commun à des substances qui ont une activité paralysante très puissante.

⁶⁴ Nous avons abordé cet aspect dans la section précédente.

⁶⁵ Claude Bernard, *Les Œuvres de Claude Bernard*, 15, Éditions Baillière et Fils, 1879, p. 90.

⁶⁶ *Ibid.*, p. 305-306.

à la conclusion que le manque d'oxygène et la paralysie respiratoire conduisent à l'asphyxie, voire à la mort. Le contrepoison est l'apport d'oxygène à travers un soufflet. Ainsi, il met en évidence le rôle de mouvements respiratoires artificiels qui pallient la défaillance respiratoire. Les intuitions et les expérimentations de Bernard trouveront leur plein potentiel dans la création et le développement de la discipline de réanimation moderne. Ainsi, cette discipline a pour but de corriger de manière immédiate tout désordre ou déséquilibre qui menace la vie, tout en maintenant un dispositif de surveillance permanente.

2.3.5.2. Usage du respirateur lors de l'épidémie de poliomyélite

Le début de la réanimation respiratoire a eu lieu en Scandinavie dans les années 1950. Une des illustrations les plus marquantes de la réanimation est l'usage du respirateur artificiel. En 1952, pendant l'épidémie de poliomyélite au Danemark, laquelle s'est étendue ensuite à d'autres pays européens, la ventilation est devenue la technique de première ligne⁶⁷. La plus connue est le « poumon d'acier ». Cette technique de ventilation réduit considérablement le taux de mortalité des malades infectés par la poliomyélite, en particulier lorsque l'anesthésiste Bjørn Ibsen décide de libérer les voies respiratoires par une trachéotomie pour faciliter la ventilation⁶⁸. L'épidémie fait rage au Québec en 1946⁶⁹, culmine aux États-Unis en 1948, puis en Europe en 1952. La ventilation permet ainsi à des milliers de personnes de bénéficier d'une assistance respiratoire⁷⁰. Selon l'historienne Sally Aitken : « l'image la plus terrifiante que cette maladie évoquait, paradoxalement, n'était pas la mort, mais plutôt le poumon d'acier »⁷¹. Par conséquent, le poumon d'acier semble à la fois effrayant, un grand monstre, mais aussi un « appareil miracle »⁷².

⁶⁷ A.B. Baker, « Artificial Respiration... », p. 349.

⁶⁸ Bjørn Ibsen, « The Anesthetist's Point of View on the Treatment of Respiratory Complications in Poliomyelitis during the Epidemic in Copenhagen, 1952 », *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 47(1), 1954, p. 72-74.

⁶⁹ Sally Aitken, *Histoire vécue de la polio au Québec*, Québec, Les Éditions Carte Blanche, 2000, p. 22.

⁷⁰ C. Chopin, « L'histoire de la ventilation... », p. 6.

⁷¹ S. Aitken, *Histoire vécue...*, p. 22.

⁷² *Ibid.*

Le respirateur artificiel à l'image du poumon d'acier a permis d'établir l'équilibre interne de l'organisme, en assistant les patients souffrant de défaillance respiratoire. Ainsi, le respirateur a joué un rôle important en réanimation. Toutefois, loin d'être réduite à une simple machine de ventilation, la discipline de réanimation a un large spectre et constitue une révolution dans la manière de traiter la maladie et les malades. Cette discipline de réanimation a repris les approches du milieu intérieur de Claude Bernard. Elle a permis la mise en œuvre de procédés d'investigation, de surveillance et de traitement de manière à « déceler, prévenir et corriger les déséquilibres aigus présumés réversibles, susceptibles d'affecter les fonctions vitales »⁷³. La mobilisation de procédés de réanimation permet d'écarter les déséquilibres qui menacent la vie et l'organisme en corrigeant rapidement les déséquilibres internes du patient⁷⁴.

2.3.5.3. Naissance de la discipline de réanimation

Le médecin français Jean Hamburger, identifié comme celui qui a donné naissance à la réanimation, affirme que l'approche de la réanimation est fondée sur l'évaluation, la correction des anomalies et des déséquilibres internes et leur suivi⁷⁵. Selon lui, il s'agit d'un nouveau mode de pensée en médecine moderne dont les implications sont inédites, surtout dans la compréhension de la mort. En effet, il pense que :

La mort n'apparaît plus comme un événement unique, instantané, intéressant toutes les fonctions vitales à la fois. Ces mêmes moyens d'action [...] ont pour conséquence inattendue de changer la forme de la mort : elle s'étale dans le temps, se démembré, frappe séparément et successivement les diverses parties du corps⁷⁶.

Cela signifie que la médecine cherche à établir un équilibre interne de manière à maintenir la vie. Par exemple, en cas de défaillance respiratoire, le rétablissement de l'oxygénation interne permet de corriger ou de restaurer cette défaillance.

⁷³ Nancy Kentish-Barnes, *Mourir à l'hôpital. Décision de fin de vie en réanimation*, Paris, Éditions Seuil, 2008, p. 19.

⁷⁴ J.-C. Sournia, *Histoire...*, p. 287.

⁷⁵ Jean Hamburger, *La puissance et la fragilité. Vingt ans après. Essai sur les métamorphoses de la médecine et de l'homme*, Paris, Éditions Flammarion, 1990, p. 20.

⁷⁶ *Ibid.*, p. 134.

Depuis le début, la réanimation médicale apparaît comme une discipline efficace. Elle a parfois remporté un grand succès. Par exemple, le coma barbiturique, principale cause de suicide voit son taux de mortalité diminuer considérablement en raison de l'usage de la ventilation artificielle. Mais en même temps les effets secondaires de la ventilation apparaissent tels que l'apparition d'états jusque-là inconnus nommés coma dépassé et état végétatif. À partir de 1968, le groupe de travail « Harvard Multi-society Task Force » a apporté une clarification sur la définition de la « mort cérébrale ». La mort ne correspond plus à une simple cessation physiologique de fonctions vitales ou à l'absence d'interaction cellulaire, ni à l'absence de mouvement; la mort est définie selon des critères neurologiques⁷⁷. Cette redéfinition de la mort a non seulement changé la perception de ce qu'est la mort, mais elle a également permis aux équipes médicales de procéder à la transplantation d'organes.

La transplantation a été considérée comme une des avancées majeures médicales du XX^e siècle⁷⁸. À ce titre, l'Académie Nationale de Médecine de France la reconnaît comme un progrès majeur en médecine⁷⁹. Grâce à la transplantation d'organes, il est désormais possible de substituer un organe malade par un autre sain. Le succès de la transplantation est lié au cumul des connaissances du milieu intérieur, de l'utilisation de la thérapeutique antirejet, de nouvelles techniques chirurgicales, mais également de l'usage de la ventilation comme moyen non thérapeutique de préserver les organes transplantables. Dans la prochaine sous-section, nous développerons un aspect de la ventilation non thérapeutique.

2.3.6. Ventilation artificielle non thérapeutique

La greffe ou la transplantation sont des techniques qui ont permis de sauver des vies, surtout lorsqu'il n'y a pas d'autres issues. Différentes techniques ont été développées pour augmenter

⁷⁷ Jean-François Malherbe, *Pour une éthique de la médecine*, Namur, Montréal, Les Éditions Artel Fides, 1997, p. 186.

⁷⁸ Philippe Steiner, *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*, Paris, Éditions Gallimard, 2010, p. 9.

⁷⁹ Bernard Charpentier, Séverine Beaudreuil, Hélène François, et collab., « Histoire du progrès médical en transplantation rénale. A propos d'une série de 3 000 transplantations consécutives réalisées dans le CHU de Bicêtre ». *Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps* (blog), 15 février 2011, Consulté le 30 mars 2019. <https://www.academie-medecine.fr/histoire-du-progres-medical-en-transplantation-renale-a-propos-dune-serie-de-3-000-transplantations-consecutives-realisees-dans-le-chu-de-bicetre/>.

le taux de dons d'organes en raison de la pénurie de dons. Depuis les années 1980, de nouvelles stratégies ont été mises en place dans le domaine de la transplantation afin de préserver les organes à transplanter. Cette stratégie est communément appelée « ventilation non thérapeutique » ou *Elective Ventilation* en langue anglaise.

2.3.6.1. Stratégie de préservation des organes transplantables

Cette stratégie est généralement appliquée dans un contexte de pénurie d'organes. Deux types de cas sont admissibles à la ventilation non thérapeutique : il s'agit des patients évoluant vers la mort cérébrale et des patients donneurs d'organes à cœur non battant contrôlé après que les thérapies de maintien des fonctions vitales ont été jugées futiles et retirées. Dans le premier cas, il s'agit de patients qui évoluent vers l'état de « mort cérébrale »; la ventilation artificielle non thérapeutique est maintenue afin de préserver les organes du patient. Dans le deuxième cas, la mort du cerveau intervient secondairement⁸⁰.

Le terme *Elective Ventilation* a été introduit pour la première fois en Angleterre lors de la publication du protocole *Exeter Protocol* dans la revue *The Lancet* en 1990⁸¹. Ce protocole prévoit que la ventilation artificielle est mise en place pour des patients en état de coma irréversible et dont la mort est imminente (hémorragie intracrânienne grave). Dans ce cas, et avec le consentement selon la pratique des pays, ces patients sont transférés en unité de soins intensifs dès lors que l'arrêt respiratoire est enclenché et ils sont ensuite placés sous ventilation artificielle de manière à préserver les organes en attendant que le diagnostic de mort cérébrale ou de mort encéphalique soit établi⁸². Cette stratégie concerne également des patients ayant fait des accidents vasculaires cérébraux (AVC) qui, après arrêt de traitement, évoluent vers la mort encéphalique ou vers la mort cérébrale⁸³. Ils sont placés sous ventilation assistée afin de préserver leurs organes en vue de transplantations. Cette technique ouvre

⁸⁰ A. Baumann, « Elective non-therapeutic... », p. 139.

⁸¹ T.G. Feest, « Protocol... », p. 1133-1135. John Coggon, « Elective Ventilation for Organ Donation: Law, Policy and Public Ethics », *Journal of Medical Ethics*, 39, 2013, p. 130.

⁸² D.P.T. Price, « Contemporary Transplantation... », p. 139-149.

⁸³ Les définitions de la mort cérébrale et la mort encéphalique ont été définies à la page 2.

l'opportunité d'augmenter le nombre de dons d'organes, car un patient peut fournir plusieurs organes à la fois.

La ventilation préserve les organes et facilite la préparation de la transplantation. Le protocole Exeter a permis d'augmenter de 50 % le nombre d'organes pouvant être transplantés en 1988⁸⁴. Toutefois, l'usage de la ventilation non thérapeutique soulève des interrogations éthiques. Lorsqu'on décide d'arrêter ou de limiter le traitement chez des patients cérébrolésés, le risque de malfaisance est lié au fait que ceux-ci basculent dans un état végétatif chronique⁸⁵.

2.3.6.2. Réflexion éthique sur la « mort imminente », arrêt ou limitation de traitement et conflit d'intérêts

La transition entre l'arrêt ou la limitation de traitement de patients cérébrolésés et la réanimation en vue d'une transplantation est un sujet de débat. Pour le philosophe Éric Fourneter, il faut faire la distinction entre les deux actes de manière à éviter tout conflit d'intérêts. L'équipe qui prend la décision d'arrêter ou de limiter le traitement ne doit pas être la même que celle qui s'occupe du prélèvement d'organes et de la transplantation. Si la frontière entre ces deux actes n'est pas suffisamment claire, alors il y a un risque que la mort puisse être programmée pour le besoin d'un tiers⁸⁶. Pour le théologien et éthicien Paul Ramsey, la question du statut de « mort imminente » est cruciale. Ramsey estime que le fait de déclarer un patient en état de « mort imminente » ne signifie pas que le patient est déjà mort. Autrement dit, annoncer une situation désespérée est complètement différent d'annoncer que le patient est décédé⁸⁷. De plus, Ramsey estime que la méthode de détermination de la mort ne doit pas être confondue avec la définition réelle de la mort.

We should not confuse the definition of what death is with the problematics of whether there is a moment when death occurs. Neither should we confuse the

⁸⁴ A. Baumann, « Elective Non-Therapeutic... », p. 139.

⁸⁵ *Ibid.*, p. 141.

⁸⁶ É. Fourneter, « Les arrêts de traitements ... », p. 131-144.

⁸⁷ P. Ramsey, *The Patient...*, p. 68. Selon notre traduction de: « To pronounce a condition hopeless is by no means the same as to declare that a patient has died ».

definition of what death is with a discussion of the methods by which it shall be determined that death has occurred. These are not the same questions⁸⁸.

Ainsi, Ramsey suggère de séparer le concept de la mort du problème de détermination du moment de la mort afin d'éviter de potentiel conflit d'intérêt. En d'autres termes, il n'est pas éthique de concevoir la définition de la mort uniquement sur la base d'une méthode et selon une pratique médicale⁸⁹. Elle sous-entend une réflexion sur ce qu'est la mort.

2.3.6.3. Risque de réification et de réappropriation collective du corps

Même s'il existe un encadrement éthique dans l'usage de la ventilation non thérapeutique, l'anesthésiste-réanimateur Dr Antoine Baumann avertit que le risque d'une pente glissante vers les soins de fin de vie utilitaires systématiques et la négation de la personne mourante est bien réel⁹⁰. Si dérive il y a, elle peut aboutir à une « euthanasie utilitariste », qui serait une malversation⁹¹. Autrement dit, les personnes vulnérables et généreuses pourraient désirer d'hâter la mort pour ne plus être un fardeau et être utiles pour les autres⁹². Selon l'éthicien Patrick Verspieren, la pratique de la transplantation n'exclut pas la logique d'appropriation collective du corps⁹³. Dans le cas de la France, la chercheuse en bioéthique Anne Langlois pense que le consentement présumé pose quelques problèmes d'ambiguïté, car les citoyens non informés sont dans l'obligation de faire don de leur corps. De ce fait, la société joue un rôle prépondérant dans la collecte des dons. Une tension existe entre le désir de plus de dons et de moins de décès chez les traumatisés. Ironiquement, Anne Langlois pense qu'il faut reconnaître que la société française a besoin de plus de dons et par conséquent de plus de décès pour faire face aux besoins de transplantation⁹⁴.

⁸⁸ *Ibid.*, p. 63. Traduction par nos soins : « Nous ne devons pas confondre la définition de ce qu'est la mort avec la problématique de savoir s'il existe un moment où la mort survient. Nous ne devons pas non plus confondre la définition de ce qu'est la mort avec une discussion sur les méthodes permettant de déterminer que la mort est survenue. Ce ne sont pas les mêmes questions ».

⁸⁹ *Ibid.*

⁹⁰ A. Baumann, « Elective Non-Therapeutic... », p. 141.

⁹¹ *Ibid.*, p. 141.

⁹² *Ibid.*

⁹³ Patrick Verspieren, « Prélever des organes humains », *Études*, (11), 1992, p. 459-470.

⁹⁴ Anne Langlois, « Relations au 'corps' et dons d'organes », *Laval théologique et philosophique*, 54(1), février 1998, p. 70-71.

2.3.6.4. Tension entre solidarité en transplantation et atteinte à l'inviolabilité primaire de l'individu

Ces avis ne sont pas partagés par tous. Les transplantations sont présentées comme un élan de solidarité qui lie les vivants et les morts. À ce titre, le professeur français Christian Cabrol, pionnier de la transplantation cardiaque, a déclaré en 1992 : « Quand des parents refusent de donner les organes d'un enfant qui vient de mourir, ils en condamnent un autre à la mort »⁹⁵. Pour lui, la pénurie d'organes n'est pas un problème médical, mais plutôt social. La société a un rôle à jouer pour favoriser la gestion de la transplantation. Le Dr Henry K. Beecher, anesthésiste américain, partage cet avis. Il pense qu'il est irresponsable de la part de la société, de jeter des tissus et des organes alors qu'ils peuvent être utilisés pour le bénéfice de patient désespéré en attente de transplantation. Ainsi ces matériels (organes) doivent être rendus récupérables en tout temps⁹⁶.

En réponse au Professeur Christian Cabrol, l'anthropologue et sociologue David Le Breton constate que le discours autour de la transplantation a changé. Il remarque qu'on assiste à une : « Curieuse époque où l'on ne meurt plus de sa maladie, mais de la mauvaise volonté des autres⁹⁷. » Autrement dit, Le Breton estime qu'il y a une tension entre le désir de l'être humain d'avoir un sauveur à travers la technique de transplantation et le désir que quelqu'un meure pour satisfaire à ses propres besoins. Il estime qu'il y a une nouvelle forme de « cannibalisme »⁹⁸.

En réponse au Dr Henry K. Beecher, le philosophe Hans Jonas estime que la société ne peut pas jeter ce qui ne lui appartient pas, en référence au corps de l'individu⁹⁹. Autrement dit, pour Hans Jonas, le corps individuel n'est pas un bien de société. La société ne peut pas

⁹⁵ David Le Breton, « 6. Prélèvements et transplantations d'organes », *Suites Sciences Humaines*, 2008, p. 281-329.

⁹⁶ Henry K. Beecher, « Experimentation in Man », *Journal of the American Medical Association*, 169(5), 1959, p. 468.

⁹⁷ D. Le Breton, *La Chair à vif...*, p. 320.

⁹⁸ *Ibid.*, p. 321.

⁹⁹ Hans Jonas, « Philosophical Reflections on Human Experiment. Ethical Aspects of Experimentation with Human Subjects », *Daedalus*, 98(2), 1969, p. 227-228.

« justifier l'atteinte à l'inviolabilité primaire de l'individu¹⁰⁰. ». Jonas reconnaît les besoins légitimes du patient, sa revendication morale d'être en attente de greffe, ainsi que son appel moral nécessitant une réponse. Cependant, il estime qu'une sollicitation pour des dons d'organes ne doit jamais être, selon lui réduite à un droit¹⁰¹.

2.3.6.5. Le respirateur, création de fossé entre la mort cérébrale et l'arrêt cardiaque

Outre le fait que la sollicitation pour les dons d'organes est litigieuse, l'éthicien Paul Ramsey note que le problème est également lié au respirateur. En effet, le respirateur artificiel crée un fossé entre la mort cérébrale et la mort cardiaque. Il note qu'avant l'usage du respirateur, l'une succédait à l'autre dans les deux sens de manière rapide¹⁰². Par exemple, l'arrêt cardiaque est suivi par la cessation fonctionnelle cérébrale. Cette succession se fait également dans l'ordre inverse, à savoir l'arrêt du cerveau suivi par l'arrêt cardiaque.

Ainsi, le phénomène produit par le respirateur artificiel a dépassé l'effet attendu. Cela signifie que malgré l'arrêt fonctionnel du cerveau, le respirateur permet au cœur de continuer à battre. Par conséquent, il se produit un effet inédit, celui d'un patient en état de mort cérébrale ou encéphalique avec un cœur battant. Ainsi, le fossé créé par le respirateur a permis le maintien artificiel des organes, facilitant les opérations de prélèvement et de transplantation. En d'autres termes, la frontière entre la vie et la mort est rendue floue. La mort cérébrale est une situation hybride dans laquelle il est possible de maintenir une vie cellulaire continue et une cessation de l'activité cérébrale.

Ce constat a pour conséquence le fait que la ventilation non thérapeutique conduit à inverser la notion de bénéficiaire thérapeutique. Celui qui reçoit la ventilation non thérapeutique n'est pas le bénéficiaire de l'acte. Le bénéficiaire est le malade en attente de transplantation d'organes ou la collectivité. Par conséquent, la frontière qui interdit l'usage de l'être humain comme moyen à disposition d'autrui pourrait être franchie. L'effet de cette ventilation

¹⁰⁰ *Ibid.*

¹⁰¹ *Ibid.*

¹⁰² P. Ramsey, *The Patient...*, p. 87.

pourrait remettre en cause le concept de la dignité humaine qui interdit de transformer une personne en tant que moyen. C'est pourquoi, nous devons nous interroger sur le sens de la dignité humaine dans un contexte d'évolution de la technique médicale.

2.4. La dignité humaine à l'épreuve de la technique médicale

La France a mis en place la loi de la bioéthique en 1994¹⁰³. L'Europe, à travers la convention d'Oviedo, et l'Amérique du Nord¹⁰⁴ ont mobilisé la dignité afin de constituer une barrière de protection de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la biomédecine¹⁰⁵. Dans la perspective médicale, l'objectif dans la mobilisation de la dignité dans le discours bioéthique est de conférer une protection face aux menaces de déshumanisation¹⁰⁶ et d'abolir le « paternalisme médical »¹⁰⁷. Dans cet élan, la bioéthique a permis une reprise des questionnements de l'être humain sur lui-même, dans le cadre du développement de la biomédecine, en actualisant la réflexion et en prenant le contexte actuel en compte¹⁰⁸.

Bien que la dignité soit identifiée comme source du droit¹⁰⁹, garante de la protection de l'intégrité de la personne humaine¹¹⁰, le risque de déshumanisation est toujours latent. C'est le cas des patients ayant perdu toute autodétermination tels les patients cérébrolésés inconscients. Avec l'accroissement continu de la technique, il y a lieu de s'interroger sur la capacité du concept de dignité humaine pour assurer la protection de l'être humain et délimiter une frontière entre le permis et l'interdit. Ces constats nous amènent à nous

¹⁰³ Le Dictionnaire Permanent de la Bioéthique et Biotechnologiques (DPBB) dans son article « Droits fondamentaux » rappelle que la dignité « a pour vocation à protéger l'embryon, [...] le mort, au nom de la personne qu'il a été [...] il signifie d'une part l'égalité d'appartenance de chaque être humain à l'humanité [...] et l'interdiction de traiter un être humain comme un objet ». Daniel Roux (ed.), *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Montrouge, Éditions législatives, 2001, p. 806B.

¹⁰⁴ G. Hottois, *Dignité et diversité...*, p. 14.

¹⁰⁵ *Biomédecine et droits de l'homme. La Convention d'Oviedo et ses protocoles additionnels*, Strasbourg, Éditions du Conseil de l'Europe, mars 2010. Il s'agit de l'application des droits de l'homme et de la dignité à l'égard de la biologie et des biomédecines.

¹⁰⁶ R. Andorno, *La bioéthique et la dignité...*, p. 4.

¹⁰⁷ Benjamin Pitcho, (dir.), *Médecine et droits de l'homme. Pratiques soignantes et recherche biomédicale. Textes fondamentaux depuis 1948*, (Collection Espace Éthique), Paris, Éditions Vuilbert, 2008, p. 21.

¹⁰⁸ R. Andorno, *La bioéthique et la dignité...*, p. 4.

¹⁰⁹ P. Cassia, *Dignité(s). Une notion juridique...*, p. 79.

¹¹⁰ J. Joblin, « Biotechnologies et morale... », p. 80.

interroger sur la signification actuelle de la dignité dans le contexte d'évolution de la technique médicale et sur sa transformation.

2.4.1. Acception de la dignité

Le concept de dignité est polysémique. Selon le dictionnaire CNRTL, il existe plusieurs définitions, de la dignité : « sentiment de la valeur intrinsèque d'une personne ou d'une chose, et qui commande le respect d'autrui », « prérogative ou prestige aliénable dont jouit une personne en raison de son comportement ou qui sont attachés à une chose et qui leur valent considération et respect ou y donnent droit », « attitude de respect de soi-même, fierté »¹¹¹. Il en résulte que la dignité est à la fois une valeur intrinsèque et également une dimension sociale de reconnaissance. Le bioéthicien Roberto Andorno parle de deux types de dignité, la dignité ontologique qui est une qualité intrinsèque, incommunicable, unique, non séparable et non distribuable, et la dignité éthique qui fait référence à l'agir de la personne¹¹². L'éthicienne Marie-Jo Thiel pense plutôt que la dignité ontologique est un don, un bien personnel et un bien commun¹¹³. Ayant défini la dignité humaine, nous allons décrire les différentes perspectives chrétiennes du terme.

2.4.2. Différentes perspectives chrétiennes de la dignité

Selon les perspectives chrétiennes, la dignité est étroitement liée à Dieu. À ce titre, il existe trois grands fondements. Premièrement, la dignité est liée à l'image de Dieu en l'être humain. L'être humain a été créé par Dieu à son image et à sa ressemblance. Deuxièmement, elle soutient l'idée que l'être humain est sauvé par le Christ et destiné à vivre éternellement avec lui. Troisièmement, la dignité se fonde sur la pensée que l'être humain est doté d'un statut particulier dans la création en référence aux versets des Psaumes : « Qu'est-ce que l'homme, pour que tu te souviennes de lui ? Et le fils de l'homme, pour que tu prennes garde à lui ? Tu

¹¹¹ « Définition de Dignité », dans *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*, Ortolang - Outils et Ressources pour un Traitement Optimisé de la LANGue, consulté le 21 mai 2017. <https://www.cnrtl.fr/definition/dignit%C3%A9/substantif/0>

¹¹² R. Andorno, *La bioéthique et la dignité...*, p. 37.

¹¹³ M.-J. Thiel, *Au nom de la dignité...*, p. 99.

l'as fait de peu inférieur à Dieu, et tu l'as couronné de gloire et de magnificence. Tu lui as donné la domination sur les œuvres de tes mains, Tu as tout mis sous ses pieds » (Ps 8:5-7).

2.4.2.1. Perspectives de l'Église catholique

La doctrine de l'Église catholique insiste sur les dimensions ontologique et inaliénable de la dignité. C'est pourquoi, plusieurs instructions et encycliques ont été publiées en lien avec les événements de société et en réponse à ses interrogations. Nous choisissons de nous concentrer sur l'évolution de la dignité depuis les années 1960, période d'émergence et de sophistication de la technique de ventilation artificielle. Ensuite, nous nous concentrons sur la période à partir des années 1990 où la réflexion bioéthique relative aux problèmes liés au progrès technoscientifique se posent. Nous distinguons donc deux périodes : la première se situe entre les années 1960 et 1990 et la deuxième qui va au-delà des années 1990. Notre objectif n'est pas de faire une analyse exhaustive de la dignité selon la perspective catholique; nous citerons seulement quelques exemples de publications officielles de l'Église catholique. Il y a trois considérations à prendre.

Premièrement, la dignité est érigée à un rang le plus élevé. Depuis les années 1960, le magistère de l'Église catholique, exprimé à travers l'encyclique *Pacem in terris* (1963) du Pape Jean XXIII place la dignité à un rang élevé. Cette dignité est liée à l'œuvre de rachat de Jésus-Christ et de la grandeur de l'être humain. Cela signifie que l'être humain se distingue dans la création. Il a été placé non seulement à un rang élevé, mais il est doté d'un statut dont le rang est peu inférieur aux anges. L'être humain est à l'image de Dieu. La notion de dignité est étroitement liée au fait que l'homme est créé à l'image de Dieu¹¹⁴. Ensuite, cette encyclique *Pacem in terris* introduit également la notion de responsabilité. Cela signifie que le fait d'avoir le droit de vivre implique le devoir de se conduire conformément à la dignité¹¹⁵. Il en résulte donc une dualité de droit et de responsabilité. La déclaration *Dignitatis humanae*, promulguée lors du concile Vatican II, insiste dès son introduction sur l'importance de la

¹¹⁴ Jean XXIII, « Lettre Encyclique: Pacem in Terris (11 avril 1963) | Jean XXIII », Vatican, 11 avril 1963, consulté le 30 octobre 2018. http://www.vatican.va/content/john-xxiii/fr/encyclicals/documents/hf_j-xxiii_enc_11041963_pacem.html

¹¹⁵ *Ibid.*, consulter l'article numéro 29.

« dignité de la personne humaine » en référence à *Pacem in terris*. En introduction de la déclaration *Dignitatis humanae*, il est affirmé que « la dignité de la personne humaine est, en notre temps, l'objet d'une conscience toujours plus vive¹¹⁶ ». Elle occupe le plus haut rang dans la réflexion théologique catholique de l'être humain.

Deuxièmement, la dignité est liée à la valeur intrinsèque et inviolable de la vie humaine. Dans la lettre encyclique du Pape Jean-Paul II de 1995, la publication d'*Evangelium vitæ* rappelle les risques liés au développement technoscientifique, sur la dignité et la vie de l'être humain. Cette publication rappelle et insiste « sur la valeur et l'inviolabilité de la vie humaine ». Cette publication se situe dans un contexte de réflexion éthique sur l'usage de progrès technoscientifique en médecine et en référence à l'adoption de la loi de la bioéthique en 1994 en France. En 2004 dans son message sur le thème de la « dignité et droit de la personne atteinte d'un handicap mental », le Pape Jean-Paul II insiste sur le fait que la dignité est unique. Cela signifie que chaque être humain possède une valeur inestimable depuis sa naissance jusqu'à sa mort, voire au-delà. Cette dignité est indépendante des conditions dans lesquelles se déroulent la vie et la capacité de la personne. Jean-Paul II appelle à promouvoir la dignité et les droits de chacun, y compris pour les handicapés¹¹⁷. La même année, le Pape Jean-Paul II a reconnu les aspects complexes du statut de l'état clinique désigné « état végétatif » et a voulu clarifier le statut d'état végétatif permanent dans un contexte parfois houleux relié à des décisions d'arrêt de traitement thérapeutique et d'arrêt de la nutrition artificielle. Il prend position en faveur de la reconnaissance de ces patients comme des

¹¹⁶ [s. a.], « Déclaration Dignitatis Humanæ sur la liberté religieuse – le droit de la personne et des communautés à la liberté sociale et civile en matière religieuse », dans *vatican.va*, consulté le 24 septembre 2019.

[http://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_decl_19651207_dignitatis-humanae%20\(1\)_fr.html](http://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_decl_19651207_dignitatis-humanae%20(1)_fr.html).

¹¹⁷ Jean Paul II., « Message aux participants à un Symposium international sur le thème: “Dignité et droits de la personne atteinte d'un handicap mental” », *Libreria Editrice Vaticana*, 5 janvier 2004, consulté le 30 octobre 2018. http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/speeches/2004/january/documents/hf_jp-ii_spe_20040108_handicap-mentale.html.

personnes humaines dotées de dignité¹¹⁸. C'est-à-dire que ces personnes conservent leur dignité intacte¹¹⁹.

Troisièmement, la dignité est une notion en lien avec le respect de l'unité de l'être humain. En 2005, le Pape Benoît XVI insiste sur l'unité du corps et de l'âme, car lorsque l'âme et le corps sont en unité, alors il y a une unité dans l'être humain. Donc l'esprit et le corps ne sont pas dissociables, sans quoi, l'être humain perd sa dignité¹²⁰. De plus, la dignité n'est pas rattachée uniquement à l'âme, elle requiert de considérer à la fois l'âme et le corps. Autrement dit, si on se désintéresse du corps, alors ce dernier devient inutile. Il est à noter que Benoît XVI introduit la notion de « perte de la dignité » dans son encyclique. Cette notion est sujette à interprétation et suscite des interrogations. De quel type de dignité fait-il référence ? S'agit-il de la dignité subjective variable ou de la dignité objective intrinsèque ? Nous n'avons pas de réponse à ces questions, cependant, retenons que la perspective catholique insiste sur la notion d'unité de l'être humain. Il est un « être un et deux » dans lequel l'esprit et la matière s'interpénètrent¹²¹.

En 2008 la Congrégation pour la doctrine de la foi a publié l'instruction *Dignitas Personæ*. Cette instruction, qui n'est pas une encyclique, a pour vocation d'établir une doctrine, selon l'éthicien Dominique Jacquemin¹²². L'instruction renforce la position de l'Église catholique en ce qui concerne la dignité, à la suite de la publication de *Donum vitæ* du 22 février 1987¹²³. En effet, l'instruction *Donum vitæ* est axée sur le respect de la vie humaine depuis le moment

¹¹⁸ Jean Paul II, « Discours du Pape Jean-Paul II aux participants au Congrès International promu par la fédération internationale des associations des médecins catholiques (17-20 mars 2004, Augustinianum) », dans *vatican.va*, 20 mars 2004. Consulté le 30 octobre 2018. http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc.html.

¹¹⁹ *Ibid.*, consulter l'article numéro 3.

¹²⁰ Benoît XVI, « Deus caritas est », 25 décembre 2005. https://www.vatican.va/content/benedict-xvi/fr/encyclicals/documents/hf_ben-xvi_enc_20051225_deus-caritas-est.html. Consulter article 5.

¹²¹ *Ibid.* Édouard Divry, « Crise de la dignité de l'homme souffrant ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 3(240), 2006, p. 104.

¹²² Dominique Jacquemin, « Instruction "Dignitas Personæ". Présentation critique de l'instruction », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 3(255), 2009, p. 118.

¹²³ Congrégation pour la doctrine de la foi, « Instruction sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation. Réponses à quelques questions d'actualité », Vatican, Consulté le 24 septembre 2020.

http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_fr.html.

de la conception jusqu'à sa fin naturelle et dans le cadre de la procréation. Ainsi, l'instruction *Dignitas Personae* reconnaît que : « La dignité de la personne doit être reconnue à tout être humain depuis sa conception jusqu'à sa mort naturelle »¹²⁴. De plus, le « corps n'est jamais réductible à l'ensemble de ses cellules »¹²⁵. À ce titre, Dominique Jacquemin pense que l'être humain est bien plus que ses caractéristiques, car il est un « être aimé et un être social »¹²⁶. Cette instruction va dans la continuité des encycliques *Veritatis splendor* du 6 août 1993 et *Evangelium Vitae* du 25 mars 1998. L'instruction *Dignitas Personae* s'appuie sur une double affirmation : la dignité de la vie humaine et son caractère sacré. Cette instruction, en deuxième partie, traite des problèmes liés aux nouvelles techniques de procréation en apportant des éléments de réponse. La troisième partie traite de nouvelles propositions thérapeutiques à propos de la manipulation de l'embryon telles que les cellules souches. Cette instruction n'a pas pour objectif de s'immiscer dans la sphère scientifique et technique à proprement dit : « l'Église n'intervient pas dans le domaine propre de la science médicale en tant que telle, mais rappelle à toutes les parties prenantes la responsabilité éthique et sociale de leurs actes ». L'objectif est d'élever les consciences et de prévenir les possibles recours à l'eugénisme, notamment l'usage de techniques médicales anténatale et périnatale. Toutefois, Dominique Jacquemin émet une critique sur l'aspect technique de l'aide à l'infertilité, pour ne citer qu'un exemple. En effet, l'instruction se focalise sur l'aspect mécanique de la technique, mais examine peu la finalité de ce qu'elle permet¹²⁷.

2.4.2.2. Limites de la perspective de l'Église catholique

L'Église catholique a souvent apporté des éléments de réponse aux questionnements de la société lors de grands débats éthiques en insistant sur le rôle prépondérant de la protection de l'être humain à travers la notion de la dignité de la personne humaine. Elle a insisté sur la valeur intrinsèque et inaliénable de la dignité et a proposé des pistes de réflexion, notamment

¹²⁴ [s. a.], « Dignitas Personae - Instruction de la Congrégation pour la Doctrine de la Foi », dans *vatican.va*, consulté le 13 juin 2021.

https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_fr.html.

¹²⁵ Consulter l'article numéro 4. *Ibid.*

¹²⁶ D. Jacquemin, « Instruction... », p. 130.

¹²⁷ *Ibid.*, p. 122.

sur les nouvelles techniques telle que la procréation. Cela est particulièrement éloquent lors de la publication de *Dignitas Personae* de 2008. Cet enseignement apporte des éclaircissements sur la mobilisation de la dignité humaine au regard des nouvelles techniques. Toutefois, les éléments de réponse sont donnés au cas par cas, c'est-à-dire technique par technique. Cette approche a l'inconvénient de ne pas voir les interrelations entre les différentes techniques, ainsi que leur finalité.

2.4.2.3. Perspectives selon les églises protestantes et évangéliques

Il n'existe pas de position unique sur la dignité humaine chez les protestants. Ils se basent sur l'interprétation biblique comme élément de réponse aux faits de société. Il est communément admis que la dignité humaine se réfère au concept de l'homme créé à l'image et à la ressemblance de Dieu. Cette idée remonte à la théologie de saint Augustin :

L'image de Dieu est intérieure en l'homme et non dans son corps. L'âme est l'image de Dieu. La femme a été aussi créée à l'image de Dieu. L'image de Dieu resta dans Adam après le péché, mais déformée [...] Dieu a mis en nous son image comme le trésor le plus précieux. On garde l'image de Dieu en s'attachant à lui. Il faut distinguer l'image et la ressemblance de Dieu de ce qui est fait à cette image et ressemblance. Vouloir être semblable à Dieu est tantôt louable, tantôt blâmable. On devient semblable à Dieu quand on commence à se déplaire [...] L'image de Dieu renouvelle dans l'âme, en attendant que la ressemblance de Dieu se perfectionne en elle dans la béatitude¹²⁸.

Pour Martin Luther, l'image et la ressemblance de Dieu dans la Genèse 1 concernent la dignité de l'homme avant la chute. Martin Luther estime que le fait d'être créé à l'image de Dieu est une notion intrinsèque à l'homme, mais depuis la chute, l'homme aurait perdu cette image¹²⁹. Pour Karl Barth, théologien protestant, la dignité est liée à l'amour de Dieu pour l'homme. Autrement dit, Karl Barth pense que l'être humain a été créé pour être partenaire d'alliance avec Dieu en Jésus-Christ. Ainsi, reconnaître l'alliance entre Dieu et l'homme revient à « respecter l'homme »¹³⁰. On trouve un discours semblable chez le théologien

¹²⁸ Augustin, *Œuvres complètes de Saint Augustin. Œuvres polémiques. Controverse pélagienne*, Tome 17, Paris, Bar-Le-Duc Louis Guérin, 1873, p. 401.

¹²⁹ Marc Lienhard, *Luther: Ses sources, sa pensée, sa trace dans l'histoire*, Genève, Labor et Fides, 2017.

¹³⁰ Daniel Cornu, *Karl Barth et la politique*, Genève, Éditions Labor et Fides, 1968, p. 95.

protestant allemand Jürgen Moltmann. Pour ce théologien contemporain la dignité est un concept indivisible, un concept singulier qui se rattache à l'homme créé à l'image de Dieu¹³¹. Selon lui, quatre éléments sont à prendre en considération dans la dignité en rapport avec l'image de Dieu. Premièrement, être à l'image de Dieu ne concerne pas quelques-uns seulement, mais tous les êtres humains sans exception¹³². Deuxièmement, être à l'image de Dieu signifie que l'être humain n'est pas appelé à vivre isolément; au contraire, il est appelé à vivre avec d'autres car il est un être social¹³³. Troisièmement, la citation biblique « dominer la nature » ne signifie pas pour Jürgen Moltmann, sa destruction. Il s'agit plutôt d'un appel à la responsabilité et à « cultiver et garder » (Gn 2:15). Quatrièmement, l'être humain a une responsabilité envers ses descendants et à l'avenir de la communauté humaine et non-humaine. L'être humain s'engage à assumer son droit fondé sur l'image de Dieu envers les générations futures. En d'autres termes, l'être humain ne doit exploiter le présent au détriment de l'avenir¹³⁴. Ainsi, dans cette perspective, la dignité humaine est caractérisée par quatre dimensions : universalité (pour tous sans exception), sociabilité (pour tous ensemble, pas isolément), temporalité, responsabilité dans le temps présent (cultiver et garder) et responsabilité de l'avenir, celui dans le Royaume de Dieu¹³⁵.

L'association protestante évangélique, interconfessionnelle américaine *Christian Medical & Dental Associations*, qui est un regroupement de professionnels de la santé et d'étudiants chrétiens, représente la voix collective de milliers de professionnels de la santé aux États-Unis sur les questions de bioéthiques et d'autres problèmes de santé. Par exemple, en 1998 elle s'est prononcée en faveur de la reconnaissance de patients en état végétatif comme des êtres humains à part entière et comme des personnes vivantes¹³⁶. La conceptualisation théologique de la dignité humaine chez les protestants est hétérogène. En réponse aux questionnements de la bioéthique, le Conseil National des évangéliques de France (CNEF),

¹³¹ Jürgen Moltmann, « Théologie et droits de l'homme », *Revue des sciences religieuses*, 52(3-4), 1978, p. 302.

¹³² *Ibid.*, p. 303.

¹³³ *Ibid.*, p. 304.

¹³⁴ *Ibid.*, p. 307.

¹³⁵ *Ibid.*, p. 307.

¹³⁶ Ces patients à l'état végétatif sont « ni comme mort, ni comme moins qu'humain ». *Christian Medical & Dental Associations*, « Ethics Statement on Persistent Vegetative State », 3(1), 1998.

qui regroupe l'ensemble des églises évangéliques de France, a publié une note. Elle appelle à plus de prudence :

Nous croyons ainsi qu'une société est une réalité fragile dont les principes essentiels ne peuvent être modifiés qu'avec la plus grande prudence et qu'il faut avoir le courage de les conserver quand la dignité humaine et la protection des plus vulnérables sont en cause. Les protestants évangéliques estiment en définitive que la valeur et la dignité que la Bible reconnaît à tout être humain invitent au respect de tous¹³⁷.

Quelles que soient la dénomination et la confession, les traditions chrétiennes ont toujours accordé une importance capitale à la dignité humaine. La dignité est la plus haute considération que Dieu accorde aux hommes, mais également de l'homme à son semblable. La question qui nous préoccupe est de connaître la perspective de la bioéthique séculière en ce qui concerne cette notion.

2.4.3. Dignité et enjeu bioéthique

La dignité humaine a occupé une place centrale dans le débat sur les enjeux de la bioéthique. Sa mobilisation est différente selon les régions géographiques.

2.4.3.1. Perspective européenne et nord-américaine

Dans la perspective de la bioéthique européenne, la dignité occupe une place centrale. Il s'agit d'un concept objectif qui inclut l'ensemble des êtres humains quel que soit leurs statuts de conscience : conscients ou inconscients¹³⁸. Elle est à la fois un super-principe et elle définit chaque individu. En d'autres termes, chaque individu est unique et ne peut être interchangeable. Le bioéthicien Gilbert Hottois remarque que, dans la culture bioéthique nord-américaine, en particulier aux États-Unis, la notion de dignité est peu citée dans la sémantique des encyclopédies de la bioéthique nord-américaines. Par exemple, l'*Encyclopedia of Bioethics* de Warren T. Reich (1978) ne comporte aucune entrée et

¹³⁷ Conseil National des évangéliques de France (CNEF), « Quel monde voulons-nous pour demain ? », 2018, consulté le 12 avril 2020. <https://cnef68.com/quel-monde-voulons-nous-pour-demain/>.

¹³⁸ M.-J. Thiel, *Au nom de la dignité...*, p. 85-87.

n'indexe que quelques termes autour de la dignité¹³⁹. La juriste Elisabeth Zoller fait également la remarque dans la jurisprudence américaine. Elle note que la dignité n'est pas expressément nommée dans les textes fondateurs américains¹⁴⁰. L'introduction du concept de dignité est tardive dans le droit américain. La raison est liée à la connotation péjorative de la dignité, qui rappelle la « dignité royale » qui est une notion contraire à la liberté et à l'égalité¹⁴¹.

Selon la théologienne et éthicienne Marie-Jo Thiel, les approches européenne et nord-américaine sont différentes par rapport au concept de la dignité humaine et au corps¹⁴². Elle estime que l'Europe a été imprégnée par la philosophie d'Emmanuel Kant qui met l'accent sur la condition de la personne humaine. Selon le principe de l'indisponibilité, le corps est considéré comme une composante indissociable de la personne physique. Bien que la personne reste toujours maîtresse d'elle-même, elle ne peut pas être dépossédée de son corps. Le professeur de bioéthique danois Jan Dahl Rendtorff mentionne aussi l'influence de l'approche philosophique de Merleau-Ponty qui renforce la dimension anthropologique du corps et son respect dans le bio-droit européen¹⁴³. Ainsi la perspective européenne favorise la dignité ontologique, un concept qui incarne le respect de l'intégrité, de l'inviolabilité, de l'indisponibilité et de la non-patrimonialité du corps¹⁴⁴.

Cependant, la perspective américaine est orientée plutôt vers l'autonomie du sujet où chacun est propriétaire de son corps. La philosophie de John Stuart Mill aurait influencé l'approche nord-américaine, à travers l'utilitarisme¹⁴⁵. L'approche privilégiée en Amérique du Nord est d'aborder la problématique éthique sous l'angle de la personne. Dans la bioéthique anglo-

¹³⁹ Reich, Warren T., éd. *Encyclopedia of Bioethics*, New York, The Free Press, 1978.

¹⁴⁰ Déclaration de l'indépendance (1776), Constitution fédérale (1787) et Bill of Right (1790).

¹⁴¹ Cette notion de dignité royale rappelle le fond historique de racisme et de traite des esclaves. Elisabeth Zoller, « La dignité de la personne humaine dans la jurisprudence de la Cour suprême des États-Unis. Intervention à la 7e conférence-débat du Centre de droit public comparé, Université Panthéon-Assas Paris II, 30 octobre 2014 », *Revue générale du droit on line*, (18319), 2014.

¹⁴² M.-J. Thiel, *Au nom de la dignité...*, p. 81.

¹⁴³ J.D. Rendtorff, « Basic Ethical... », p. 235-236.

¹⁴⁴ M.-J. Thiel, *Au nom de la dignité...*, p. 81.

¹⁴⁵ *Ibid.*

saxonne, le bioéthicien Gilbert Hottois fait le constat que cette dernière aborde rarement la dignité, mais invoque plutôt les notions de personnes ou d'autonomie¹⁴⁶.

2.4.3.2. La dignité : une valeur sous-jacente ?

Au Québec, la Charte des droits et libertés de la personne reconnaît le droit à la sauvegarde de sa dignité à l'article 4¹⁴⁷. Le préambule de la Charte reconnaît que « tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité... ». L'art. 25 invite au « respect dû à la personne humaine ». En ce qui concerne la Charte canadienne des droits et libertés de 1982, il n'existe pas de trace de la notion de dignité¹⁴⁸. Cela ne signifie pas que le Canada ignore la dignité. La Cour suprême du Canada reconnaît la primauté du droit qui assure « l'égalité et le respect de la dignité de chaque être humain »¹⁴⁹. L'arrêt Oakes de 1986 confirme que la dignité constitue une valeur essentielle à une société démocratique¹⁵⁰. Cependant, la Cour suprême reconnaît que la dignité humaine n'est pas un droit constitutionnel garanti par la Charte, car elle est une « valeur sous-jacente »¹⁵¹.

L'article 16 du Code civil français de 1994 stipule que « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie¹⁵². »

Ce parcours de la géographie de la dignité montre que la conception de la dignité est différente selon les continents. D'une manière générale, Gilbert Hottois estime que les pays

¹⁴⁶ G. Hottois, *Dignité et diversité...*, p. 13.

¹⁴⁷ Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ c C-12 §, Consulté le 17 mai 2020. L'article 4 stipule que : « toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation ». <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/C-12>.

¹⁴⁸ Loi Constitutionnelle de 1982 Partie I - Charte canadienne des droits et libertés, 1982. <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-15.html>.

¹⁴⁹ Cour suprême du Canada, « Discours de Beverley McLachlin - Mondialisation, identité et citoyenneté », 26 octobre 2004, <https://www.scc-csc.ca/judges-juges/spe-dis/bm-2004-10-26-fra.aspx>.

¹⁵⁰ Oakes, D.E., Jugements de la Cour suprême, 1986. <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/117/index.do>.

¹⁵¹ Jugements de la Cour suprême - Blencoe c. Colombie-Britannique (Human Rights Commission), 2000. <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/1808/index.do>.

¹⁵² Chapitre II : Du respect du corps humain (Articles 16 à 16-9) - Légifrance, Code Civil §, 1994. <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006419320/1994-07-30/>.

d'arrière-plan protestant favorisent l'autonomie de la personne, tandis que les pays catholiques encouragent la dignité et la sacralité de la vie humaine¹⁵³. Or, la dignité a occupé une place centrale à la fois comme source de droit et comme principe fondamental. L'introduction de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) a fait de la liberté un concept qui rejoint le principe de la dignité. Pour la France, la décision du Conseil constitutionnel du 27 juin 2001¹⁵⁴ place la dignité au même niveau que la liberté de choix de la femme. En 1995, l'arrêt Blencoe déclare le concept de la dignité comme une valeur sous-jacente.

2.4.4. Évolution du concept de dignité humaine

Depuis la Révolution française, les références anciennes issues du christianisme sont transposées en des références séculières horizontales. C'est le cas de la dignité humaine qui a eu une forte imprégnation religieuse en raison de sa référence à l'image de Dieu. À ce titre, le philosophe Jürgen Habermas affirme dans les termes suivants ce qu'il entend par la traduction du concept d'être à l'image de Dieu vers la notion de dignité :

“Man in the image of God” into that of the identical dignity of all men that deserves unconditional respect. This goes beyond the borders of one particular religious fellowship and makes the substance of biblical concepts accessible to a general public that also includes those who have other faiths or who have none¹⁵⁵.

Ainsi, le concept de « l'homme à l'image de Dieu » va au-delà des frontières d'une confession religieuse particulière et est accessible à tous et de manière plus large : croyants ou non-croyants¹⁵⁶. Le philosophe Luc Ferry ne partage pas ce point de vue. Il pense que la notion de dignité a eu de la difficulté à s'imposer. En effet, la dignité est une notion qui est

¹⁵³ G. Hottos, *Dignité et diversité...*, p. 25.

¹⁵⁴ Décision n° 2001-446 DC du 27 juin 2001 - Loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, 2001-446 Conseil constitutionnel §, 2001. <https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2001/2001446DC.htm>.

¹⁵⁵ Jürgen Habermas, « Pre-Political Foundations of the Democratic Constitutional State? », dans Jürgen Habermas, Joseph Ratzinger, Florian Schuller, (ed.), *The Dialectics of Secularization: On Reason and Religion*, trad. Brian McNeill, San Francisco, Ignatius Press, 2005, p. 41. Traduction par nos soins : « "l'homme à l'image de Dieu" en celui de la dignité identique de tous les hommes qui mérite un respect inconditionnel. Cela va au-delà des frontières d'une communauté religieuse particulière et rend la substance des concepts bibliques accessible à un public général qui inclut également ceux qui ont d'autres croyances ou qui n'en ont aucune ».

¹⁵⁶ *Ibid.*

rendue horizontale du fait qu'elle est applicable à tout être humain. Toutefois, elle n'a pas pu avoir la force absolue de respect comme ce fut le cas pour la religion. La dignité exprime ses vœux de respect de l'humain, mais dans la réalité elle n'a pas su imposer son respect inconditionnel selon Luc Ferry¹⁵⁷. Le bioéthicien Andorno fait le même constat : la mobilisation de la dignité humaine dans les traités internationaux est fondée sur le volontarisme et non sur un impératif sociétal¹⁵⁸.

2.4.5. Remise en cause de la dignité humaine

Dans son ouvrage les *Fondements de la métaphysique des mœurs*, le philosophe Emmanuel Kant fait la distinction entre la dignité et le prix. Ce qui a un prix est remplaçable par quelque chose, tandis que la dignité n'a pas de prix et n'admet aucune équivalence¹⁵⁹.

Dans le concept fondamental de la dignité, Emmanuel Kant fait la différence entre les choses et une personne. Seule la personne, en tant qu'agent moral, possède une dignité qui n'a pas de prix. C'est-à-dire que la dignité est une valeur intrinsèque associée à la personne. Elle est supérieure à tout prix de sorte qu'elle n'admet aucun équivalent et ne peut pas être interchangeable ou remplacée par autre chose¹⁶⁰. Ces balises de Kant sont des concepts qui sont appliqués en éthique médicale et en bioéthique : l'être humain ne doit pas être traité comme un moyen, mais toujours comme une fin. Dans le cas de la ventilation artificielle non thérapeutique, il s'agit d'une intervention effectuée avant le décès de la personne. Son but est d'améliorer la qualité des organes transplantables chez des patients donneurs, et surtout pour l'intérêt d'autrui. Dans la plupart des cas, ces patients ont subi une lésion cérébrale grave et sont sur le point de mourir. La question qui se pose est donc de savoir si l'opération de transplantation, avec l'aide de la ventilation artificielle non thérapeutique, porte atteinte à la dignité de la personne.

¹⁵⁷ Luc Ferry, *L'Homme-Dieu ou le sens de la vie*, Paris, Éditions Grasset, 1995, p. 245.

¹⁵⁸ R. Andorno, *La bioéthique et la dignité...*, p. 39.

¹⁵⁹ Emmanuel Kant, « Fondements de la métaphysique des mœurs », dans *Œuvres philosophiques II*, Kant, E., trad. par Delbos, V., Gallimard. Paris, 1985, p. 301-302. Thomas De Koninck, « De la dignité humaine », *Éthique en éducation et en formation*, (3), 2017, p. 7-21.

¹⁶⁰ E. Kant, « Fondements... », p. 293-294. T. De Koninck, « De la dignité... », p. 7-21.

Kant ne répond pas directement aux problèmes de la transplantation, ni aux problèmes liés à la ventilation artificielle car cette dernière n'est pas pratiquée par ses contemporains. Toutefois, plusieurs auteurs ont tenté de répondre à cette question en référence à la pensée d'Emmanuel Kant. Par exemple, Cléa Sambuc et Pierre Le Coz reconnaissent que la pensée d'Emmanuel Kant a permis de clarifier les débats de bioéthiques contemporains autour de la transplantation d'organes¹⁶¹. À ce titre, Kant a donné quelques pistes de réflexion dans l'ouvrage *Doctrine de la vertu*. Par exemple, il affirme que l'amputation d'un membre gangrené n'est pas contraire à la dignité, tandis que le fait de se priver d'une partie intégrante de soi-même tel un organe pour une cause ou un gain extérieur est critiquable¹⁶². En d'autres termes, selon les deux auteurs précédents, ce qui est questionnable est le fait de se faire amputer pour le bien d'autrui¹⁶³. À ce propos, la philosophe australienne Nicole Gerrand appelle à nuancer. Elle pense que Kant évoque l'existence de relation morale entre la personne et son corps. Autrement dit, le corps, ou les corps font partie de la personnalité de la personne¹⁶⁴. Elle soutient l'interdiction de vente d'une partie du corps. Gerrand pense plutôt qu'il faut voir cela de manière plus large, en soutenant le fait que les parties du corps constituent le corps, elles constituent une partie de la personne. Toutefois, il y a des exceptions à cela, lorsque la personne décide de se priver d'une partie du corps dans le but de conserver sa vie¹⁶⁵. Ainsi le corps et le moi constitue une personne chez Kant, d'après Gerrand, et en raison de sa nature d'être rationnel, il doit être traité avec respect et dignité¹⁶⁶. Elle soutient donc que la vente des parties du corps est contraire à la personnalité et à la dignité de la personne¹⁶⁷. Le philosophe Jean-Christophe Merle ne partage pas cette thèse. Il reconnaît que la personne a un devoir de conservation de son corps, mais ce devoir n'est pas absolu. Il invite à nuancer, car l'interdiction de Kant n'est pas absolue, certains types de transplantation d'organes sont conformes aux principes de Kant. Par exemple, il invite à

¹⁶¹ Cléa Sambuc, Pierre Le Coz, « La dignité humaine kantienne : une justification théorique des transplantations d'organes ? », *Raison publique*, 17(2), 2012, p. 220.

¹⁶² Emmanuel Kant, *Doctrine de la vertu*, trad. par Philonenko. Paris, VRIN, 1996, p. 97.

¹⁶³ C. Sambuc, « La dignité humaine kantienne... », p. 220.

¹⁶⁴ Nicole Gerrand, « The Misuse of Kant in the Debate About a Market for Human Body Parts », *Journal of Applied Philosophy*, 16(1), 1999, p. 66.

¹⁶⁵ *Ibid.*, p. 61, 66.

¹⁶⁶ *Ibid.*, p. 65.

¹⁶⁷ *Ibid.*, p. 65.

considérer le fait que la notion de « corps » ne doit pas être comprise comme l'ensemble des membres¹⁶⁸. Merle invite à nuancer. Il pense que le don d'organes, dans le cadre de la transplantation, est à considérer comme un devoir de vertu. Il fait la différence entre le fait de couper ses cheveux et s'amputer d'un organe n'a pas la même considération, même si dans les deux cas, une partie de soi est amputé. Ainsi, il propose de distinguer le type d'organes en question¹⁶⁹.

Malgré le fait que la pensée kantienne a permis de faire évoluer la réflexion bioéthique et éthique médicale de la transplantation, il est à noter que le contexte a évolué.

En effet, le contexte d'évolution de la technique médicale est tel que la notion de la dignité est constamment remise en cause. Par exemple, la sociologue Céline Lafontaine considère que depuis les années 1970 la bioéconomie fait partie du paysage en biomédecine. Elle fait le constat que le corps devient une marchandise comme une autre. À tel point qu'on assiste à un paradoxe. D'un côté, on assiste à la restriction de la vente chez la population pauvre et vulnérable de leur corps au nom de leur dignité malgré l'inégalité économique et pour éviter leur exploitation économique. De l'autre côté, elle constate que les chercheurs se dotent de droits d'exploiter le corps d'un cadavre et bénéficient des retours économiques en lien à la commercialisation des produits dérivés (sang, fragments, unités, ARN, ADN, etc)¹⁷⁰. Ces constats soulèvent des questionnements sur l'impact de la technique, la propre perception de notre corps et l'évolution de la dignité ainsi que sa limite.

À ce titre, le médecin et éthicien Didier Sicard soulève la question relative aux « regards scientifiques [qui] réduisent l'être à quelques composants fragmentaires utilisables, jetables, négociables, profitables [...] ¹⁷¹. » Le philosophe Fiat oriente sa réflexion sur le fait qu'aujourd'hui, le problème est plutôt de « maîtriser la maîtrise de la technique »¹⁷². Cela

¹⁶⁸ Jean-Christophe Merle, « A Kantian Argument for a Duty to Donate One's Own Organs. A Reply to Nicole Gerrand », *Journal of Applied Philosophy* 17(1), 2000, p. 93-101.

¹⁶⁹ *Ibid.*, p. 94, 99. L'auteur propose de distinguer les organes vitaux qui sont essentiels au maintien de la vie, les organes intégraux et les simples « accumulations ».

¹⁷⁰ Céline Lafontaine, *Le Corps-marché. La marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie*, La couleur des idées, Paris, Seuil, 2014.

¹⁷¹ Didier Sicard, *L'alibi éthique*, Paris, Éditions Plon, 2006, p. 113.

¹⁷² E. Fiat, *Petit traité de dignité ...*, p. 213.

signifie que la technique n'est plus de l'ordre de l'espérance, mais du destin. Dans ce sens, elle se dote d'un pouvoir sans mesure sur l'être humain¹⁷³. Elle devient le moyen pour réaliser les désirs de l'humain. Le problème avec cette conception, selon Fiat, est que la dignité ne consiste pas toujours en la mise à disposition, à manipuler ou à instrumentaliser l'être humain. La dignité de l'être humain revient à considérer en l'indisponibilité, la préservation de son intégrité¹⁷⁴. En d'autres termes, il constate que la perte de la maîtrise de la nature, de la mort, de la maladie, est comprise comme une perte de dignité¹⁷⁵. Cette conception de moderne de la dignité est fondée sur la notion de perte de la dignité en période de maladies, d'handicap, d'altération des facultés (coma, état végétatif)¹⁷⁶.

2.4.6. Problème des patients cérébrolésés, tension entre autonomie et dignité

Dans le cas des patients cérébrolésés, l'autonomie et la dignité sont en tension. En effet, d'un côté l'autonomie occupe une place importante dans la considération de cette catégorie de patients, car l'encadrement éthique va dans le sens du respect de la volonté de la personne (consentement, directive anticipée, volonté de s'opposer à la réanimation, etc.). De l'autre côté, l'incapacité pour ces patients d'exprimer leur volonté et l'indétermination de leur volonté *a posteriori* posent d'autres problèmes. Ainsi, la notion de dignité humaine en tant que valeur intrinsèque s'impose mais ne suffit pas pour établir une protection de ces patients. Sont-ils à l'abri de tout processus d'instrumentalisation et de déshumanisation ? Nous savons qu'à la suite de lésion cérébrale se poursuit une cascade d'évènements, qui lorsque le patient n'a pas et de prise en charge adéquate, peut aboutir à des conséquences graves telles que des handicaps, une ischémie cérébrale complète ou la mort cérébrale. De plus, il est difficile d'établir un pronostic de ces patients. Les symptômes peuvent aller d'une amnésie partielle à des effets à long terme (post commotionnel, état végétatif, etc.). Savoir qu'une personne est dotée d'une dignité intrinsèque suffit-elle à protéger le patient ayant un traumatisme crânien, des lésions cérébrales, ou « une altération de la fonction cérébrale ou une autre preuve de

¹⁷³ *Ibid.*

¹⁷⁴ *Ibid.*

¹⁷⁵ *Ibid.*, p. 215.

¹⁷⁶ *Ibid.*, p. 217.

pathologie cérébrale, causée par une force externe » ?¹⁷⁷ La réponse à la question est complexe.

Dans tous les cas, il existe une tension entre l'autonomie et la dignité. Parfois ces deux notions sont complémentaires, à d'autres moments, elles sont opposées. Il nous apparaît important de considérer la dignité humaine sous un autre angle que celui d'un concept statique sous-jacent à l'autonomie.

2.5. Conclusion

En l'absence de concept universel et objectif, la communauté internationale a choisi la dignité comme concept pour marquer l'appartenance d'une personne à la communauté humaine. La biomédecine a mobilisé la dignité afin de faire face aux effets néfastes de la technique. Cependant, cette technique augmente en puissance. La technique n'est plus dans l'ordre de la correction thérapeutique ; elle possède une capacité transformatrice. Par conséquent, cela soulève de nouvelles questions en ce qui concerne la relation entre la technique et la dignité.

Du point de vue des traditions religieuses chrétiennes, la dignité occupe une place importante par le fait que l'être humain est à l'image de Dieu. Du point de vue de la bioéthique séculière, la dignité est perçue différemment selon la localisation géographique. D'une manière générale, contrairement aux bioéthiciens et bioéthiciennes européens, ceux et celles d'Amérique du Nord mettent plus d'accent sur la volonté et l'autonomie des personnes que sur la dignité humaine. Ces différents constats nous amènent à conclure que peu d'attention est portée à la ventilation artificielle en tant qu'objet d'étude en bioéthique. Pourtant, depuis l'usage intensif de la ventilation, il se crée de nouvelles interrogations sur les limites de la dignité humaine, mais également sur les frontières entre la vie et la mort. Il est donc important de porter notre attention sur la ventilation en tant qu'objet d'étude et d'analyser sa répercussion sur les patients cérébrolésés.

¹⁷⁷ Définition proposée par le groupe de travail américain: *The international and Interagency Initiative toward Common Date Elements for Research on Traumatic Brain Injury and Psychological Health*. David K. Menon, Karen Schwab, David W. Wright, et collab., « Position Statement: Definition of Traumatic Brain Injury », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 2010, p. 1637-1640.

DEUXIÈME PARTIE : ANALYSE DESCRIPTIVE ET INTERPRÉTATIVE

La première partie est un descriptif du contexte de développement de la médecine en lien avec la respiration et la ventilation artificielle. Dans la période historique précédant la modernité européenne, la maladie est causée par un comportement déviant, par la colère des dieux ou le non-respect des commandements. La conception anthropologique dominante concevait l'être humain comme un être en étroite relation avec la divinité. Mais cet environnement s'est rétréci. La maladie n'est plus liée verticalement à Dieu ni à une divinité. On assiste à la mise à distance progressive de toute référence à la transcendance en médecine. Ainsi, depuis la découverte de la physiologie et de l'anatomie-physiologie, l'étiologie des pathologies respiratoires n'est plus liée à Dieu, mais aux défaillances organiques ou à des déviations normatives. En même temps, l'âme, le souffle et le corps sont sécularisés. Ils ne sont plus chargés de symbolismes ou de charges religieuses. De même, le corps est désymbolisé. La respiration est réduite à un échange de gaz. Cette nouvelle conception de la respiration est très loin de l'insufflation créatrice de Dieu dans la Genèse.

Depuis la séparation de l'Église et l'État, la médecine occupe une place de régulation dans la société, au même titre que la religion l'a occupée depuis des millénaires. Par conséquent, la médecine a été érigée comme une nouvelle forme de régulation sociale et morale. Dans le cas de la France et du Québec, l'espérance, la guérison et la thérapie ne peuvent venir que de la médecine officielle reconnue par l'État-providence. La médecine des preuves, la biomédecine de l'*Evidence-Based* occupe la place. La médicalisation est à son apogée depuis les années 1960, alors que le processus de laïcisation a progressivement abouti à une autonomisation totale de l'institution médicale de toute influence religieuse à partir des années 1960-1970. Grâce au progrès de la technoscience, la médecine a su bénéficier des progrès des autres sciences. Elle n'est plus un art, elle s'industrialise et s'automatise.

La combinaison de plusieurs techniques, dont la ventilation artificielle, permet de transplanter des organes sains chez des malades gravement malades. Dans la course à l'efficacité, la ventilation non thérapeutique devient la stratégie privilégiée pour préserver et augmenter le don d'organes. Toutefois, elle pose des problèmes éthiques.

La deuxième partie a pour objectif d'apporter une analyse descriptive et interprétative du basculement de la ventilation artificielle non thérapeutique pour le bénéfice d'autrui. Les analyses éthiques de la technique sont anthropocentriques et sont limitées à la sphère de l'action humaine. Elles sont focalisées sur une analyse au cas par cas de la technique. Par conséquent, il y a un intérêt à analyser son évolution dans le temps. En outre, il y a peu d'intérêt à l'analyse de la ventilation artificielle comme objet de recherche. Pourtant, depuis l'apparition de la ventilation artificielle, on assiste à la création de soins intensifs, à la remise en cause de la dignité humaine et aux bouleversements de la frontière entre la vie et la mort. Dans les chapitres trois et quatre, nous nous focaliserons sur l'analyse descriptive de la technique de ventilation comme objet d'étude, à l'aide de la théorie de Jacques Ellul sur la technique. Dans le chapitre cinq, notre attention sera focalisée sur la condition des patients cérébrolésés. Nous porterons notre regard sur l'aspect social des patients à l'aide de la théorie sociale de Nick Haslam.

Chapitre III – Cadre théorique d’analyse de la Technique

Nous avons évoqué précédemment que les patients ayant des traumatismes crâniens modérés et sévères ont une perspective et un pronostic défavorables sans respirateur. Depuis l’introduction du respirateur artificiel dans la pratique médicale, des patients voués à la mort sont maintenus en vie. Par conséquent, la ventilation artificielle, dont l’une des techniques les plus connues est le respirateur artificiel, a révolutionné la perspective médicale. Le respirateur artificiel permet de réduire le taux de mortalité en maintenant les patients en vie. Ce fut le cas lors de l’épidémie de poliomyélite des années 1950. Cependant, la technique de ventilation est loin d’être anodine. À partir des années 1960, des patients comateux sous assistance respiratoire basculent vers des états dits « frontières » entre la vie et la mort. Un des états les plus connus est « l’état végétatif. »

Dans les années 1960, le recours au respirateur artificiel pour maintenir des patients en vie a déclenché une controverse éthique quant à l’arrêt ou la poursuite de traitement. Par conséquent, le respirateur a catalysé la réflexion éthique sur les notions de traitement déraisonnable et d’acharnement thérapeutique. En fait, les respirateurs peuvent causer des dilemmes moraux majeurs et ils ont soulevé des questions dans de nombreuses disciplines. À partir des années 1980, on voit apparaître le cas des patientes enceintes cérébrolésées, en état de mort cérébrale, placées sous ventilation, alimentées et hydratées artificiellement, qui arrivent au terme de leur grossesse grâce aux moyens d’assistance médicale. Ces cas soulèvent la question du statut du corps de la femme ainsi que de sa dignité. Depuis les années 1990, grâce à la technique de chirurgie de transplantation et de thérapeutique, la technique de ventilation artificielle « non thérapeutique » suscite des dilemmes éthiques et des questionnements relativement au bénéfice et à l’intérêt du patient. Dans le chapitre précédent, nous avons évoqué le problème lié à la ventilation non thérapeutique, car l’usage de cette dernière n’est pas dans l’intérêt du patient bénéficiaire de la thérapeutique, mais de celui d’autrui.

Dans le présent chapitre, notre attention se porte davantage sur l’analyse de l’évolution et de la progression de la ventilation artificielle dans le temps. De plus, comme nous l’avons évoqué dans l’introduction générale, il existe quelques réflexions éthiques parcellaires autour

de la ventilation¹. Mais ces réflexions ne considèrent pas la ventilation comme un objet de recherche.

3.1. Objectifs, démarche méthodologique et articulation de la recherche

Dans le cas de la ventilation non thérapeutique, son but n'est pas de restaurer les lésions cérébrales identifiées. Son but est plutôt d'assurer le maintien des organes transplantables viables dans le cadre de la transplantation, mais également de maintenir les femmes enceintes cérébrolésées jusqu'au terme de leur grossesse. C'est le cas des patients en état de mort cérébrale où les fonctions cérébrales cessent de manière irréversible et où les lésions ne peuvent pas être restaurées² et où les actions thérapeutiques ventilatoires n'ont pas pour but de pallier une insuffisance respiratoire. Ces actions ne sont pas dans l'intérêt direct des patients ou des patientes recevant les thérapeutiques, mais plutôt pour les personnes receveuses d'organes. Par conséquent, nous assistons à une inversion des bénéficiaires. Cette inversion remet en cause la notion de dignité humaine, car le processus thérapeutique conduit à transformer l'être humain en moyen plutôt que de le considérer comme une fin.

3.1.1. Objectifs de la recherche

L'objectif du présent chapitre est d'apporter un éclairage sur le phénomène de la technique d'une manière générale. Cela signifie que nous n'allons pas prendre la perspective de la technique, comme une activité isolée, un épiphénomène ou comme une notion isolée. Nous prendrons la technique comme un phénomène global. Ce qui nous intéresse est de dégager les caractéristiques communes des techniques afin de mieux observer leur progression et leur évolution dans le temps. Pour parvenir à cet objectif, nous faisons appel à des concepts qui serviront de cadre de lecture du phénomène. À ce titre, le philosophe Jean-Pierre Sériis affirme que la description du phénomène ne requiert pas la perspective d'un spécialiste, ni d'une personne engagée dans des opérations techniques. De plus, elle ne requiert pas la

¹ Cf. Introduction, section 1.4.1.

² La France utilise le terme de « mort encéphalique ». Elle est caractérisée par la destruction du tronc cérébral et par son caractère d'irréversibilité des lésions. La mort cérébrale provoque l'arrêt permanent de toute activité électrique dans le cerveau. Elle est caractérisée par la nature irréversible de l'arrêt d'activité électrique corticale (reflet de l'activité électrique neuronale).

reproduction de certitudes, ni de préjugés, ni d'un regard instrumentaliste. L'analyse requiert du recul, de l'objectivité dans le but d'aborder le phénomène de manière logique³.

3.1.2. Démarche méthodologique et articulation de la recherche

Afin de répondre à notre question de recherche : « comment est-on arrivé à dépasser l'usage thérapeutique de la ventilation artificielle en un usage non thérapeutique pour le besoin d'autrui ? », nous devons avoir recours à des concepts qui caractérisent le phénomène global de la technique, afin de décrire de manière fine la ventilation artificielle ainsi que les techniques périphériques. En d'autres termes, nous empruntons les caractéristiques communes au phénomène de la technique, sous la forme de concepts. À quoi ces concepts serviront-ils ? Ils serviront de cadre de lecture théorique afin de mieux observer l'évolution et la progression de la technique de ventilation artificielle.

La méthodologie de cette recherche se base sur l'usage d'un cadre théorique et conceptuel. Notre démarche se fait en différentes étapes. Dans un premier temps, nous plaçons le cadre général du phénomène technique en expliquant les effets et les caractéristiques d'ensemble de la technique. Ensuite, le prochain chapitre portera sur les concepts afin d'effectuer une analyse descriptive de la ventilation artificielle en tant qu'objet d'étude. À ce titre, le philosophe Jean-Pierre Sérís nous apporte un éclairage sur la manière d'aborder le phénomène :

Le phénomène technique n'est pas seulement à décrire dans une phénoménologie de son apparaitre. Il doit faire ici l'objet d'une description *objective*, qui ne coïncidera pas toujours avec le point de vue le plus immédiat des utilisateurs, ou même des agents engagés dans l'opération. C'est en s'émancipant de cette vue trop bornée et trop intéressée qu'il devient possible de penser la technique, sans reproduire les tranquilles certitudes du spécialiste, souvent dominée par une conception exclusivement instrumentaliste de sa technique [...]⁴.

³ Jean-Pierre Sérís, *La technique*, Paris, Éditions Presses Universitaires de France, 2013, p .46.

⁴ *Ibid.*, p .46.

Il y a deux points à considérer. Premièrement, nous devons faire apparaître des phénomènes techniques lorsqu'ils nous sont présentés. Cette étape nécessite de la fidélité et de la rigueur. La fidélité réside dans l'analyse détaillée et objective sans *a priori* ni préjugé. En d'autres termes, l'observation et l'analyse des phénomènes doivent être objectives et proches de la réalité. En ce qui concerne la rigueur, l'analyse requiert une description exacte et logique. Deuxièmement, l'observation ne doit pas être basée sur le point de vue d'un expert de l'objet d'étude. Cela signifie que nous devons nous tenir à distance des experts en ventilation pour éviter les vues purement instrumentales. Au contraire, notre vision doit être décentrée et rétrospective afin de mieux comprendre ce phénomène.

Le présent chapitre comporte deux parties. La première partie explique la pensée de Jacques Ellul, penseur de la technique. La deuxième partie consiste à décrire les concepts qui serviront à l'analyse descriptive du phénomène de la ventilation. L'analyse descriptive proprement dite de la ventilation artificielle sera faite dans le prochain chapitre.

3.2. Cadre théorique d'analyse du phénomène de la technique selon Jacques Ellul

Dans ce cadre théorique, nous avons choisi de mobiliser les concepts élaborés par le théologien, juriste et sociologue français Jacques Ellul. Les questions qui se posent alors sont : pourquoi avoir choisi Ellul ? Qu'est-ce qui motive ce choix ? Et en quoi ses théories vont-elles éclairer notre analyse ?

3.2.1. Choix du cadre d'Ellul et problématique

L'examen de la littérature telle que nous l'avons abordée dans la section précédente montre que la discipline de la théologie n'a pas abordé l'étude de la ventilation artificielle en tant qu'objet d'étude⁵. Cependant, il est à noter que dès les années 1960, plusieurs théologiens d'Amérique du Nord de confessions protestante et catholique se sont engagés dans des réflexions en éthique médicale et par la suite en bioéthique. Par exemple, nous notons que les théologiens Paul Ramsey, Joseph Fletcher, et Richard A. McCormick ont abordé les problèmes de l'éthique médicale, puis de la bioéthique sous l'angle de la condition humaine,

⁵ Cf. Introduction, section 1.4.1.5.

de la dignité, de la notion de personne, de la morale et de l'éthique situationnelle. Le problème de la ventilation mécanique se situe en marge de leur analyse. En Europe, des théologiens ont participé à des débats éthiques sur la prolongation de la vie, le statut humain et la dignité. Cependant, à notre connaissance, aucun théologien n'a véritablement considéré la ventilation artificielle comme un objet de recherche, ni étudié son impact sur l'environnement des soins.

Nous pensons que l'expertise de Ellul sur la technique constitue une ouverture pour permettre une analyse descriptive de la ventilation artificielle.

3.2.2. Intérêts de la pensée de Jacques Ellul

En quoi la pensée d'Ellul va-t-elle nous aider à élucider le phénomène technique du milieu du XX^e et du début du XXI^e siècle ? Deux raisons ont motivé notre choix. La première raison est liée à la période d'analyse de la technique qui s'étale sur plus d'une quarantaine d'années (1950-1990). Or, cette période couvre l'étape de développement de la ventilation artificielle, depuis l'épidémie de poliomyélite jusqu'à l'émergence de la ventilation artificielle non thérapeutique en transplantation, et l'usage de la ventilation pour l'accouchement des patientes cérébrolésées. Il a mobilisé trois disciplines pour observer le phénomène de la technique, à savoir la théologie, la sociologie et la philosophie. Cette méthode d'observation multidisciplinaire lui a permis de décentrer son regard pour mieux aborder le phénomène avec recul et sous différents angles.

La deuxième raison qui motive notre choix est liée au fait qu'Ellul offre des concepts intégrés pour mieux observer l'évolution d'une technique particulière, quel que soit le domaine. De plus, ses concepts n'ont pas fait l'objet d'une étude approfondie pour observer les phénomènes de la technique médicale, en particulier celle de la ventilation artificielle⁶. Par conséquent, l'originalité de cette recherche s'appuie sur le recours à un cadre de lecture théorique original d'un phénomène capital en médecine.

⁶ Emmanuelle Lafôret, « Analyse de la théorie du système technicien de Jacques Ellul. Implications en santé », 2009.

Dans cette recherche, nous utiliserons non seulement les concepts d'Ellul, mais également des données provenant de diverses disciplines de sciences humaines et sociales, et aussi médicales. Pour illustrer notre analyse, nous utiliserons les données disponibles (médicales, historiques). La pensée du théologien nous permettra de mieux comprendre les mécanismes par lesquels la technique induit des effets néfastes sur les patients.

De plus, notre approche diffère des autres méthodes d'examen éthique basées sur l'équilibre entre le risque et le bénéfice, et entre la malfeasance et la bienfaisance. Notre tâche est d'observer les phénomènes évolutifs de la technique dans le temps. En d'autres termes, nous ne considérons pas la technique comme un objet d'étude figé dans le temps. À l'aide des concepts elluliens, nous renouvellerons le regard en donnant une attention particulière à l'évolution de la technique au cours du temps. Avant d'aborder les concepts, nous devons nous intéresser à la personne de Jacques Ellul.

3.2.3. Jacques Ellul penseur de la technique

Né à Bordeaux en France en 1912 et mort à Pessac en 1994, Ellul est un théologien protestant et un sociologue. Il est également professeur d'histoire du droit. Bien qu'il ne prétende pas être un philosophe, sa pensée mobilise des concepts philosophiques. Selon Frédéric Rognon, professeur de philosophie des religions ⁷, Ellul a été influencé par le mode de pensée de trois personnes : le poète, philosophe et théologien danois Søren Kierkegaard (1813-1855), le sociologue et philosophe Karl Marx (1818-1883) et le théologien protestant Karl Barth (1886-1968). Ces auteurs ont un point commun; ils adoptent tous le mode de pensée dialectique. Jacques Ellul a conçu une théologie dialectique de la technique. La première partie de sa théologie est constituée de concepts séculiers relatifs à la technique, tandis que la deuxième est focalisée sur la notion de liberté. Ellul estime que les deux versants de sa théologie sont capables d'être en dialogue. Dans cette recherche, nous allons mobiliser les concepts séculiers relatifs à la technique.

⁷ Adrien Boniteau, « Frédéric Rognon : “Jacques Ellul voit dans la Bible un message anarchiste” », PHILITT Philosophie Littérature et Cinéma, 14 novembre 2019. <https://philitt.fr/2019/11/14/frederic-rognon-jacques-ellul-voit-dans-la-bible-un-message-anarchiste/>.

Sur le plan international, il est connu comme un des penseurs majeurs de la technique. Il a écrit en 1954 un ouvrage primordial sur le sujet : *La Technique ou l'enjeu du siècle*. Ensuite, il a publié *Le système technicien* en 1977. Ses intuitions et son analyse trouvent encore un écho de nos jours, notamment en écologie où ses concepts permettent de comprendre les mécanismes d'action de la technique vis-à-vis de la nature. À ce titre, Pierre Charbonnier estime qu'il a contribué à la réflexion des enjeux intellectuels majeurs autour de l'écologie politique. Il a mis l'emphase sur la nature dans les enjeux politiques⁸. Son ouvrage *Le Bluff technologique* (1988) est une sorte d'avertissement sur la répercussion du phénomène technique et de ses effets globaux dans le monde, ainsi qu'une réflexion sur les systèmes de réseaux informatiques. Enfin, il a écrit l'ouvrage *Théologie et Technique. Pour une éthique de la non-puissance*, vers les années 1970. Cette œuvre posthume, parue en 2014, est une ouverture théologique sur la technique. Elle fournit un nouvel éclairage et un complément aux autres écrits portant sur la technique.

Les théories et les pensées elluliennes sur la technique sont souvent considérées comme pessimistes⁹. En effet, on lui a reproché de voir en la Technique une vision négative. De plus, il a fermé toutes issues donnant accès aux faux espoirs et aux illusions. Il se défend en affirmant que sa façon de penser n'était pas strictement pessimiste, mais dialectique. Il suppose qu'il y a toujours une tension entre deux concepts opposés, sans exclure l'un ou l'autre. Cette façon de penser présente l'avantage de surmonter les contradictions. Par exemple, pour lui, la foi et la raison sont sans aucun doute deux concepts opposés, mais la foi peut répondre à la raison, et la raison peut répondre à la foi. Par conséquent, pour expliquer un phénomène, la sociologie doit dialoguer avec la théologie, sans avoir à exclure l'un des facteurs en raison de leurs contradictions ou de leur opposition. Cela signifie que d'établir un dialogue entre différentes disciplines telles que la sociologie, la philosophie et la théologie est enrichissant et permet de mieux comprendre les phénomènes techniques.

⁸ Pierre Charbonnier, « Jacques Ellul ou l'écologie contre la modernité », *Écologie politique*, 50(1), 2015, p. 145-146.

⁹ André Vitalis, « Actualité de Jacques Ellul : la communication dans le contexte d'une société technicienne », *Hermès, La Revue*, 48(2), 2007, p. 163-164.

En tant que croyant de confession protestante, il affirme que sa principale source d'inspiration est la Bible. Il croit fermement que l'approche biblique ne doit pas être considérée sous l'angle purement moral. Au contraire, il croit qu'il s'agit d'une approche éthique dans la mesure où Dieu s'est montré aux êtres humains, non seulement du point de vue de l'impératif moral (commandement, loi), mais aussi sous la forme de questionnement¹⁰.

Bien que natif de la France, les idées et la pensée d'Ellul n'y sont pas bien reçues. Il semble y avoir deux facteurs à cela. Tout d'abord, il est membre de la minorité protestante en France. Ensuite, il est perçu en France comme une personne anticonformiste, à l'encontre de la pensée générale couramment admise¹¹. En revanche, sa pensée et ses idées sont largement bien reçues sur le continent nord-américain et dans les pays extrêmes d'Asie, comme la Corée du Sud et le Japon.

Nous avons évoqué à plusieurs reprises le concept de « phénomène technique ». Avant d'étudier le cadre théorique général de notre recherche, nous devons clarifier la signification de ce terme par l'auteur.

3.2.4. Phénomène de la Technique selon Jacques Ellul

Ellul utilise souvent le terme « phénomène technique » pour décrire les phénomènes entourant la technique. L'observation des descriptions de phénomènes n'est pas une exploration de l'expérience du vécu de la personne. Son but est plutôt d'explorer le phénomène technique en tant qu'objet de recherche. En effet, selon la perspective de l'éthique médicale et de la bioéthique, la technique est analysée sous l'angle médical de la bienfaisance et malfaisance, entre bénéfice et risque, au cas par cas. Cette approche classique présente l'avantage d'éclairer le jugement clinique du clinicien. Cependant, elle est souvent perçue comme fixe et non évolutive. Or, le phénomène de la technique tel que présenté par Ellul est un concept dynamique et évolutif dans le temps, ce qui permet d'observer l'évolution temporelle de la technique. Il énonce les concepts suivants : l'auto-accroissement, l'autonomie, la finalité infinie et intrinsèque, la domination de l'imagerie, ainsi que le

¹⁰ Où est ton frère Abel ? [...] Qu'a fais-tu de ton frère ? dans Gn 4:9-10.

¹¹ Frédéric Rognon, « Jacques Ellul : une espérance pour un monde sans issue », *Études*, (5), 2020, p. 70.

raisonnement dialectique. De plus, ces concepts sont de nouveaux outils pour comprendre la réalité de la technique en médecine et dans les soins. Par conséquent, cette recherche viendra en complément de l'éthique médicale et de la bioéthique pour élucider le phénomène de la technique. L'originalité et la pertinence de cette recherche font qu'à notre connaissance, il n'existe pas d'étude complète de la technique en recourant au cadre théorique de lecture d'Ellul.

3.2.5. Le cadre général et positionnement de la Technique

Selon lui, la technique n'est pas une accumulation des diverses techniques existantes, qui formeraient une civilisation technicienne. De plus, la technique n'est pas réduite au concept de la machine bien que la machine soit une forme massive et évidente de la technique¹².

3.2.5.1. Acception de la technique

Comment définit-il la technique ? Il la définit comme suit « partout où il y a recherche et application de moyens nouveaux en fonction du critère d'efficacité, on peut dire qu'il y a Technique¹³. » Cette définition renvoie à l'idée que la technique n'est pas formée uniquement de moyens. Au contraire, les moyens sont utilisés dans le but de gagner en efficacité¹⁴. Par conséquent, la technique est un concept abstrait. En effet, il définit la technique dans un autre ouvrage comme suit : « la technique n'est pas un moyen. Elle est un système complet de moyens coordonnés les uns aux autres et constituant un monde de forces, un milieu intégralement substitué à l'ancien¹⁵. » Nous retenons de cette définition que la technique est formée d'une corrélation de moyens et non d'un moyen isolé. Il utilise le terme « Technique » avec une majuscule ou encore « la technique » pour identifier le phénomène technique dans son ensemble. Ainsi, nous utiliserons le terme Technique ou technique comme un concept

¹² J. Ellul, *La Technique...*, p. 1.

¹³ Jacques Ellul, *Le système technicien*, Paris, Calman-Lévy, 1977, p. 34.

¹⁴ Nous verrons ultérieurement que Jacques Ellul fait la distinction entre le but assigné à la technique et sa finalité intrinsèque.

¹⁵ J. Ellul, *L'empire du non-sens. L'art et la société technicienne*, Paris, Presses Universitaires de France, 1980 p. 68.

général englobant le phénomène. De plus, il réserve le terme technologie à ce qui est relié au discours relatif à la technique.

Pour lui, la technique n'est plus en réalité liée à la vie industrielle, puisque l'industrie ne représente qu'une infime partie de la technique¹⁶. Cette technique entre dans tous les domaines de la vie de l'homme ; elle devient sa propre substance¹⁷. Cela signifie qu'elle a été intégrée à la personne qui, progressivement, l'absorbe¹⁸.

De plus, si la Technique ne se limite ni aux instruments ni aux machines, elle est également étroitement liée à l'organisation. L'organisation n'est rien d'autre qu'une technique. Autrement dit, il existe une continuité dans le processus technique, car elle se développe à l'échelle mondiale et universelle. L'organisation à laquelle il se réfère est celle qui s'applique à la vie sociale, à l'économie ou à l'administration. Il définit l'organisation comme un « processus qui consiste à assigner des tâches à des individus ou à des groupes afin d'atteindre d'une façon efficiente et économique, par la coordination et la combinaison de toutes leurs activités, des objectifs déterminés¹⁹. » Ainsi, l'organisation conduit à la standardisation et à la rationalisation de la vie économique et administrative. La standardisation signifie résoudre à l'avance tous les problèmes qui peuvent survenir dans le fonctionnement de l'organisation, la rendant impersonnelle. Cette standardisation est expliquée par le fait que les organisations sont basées sur des méthodes, des consignes, des procédures et des instructions, et non plus sur des individus²⁰. En bref, l'organisation n'est pas un phénomène nouveau, elle fait partie de la technique et elle se situe dans la continuité du processus technique²¹.

Bien que ces définitions nous éclairent sur un aspect de la Technique, il faut savoir toutefois qu'il place le début de la technique dès le début de l'humanité. Dans une perspective théologique, il estime que la technique est née après la chute de l'homme du jardin d'Eden.

¹⁶ J. Ellul, *La Technique...*, p. 2.

¹⁷ *Ibid.*, p. 4.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ *Ibid.*, p. 9.

²⁰ *Ibid.*

²¹ *Ibid.*, p. 10.

3.2.5.2. Genèse et perspective théologique de la technique

À quel moment la technique est-elle née ? À cette question, Ellul apporte une réponse théologique. Il pense qu'avant la chute, l'être humain n'avait pas à produire davantage dans la mesure où tout est déjà dans l'abondance. L'ordre donné par Dieu « soumettez la nature » n'a pas une vocation de puiser les ressources naturelles, mais plutôt de conserver, cultiver et garder²². La domination, dont il est question, est en réalité une parole performative dont la visée est de marquer la destinée de la création et de conférer une liberté d'action²³. Donc, pour lui, les instruments et la technique n'existent pas avant la chute. C'est après la chute que la technique a pris naissance, par une invention humaine, rendue nécessaire pour faire face au côté pénible du travail (Gn 9:1-2)²⁴. En d'autres termes, Adam passe de la liberté à la nécessité pour subsister. La technique devient une nécessité pour faire face aux contraintes qui obligent d'exploiter la nature afin de subsister²⁵. Pour lui, cette technique n'est pas mauvaise en soi, mais elle ne résulte pas du prolongement de la création de Dieu ni du fruit du péché. Sa thèse s'oppose à celle de l'historien Lynn Townsend White. En effet, ce dernier estime que le judéo-christianisme a jeté la base de la spoliation technique de la nature. Autrement dit, Lynn White croit que l'interprétation judéo-chrétienne du verset biblique cité précédemment justifie la domination de la nature comme simple matière à disposition des projets humains²⁶. Ellul prend ses distances avec cette interprétation. Il pense que l'ordre divin ne signifie pas une exploitation de la nature par des moyens techniques. Pour lui, les moyens techniques primitifs n'existaient pas dans le jardin d'Eden et le travail d'Adam est une action libre et gratuite, sans compensation. Il pense que le récit du livre de la Genèse est situé plutôt dans un contexte d'abondance et non de nécessité²⁷.

²² Jacques Ellul, Patrick Chastenot, *À contre-courant: entretiens*, Paris, Éditions La Table Ronde, 2014, p. 236.

²³ Jacques Ellul, *Théologie et Technique, Pour une éthique de la non-puissance*, Genève, Éditions Labor et Fides, 2014, p. 152.

²⁴ *Ibid.*, p. 154.

²⁵ *Ibid.*, p. 156-157.

²⁶ Lynn White, « The Historical Roots of Our Ecologic Crisis », *Science*, 155(3767), 1967, p. 1203-1207.

²⁷ La parole prononcée par Adam sur les animaux n'est pas un acte technique, mais prophétique, dans la mesure où elle trace une destinée spirituelle à la création. En résumé, Adam dominait la création sans moyen technique. J. Ellul, *Théologie et Technique...*, p. 152.

Le philosophe Paul Ricœur ne partage pas le point de vue théologique d'Ellul. Il estime que le début de la technique primitive est indissociable au commencement de l'humanité. En d'autres termes, l'ordre divin et le travail sont confondus²⁸. Il pense qu'il ne peut pas y avoir de travail sans technique. En ce qui concerne la technique moderne, Ricœur s'aligne à Ellul en reconnaissant que la technique contribue à diminuer le côté pénible du travail. Elle contribue également au bien-être et au confort de vie²⁹. Les deux auteurs sont d'accord; la technique présente des bénéfices pour l'homme. À ce stade, la question suivante se pose : quelle est la place de la technique dans la société moderne ?

3.2.5.3. Place centrale de la technique dans la société moderne

Contrairement aux approches de Karl Marx qui voit dans l'économie capitaliste le moteur de la croissance, Ellul perçoit dans la technique le moteur de croissance économique, politique et sociale³⁰; Il décline l'économie au rang de superstructure. Par conséquent, l'économie placée au rang d'infrastructure par Marx, est occupée par la Technique chez lui. Ainsi la Technique occupe une place centrale dans la société selon la théorie d'Ellul. Les technocrates, les techniciens ont des rôles décisifs dans la prise de décision à tous les niveaux de la société. Ils sont parmi ceux qui connaissent le domaine et maîtrisent les tenants et les aboutissants. Pour lui, la Technique devient un instrument de puissance, d'action et de décision. Ce phénomène s'explique par le fait que l'être humain ne peut plus vivre sans la technique, ni vivre dans un milieu dénué complètement de la technique, ni survivre dans le milieu naturel³¹. Car l'humain est de plus en plus dépendant de la technique. De plus, les techniciens et les technocrates ont une part importante dans les décisions relatives à la politique et l'économie³².

²⁸ P. Ricœur, *Horizon planétaire...*, p. 99.

²⁹ *Ibid.*, p. 101.

³⁰ J. Ellul, *La Technique...*, p. 122.

³¹ J. Ellul, *Ce que je crois*, Paris, Éditions Grasset & Fasquelle, 1987, p. 179.

³² D'après le dictionnaire Larousse : le technocrate est un homme ou une femme politique ou haut fonctionnaire « qui fait prévaloir les données techniques ou économiques sur les facteurs humains ». Larousse, Éditions, « Définitions : technocrate », <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/technocrate/76955>, consulté le 27 septembre 2020.

Par ailleurs, il reconnaît qu'avec la technique (transport, réseaux, téléphonie, etc.), les relations interpersonnelles peuvent être développées rapidement et largement, ce qui était impossible dans le passé³³. D'autres auteurs ont reconnu l'action humanisante de la technique dans le monde moderne. Le philosophe Ricœur admet que la technique a facilité le travail de l'être humain et a réduit son côté pénible. De ce fait, elle restitue la dignité de l'être humain en facilitant son travail et rétablit le bien-vivre³⁴. Elle rend possible l'acquisition de nouvelles connaissances et consolide celles acquises³⁵. Pour Ellul, si la technique facilite la vie quotidienne, elle crée également un environnement sécurisé avec un risque minimal. Cependant, il affirme que l'humanisation par la technique n'est qu'une illusion, dans la mesure où elle engendre des effets attendus, inattendus et ambivalents, c'est-à-dire qu'elle comporte des effets à la fois positifs et négatifs.

Une fois que nous avons défini le terme technique selon la perspective ellulienne, élucidé la genèse de la technique dans une perspective théologique, nous devons désormais éclairer la différence entre opération et phénomène technique.

3.2.5.4. Distinction entre opération et phénomène Technique

L'opération technique couvre l'ensemble d'un travail effectué selon une méthodologie donnée dont la visée est d'aboutir à un résultat³⁶. En décortiquant l'opération, Jacques Ellul distingue deux concepts : la raison et la conscience. D'un côté, la raison permet de rechercher de nouveaux moyens plus efficaces ainsi que des méthodes nouvelles. La raison permet d'apprécier et de juger l'efficacité des moyens afin de retenir les plus performants³⁷. Pour sa part, la prise de « conscience » permet de saisir les possibilités offertes, ainsi que les avantages et les potentialités d'expansion universelle de la technique³⁸.

³³ J. Ellul, *Ce que...*, p. 180.

³⁴ P. Ricœur, « L'aventure technique... », p. 74.

³⁵ Paul Ricœur, « Le Christianisme et le sens de l'histoire », dans *Histoire et vérité*, Paris, Éditions du Seuil, 1955, p. 95.

³⁶ J. Ellul, *La Technique...*, p. 17.

³⁷ *Ibid.*, p. 18.

³⁸ *Ibid.*

Sur ce plan, l'opération technique consiste à faire passer des « actes irraisonnés, spontanés et inconscients en des idées claires, raisonnées et conscientes » dont la visée est l'efficacité³⁹. Dans son approche, il ne considère pas la conscience comme un objet d'étude. Cela signifie que, la conscience ne joue pas de rôle majeur dans l'opération technique puisque les gestes sont déjà posés, évalués et rendus efficaces. Ainsi d'après Ellul, la préoccupation de l'être humain est de rechercher des moyens, des méthodes ou des procédés les plus efficaces⁴⁰. Cela sous-entend que l'être humain fait le choix raisonné d'abandonner la technique la moins efficace au profit de celle qui est plus efficace⁴¹. Pour lui, le phénomène Technique est une caractéristique de « la civilisation occidentale depuis le XVIII^e siècle⁴². »

Maintenant que le rapport entre opération et phénomène technique est clarifié, il reste à faire la lumière sur les caractéristiques du phénomène de la technique.

3.2.5.5. Caractéristiques du phénomène de la Technique

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la Technique n'est pas formée par un ensemble de moyens isolés les uns des autres. Ces moyens sont interreliés pour former un système technique qui évolue dans un univers dynamique. Cette approche se distingue du point de vue traditionnel qui considère la technique comme des éléments indépendants et isolés. La technique est un concept déterminé par le critère d'efficacité, caractérisé par la recherche et l'application de moyens nouveaux⁴³. Cette vision de la technique est large et englobe presque tous les domaines d'activité humaine, y compris le domaine qui nous concerne, soit la médecine et la santé. Cela signifie également que la technique n'est pas réduite à un instrument, à un procédé ou à une technique spécifique, mais qu'elle est constituée par un ensemble de systèmes efficaces.

³⁹ *Ibid.*, p. 17.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 19.

⁴¹ *Ibid.*, p. 19.

⁴² J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 91.

⁴³ *Ibid.*, p. 34.

Selon Ellul, il est possible de « construire un phénomène à partir des caractéristiques et des interrelations existantes entre les phénomènes que l'on appelle généralement technique... »⁴⁴. Pour lui, le concept « Technique » regroupe un « ensemble de phénomènes qui restent invisibles si on se situe au niveau de l'évidence perceptible des techniques⁴⁵. » Il réserve le terme « technologie » pour désigner un discours sur la Technique⁴⁶. Comme nous venons de le souligner, la principale caractéristique de la technique est avant tout « l'efficacité ». L'analyse descriptif du phénomène de la Technique ne consiste pas à l'observer comme des moyens les uns à côté des autres, mais plutôt comme un système dont les composants sont interconnectés⁴⁷.

Selon lui, la Technique moderne s'est affranchie de la spontanéité et des opérations inconscientes pour en arriver à des opérations structurées par la raison et par la conscience, dont la visée est la recherche de plus d'efficacité. Il fait l'économie de l'analyse de la conscience. En effectuant cet exercice, il arrive à dégager les caractéristiques communes du phénomène technique ou les invariants de la technique. Ces caractéristiques sont : l'autonomie, l'auto-accroissement, la progression causale, l'absence de finalité et l'unicité. Nous emprunterons ces mêmes caractéristiques pour aboutir à une analyse fine du phénomène observé.

Ellul est conscient que le phénomène Technique évolue et ne peut pas être considéré comme « statique »⁴⁸. Ainsi, il arrive à la conclusion que :

[...] le phénomène technique ne suffit pas en lui-même à constituer le système, en effet, il peut être considéré comme essentiellement statique : on peut être tenté de prendre le phénomène tel quel et le considérer, l'analyser en l'état. Or, ce faisant, on ne commettrait pas seulement l'erreur habituelle à ce genre de « coupe » à un moment donné, mais encore on manquerait le système lui-même, car celui-ci est en tant que tel évolutif. Mais il faut bien préciser le point : je ne

⁴⁴ *Ibid.*, p. 31.

⁴⁵ *Ibid.*

⁴⁶ *Ibid.*, p. 34.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 40.

⁴⁸ *Ibid.*, p. 91.

veux pas dire que les objets ou le phénomène technique évoluent. Cela va de soi, c'est une évidence, et n'ajoute rien⁴⁹.

Ainsi, le système qu'il évoque est formé par l'existence du phénomène technique et par la progression de la technique. Il fait bien la distinction entre le phénomène et l'opération Technique⁵⁰.

3.2.6. Effets de la Technique

En éthique médicale et en bioéthique, l'approche classique est d'utiliser les principes évoqués par Beauchamp et Childress, tels que l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Les concepts de la bienfaisance et de non-malfaisance sont des principes qui permettent de juger des conséquences d'une action. La bienfaisance correspond à une action dont la visée est de faire du bien dans l'intérêt d'autrui. La non-malfaisance correspondrait à l'effet inverse, qui s'inspire du *primum non nocere* (principalement ne pas nuire); éviter ce qui amène une nuisance pour autrui. La justice est relative à la distribution juste des biens et services.

3.2.6.1. Approche classique d'équilibre entre bienfaisance et non-malfaisance

Dans l'intérêt du malade, le médecin doit être capable de pondérer les bénéfiques et les risques liés à un acte. Le médecin se soucie des effets de l'acte sur la qualité de vie du malade. Selon Tom L. Beauchamp et James L. Childress, la bienfaisance en éthique biomédicale a deux versants. Dans le sens général, il s'agit d'un devoir d'aider les autres à promouvoir leur intérêt le plus important et légitime. Sous cet angle, il s'agit d'une prestation qu'on dispense à autrui. Le deuxième sens est compris comme une recherche d'équilibre entre les avantages et les préjudices d'une action. Le médecin doit chercher à maximiser les avantages et à minimiser les risques dans l'intérêt du patient⁵¹. Par conséquent, le médecin a une obligation morale de chercher à réduire l'effet malfaisant d'un acte ou d'une technique spécifique pour l'intérêt

⁴⁹ *Ibid.*

⁵⁰ *Ibid.*, p. 92.

⁵¹ T. L. Beauchamp, *Les principes de l'éthique ...*, 2008.

du patient. Ce dernier aspect est un principe utilitariste car le but recherché est de trouver l'équilibre entre la bienfaisance et la non-malfaisance dans des situations de conflit⁵². Ce principe d'utilité est également rappelé pour trouver l'équilibre entre la bienfaisance et le coût⁵³. Ces principes mobilisés en éthique biomédicale suivent une perspective conséquentialiste qui cherche à enlever ce qui pourrait nuire à la santé et à faire le bien.

3.2.6.2. Ambivalence et coexistence d'effets positif et négatif

Ellul se détache de la perspective de l'éthique biomédicale. En effet, pour lui, la partie la plus importante dans l'analyse de la Technique, n'est pas le jugement de l'action ou de l'intention. Le plus important est de savoir que la technique n'est pas neutre. Elle comporte en elle-même des effets positifs et négatifs. Ce n'est pas l'acte qui rend la bienfaisance et la nuisance. La technique est ambivalente : d'un côté, elle contribue à apporter une meilleure qualité de vie à l'être humain, mais de l'autre, elle engendre des conséquences néfastes par rapport à la situation précédente qui peuvent nuire aux êtres humains. Cela revient à dire que les effets positifs induisent des effets négatifs plus importants⁵⁴.

Ainsi, Ellul conclut que la Technique est ambivalente, puisqu'elle est un lieu de coexistence d'effets positifs et négatifs. Il illustre cette ambivalence en se basant sur l'allongement de l'espérance de vie en Occident. Le gain en allongement de vie conduit à l'accroissement de la population mondiale. L'effet négatif est que l'humain voit sa fragilité augmenter, dans un contexte de surpopulation qui provoque des problèmes de distribution des ressources. L'être humain est de moins en moins résistant aux différentes épreuves (maladie, douleur, fatigue, privation) en raison de l'assistance apportée par la technique. Par conséquent, selon lui, on assiste à la diminution de la vitalité générale et de résistances⁵⁵.

⁵² *Ibid.*, p. 144.

⁵³ *Ibid.*, p. 145.

⁵⁴ J. Ellul, *La Technique...*, p. 396.

⁵⁵ *Ibid.*, p. 397.

3.2.6.3. Cascade d'effets de la Technique et imprévisibilité

Bien que la Technique puisse résoudre des problèmes, cela ne signifie pas qu'elle n'en créera pas d'autres. Pour lui, la technique ne couvre qu'une partie du problème, offrant ainsi des solutions fragmentées et parcellaires. Cependant, il constate que cette résolution partielle du problème fait apparaître d'autres plus importants et plus vastes. De plus, ces derniers sont décalés dans le temps et dans l'espace⁵⁶. Autrement dit, la Technique peut résoudre un problème spécifique, mais engendre d'autres effets négatifs en englobant des domaines périphériques⁵⁷.

Le professeur de philosophie belge Herman de Dijn s'accorde au constat des effets pernicioeux de la technique. Il pense que le fait de soulever les problèmes, liés à la Technique, ne signifie pas que l'on soit contre le progrès. Au contraire, le fait de les aborder permet de trouver des solutions. Il met en évidence le constat qu'il ne nous est pas possible de revenir en arrière en voulant adopter des techniques traditionnelles et anciennes⁵⁸. Cela n'est pas possible, car la Technique progresse et elle devient une médiatrice majeure entre l'humain et son milieu, et entre les humains.

3.2.7. Médiation universelle et transformation de l'environnement

Si la Technique a des effets sur son objet, Ellul se rend à l'évidence qu'elle n'est pas uniquement un moyen d'action qui permettrait à l'être humain de réaliser une action de manière efficace. Cette Technique est également un moyen de médiation et un moyen de changement de l'environnement et du milieu.

3.2.7.1. Médiation de la Technique

Ellul a soulevé deux considérations importantes concernant la Technique. Premièrement, la Technique est devenue une médiation universelle entre les humains et la nature, et entre les

⁵⁶ *Ibid.*, p. 399.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 399.

⁵⁸ Herman De Dijn, « Technologie dans les soins de santé une appréciation éthique philosophique », dans Chris Gastmans, (ed.), *Entre technologie et humanité. L'impact de la technologie sur l'éthique des soins de santé*, Leven University Press, 2002, p. 16.

humains en tant que moyen universel d'interconnexion. Par la médiation, elle change la perception humaine de son environnement. En effet, la Technique, par accumulation, forme un système et change le milieu. En quoi et comment la Technique joue-t-elle le rôle de médiateur ? Tout d'abord, elle est davantage une médiation qu'un instrument. Cela signifie que la médiation dont il est question est passive ou active de sorte que l'être humain est entouré par un ensemble de médiations. Avec la situation de multiplication des techniques ainsi que le développement du phénomène Technique, en référence à Gérard Simondon, Ellul affirme que : « l'objet technique concret, c'est-à-dire évolué se rapproche du mode d'existence des objets naturels [...] »⁵⁹. Cela signifie qu'il existe une différence ontologique entre l'objet technique et l'objet naturel tel que les êtres vivants. Deuxièmement, la Technique s'incorpore et s'imbrique dans l'existence humaine en formant un nouveau milieu de vie⁶⁰. En d'autres termes, la technique se substitue au milieu naturel ou le transforme de manière à créer un environnement artificiel. En conséquence, elle conduit à une augmentation de l'environnement artificiel aux dépens de l'environnement naturel. Cet environnement est constamment renouvelé et remplacé par de nouveaux objets techniques. Les humains sont dans un système de médiation artificielle qui transforme le milieu subjectif et non technique en un environnement « technique »⁶¹.

Le fait que la Technique s'insère comme un médiateur entraîne deux conséquences. Premièrement, les liens tissés par les êtres humains à travers « le poétique, le magique, le mythique et le symbolique » disparaissent⁶². Cela signifie que le système technique s'impose comme un médiateur universel en excluant toute autre forme de médiation⁶³. Deuxièmement, la Technique devient un écran continu entre les êtres humains et le milieu naturel. Elle n'est

⁵⁹ L'objet technique primitif est l'outil, qui est facilement manipulable. L'objet technique évolué est plus élaboré tel que la voiture, l'ordinateur ou le couteau. L'objet technique concret correspond à la partie stable de la technique qui ne s'autodétruit pas. Par exemple, dans la voiture, l'objet technique concret est le moteur. J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 44.

⁶⁰ *Ibid.*, p. 55.

⁶¹ J. Ellul, *La Technique...*, p. 74.

⁶² J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 44.

⁶³ *Ibid.*, p. 47. Il s'agit de l'exclusivité de la Technique en tant que médiateur.

plus un simple moyen, mais un univers de moyens. Par conséquent, il ressort de ces constats que la Technique transforme le milieu et s'incorpore comme un médiateur universel⁶⁴.

3.2.7.2. Perte de la faculté de symbolisation

Ellul constate également que la création d'environnement de moyens conduit à la perte de l'environnement naturel et renforce l'élaboration d'un milieu artificiel technicien :

L'une des plus grandes pertes de l'homme moderne concerne cette faculté de symbolisation. Or, celle-ci ne jouait et ne pouvait jouer que par rapport au milieu naturel. La symbolisation grâce à laquelle l'homme a survécu dans le monde hostile est devenue une opération inadéquate par rapport à ce milieu technique où elle n'a aucun emploi. L'homme moderne se trouve dans ce déchirement : la symbolisation reste une opération si profondément inscrite en lui par des millénaires qu'elle ne peut être annulée, mais elle est en somme rendue vaine, inefficace, elle est même refoulée parce que le milieu dans lequel l'homme se trouve est parfaitement non susceptible de la nécessité de cette opération [...] la domination du milieu technicien ne peut pas s'effectuer par la voie symbolique. Quant au milieu naturel, la symbolisation est rendue parfaitement insignifiante par la domination utilitaire technique⁶⁵.

Dans le milieu technicien, la symbolisation et la transmission de culture traditionnelle sont rendues difficiles. Tout d'abord, dans l'environnement technique, la symbolisation perd son intérêt. En effet, les symboles au sein du système technicien sont totalement dénués de mystère et d'étrangeté. C'est-à-dire que l'objet symbolisé n'a plus la même valeur et le même sens qu'autrefois. Autrement dit, l'objet symbolisé dans le système technicien possède sa propre efficacité, sa puissance et une capacité à obtenir un résultat comparativement aux objets issus de la culture traditionnelle⁶⁶.

Cette perte de symbolisation est tout à fait éloquente dans le cas de la transplantation. Par exemple, le cœur est depuis longtemps un organe qui représente les sentiments et l'âme. La réussite de la technique de transplantation du cœur naturel par un cœur artificiel a bouleversé la représentation symbolique de ce dernier. Le cœur est réduit à une pompe mécanique

⁶⁴ J. Ellul, *La Technique...*, p. 75.

⁶⁵ *Ibid.*, p. 50.

⁶⁶ *Ibid.*, p. 194.

efficace et sans sentiment ni âme. Ainsi, la technique bouleverse la représentation symbolique des objets, tels que le cœur, le souffle et le corps. Mais également, la technique rend désuète toute tradition et symbolisation, puisque ces dernières sont perçues comme inefficaces dans un milieu technicien⁶⁷. Toutefois, il faudra nuancer car la neutralisation des traditions symboliques peut avoir pour origine la laïcisation des symboles et des traditions, notamment ceux d'origine religieuse.

Si cette technique contribue à neutraliser la tradition et à désymboliser, il estime par ailleurs que la Technique peut agir dans l'essence et la structure profonde de l'être humain. Elle fragmente l'environnement social et le corps de l'être humain. En effet, ce dernier devient la cible de la technique transformative. Cette fragmentation est visible en médecine où le corps est divisé en différentes spécialisations médicales et observable par diverses techniques efficaces et combinatoires.

3.2.7.3. Rupture de la dialectique et fragmentation

Si la Technique moderne désymbolise la nature et neutralise les traditions anciennes, elle découpe aussi le tissu social et humain en le fragmentant. La fragmentation est un préalable à l'assimilation du milieu naturel en un environnement technicien. Cette Technique est en apparence un moyen pour former l'unité, mais dans la réalité, selon lui, elle produit « indéfiniment des ruptures et des divisions »⁶⁸. Cela signifie que la Technique fait éclater le cadre social où l'être humain a évolué historiquement, mais en compensation, elle crée de nouvelles formes de sociabilités humaines⁶⁹.

En outre, la Technique ne supporte pas la coexistence de contradictions. Elle n'est pas dialectique. Au contraire, elle produit « des contraires sans jamais les réconcilier ni passer à un nouveau stade »⁷⁰. Nous verrons dans une section ultérieure la signification de la dialectique. En revanche, il faut noter que l'impossibilité de coexistence de contradiction

⁶⁷ J. Ellul, *Ce que...*, p. 183. J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 195.

⁶⁸ J. Ellul, *Théologie et Technique...*, p. 34.

⁶⁹ Josiane Jouët, « Les nouvelles formes de sociabilité », *Réseaux. Communication - Technologie - Société* 5(1), 1987, p. 78-91.

⁷⁰ J. Ellul, *Théologie et Technique...*, p. 35.

aboutit à la division de l'unité humaine en des fragments. Ceux-ci deviennent, selon lui, des problèmes que la technique essaie de résoudre un à un ou morceau par morceau⁷¹. Par conséquent, la technique conduit à l'éclatement social et à la fragmentation de l'humain en tant qu'objet cible.

Ainsi, le modèle proposé par Ellul est un système dynamique dans lequel la technique englobe, incorpore, transforme et neutralise les domaines non techniques en les convertissant en des unités techniques malléables et dotées d'efficacité⁷². En fragmentant l'être humain, la technique enlève sa signification au milieu naturel. Elle absorbe le milieu naturel en le transformant en milieu technicien. Par conséquent, l'humain vit dans un environnement dominé par la technique où il doit obéir aux lois de la technique⁷³.

Cette fragmentation est observable en médecine. En effet, grâce aux techniques d'imagerie médicale, de biologie et de génétique, le corps humain devient un ensemble d'organes observables selon différentes perspectives et selon des spécialités médicales différentes. À ce titre, l'anthropologue David Le Breton pense qu'on assiste à la fragmentation de soi, en particulier dans la technique de transplantation d'organes⁷⁴. Dans la prochaine section, nous allons passer en revue les principaux concepts développés par Ellul pour observer le phénomène technique et pour élucider le dépassement du concept traditionnel de la thérapeutique en un concept « non thérapeutique ».

3.3. Concepts d'analyse du phénomène de la technique

Les différents concepts élaborés par Ellul permettent de suivre l'évolution de la technique, quel que soit le domaine. Notre but n'est pas d'exposer tous ces concepts, mais plutôt de choisir ceux qui sont les plus pertinents et qui nous aideront à clarifier le phénomène de la technique médicale. Nous avons identifié cinq concepts : l'auto-accroissement, l'autonomie,

⁷¹ *Ibid.*, p. 34.

⁷² *Ibid.*, p. 56.

⁷³ *Ibid.*, p. 55.

⁷⁴ D. Le Breton, *Anthropologie du corps...*, p. 273.

la finalité intrinsèque, la domination de l'image et de la pensée technicienne, le raisonnement dialectique et informatique.

3.3.1. Concept d'auto-accroissement

Il part du constat que la Technique moderne occidentale progresse à tel point que l'intervention de l'être humain est limitée, réduite, voire impossible⁷⁵. La Technique ne progresse pas par de grands bonds, mais plutôt par de minuscules perfectionnements. Ces derniers ne sont pas perceptibles à l'œil humain, car ils s'additionnent indéfiniment de manière à former une masse de « conditions nouvelles »⁷⁶. Cela signifie que lorsque toutes les conditions sont réunies, il suffit d'une intervention minime pour que l'humain puisse produire un progrès important⁷⁷. À ce titre, le bioéthicien Gilbert Hottois pense qu'une des erreurs communément admises est de penser que la croissance de la Technique est gouvernée par la subjectivité créatrice de l'être humain⁷⁸. Dans cette perspective, la technique suivrait une logique interne de croissance dépendante de la logique du créateur innovateur. Or, l'historien de la technique Bertrand Gille pense que cette logique de croissance linéaire d'invention est une « mythologie et une hagiographie »⁷⁹. En effet, la progression ne s'est pas faite selon une succession d'invention monolithique, mais plutôt par une combinaison multiple de différentes techniques dans le temps et dans l'espace. Autrement dit, le développement de la Technique ne suit pas une progression linéaire. La Technique se développe par agrégation et par combinaison multiple de techniques⁸⁰. Par conséquent, cette Technique : « ne se développe pas en fonction de fins à poursuivre, mais en fonction des possibilités déjà existantes de croissance »⁸¹. L'auto-accroissement de la Technique ne signifie pas qu'elle poursuit sa croissance sans intervention humaine. L'auto-accroissement

⁷⁵ J. Ellul, *La Technique...*, p. 79.

⁷⁶ *Ibid.*, p. 80.

⁷⁷ *Ibid.*, p. 80.

⁷⁸ Gilbert Hottois, *Le signe et la technique. La philosophie à l'épreuve de la technique*, Paris, Éditions J. VRIN, 2018, p. 139.

⁷⁹ *Ibid.*, p. 142. Bertrand Gilles, *Histoire des techniques*, Paris, Éditions Gallimard, 1978, p. 46.

⁸⁰ Il s'agit de la « progression causale », c'est-à-dire que la technique ne progresse pas selon un idéal moral ni selon des valeurs, une vertu ou le bien. La technique évolue selon une logique interne indépendante du but qu'on lui a assigné. J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 158.

⁸¹ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 280.

veut dire que l'intervention humaine est minime au regard de la combinaison multiple et croissante de la Technique. En d'autres termes, l'inventeur peut être dépassé par sa propre création, car son invention présente plus de potentiel qu'il ne l'avait envisagé en fonction de sa capacité à se combiner avec d'autres inventions.

Pour Gilbert Hottois, la croissance technique correspond à une « prolifération combinatoire qui va dans tous les sens »⁸². Cela signifie que la Technique poursuit une logique de multiplication rapide, qui ne se base pas sur une division comme dans le cas de milieu biologique, mais plutôt sur une combinaison multiple sans fin ou infinie. Cette croissance amène deux conséquences. Premièrement, une invention ne conditionne pas uniquement une autre technique; au contraire, elle facilite plusieurs autres inventions. L'application de l'invention n'est pas exclusive à son domaine puisqu'elle peut être appliquée à d'autres domaines⁸³. C'est le cas dans la technique médicale, le progrès en science physique et en biologie constitue de nouvelles conditions d'amélioration des techniques existantes. Deuxièmement, lorsque la technique se concentre en un système technique, ce dernier poursuit une croissance interne ou de force intrinsèque sans que l'intervention de l'être humain puisse être décisive. Pour Jacques Ellul, cette force interne, transcendante à l'être humain, a la forme d'un Dieu qui sauve⁸⁴.

À ce stade, nous retenons que la technique poursuit une croissance par combinaisons multiples selon une logique de croissance interne. Qu'en est-il de l'autonomie de la technique ?

3.3.2. Concept d'autonomie

Qu'est-ce que l'autonomie ? Quels sont les mécanismes d'action de cette technique ? Un des concepts qui distingue Ellul des autres penseurs est la notion « d'autonomie de la Technique ». En effet, dans la majorité des cas, la Technique est perçue comme un objet

⁸² G. Hottois, *Le signe...*, p. 142.

⁸³ *Ibid.*, p. 83.

⁸⁴ *Ibid.*, p. 132.

neutre, dont les effets ne dépendent que de sa maîtrise. Nous l'avons abordé précédemment à propos de l'angle de vue d'analyse en bioéthique (bienfaisance et non-malfaisance).

Or, Ellul se distingue en affirmant qu'une Technique autonome signifie qu'elle ne dépend que d'elle-même, car elle trace sa propre trajectoire et sa propre logique⁸⁵. En d'autres mots, la Technique se développe selon une trajectoire qui lui est spécifique, en dehors des objectifs assignés par l'être humain. Dans la mesure où elle devient performante et précise, alors l'intervention humaine est considérée comme un handicap en raison de ses erreurs et de diverses imprécisions. Par conséquent, l'humain est marginalisé. Cette autonomie implique deux choses. La première concerne le jugement moral, la Technique échappe à la morale en établissant sa propre moralité. Deuxièmement, elle désacralise le monde et est sacralisée par l'humain.

3.3.2.1. La Technique indépendante du jugement moral

La première considération à prendre en compte concerne la condition de développement. Non seulement la Technique possède sa propre trajectoire, mais en même temps, elle ne se préoccupe pas de la légalité ni de la moralité de son action. Ce qui compte est ce qui est efficace⁸⁶. Ellul dit que « la technique ne supporte aucun jugement venant de l'extérieur, ni aucun frein : elle se présente comme une nécessité intrinsèque »⁸⁷. Cela revient à dire qu'elle n'est pas limitée par le jugement moral. Au contraire, elle ne se soucie pas de la moralité de l'action (le bien ou le mal), ni des limitations qu'on pourrait lui imposer. La Technique se trouve en dehors de toute limitation et de toute moralité. Une des conséquences de son autonomie est qu'elle impose sa propre morale : une morale nouvelle qui s'établit comme « juge de la morale »⁸⁸. Ce phénomène a été étudié par l'éthicien social Herbert Kelman. Ce dernier observe que dans un milieu procédurier et routinier, l'individu restreint ses valeurs morales et obéit à des ordres légitimes. Il applique les procédures et ne se sent pas responsable

⁸⁵ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 137.

⁸⁶ J. Ellul, *La Technique...*, p. 121.

⁸⁷ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 138.

⁸⁸ J. Ellul, *La Technique...*, p. 123.

de ses actes dans la mesure où ses actes sont normalisés⁸⁹. On assiste à la fois à la dilution de la responsabilité ainsi qu'à la restriction et l'exclusion morale individuelle au profit de l'efficacité d'une organisation ou d'une technique spécifique. Selon Ellul :

La technique augmente la liberté du technicien, c'est-à-dire son pouvoir, sa puissance. Et c'est à cette croissance de puissance que se ramène toujours la soi-disant liberté due à la Technique. C'est à la croissance du rôle du technicien qu'elle conduit. Le technicien estime, légitimé par sa compétence, avoir *dans son domaine*, tous les droits, y compris en l'occurrence celui de vie et de mort. Et il faut bien comprendre que ceci est strictement conforme avec la caractéristique de la Technique comme milieu et comme système : dans la mesure où la Technique permet de modifier, de dévier, de reculer le processus naturel (qui par exemple conduirait à la mort), il est évident que la décision de l'homme se substitue à la « décision » de la « Nature ». Mais cette décision n'est pas celle de l'homme intéressé par le phénomène, c'est la décision de l'homme détenteur de la Technique⁹⁰.

En d'autres termes, la Technique renverse la moralité traditionnelle, elle impose un jugement moral spécifique. Cela signifie que la Technique n'est pas déterminée par des facteurs externes, mais plutôt par des facteurs internes propres à celle-ci. Pour lui, elle ne respecte aucune règle à l'exception de la sienne, c'est-à-dire ses propres lois et ses propres déterminations⁹¹. L'implication de ces affirmations revient à dire que la Technique est au-dessus du politique et de l'économie. Elle conditionne et provoque les changements sociaux, politiques et économiques, car elle est le moteur du changement. En même temps, il observe l'accroissement du pouvoir et de la décision du technicien et la marginalisation de ceux des usagers. Dans le cas de la réanimation, en particulier de la décision de prolonger la vie ou hâter la mort, il pense que les deux versants tombent dans le domaine de la Technique. Autrement dit, le système technicien diminue le rôle décisionnaire en réduisant le choix devant la vie et la mort⁹². Pour lui, la décision revient au technicien, qui est *a priori* le

⁸⁹ Herbert C. Kelman, « Violence Without Moral Restraint: Reflections on the Dehumanization of Victims and Victimizers », *Journal of Social Issues*, 29(4), 1973, p. 25-61.

⁹⁰ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 359.

⁹¹ J. Ellul, *La Technique...*, p. 122.

⁹² J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 359.

médecin dans l'exemple de la réanimation. C'est au technicien qu'incombe la responsabilité d'évaluer et de décider, dans un milieu non pas naturel, mais technique.

3.3.2.2. La Technique désacralisante et sacralisée

La technique désacralise le monde parce qu'elle montre par l'évidence, et non par la raison, que les mystères n'existent pas ou n'existent plus⁹³. Tout ce que l'être humain pense être sacré est en réalité doté de mystère. Or, pour la Technique, il n'y a ni mystère ni sacré⁹⁴. À ce stade, nous devons clarifier ce qu'entend Ellul par sacré et par mystère.

Qu'est-ce que le sacré pour Ellul ? Le sacré n'est pas une catégorie exclusive de la religion. Il pense plutôt que la religion est une des traductions possibles du sacré⁹⁵. La notion de sacré correspond à un mode d'organisation de l'humain dans lequel il peut ordonnancer, organiser, définir des ordres et fixer des limites⁹⁶. En ce sens, le sacré s'organise selon des pôles antithétiques, au sein desquels coexistent des formes contradictoires (pur et impur, sainteté et souillure, sacrée et profane, vie et mort, etc.). Au lieu de considérer le sacré en opposition à ce qui ne l'est pas, il définit le sacré comme la relation entre deux contradictions. C'est-à-dire que l'un ne peut exister sans l'autre. Cela veut dire que le sacré correspond à la fois à celui à qui on doit du respect en raison de son caractère sacré et à celui qui est expulsé du corps social se soumettant à la sacralité⁹⁷.

Le sentiment du sacré, le sens du secret sont des éléments sans lesquels l'homme ne peut absolument vivre. Les psychanalystes [...] sont d'accord là-dessus. Or, l'invasion de la technique désacralise le monde dans lequel l'homme est appelé à vivre. Pour la technique, il n'y a pas de sacré, il n'y a pas de mystère, il n'y a pas de tabou : et cela provient justement de l'autonomie dont nous avons donné des exemples [...] La technique est désacralisante, car

⁹³ J. Ellul, *La Technique...*, p. 116.

⁹⁴ *Ibid.*, p. 130-131.

⁹⁵ Jacques Ellul, *Les nouveaux possédés*, Éditions Fayard, 1973, p. 67.

⁹⁶ Jacques Ellul, *Les sources de l'éthique chrétienne. Le vouloir et le faire, parties IV et V*, Genève, Éditions Labor et Fides, 2018, p. 66.

⁹⁷ J. Ellul, *Les nouveaux...*, p. 78.

elle montre, par l'évidence et non par la raison, par l'utilisation et non par des livres, que le mystère n'existe pas⁹⁸.

L'effet paradoxal de la Technique est que l'humain ne peut pas vivre sans la technique⁹⁹. Par conséquent, l'être humain érige la technique comme un objet sacré¹⁰⁰. Celle-ci devient un dieu qui sauve¹⁰¹, une idole qui donne une raison de vivre¹⁰², un objet de foi, de libération¹⁰³ et d'adoration¹⁰⁴. La Technique n'est pas une nouvelle religion¹⁰⁵; pourtant elle est capable de créer une nouvelle civilisation¹⁰⁶.

En ce qui concerne les mystères, il pense que le rôle de la Technique est de dépouiller, rationaliser, clarifier et transformer toutes choses en moyen¹⁰⁷. La science perce les secrets de la nature tandis que la Technique met à l'évidence qu'il n'y a pas de mystère¹⁰⁸. Il affirme que la frontière entre la science et la Technique est minime. La Technique n'est plus l'application de la science, elle devient moteur du progrès à tel point que « la science est devenue un moyen de la technique »¹⁰⁹. Concernant les mystères, la Technique les a progressivement dévoilés, en ne laissant aucun espace sacré à l'humain¹¹⁰. Ellul parle de désacralisation. Il considère les mystères non pas selon une définition ecclésiastique, mais plutôt dans le sens sociologique¹¹¹. Ce phénomène est appelé par Ellul « désacralisation »¹¹².

⁹⁸ J. Ellul, *La Technique...*, p. 130-131.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 132.

¹⁰⁰ *Ibid.*, p. 133-134.

¹⁰¹ *Ibid.*, p. 132.

¹⁰² *Ibid.*, p. 133.

¹⁰³ *Ibid.*, p. 132.

¹⁰⁴ *Ibid.*, p. 133.

¹⁰⁵ *Ibid.*

¹⁰⁶ *Ibid.*, p. 123.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 131.

¹⁰⁸ Jacques Ellul, *La subversion du Christianisme*, Paris, Éditions du Seuil, 1984, p. 132.

¹⁰⁹ J. Ellul, *La Technique...*, p. 9.

¹¹⁰ *Ibid.*, p. 131.

¹¹¹ Jacques Ellul définit sommairement ce qu'il entend par « sacré » comme: « ce que l'on décide inconsciemment de respecter ». *Ibid.*, p. 130.

¹¹² Jacques Ellul parle de désacralisation de la nature. Ce terme signifie que par un processus sociologique, la technique contribue à dévoiler les mystères de la nature. Les mystères dont il est question ne sont pas compris dans le sens religieux du terme. Dans les lieux où il n'est pas possible d'élucider les mystères à travers les

Il est observable en médecine où le processus de dévoilement du mystère du corps et du cerveau aboutit à l'épuisement des significations symboliques. En désacralisant le corps, la Technique médicale écarte la singularité de l'individu, en le transformant sous la forme d'un épiphonème observable et en un ensemble d'évènements biologiques et physiologiques traçables en temps de maladie. Ce processus pourrait aboutir à la réification de l'humain, c'est-à-dire en le réduisant à un objet¹¹³. Le dévoilement des mystères du cerveau présente le risque de réduire l'être humain à des réalités quantifiables et objectives. Autrement dit, les concepts subjectifs tels que l'amour et le sentiment peuvent être traduits et interprétés par des interconnexions neuronales et par des interprétations objectives. La conséquence de ce processus est d'exclure progressivement les aspects subjectifs et la singularité humaine.

À ce stade, Ellul prend le contre-pied avec les théories de sécularisation ou de sortie de la religion¹¹⁴. Non pas qu'il y a nécessairement la création d'une nouvelle religion de la technique; il pense plutôt que l'être humain veut garder une part de mystère et cette part est dédiée à la technique¹¹⁵. Ce processus de sacralisation correspondrait au sentiment sacré de l'humain, à savoir l'émerveillement, la fascination, la croyance au mystère et la magie de la Technique. Par conséquent, l'être humain sacralise l'instrument qui a servi à désacraliser la nature, à savoir la Technique¹¹⁶. Pour lui, l'aliénation de l'être humain vient essentiellement du fait qu'il a donné le statut de « sacré » à la Technique : « Ce n'est pas la technique qui nous asservit, mais le sacré transféré à la technique, qui nous empêche d'avoir une fonction critique et de la faire servir au développement humain¹¹⁷. »

Compte tenu des mécanismes propres à la Technique, il se pose la question de la finalité de la technique.

moyens sensoriels humains, la technique contribue à procéder à leur dévoilement. Le processus de désacralisation s'accompagne d'un désir d'établir un ordre et un espace de liberté. Jacques Ellul, *La subversion...*, p. 132.

¹¹³ A. Barnard, « One the Relationship ... », p. 96-105.

¹¹⁴ La sortie de la religion n'est pas définie comme la disparition de la religion mais plutôt comme la fin de la régulation des sociétés par l'organisation religieuse ou les institutions religieuses.

¹¹⁵ J. Ellul, *La Technique...*, p. 133.

¹¹⁶ *Ibid.*, p. 130.

¹¹⁷ J. Ellul, *Les nouveaux...*, p. 259.

3.3.3. La finalité infinie et intrinsèque de la Technique

Quelle est la finalité de la Technique ? En réponse à cette question, Ellul affirme tout d'abord que la Technique est dotée d'un poids spécifique capable d'infléchir la volonté humaine. Compte tenu de l'auto-accroissement et de l'autonomie, sa force est telle qu'elle impose des finalités différentes des fins extrinsèques, assignées par l'être humain. Autrement dit « il y a concurrence entre cette finalité intrinsèque au moyen et une fin extrinsèque proposée par l'homme, et c'est toujours la première qui l'emporte »¹¹⁸. Cela signifie que s'il y a concurrence, l'objectif propre à la Technique surpassera l'objectif humain, car la technique continuera d'évoluer en fonction des possibilités existantes¹¹⁹.

Cela signifie également que la Technique ne répond que partiellement aux objectifs assignés par les humains. Les objectifs et les désirs humains sont plutôt orientés par les règles imposées par la Technique. L'utilisation de la Technique nous oblige donc à accepter toutes les règles qu'elle nous impose. Cette finalité n'est pas extérieure à la technique, elle est intérieure, celle qui consiste à se parfaire. Autrement dit, la technique envahit l'univers social de l'humain dans lequel il ne s'identifie que comme un « être par rapport » à la Technique¹²⁰.

3.3.4. Domination de l'image et de la pensée technicienne

Dans le but de poursuivre sa finalité, Ellul pense que le rapport entre la parole et l'image est modifié. En effet, il constate que l'image prend le dessus sur la parole, de sorte que cette parole perd son poids. Il part du constat que dans l'univers technicien, l'image occupe une place de plus en plus grande, à tel point qu'il y a confusion entre la parole et l'image. En effet, pour lui, l'organe de visualisation est par essence l'organe de l'efficacité. Sans visualisation, il ne peut pas y avoir d'efficacité. Ce constat a davantage de sens de nos jours, car la technique d'imagerie médicale est largement répandue, notamment en neurologie¹²¹.

¹¹⁸ J. Ellul, *La Technique...*, p. 129.

¹¹⁹ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 280.

¹²⁰ Ellul évoque ici que la situation spirituelle de l'homme est affectée par la technique. C'est-à-dire que l'attitude spirituelle de l'homme est constamment sollicitée par la technique. J. Ellul, *La Technique...*, p. 128.

¹²¹ Nicolas Kopp, « How Technologies of Imaging Are Shaping Clinical Research and Practice in Neurology », *Medicine Studies*, 1(4), 2009, p. 315-328.

Grâce aux techniques de l'anatomie structurale telles que la tomographie et l'image par résonance magnétique, la discipline de la neurologie a connu une révolution importante depuis les cinquante dernières années. Les nouvelles techniques de neuro-imagerie façonnent la pratique en neurologie¹²². Ce progrès est considérable dans la détection de lésions cérébrales et permet de poser un diagnostic clair. Mais, en même temps, Nicolas Kopp constate que le temps dédié aux examens cliniques diminue et donc réduit le temps consacré au patient¹²³. Par conséquent, l'image prend l'ascension sur la parole en clinique.

Ellul pense que l'image accapare l'attention et produit un univers dérisoire, fait d'instantané et d'immédiateté. Cet univers n'est pas propice à la réflexion :

Cet environnement [...] d'images est tellement envahissant, suggestif et attractif, que l'homme ne peut pas continuer à vivre sur le monde de la distanciation, de la médiation, de la réflexion, mais seulement sur le mode de l'immédiateté, de l'évidence [...] l'homme est saisi par un univers de possibles dérisoires et massivement imposés¹²⁴.

À ce titre, l'anthropologie David Le Breton affirme qu'il y a une prédominance de l'image sur la parole¹²⁵. Or, selon Ellul, l'image engage de l'action, car ce qui fonde la Technique, c'est la visualisation. En effet, sans visualisation, il ne peut pas y avoir d'efficacité. Par exemple, selon Le Breton, la Technique d'imagerie dévoile la transparence du corps ainsi que les organes. Dans ce sens, la Technique, par le moyen de la visualisation est efficace car elle permet de voir ce qui n'est pas visualisable à l'œil humain, ce qui rend l'acte médical plus ciblé et plus efficace¹²⁶. En d'autres termes, l'expérimentation, l'organisation et l'expérience découlent de la visualisation de l'être humain par l'image¹²⁷.

¹²² *Ibid.*, p. 315.

¹²³ *Ibid.*, p. 316.

¹²⁴ Jacques Ellul, *Le bluff technologique*, Paris, Éditions Hachette, 1988, p. 259.

¹²⁵ D. Le Breton, *Anthropologie du corps...*, p. 266.

¹²⁶ *Ibid.*, p. 266.

¹²⁷ Jacques Ellul, *La parole humiliée*, Paris, Éditions La Table ronde, 2014 p. 22.

Ainsi, il existe une tension entre l'image et la parole. Selon Ellul, l'image représente la réalité tandis que la parole représente la vérité¹²⁸. Il ne définit pas ce qu'il entend par la vérité, toutefois, il affirme que l'image ne suffit pas d'elle-même, elle doit être interprétée par un discours pour être rendue à l'action. Cette image est donc une réalité immédiatement irréversible et n'a pas de durée en raison de son instantanéité. L'image est caractérisée par le fait qu'elle peut être terrifiante dans la mesure où elle peut rendre à la conscience le tragique et la stupéfaction¹²⁹. Toutefois, l'image ne peut pas restituer l'expérience profonde de l'être humain telles que l'expérience spirituelle et l'exigence de justice¹³⁰. Autrement dit, l'image est figée à un instant donné de manière permanente.

En ce qui concerne la parole, il postule qu'elle n'a pas de statut permanent. À la différence de l'image, la parole est réversible, contestable, ambivalente et discrète. Cette parole peut être opposée à une autre parole, tandis que l'image n'est pas contestable; elle représente le réel ou la réalité¹³¹. Or, la parole est de l'ordre de la vérité; elle est performative. Elle restitue ce qui est vrai et ce qui ressort de l'expérience profonde de l'humain. Le problème de notre société moderne, selon Ellul, est qu'elle se préoccupe davantage de la réalité que de la vérité. Autrement dit, il y a une confusion entre la réalité et la vérité¹³². Dans le cas de l'imagerie médicale, dans son ouvrage *L'imagerie médicale : la fabrique d'un nouveau malade imaginaire*, la cadre de santé Laurence Briois Vilmont fait le constat qu'il existe une tension entre les partisans du triomphe de l'image et ceux qui pensent que l'image appauvrit la clinique. En réalité, ce débat déborde largement l'exploration cérébrale¹³³.

Il existe deux conséquences à ces constats. Tout d'abord, l'image qui est en apparence objective est assimilée à une vérité unilatérale. Cependant, il pense que cette image est trompeuse, car elle ne peut pas représenter la vérité. Dans ce cadre, Ellul ne définit pas ce

¹²⁸ *Ibid.*, p. 17.

¹²⁹ *Ibid.*, p. 23.

¹³⁰ *Ibid.*, p. 48.

¹³¹ *Ibid.*, p. 45.

¹³² *Ibid.*, p. 50.

¹³³ Laurence Briois Vilmont, *L'imagerie médicale: la fabrique d'un nouveau malade imaginaire*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2013.

qu'il entend par la vérité. Toutefois, dans sa logique, la parole est appelée à parler de la vérité, mais également de mensonge¹³⁴. Autant l'image peut montrer une réalité concrète, autant elle ne peut pas exprimer l'expérience vécue. L'image aide à éclaircir la vérité, mais elle n'est pas en elle-même la vérité, bien qu'elle essaie de l'être. Deuxièmement, seule la parole est appelée à occuper la position de restituer la vérité¹³⁵. En tant que protestant calviniste, sa pensée dénote, une certaine gêne par rapport à l'image. Pour lui, l'image est de l'ordre de l'idolâtrie, tandis que la parole est de l'ordre de la vérité (*sola scriptura*). Par conséquent, il préfère la parole à l'image.

Si son intuition sur la relation entre la parole et l'image n'est pas seulement du domaine de la généralité, il n'en reste pas moins que la technique change notre mode de penser et notre rapport à l'image. En effet, il a souligné que les systèmes techniques, en particulier informatiques, ont changé notre manière de penser, notamment en ce qui concerne le raisonnement dialectique. Ainsi, la section suivante examinera la relation entre la pensée dialectique humaine et la pensée binaire de la Technique.

3.3.5. Raisonnement dialectique et informatique

Ellul part du constat que les systèmes informatiques fonctionnent pour la plupart du temps sur le mode binaire, c'est-à-dire sur le mode d'opposition entre deux pôles. Or, il estime que ce mode de pensée influence l'humain dans son approche de la réalité. En effet ce mode de pensée n'autorise pas la pensée dialectique. Qu'est-ce que la pensée dialectique ? D'une manière simpliste, la pensée dialectique consiste à admettre la coexistence et la tension entre deux vues opposées, deux contradictions sans qu'il faille éliminer l'une ou l'autre, ou que l'une doit nécessairement éliminer l'autre. Le médecin et historien Jean-Charles Sournia rejoint cette idée. Il note que l'informatisation du diagnostic impose au médecin d'adopter la modalité de l'informatique, qui s'appuie sur la modalité de raisonnement selon le mode binaire à travers des questionnaires linéaires¹³⁶.

¹³⁴ J. Ellul, *La parole...*, p. 52.

¹³⁵ *Ibid.*

¹³⁶ Jean-Charles Sournia, *Histoire du diagnostic en médecine*, Paris, Éditions de santé, 1995, p. 292.

Lorsque le clinicien se réfère à ces techniques, son intuition, son sentiment en tant qu'être humain tendent à disparaître au détriment de l'objectivité des données techniques, en particulier des images. De plus, l'introduction de systèmes experts et de l'intelligence artificielle modifient la pratique sans pour autant remplacer le clinicien, car les machines rencontrent des difficultés à prendre en compte certaines nuances et contradictions. De plus, ces systèmes tendent à dépasser la capacité du clinicien en termes de stockage de données et de précision du diagnostic¹³⁷. L'immixtion de l'image et de la pensée binaire présentent plusieurs conséquences possibles.

3.4. Conclusion : conséquences de la transformation Technique

Selon Ellul, la Technique nous conduit à ne plus tolérer les contradictions ou les relations dialectiques¹³⁸. Le problème est qu'elle tend à effacer le jugement moral humain et à le simplifier. Et, comme nous l'avons vu précédemment, la Technique ne respecte pas la morale en général ou ne fait pas la distinction entre le bien et le mal. En d'autres termes, la Technique ne se préoccupe pas de l'aspect moral puisqu'elle échappe à la morale et impose sa propre moralité centrée sur l'efficacité. Par exemple en clinique, il se pose un dilemme entre le jugement moral du clinicien et les exigences techniques. La question se pose : Doit-il obéir aux exigences techniques, en mettant en arrière-plan son jugement moral ? Cet aspect est relevé en psychologie où l'on parle d'un processus de déshumanisation lorsqu'un individu éteint sa capacité de jugement moral et se couvre sous des procédures standardisées dont les responsables sont inconnus et où la responsabilité est diluée dans une organisation fragmentée et standardisée.

Il en résulte qu'il existe potentiellement un risque de double inversion. Tout d'abord, compte tenu de la prédominance de l'image, celle-ci devient la vérité tangible à la place de la parole. En d'autres termes, l'image se substitue à la parole et le poids de cette dernière est affaibli. La parole perd son rôle performatif. La deuxième inversion concerne le mode de pensée. La technique impose son mode de pensée binaire de sorte qu'elle élimine progressivement toute

¹³⁷ *Ibid.*, p. 294.

¹³⁸ J. Ellul, *Le bluff...*, p. 121.

contradiction pour entrer dans une logique de contraste et d'absence de contradiction. La conséquence à ce type de mode de pensée est que le jugement moral de l'être humain est dépassé par une technique de plus en plus axée sur la preuve, l'image et l'objectivité. Autrement dit, le système technicien ne laisse que peu de place à la subjectivité et à la contradiction. Toute contradiction subjective, non quantifiable, dans un milieu technicien n'a pas sa place.

De plus, on assiste à l'inversion de la préséance entre la connaissance et la Technique. Il est généralement admis que la Technique est l'application de la connaissance scientifique. Dans cette perspective, la Technique dépend de la connaissance scientifique pour pouvoir agir et être utile. Selon Jürgen Habermas, la connaissance scientifique ne peut pas être directement pertinente sans un détour par la technique. Autrement dit, un savoir ou une connaissance ne peut pas être mis en œuvre, ni pertinente sans l'intervention des moyens techniques¹³⁹. Habermas admet l'idée de l'inversion de la préséance entre la science et la technique. Toutefois, il émet une critique sur l'idée que la technique puisse être autonome comme Ellul l'affirme. Il pense que l'orientation technique dépend en grande partie aux investissements publics et aux commanditaires, c'est-à-dire aux décisions humaines¹⁴⁰.

Il s'avère que le processus de dévoilement du mystère par la science et la fragmentation de l'humain en petites unités par la Technique contribuent à inverser l'ordre des choses. La Technique contribue à produire de nouvelles connaissances jusque-là indétectables. On assiste à la subordination de la connaissance scientifique au moyen de la technique. Autrement dit, la Technique contribue à produire la connaissance scientifique, en particulier des données épistémologiques inaccessible sans l'utilisation de moyens techniques spécifiques. Par conséquent, la technique devient le moteur du domaine d'exploration médicale de l'humain. Cet aspect est notamment visible dans l'exploration cérébrale, où les différentes méthodes technico-scientifiques d'exploration cérébrale produisent de nouvelles connaissances et dévoilent une réalité cachée jusque-là.

¹³⁹ Jürgen Habermas, *La technique et la science comme « idéologie »*, trad. de Jean-René Ladmiral, Paris, Gallimard, 1973, p. 79.

¹⁴⁰ *Ibid.*, p. 92-93.

Chapitre IV - Analyse descriptive et interprétative du phénomène de la technique de ventilation artificielle

Le chapitre précédent a permis de développer les concepts autour de la technique tels que développés par Jacques Ellul. Ces concepts ne sont pas spécifiques à un domaine particulier, ils sont applicables à toutes techniques, y compris celles mobilisées dans les soins et en médecine. Ces concepts nous serviront à analyser l'évolution du phénomène de ventilation artificielle.

4.1. Objectifs et articulation

Notre objectif est de répondre à notre questionnement de recherche : Comment est-on arrivé à dépasser l'usage thérapeutique de la ventilation artificielle en un usage non thérapeutique pour le besoin d'autrui ? Répondre à cette question contribuera à clarifier la relation entre la technique et la dignité, et fournira également un éclairage sur la situation complexe des patients cérébrolésés sous assistance respiratoire, avant ou après le coma. Nous mobiliserons le cadre théorique de Jacques Ellul, à partir des concepts définis dans le chapitre précédent. L'objectif de cette analyse est de permettre un renouvellement du regard et d'élargir les horizons de l'éthique médicale. En d'autres termes, elle nous aidera à observer les angles morts qui ne peuvent pas être clarifiés autrement.

Ce chapitre sera divisé en deux sections principales. La première section visera à analyser à partir du cadre théorique d'Ellul le processus d'évolution et de progression temporelle de la ventilation depuis les années 1950. La seconde section se concentrera sur la réflexion éthique, sur des cas cliniques de patients cérébrolésés sous ventilation thérapeutique. Cette section a pour but de souligner l'impact de la technique médicale (ventilation et imagerie) liée aux patients cérébrolésés dans le processus de prise en charge et de prise de décision éthique. Notre objectif n'est pas d'avoir une vision détaillée, mais plutôt de clarifier la relation entre ces patients, la Technique et la dignité humaine. De plus, à travers ces réflexions, nous souhaitons déterminer les forces et les limites de la théorie de la Technique d'Ellul dans le contexte du XXI^e siècle.

4.2. Le processus d'évolution de la ventilation artificielle

D'après Ellul, d'une manière générale, la Technique évolue selon quatre niveaux : par amélioration successive, par interrelation, par combinaison et par médiation. Au fil de l'étude de ces concepts, nous allons suivre l'évolution de la ventilation artificielle dans le temps.

4.2.1. Évolution par amélioration successive

Pendant plusieurs siècles, le soufflet a été le moyen de ventilation artificielle le plus utilisé avant que son usage soit arrêté au XIX^e siècle. Durant cette période, le soufflet n'a pas connu d'évolution drastique. Il faudra attendre le début du XX^e siècle pour voir une évolution notable et élaborée. Un des exemples qui illustre l'évolution est certainement la naissance du « poumon d'acier », suivi par la ventilation mécanique Engström. C'est à partir des années 1950 que la ventilation a connu un progrès notable avec le respirateur Engström qui est à pression positive.

Au milieu du XX^e siècle, on a vu naître des modèles de ventilation légers et à pression positive contrôlée. L'appareil Engström, développé par le médecin danois Carl Gunnar Engström (1912-1987), est certainement le modèle qui a connu le plus d'évolution. Ce modèle permet de suppléer la ventilation spontanée du patient par une prise en charge du travail et du contrôle de la ventilation. Ensuite, le modèle a bénéficié d'améliorations successives par adjonction de nouvelles fonctionnalités telles que le contrôle du volume et de la pression. Grâce au progrès d'autres disciplines scientifiques, le respirateur se complexifie et épouse de plus en plus la respiration naturelle. Le début du XXI^e siècle a vu naître plusieurs techniques de ventilation artificielle automatique dont la visée est de suppléer la fonction respiratoire par un support partiel ou complet, ce qui permet de réduire le travail respiratoire des patients.

L'évolution ne consiste pas en un perpétuel recommencement de nouvelles innovations. Au contraire, la ventilation artificielle s'améliore à partir de réalisations antérieures et par adjonction d'améliorations telles que le contrôle de paramètres (contrôle du débit, calculateur, alarme, régulation de pression, etc.) sans qu'il y ait nécessairement une évolution par bond.

Par conséquent, la technique de ventilation se perfectionne à l'usage et s'accroît selon une logique de croissance propre.

Outre les progrès concernant l'appareil de ventilation en tant qu'entité singulière, il est constaté que celui-ci n'évolue pas de manière isolée. Il progresse également par interrelation et par combinaison avec d'autres techniques ou procédés.

4.2.2. Évolution par interrelation

Le deuxième niveau d'évolution est l'interrelation. Non seulement la technique de ventilation artificielle a bénéficié du progrès des autres sciences, mais elle constitue un support pour d'autres techniques médicales périphériques, telles que l'anesthésie-réanimation, la chirurgie, la transplantation, etc¹. Selon cette perspective, elle continue à évoluer de manière interreliée avec d'autres techniques pour former une entité ou un sous-système efficace. En d'autres mots, si au sein d'un système, une entité singulière bénéficie d'une amélioration, si minime soit-elle, c'est l'ensemble qui pourrait en bénéficier, et cette adjonction d'amélioration peut causer une évolution majeure². Comme Ellul l'affirme, il se forme « un ensemble de relations tel qu'il ajoute quelque chose à l'addition des divers éléments³ ».

Cette évolution par interrelation signifie que l'usage du moyen respiratoire ne se limite pas uniquement à l'assistance respiratoire, il s'étend également à d'autres disciplines telles que l'anesthésie. Par exemple, dans sa forme traditionnelle, l'appareil d'anesthésie est formé de procédés d'évaporation d'anesthésiant, de doseur d'oxygène, d'éther et de chloroforme. Cet appareil permet d'administrer l'oxygène ainsi que les agents anesthésiques dans la salle d'anesthésie. De nos jours, ces différentes entités sont interreliées de façon à former une

¹ Il existe trois grandes modalités de ventilation mécanique: 1) la ventilation en volume contrôlé: qui est la modalité de prise en charge complète du patient qui ne tient pas compte des efforts inspiratoires de ce dernier. Dans la plupart des cas, elle nécessite une sédation lourde pour une meilleure adaptation. 2) la ventilation en pression contrôlée : c'est la modalité d'assistance respiratoire partielle du patient. Cette modalité respecte la ventilation spontanée et exige moins d'effort au patient. 3) Il est possible de combiner les deux premières modalités (contrôlée et assistée) pour obtenir plus de confort et pour une moindre sédation.

² Par exemple, le développement de nanoparticules trouve des applications dans différents domaines tels que la santé (chimiothérapie ciblée, vaccination), dans l'armée (sécurité, marquage) ou en imagerie médicale (traceur). Cette liste n'est pas exhaustive.

³ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 87.

station unique. Cette interrelation conduit à la multiplication de possibilités et de capacités fonctionnelles nouvelles. Par exemple, la technique de ventilation artificielle est associée à des moniteurs cardiovasculaires, des mélangeurs, des évaporateurs et des contrôleurs d'administration intraveineuse d'anesthésiant pour aboutir en une technique automatique et puissante. Cette nouvelle capacité n'est pas réservée à une discipline particulière, elle s'étend à d'autres domaines tels que la chirurgie, la greffe et la transplantation. Ainsi, l'interrelation et l'interdépendance de diverses techniques autour de la ventilation artificielle aboutissent à la création de nouvelles capacités et à l'élargissement du périmètre d'action et de possibilités.

4.2.3. Progression par combinaison multiple

Le troisième niveau d'évolution et de progression est la « combinaison multiple ». Selon Ellul : « lorsqu'une forme technique nouvelle parait, elle en permet et en conditionne plusieurs autres⁴. » Cela signifie par exemple que l'apport d'une découverte singulière s'applique à d'autres domaines que celui pour lequel elle avait été inventée. En effet, par combinaison multiple, il se crée une agrégation de procédés, de techniques, de telle sorte qu'elle évolue vers une capacité plus importante que si chaque unité constituante évoluait indépendamment. La ventilation artificielle apparaît comme une technique qui permet à d'autres procédés d'évoluer.

Dans le cas de la ventilation, cet effet de combinaison multiple est observé en transplantation d'organes. Historiquement, la transplantation d'organes n'a pas connu de succès immédiat à ses débuts, dans les années 1960, en raison du phénomène de rejet des greffons par l'organisme du receveur⁵. Grâce au progrès en immunologie et grâce aux travaux du médecin français et prix Nobel de médecine Jean Dausset en 1958, il a été possible de comprendre l'immuno-compatibilité des tissus et des organes (découverte du CMH)⁶. Cette découverte a

⁴J. Ellul, *La Technique...*, p. 81.

⁵ Le médecin Mathieu Jaboulay et son interne Alexis Carrel ont réalisé les premières xéno greffes de reins de porc ou de chèvre chez deux femmes insuffisantes rénales. Malheureusement les tentatives ont échoué en raison du rejet des organes transplantés.

⁶ HLA: *Human Leucocyte Antigen*. HLA est traduit par Complexe majeur d'histocompatibilité (CMH) en français. Le CMH est un concept indispensable pour la réalisation des greffes. La découverte est associée au Professeur Jean Dausset, Prix Nobel de Médecine en 1980 pour sa découverte du Complexe Majeur d'Histocompatibilité Humaine (HLA).

permis de comprendre les phénomènes de rejet de greffes et de compatibilité entre le greffon et le patient receveur. En 1964, l'américain Paul I. Terasaki, expert scientifique de la transplantation d'organes, a développé un test de typage tissulaire pour les donneurs et receveurs de transplantation d'organes. En 1978, une technique de diagnostic sérologique voit le jour afin de permettre le phénotypage des patients⁷. Enfin, le progrès en pharmacologie instaure une nouvelle ère dans la gestion du rejet des organes. La mise au point de chimiothérapie immunosuppressive⁸ (antirejet d'organes) des années 1980 suscite de nouveaux espoirs pour les patients. La ciclosporine a démontré son efficacité dans la prévention de rejet des allogreffes⁹. Toutefois, les effets indésirables de néphrotoxicité et d'induction de maladies opportunistes ont régressé par suite des développements d'autres immunosuppresseurs. Le progrès en chimiothérapie immunosuppressive contribue à la réussite de ces opérations de transplantations, notamment grâce à la connaissance du système HLA¹⁰.

En somme, lorsqu'il existe une barrière naturelle qui empêche la technique d'évoluer, cette dernière évolue de manière à franchir ces obstacles en se combinant avec d'autres techniques. Par conséquent, cette combinaison produit de nouvelles règles de fonctionnement. Dans le cas de la transplantation, la première barrière est liée au phénomène de rejet du greffon. Pour franchir cette barrière, dans la logique technique, il se déroule un processus de combinaison de plusieurs procédés technico-scientifiques qui forment une masse critique de capacité et de possibilités. Par conséquent, l'augmentation de la capacité des procédés en transplantation conduit à modifier le rôle singulier de la ventilation artificielle dans cet ensemble en élargissant son périmètre d'action. Ce rôle s'étend au maintien et à la préservation des organes transplantables.

⁷ Paul Terasaki, et collab., « Microdroplet Testing for HLA-A, -B, -C, and -D Antigens: The Philip Levine Award Lecture », *American Journal of Clinical Pathology*, 69(2), 1 February 1978, p. 103–120.

⁸ Il s'agit de médicaments administrés contre le rejet de greffes ou d'organes.

⁹ La Ciclosporine fut un des agents immunosuppresseur qui a permis un essor considérable en transplantation d'organes en réduisant le risque de rejet d'organes transplantés en allogreffe.

¹⁰ D. Le Breton, *La Chair à vif...*, p. 282-283.

Cependant, bien que cette modalité par combinaison permette de franchir plusieurs obstacles et donne lieu à l'affranchissement des lois biologiques naturelles, elle n'est pas sans aléas. Une des conséquences est la capacité de l'ensemble d'instrumentaliser le corps et de le transformer en un moyen thérapeutique interchangeable et permutable. Bien que ces concepts d'Ellul aient permis de comprendre les modalités d'évolution de la technique de ventilation artificielle, ils n'ont pas permis de saisir les transformations anthropologiques qui en résultent. David Le Breton estime à ce titre que la perception du corps en est transformée; il est réduit à la somme des organes constituants¹¹. Il en résulte donc que, la ventilation artificielle contribue à transformer indirectement la perception symbolique du corps.

4.2.4. Médiation¹² de la ventilation

Outre la combinaison multiple de techniques, ce ne sont pas uniquement les procédés matériels qui sont rendus efficaces. Il se forme également un environnement technique efficace dans lequel le risque est minimisé et où les procédés sont standardisés et laissent peu de place à la spontanéité et à l'improvisation. La Technique devient un moyen de médiation universelle. Selon Ellul, la Technique est « médiatrice entre l'homme et le milieu naturel, puis médiatrice au second degré entre l'homme et le milieu technique, mais elle est aussi médiatrice entre les hommes¹³».

Dans le cas de la ventilation artificielle, celle-ci s'incorpore à l'organisme humain en se substituant à la respiration spontanée ou à la ventilation. C'est le cas lorsque le cerveau n'est plus fonctionnel et ne peut plus assurer le contrôle de la respiration spontanée. Le cas de la mort cérébrale illustre également cette substitution. Dans ce cas, la ventilation artificielle soutient la vie cellulaire des organes et les préserve de la détérioration. À ce titre, plusieurs auteurs notent que la ventilation crée un espace entre la vie et la mort.

¹¹ D. Le Breton, *Anthropologie du corps...*, p. 274.

¹² Nous avons vu précédemment à la section 3.2.7 que la médiation de la Technique a deux versants. Tout d'abord la Technique assure l'interconnexion entre les humains et entre l'humain et la technique. Ensuite, elle s'imbrique dans l'existence humaine comme médiateur.

¹³ J. Ellul, *Le système technique...*, p. 48.

L'éthicien et théologien Paul Ramsey pense que la ventilation artificielle a creusé un écart entre la vie et la mort¹⁴. De même, le sociologue Jean Baubérot constate qu'il se crée un espace purgatoire ou un espace-temps entre la vie et la mort¹⁵. La sociologue Kentish-Barnes constate que la mort n'est plus une rupture dans le temps, il se crée un espace-temps entre la vie et la mort, grâce à la technique de réanimation incluant la ventilation, de sorte que le prélèvement d'organes est facilité à des fins de transplantation¹⁶. Une des conséquences de cette médiation est que, d'un point de vue fonctionnel, l'être humain est dissocié en deux parties distinctes, à savoir le cerveau et le corps. En réalité, la ventilation artificielle contribue à dissocier le cerveau du corps. Par exemple en cas de défaillance du cerveau, telle que la mort cérébrale, des fonctions vitales contrôlées par le cerveau ne puissent plus être assurées. Dans ce cas, la ventilation artificielle assure une fonction médiatrice en palliant la perte du contrôle du cerveau sur la respiration spontanée. La ventilation artificielle contribue non seulement à maintenir la vitalité du corps, mais aussi de creuser l'écart avec le cerveau. En effet, sans assistance respiratoire, le patient peut évoluer vers la mort clinique. De plus, comme nous l'avons mentionné dans les chapitres ultérieurs, la séparation du cerveau et du corps n'est pas uniquement fonctionnelle, elle est aussi le résultat de la pensée philosophique dualiste, qui conçoit le centre de la personnalité du cerveau et du corps comme un matériel qui en est dépendant.

Outre le fait qu'une séparation s'établit entre le cerveau et le corps, il est également à constater qu'il s'établit une médiation virtuelle entre les deux entités, ceci au moyen de technique d'exploration cérébrale. Grâce à cette technique ce qui était impénétrable devient accessible. En d'autres termes, le clinicien est en mesure d'accéder à un niveau plus profond pour établir son diagnostic, jusqu'aux lésions cérébrales. Cette opération va au-delà des signes et des symptômes annonciateurs. Les explorations par imagerie aident le clinicien à préciser le pronostic médical et s'insèrent comme médiatrice entre le statut du cerveau et le sort du corps. Par conséquent, le pronostic est difficilement établi sans la médiation de la

¹⁴ P. Ramsey, *The Patient...*, p. 87.

¹⁵ J. Baubérot, « Laïcité, médecine... », p. 65.

¹⁶ N. Kentish-Barnes, *Mourir à l'hôpital...*, p. 9.

technique d'imagerie médicale. De plus, le diagnostic à l'aide de l'imagerie médicale n'est pas de l'ordre de l'intuition; les données obtenues sont objectives et permettent d'établir un pronostic sur l'évolution du patient.

Nous sommes de ce fait, à la croisée entre deux techniques. D'un côté, les signes cliniques combinés aux données de la technique médicale d'imagerie permettent de confirmer le diagnostic et de se prononcer sur le pronostic du patient. De l'autre côté, la ventilation soutient le patient, comme moyen thérapeutique pour le maintenir en vie. Cette ventilation, dans le cadre de la transplantation, crée un espace facilitant l'organisation de l'équipe et permet de minimiser le risque de dégradation des organes transplantables. Cette technique de ventilation contribue à transformer le milieu, dans la mesure où elle permet d'établir un environnement technique caractérisé par la standardisation du processus, par la simplification des procédures et par la minimisation des risques. Comme nous l'avons évoqué précédemment¹⁷, historiquement la ventilation artificielle induit la création d'unités de soins intensifs, c'est-à-dire un environnement standardisé, quantifiable et contrôlable.

Au terme de cette analyse sur la progression et l'évolution de la technique, nous arrivons à la conclusion que la technique n'est pas uniquement vue sous l'angle d'un procédé matérialisé efficace. Elle est également un moyen de médiation généralisé dans l'environnement humain et s'impose comme un élément indispensable à la survie humaine. Si la ventilation progresse et évolue de manière claire, il nous reste à connaître la finalité de cette technique.

4.3. Quelle est la finalité de la ventilation ?

La question qui nous intéresse est de savoir si cette technique suit l'objectif assigné par les humains ou si elle suit ses propres objectifs. La réponse à cette question est très importante pour comprendre le mécanisme d'action de la technique médicale, et la manière dont la ventilation dépasse le stade de l'utilisation thérapeutique. Évidemment, comme nous l'avons vu précédemment, l'agrégation de la technique est telle qu'il n'est plus possible de maîtriser

¹⁷ Nous avons abordé cet aspect dans le Chapitre II, à la section 2.3.4.

toutes les entités formées par le système dès lors qu'il se forme une masse critique. À ce stade, le système technique a gagné en capacité et en puissance. Cela signifie que l'être humain, bien qu'il soit à l'origine de la conception de la technique, se trouve marginalisé.

De plus, cette technique ne progresse pas à partir de zéro ni à partir d'une innovation vierge. Au contraire, l'évolution suit une logique d'adjonction perpétuelle et infinie d'améliorations jusqu'à l'épuisement des ressources. Notre hypothèse est donc d'affirmer que la technique ne suit pas la finalité assignée par l'humain, mais suit un objectif qui lui est propre.

Pour analyser cette finalité intrinsèque, nous mobiliserons trois aspects : l'artificialité, la dominance de la modalité technique et l'accroissement de la dépendance.

4.3.1. Artificialité

Qu'est-ce que l'artificialité ? D'une manière simple, l'artificialité est le résultat du fait que le monde est constitué par l'accumulation de moyens artificiels. Ce monde artificiel : « détruit, élimine ou subordonne [le] monde naturel, mais ne lui permet ni de se reconstituer ni d'entrer en symbiose avec lui »¹⁸. L'artificialité tel qu'Ellul entend est le produit de processus de transformation de la nature par l'être humain au moyen de procédés ou de techniques. Cela signifie que le milieu technique contribue à créer un milieu artificiel par absorption du milieu naturel.

Dans la partie I, nous avons évoqué le fait que la découverte du mécanisme physiologique de la respiration s'étalait sur plusieurs siècles. C'est à partir du XX^e siècle que la mise au point des méthodes de ventilation artificielle s'est accrue. Il en a résulté l'existence de techniques de plus en plus automatisées qui ont eu pour but de pallier la défaillance partielle ou totale de la ventilation naturelle. Cet objectif a été étendu au maintien d'une vie artificielle chez les patients cérébrolésés, à ceux en état de mort cérébrale, à celles qui sont en attente d'accouchement et aux patients donneurs en vue de préserver leurs organes dans le cadre de

¹⁸ J. Ellul, *La Technique...*, p. 75.

la transplantation. Ces objectifs ne sont pas exhaustifs, la ventilation entre dans plusieurs cadres thérapeutiques et dans diverses disciplines médicales. Il y a trois choses à considérer.

Premièrement, les objectifs humains assignés à la technique de ventilation artificielle sont clairs. Cette ventilation contribue à faciliter les soins en tant que support et à permettre aux patients de sortir de la fatalité de la mort. La question est de savoir si cette finalité médicale coïncide avec celle de la technique. Selon la théorie d'Ellul, la technique possède sa propre finalité qui consiste à se parfaire et à s'accumuler de sorte à transformer l'environnement humain. Autrement dit, la technique procède à l'accroissement de « l'artificialité » de l'environnement humain si bien qu'elle en vient à subordonner et à absorber le monde naturel¹⁹. La question qui se pose est de savoir le degré d'artificialisation de la respiration. Tout d'abord, nous partons du constat que la ventilation mécanique a pour visée de se substituer à la respiration naturelle humaine. À la différence de la théorie d'Ellul sur l'artificialité, la ventilation artificielle se substitue, non pas de manière permanente à la respiration, mais pour une période donnée (temps de maladie, en prévention d'insuffisance respiratoire, etc.). La substitution de la respiration naturelle par la ventilation artificielle peut être permanente en cas de pathologie chronique ou en cas de défaillance irréversible du système respiratoire. Toutefois, il est à noter que ce mouvement d'artificialisation ne se limite pas à la ventilation, il s'étend aux domaines connexes des patients cérébrolésés, tels que l'alimentation et l'hydratation.²⁰ Cela signifie qu'au lieu d'administrer la nutrition et l'alimentation par les voies conventionnelles et traditionnelles, elles sont administrées par des voies efficaces qui facilitent entre autres la déglutition, l'absorption d'aliments nutritifs et l'hydratation. Le processus d'artificialisation permet d'esquiver les obstacles imposés par la nature pour trouver un moyen plus efficace.

Deuxièmement, ce processus d'artificialisation ne se limite pas au milieu interne du patient, mais s'étend à l'environnement général tel que la mort et la vie. La vie est rendue artificielle

¹⁹ *Ibid.*, p. 73.

²⁰ Il existe un débat autour de la nutrition et l'hydratation des patients végétatifs. Nous distinguons deux grandes positions. D'un côté, la nutrition artificielle est considérée comme un traitement médical. De l'autre, elle est considérée comme un soin de la vie quotidienne. Nous n'entrons pas dans ces considérations éthiques.

grâce à des moyens de support comme le cœur et les poumons artificiels. Il en est de même de la mort : elle est transformée en un évènement technicisé. La mort est un exemple d'évènement qui a subi une transformation depuis les deux derniers siècles. Traditionnellement, la mort est comprise comme un évènement naturel qui fait suite à une défaillance organique grave, par les maladies, par la finitude ou par suite d'évènements traumatisants. Grâce aux techniques de maintien artificiel de la vie, la mort est suspendue à une frontière flottante qui n'est plus aussi tranchée. La mort devient un concept technique pouvant être quantifié, rationalisé, standardisé et harmonisé. Au lieu de la considérer comme un évènement naturel de fin de vie, la mort devient un évènement artificiel maîtrisable et fondé sur des critères objectifs neurologiques, organiques ou biologiques. Dans cet ordre, la sociologue Kentish-Barnes pense que : « La mort en réanimation est le plus souvent le fruit d'une décision médicale²¹. » Cela signifie que la mort est le résultat d'un certain nombre de procédures et de processus internes. Par conséquent, cette mort se situe dans un environnement maîtrisé, où l'heure de déclenchement peut être choisie. Elle peut être provoquée ou induite sous un encadrement éthique et juridique particulier.

Troisièmement, la chose à considérer est que la transformation de l'environnement du patient en un milieu artificiel n'est pas sans aléas. En effet, le problème généré par l'artificialisation de la technique est qu'elle ne se substitue pas parfaitement aux mécanismes naturels existants. Dans le cas de la ventilation artificielle chez les patients cérébrolésés, la substitution de la ventilation naturelle n'est pas complète et présente des aléas. La ventilation artificielle est totalement indifférente à la présence de lésions cérébrales. Elle assure d'emblée la ventilation de l'ensemble des organes (cœur, cerveau, poumons) sans distinction ni discrimination. Ce qui a pour conséquence la création de situations ambiguës. Par exemple, en présence d'un cerveau non fonctionnel, la ventilation contribue au maintien de la fonction des autres organes (cœur, poumon). Dans le cas présent, la ventilation artificielle n'a pas pour visée un idéal moral, ni une valeur morale, ni une vertu particulière ou un bien. Autrement dit, le but intrinsèque de la Technique n'est pas de faire la distinction entre le bien ou le mal, entre ce qui est interdit ou permis. La technique de ventilation artificielle ne se préoccupe pas des

²¹ N. Kentish-Barnes, *Mourir à l'hôpital...*, p. 9.

considérations morales, sa visée est de se substituer aux mécanismes physiologiques existants. En se substituant aux mécanismes physiologiques existants, elle s'insinue dans l'organisme humain, pouvant conduire à des situations ambiguës (mort cérébrale, état frontière entre la vie et la mort, etc.).

Du point de vue de l'éthique médicale, la ventilation contribue à prolonger la vie du patient. Cela signifie que, d'un point de vue technique, il n'y a pas de considération concernant les effets induits : bénéfique, malfaisant, humanisant ou déshumanisant. Cela veut dire que dans la perspective technicienne, il n'y a pas de considération morale de ses répercussions (bonnes ou mauvaises). À ce titre, le philosophe Gérard Simondon affirme que : « L'artificialité est un processus d'abstraction dans l'objet artificialisé²². », c'est-à-dire qu'en substituant les systèmes naturels primitifs par les objets techniques évolués, le système biologique primitif s'ouvre aux objets techniques et perd ses capacités initiales ainsi que ses propres régulations. Autrement dit, en appliquant la ventilation dans le milieu naturel et biologique, ce dernier perd progressivement ses propres régulations en laissant à la technique sa modalité de fonctionnement propre. Par conséquent, la ventilation se substitue au mécanisme complexe de la respiration ainsi qu'aux mécanismes naturels connexes (échanges gazeux) en imitant le mécanisme naturel²³. Toutefois, il est à noter que cette substitution n'est pas simple, mais complexe.

Il existe deux conséquences à cette finalité intrinsèque : dominance et accroissement de la dépendance au système technique.

4.3.2. Dominance de la modalité Technique

Le respirateur artificiel est un des moyens le plus utilisés en ventilation artificielle. Comme nous l'avons évoqué dans la section 2.3.2, la ventilation artificielle regroupe d'autres procédés efficaces, tels que la ventilation extracorporelle, la ventilation artificielle mécanique invasive et la ventilation invasive ou non invasive. Quel que soit le procédé utilisé, la finalité de cette technique est d'assurer le prolongement artificiel de la vie des patients et

²² Gilbert Simondon, *Du mode d'existence des objets techniques*, Paris, Éditions Aubier, 2012, p. 57.

²³ *Ibid.*

de les réanimer. L'introduction de l'imagerie en médecine, notamment en neuro-réanimation, a révolutionné l'évaluation du pronostic médical. Ces imageries donnent de précieuses indications à l'équipe médicale sur la connaissance des lésions, des dommages cérébraux et par conséquent, sur la décision à prendre quant à la poursuite, la limitation ou l'arrêt du traitement. Si on s'en tient à la perspective de Jacques Ellul, les techniques d'imagerie telles que l'IRM, l'EEG, ne sont pas isolées, elles font partie d'un système d'interdépendance et d'interrelation. Il y a deux choses à considérer à ce stade.

Premièrement, la visée de la ventilation artificielle est de contribuer au maintien de la vie du patient. Cet aspect est important, car comme nous l'avons évoqué dans les chapitres précédents, sans la ventilation artificielle, il est difficile de maintenir en vie certains patients. À ce titre Ellul affirme :

La maîtrise technique [...] permet de prolonger la vie artificiellement, de pratiquer la réanimation, par exemple, mais aussi de maintenir en vie des gens qui « normalement » seraient morts [...] corolairement les moyens techniques permettant de conduire à la mort dans la plus totale inconscience, quelqu'un qui, au prix de souffrances certes, aurait pu « naturellement » rester conscient, et par conséquent assumer sa mort, augmentent-ils la liberté ? N'est-ce pas, comme on l'a dit, voler à l'homme le moment le plus important de sa vie, sa mort ? N'est-ce pas [...] diminuer la responsabilité et la capacité de choix devant la vie et la mort ? Le problème est bien : est-ce que les techniques augmentent ici la liberté ? [...] Malgré de bonnes intentions, la décision est toujours remise à des « personnes compétentes, conscientes » qui « évaluent » la nécessité des expériences, les chances de survie, la qualité de vie que l'on prolonge, etc. Autrement dit ce n'est pratiquement jamais le patient lui-même qui est appelé à décider. C'est le Technicien. En fait, la Technique augmente la liberté du technicien, *c'est-à-dire son pouvoir, sa puissance*²⁴.

En réalité, selon Ellul, la décision incombe au technicien. Ce dernier est le seul à pouvoir maîtriser la technique tout en faisant partie du système technique. Dans le cas présent, le médecin est seul à avoir les connaissances scientifiques et la position pour décider. Si on extrapole cela selon la perspective d'Ellul, le technicien dont il est question serait le médecin. Il incombe au médecin, sauf juridiction particulière, de décider de l'arrêt, de la limitation ou

²⁴ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 359.

de la poursuite de traitement si le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. La famille pourrait être consultée. Dans le cas présent, la technique impose un jugement moral qui n'est pas du ressort de la morale ordinaire à savoir la bienfaisance ou la malfaisance de l'acte. La Technique contribue à exclure progressivement les concepts et les notions anciennes non quantifiables (compassion, affection, perception subjective, tendresse, émotions, souvenirs, etc.) Ces concepts subjectifs sont rendus quasi inexistantes dans la décision, car leur efficacité est difficilement démontrable. Autrement dit, l'environnement médical est dominé par une modalité de fonctionnement propre à la technique qui n'accepte plus le raisonnement dialectique, c'est-à-dire le jugement qui a recours à la coexistence de contradictions. Il en résulte que tout ce qui est du ressort de l'intuition, du hasard et de l'ambiguïté sont exclus progressivement du champ de la décision. Ce qui compte et prime, c'est ce qui est quantifiable, ce qui poursuit une logique technicienne, prévisible et contrôlable.

Cette intolérance aux zones grises et à ce qui est dialectique est renforcée par le fait que la biomédecine est avant tout une pratique fondée sur des preuves validées et standardisées. Ainsi, tout ce qui n'est pas validé ou qui n'a pas de preuve d'efficacité pourrait être exclu du champ de décision clinique. Par exemple, en dehors de toute considération juridique et éthique, il se pose la question du poids de la décision des non-techniciens. Nous aborderons cette question ultérieurement.

Une des conséquences de la prédominance de la modalité technique est l'existence de dilemmes éthiques, c'est-à-dire que la technique impose deux points de vue opposés et difficilement conciliables. Cela est particulièrement évident dans le cas de la combinaison entre la ventilation artificielle, la technique de maintien en vie et les techniques d'imagerie cérébrale. D'un côté, la ventilation contribue au prolongement artificiel de la vie. De l'autre, l'imagerie cérébrale et les techniques annexes contribuent à mieux comprendre le fonctionnement du cerveau, ce qui aide le clinicien à établir une décision éthique quant à l'arrêt, la limitation ou la poursuite des traitements, de l'alimentation et de la nutrition. Dans ce sens, la décision éthique des cliniciens repose de plus en plus sur des données et des capacités technoscientifiques. Autrement dit, l'évaluation du pronostic, le degré

d'irréversibilité des lésions et les taux de récupération dépendront des données fournies par la science au moyen de la technique. Dans ce sens, cette technique impose une modalité de décision fondée sur des dilemmes éthiques : entre la poursuite ou l'arrêt, entre l'arrêt ou la limitation. Les systèmes techniques augmentent la liberté d'action des cliniciens, mais leurs décisions se situent dans un cadre créé par des propositions opposées difficilement conciliables.

Les décisions cliniques prises par le clinicien sont perçues différemment par les interlocuteurs. Par exemple, les familles des patients en état végétatif chronique affrontent le verdict difficilement. Nicolas Gégout recense un sentiment de désarroi et d'impuissance face à la brutalité des évènements. Ces évènements créent un déséquilibre majeur, un traumatisme familial, voire un remaniement des liens affectifs avec le patient²⁵. Parfois, la famille exerce une pression forte sur l'équipe médicale, manifeste de la méfiance ou des soupçons sur la réalité de la pathologie²⁶. Il est également recensé l'épuisement des soignants, la souffrance des proches et les proches aidants qui portent une charge importante pour soutenir la charge émotionnelle de la famille et des proches²⁷.

Au-delà de la dominance Technique, il se crée également une dépendance croissante.

4.3.3. Accroissement de la dépendance

En quoi, y a-t-il dépendance à la technique ? Deux principales raisons permettent d'expliquer ce phénomène. Tout d'abord, il y a dépendance, car en l'absence de l'assistance respiratoire et de technique de maintien artificiel de la vie, le patient est voué à la mort. La deuxième raison concerne la puissance et la précision du système technique. Dans le cas des patients cérébrolésés, sans l'aide des techniques d'imagerie, il est difficile d'établir un diagnostic avec précision. De plus, dans ces conditions, l'exigence de précision est accrue, ce qui requiert un minimum d'erreur. En effet, une décision d'arrêt thérapeutique, suite à une erreur de

²⁵ Nicolas Gégout, « Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel : la position reconnue des proches, un impératif éthique », *Traité de bioéthique*, 2010, p. 430-440.

²⁶ Anne Boissel, Florian Leblond, Stéphanie Pinel-Jacquemin, Philippe Petit, François Tasseau, Éric Vérin, « Les proches aidants des personnes en état de conscience altérée : ruptures et continuité dans les relations », *L'Évolution Psychiatrique* 86(1), 2021, p. 42.

²⁷ *Ibid.*, p. 44

diagnostic, est préjudiciable au patient et à la famille. C'est le cas des patients diagnostiqués à tort en « état végétatif » alors qu'ils sont en état de conscience minimale ne requérant pas de décision d'arrêt de traitement. Dans ce cas, ce jugement clinique est considéré comme malfaisant. Par conséquent, il se crée un milieu où très peu d'erreurs sont tolérées. Ainsi, le médecin est dépendant de la précision de ces techniques d'imagerie médicale et de systèmes experts, pour établir un diagnostic et un pronostic précis.

Lors de l'admission en urgence de patients en soins intensifs et en réanimation, le médecin n'a pas la capacité de prévoir le résultat de l'acte de réanimation, ni de faire une évaluation immédiate et précise du pronostic. Il revient à l'équipe médicale, notamment au médecin, de prendre la décision lorsque le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté ou est dans l'état d'inconscience. Cependant, les outils tels que les directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance, la mention de ne pas réanimer ou la direction prévisionnelle vont aider le médecin à éclairer sa décision en réanimation. Cet encadrement éthique lui permet d'éviter l'impératif technique et le traitement à tout prix. Toutefois les pratiques sont différentes selon les pays.

Cependant, l'encadrement n'empêche pas la dépendance à la technique de ventilation artificielle ni aux techniques connexes telles que les systèmes de monitoring, de suivi, de contrôle et d'assistance de toutes sortes. La question qui se pose est de savoir si de nos jours, le médecin peut se passer de ces outils et ces procédés. La réponse est complexe et il existe plusieurs alternatives offertes en médecine. Cependant, il est évident que ces techniques s'imposent comme des médiateurs universels dans les soins et il n'est plus possible de revenir en arrière en appliquant des procédés anciens. Au contraire, la recherche dans le milieu des soins correspond à la poursuite du développement des techniques et des procédés de plus en plus efficaces. En ce sens, la technique devient un concept déterminé possédant sa propre autonomie.

4.4. En quoi la technique de ventilation est-elle autonome ?

La technique de ventilation a augmenté en capacité comme nous l'avons vu précédemment. Elle se structure en un système efficace grâce à la combinaison de multiples progrès en

sciences de l'immunologie, de la thérapeutique immunosuppressive et de la chirurgie. La ventilation artificielle n'a plus qu'un usage singulier, elle devient un support pour plusieurs techniques existantes. Elle facilite la transplantation d'organes. La question qui nous intéresse est de savoir : en quoi la technique de ventilation est-elle autonome ? Pour mieux élucider le phénomène d'autonomie, nous mobiliserons les concepts de fragmentation, de désacralisation et de désymbolisation.

4.4.1. Fragmentation et effacement de la dialectique

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la fragmentation correspond à un processus de rupture de la structure unifiée du monde naturel²⁸. La Technique se substitue à un processus naturel de développement, par une succession d'opérations simples, rationnelles et maîtrisables. Ainsi, chaque élément de la série d'opérations peut être remplacé par un autre élément plus efficace et plus performant. Cette fragmentation consiste également en un fractionnement d'éléments naturels en de petites sous-unités malléables.

En ce qui concerne la médecine, le processus de fragmentation est observable depuis l'époque des anatomistes. L'usage d'instruments de dissection contribue à provoquer une rupture de l'unité de la personne en un ensemble fragmenté de matériaux organiques. Néanmoins, cette fragmentation n'est pas associée uniquement à l'usage de la technique chez les anatomistes et à l'expérimentation physiologique. Elle est également associée à la notion philosophique de dualisme qui a contribué à concevoir la rupture de l'être humain selon deux éléments. Platon a modélisé une hiérarchie de l'âme selon trois niveaux. Platon a également placé le cerveau au centre de son modèle, à un niveau hiérarchique plus élevé. Il s'agit d'un modèle céphalo-centrique. Inversement, l'âme végétale ou animale ont une moindre importance, car fonctionnellement, elles assurent respectivement la nutrition et les sensations. La perspective dualiste cartésienne a aussi contribué à séparer l'âme et l'esprit du corps, de

²⁸ *Ibid.*, p. 208.

telle sorte que le cerveau devient le centre de la pensée et de l'âme. Sans oublier la contribution de La Mettrie qui a rationalisé, dédivinisé et désymbolisé le corps²⁹.

Or, le processus de fragmentation a connu une ascension rapide depuis les années 1950, à travers la découverte des constituants génétiques humains et du milieu microscopique de l'être humain. Cette nouvelle vision structure la perception de l'être humain en un ensemble de fragments ou de micro-unités. Grâce au progrès de la technique de transplantation, le corps est sujet à la fragmentation structurelle et fonctionnelle. Au niveau structurel, l'être humain devient un être constitué d'un ensemble d'organes. Ces organes deviennent des fragments corporels, des objets isolables, permutables et interchangeable sous condition de compatibilité. Au niveau fonctionnel, la fragmentation concerne la démultiplication de processus qui gouverne la gestion du corps dans le cadre de la transplantation d'organes, à travers diverses spécialisations opérationnelles. Il existe des aspects à considérer.

Tout d'abord, il y a un processus de maintien artificiel de la vie au moyen d'une agrégation et d'une combinaison de plusieurs moyens techniques (cœur-poumon artificiels, alimentation artificielle, ventilation extracorporelle, technique chirurgicale, anesthésie-réanimation, etc.). Ces moyens contribuent à subdiviser le corps humain en plusieurs spécialités et génèrent de multiples processus. Dans le cas de la mort cérébrale de patients sous ventilation, une coexistence de deux réalités est observable. Il y a d'un côté l'existence de lésions cérébrales avancées, de mort cellulaire cérébrale ou de mort neurologique. De l'autre côté, on voit apparaître l'existence d'une vie biologique dans laquelle les cellules continuent leur cycle de vie. Cela veut dire que la mort cérébrale ne correspond pas à la cessation simultanée des cellules à un instant donné. La mort technicisée est fragmentée selon deux processus : la mort neurologique d'un côté et la vie cellulaire des organes corporels de l'autre. Par conséquent, la mort n'est plus un événement impliquant tous les organes simultanément, ni de manière uniforme.

²⁹ Nous avons abordé cet aspect dans le Chapitre I, à la section 1.1.2.4. J.J.O. La Mettrie, *Textes Choisis...*, p. 184. J.-C. Sournia, *Histoire de la médecine...*, p. 175.

L'autre aspect à prendre en considération concerne le processus de diagnostic par imagerie médicale. Ces techniques nouvelles (IRMf, Pet Scan, EEC, etc.) concourent à apporter aux cliniciens un éclairage sur les lésions structurelles cérébrales et sur le degré de réversibilité fonctionnelle du cerveau. Elles permettent d'établir le diagnostic et le pronostic à long terme des patients en état de désordre de conscience tel que ceux en état végétatif. Elles supportent également le diagnostic différentiel³⁰. Ces techniques d'imagerie prennent de plus en plus d'importance dans la décision clinique d'arrêt, de limitation ou de poursuite des traitements. Or, la combinaison de la ventilation artificielle dont la visée est la prolongation artificielle de la vie, combinée à la technique d'imagerie impose deux choix opposés : arrêt et limitation de traitement ou prolongation du maintien artificiel de la vie. Ces oppositions ne se limitent pas à la décision thérapeutique, elles s'appliquent à la divergence quant à la perception et la notion de moment de la mort. D'un côté, il y a la crainte de la famille d'une déclaration prématurée de la mort du patient pour les cas de mort cérébrale. Il est également rapporté que des membres de la famille entretiennent de faux espoirs de rétablissement dans le cas de mort cérébrale. Dans certains cas, 30% des membres de la famille pensent que leur proche était en vie lors du prélèvement d'organes³¹. De l'autre, les professionnels de la santé fondent leur perception sur un diagnostic clinique³². Ainsi, cette combinaison de Technique est loin d'être anodine, puisqu'elle génère de part et d'autre des divergences de points de vue, d'opinions et d'avis différents. L'immixtion de la technique conduit à des effets et à des répercussions sur les proches, ainsi qu'auprès des professionnels de la santé, tels que des divergences de perceptions et de l'épuisement.

En résumé, le système technique détermine des options limitées en fonction de deux voies principales opposées et difficiles à concilier : l'arrêt et la limitation du traitement ou l'arrêt et la poursuite du traitement. En d'autres termes, la liberté de choix des cliniciens est encadrée par un environnement Technique. En cela, Ellul estime que le choix de l'homme se situe dans

³⁰ Johan Stender, et collab., « Diagnostic Precision of PET Imaging and Functional MRI in Disorders of Consciousness: A Clinical Validation Study », *The Lancet* 384, (9942), 2014, p. 519.

³¹ Laura A. Siminoff, et collab., « Families' Understanding of Brain Death », *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 13(3), 2003, p. 218-224.

³² A. Harrison, J. Botkin, « Ability of Pediatric Attendings to Define and Apply the Concept of Brain Death », *Critical Care Medicine* 26(1), 1998, p. 32A.

le système technicien, c'est-à-dire qu'il est imposé par les moyens techniques à disposition ainsi que par la mentalité technicienne environnante³³.

La Technique a préalablement contribué à la fragmentation de l'environnement. Elle signifie que la responsabilité est fractionnée, de telle sorte qu'il est parfois difficile de déterminer avec précision les responsabilités de chacun surtout dans un processus complexe impliquant de multiples interventions dans un processus difficilement contrôlable. Par exemple, la prise en charge du corps humain est divisée en diverses spécialités, dont les responsabilités médicales sont réparties en plusieurs spécialisations. À ce titre, Ellul pense que la Technique contribue à effacer les conséquences de l'acte en augmentant la non-responsabilité³⁴. Le philosophe Hans Jonas appelle à nuancer. Il s'accorde au fait que l'agir humain s'est transformé de manière décisive depuis l'introduction massive de la technique. Il note également l'accroissement de la capacité de la technique est tel que ses effets dépassent les prédictions d'actions. Cependant, il pense qu'il n'y a pas nécessairement une déresponsabilisation. Il pense plutôt que la nature de la responsabilité a changé face à la technique. Cette responsabilité est orientée vers le futur, dans un souci de préserver le bien commun³⁵.

Au-delà de la capacité de fragmentation, la technique contribue également à objectiver les résultats du diagnostic, notamment à travers l'imagerie médicale.

4.4.2. Quantification et objectivation

Depuis les années 1990, les techniques en neuro-imagerie ont contribué à affiner le diagnostic et le pronostic des patients cérébrolésés. En outre, la quantification est un phénomène très répandu dans le diagnostic clinique. En effet, il existe de nombreuses échelles d'évaluation pour classer les différents états cliniques de patients issus de l'état comateux (Glasgow Coma Scale - GCS, CRS-R, WHIM, SMART, WNSSP, etc.). Ces échelles sont conçues pour quantifier avec précision et efficacité des notions spécifiques telles que le niveau de

³³ J. Ellul, *le système technicien*, p. 358.

³⁴ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 358-359.

³⁵ Jonas Hans, *Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Flammarion, 2008.

conscience et l'état d'éveil. La quantification et la mise en échelle des notions et concepts contribuent à gérer efficacement la prise en charge des patients. Bien que cette quantification ait l'avantage de contrôler la gestion des patients, la rationalisation et la standardisation des soins, elle pose encore quelques problèmes.

Premièrement, la quantification de l'environnement peut réduire la subjectivité en la transformant en un concept objectif. C'est même la base du modèle de l'*Evidence Based Medicine* (EBM) dans lequel la maladie et la thérapeutique sont quantifiées sur la base de critères objectifs³⁶. L'EBM est le modèle dominant actuellement dans plusieurs pays dans le monde, en particulier en Occident. Le canadien pionnier de l'EBM, David L. Sackett définit le terme comme suit: « Evidence based medicine is the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients³⁷. »

Bien que l'EBM occupe une place croissante dans la pratique médicale, il est à noter qu'il existe une tension entre les données cliniques non systématiques issues de l'expérience pratique et la puissance des données systématique de la recherche clinique. Cette tension pourrait conduire à la remise en cause du fondement des savoirs pratiques basés sur l'intuition, la perception ou la déduction clinique. Il pourrait aboutir au fait que le jugement clinique soit fondé sur des preuves et des faits tangibles et non plus sur l'expertise clinique du clinicien. Selon le médecin anesthésiste réanimateur américain Philippe Bizouarn : « il est clair que l'EBM s'inscrit dans une perspective de quantification/objectivisation des savoirs médicaux destinés à mettre en doute les généralisations formées par l'« ancienne » médecine³⁸. » Le risque est qu'en raison d'une recherche d'efficacité et de réduction de coût, l'expertise clinique est réduite à l'application de donnée probante issue de la recherche clinique. Par conséquent, l'expertise clinique issue de la pratique pourrait être vouée à disparaître au profit

³⁶ La médecine fondée sur les preuves ou « Evidence-Based medicine » est fondée sur l'idée que la maladie et la thérapeutique peuvent être quantifiées selon des critères objectifs quantifiables. Gordon H. Guyatt, « Evidence-based medicine », *American College of Physicians Journal Club* 114(2), 1991, p.A16.

³⁷ David L. Sackett, William M. C. Rosenberg, J. A. Muir Gray, R. Brian Haynes, W. Scott Richardson, « Evidence Based Medicine: What It Is and What It Isn't », *BMJ* 312(7023), 1996, p. 71-72. Traduction par nos soins : « La médecine fondée sur des preuves est l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures preuves actuelles dans la prise de décisions concernant les soins de chaque patient. »

³⁸ Philippe Bizouarn, « Evidence-Based Medicine et expertise clinique », *Multitudes* 75(2), 2019, p. 108.

d'une médecine objective et quantitative. La question qui se pose est de savoir si la médecine EBM affecte négativement le jugement clinique. Michel Accad pense que l'EBM conduit à la standardisation des soins au lieu de les individualiser³⁹. Autrement dit, l'EBM a tendance à traiter les patients selon des normes standardisées résultant de données de la population au lieu de considérer leurs besoins personnels. Par conséquent, selon cette perspective, le clinicien risque de perdre sa liberté de jugement sur la base de sa pratique et expérience clinique. À cela s'ajoute au fait que cette tendance peut s'accompagner par l'inversion des rôles, c'est-à-dire que ce n'est plus le jugement qui amène à la décision, mais la preuve⁴⁰. Darrel Francis appelle à nuancer. Il pense que l'EBM n'est qu'un cadre de réflexion qui permet de s'affranchir des croyances fausses et des biais en médecine. Selon lui, il faut considérer que le clinicien n'a pas la capacité d'intégrer tous les paramètres complexes, tels qu'en biologie médicale. Dans ce sens, l'EBM vient en aide aux cliniciens⁴¹.

Deuxièmement, la quantification tend à transformer des concepts subjectifs en concepts quantifiables ou en notions similaires. Par exemple, la dignité est un principe inestimable, car elle donne une valeur intrinsèque à tout être humain, selon la perspective kantienne. Pourtant, de nos jours, la dignité est de plus en plus quantifiée et objectivée. Elle est basée sur différentes échelles de valeurs selon son versant d'estime sociale⁴². Par exemple, le psychiatre canadien Harvey Max Chochinov a développé avec succès des outils pratiques pour évaluer le sentiment individuel de la dignité selon des perspectives d'estime sociale, de point de vue de la sensibilité, de l'humanité et du respect. Le but est de promouvoir indirectement la qualité de vie du patient⁴³.

En résumé, l'évaluation quantitative de différents paramètres (biologique, etc.) présente l'avantage d'un meilleur contrôle et d'un suivi efficace des actions. Toutefois, la technique apporte la création de valeurs et une éthique nouvelle. Cela signifie que la technique impose

³⁹ Michel Accad, Darrel Francis, « Does Evidence Based Medicine Adversely Affect Clinical Judgment? », *BMJ* 362, 2018, p. k2799.

⁴⁰ *Ibid.*

⁴¹ *Ibid.*

⁴² Harvey Max Chochinov, « Dignity and The Essence of Medicine: The A, B, C, and D of Dignity Conserving Care », *The BMJ*, 335(7612), 2007, p. 184-187.

⁴³ *Ibid.*, p. 184.

progressivement une éthique fondée sur des principes tels que la précision, l'exactitude, l'objectivité, la reproductibilité, la mesurabilité, la quantification, la vérifiabilité et l'efficacité. En d'autres termes, en raison du poids et de l'importance de la technique et de sa supériorité sur la morale traditionnelle, l'environnement technique impose un comportement normé et standardisé⁴⁴. Cette éthique comportementale ne repose pas sur des idéaux moraux spécifiques traditionnels, mais sur une nouvelle éthique technique. Le problème lié à cette éthique comportementale est que tout ce qui n'est pas quantifiable est rendu invisible, voire inutile dans l'environnement technicien. Par exemple, l'acte d'amour ou les sentiments d'affection ne sont pas quantifiables et ne sont pas reproductibles. Par conséquent, ils sont potentiellement marginalisés.

Enfin l'autre aspect de l'autonomie de la technique est sa capacité à désymboliser la nature.

4.4.3. Vers la désymbolisation et la réification du corps

Le retrait du symbole n'est pas spécifique à la technique. Il résulte également de décisions politiques en lien avec la laïcité. Une décision juridique peut contraindre les patients à exclure de l'espace public toutes formes de symboles religieux au nom de l'efficacité et de la sécurité. Par exemple, le fait d'allumer des bougies dans une chambre d'hôpital peut être interdit, en raison du risque d'incendie et de sécurité. De même, une décision politique nationale peut manifester la volonté d'interdire toute manifestation symbolique dans la mesure où elle porte atteinte à l'ordre et à la sécurité du public.

Or, le processus de désymbolisation n'est pas un concept nouveau. L'air est un élément qui a subi de multiples transformations symboliques. L'air est au départ assimilé à l'âme. Grâce aux découvertes en chimie, l'air n'est plus considéré comme un esprit vital. L'air est devenu une entité formée de plusieurs molécules. Par conséquent, l'air contenu dans le souffle est dénué de toute charge religieuse. Comme nous l'avons évoqué précédemment, en comparaison à celle du sang, l'instrumentalisation de l'air ne pose pas de problème particulier.

⁴⁴ J. Ellul, *Le Système technicien...*, p. 163.

Tandis que la transfusion du sang est chargée de symbolique, de charge religieuse. Qu'en est-il de la désymbolisation du corps ?

Nous avons vu auparavant que la technique contribue à la fragmentation du corps en unités malléables, tout en causant la perte de son symbole. Or, le bioéthicien Roberto Andorno estime que la désymbolisation réduit le corps en objets, choses ou matériaux soumis à des critères d'efficacité⁴⁵. Cela implique nécessairement que l'être humain est soumis à un processus d'objectivation du corps, c'est-à-dire de réduction en une chose. Dans cet ordre, la philosophe Martha Nussbaum a caractérisé l'objectivation par sept modalités : l'instrumentalité (traitée comme un objet ou outil), le déni de l'autonomie de l'individu, la réduction à l'état inerte, la fongibilité (considérée l'humain comme interchangeable avec d'autres objets), la violabilité (considéré comme manquant d'intégrité), la propriété (appartenance à autrui) et le déni de subjectivité (non-prise en compte de l'expérience personnelle)⁴⁶. Ces critères démontrent la dépossession de l'être humain de son propre corps.

Cette désymbolisation aboutit à la réification. Selon le philosophe et sociologue allemand Axel Honneth, la réification est comprise comme : « un comportement humain qui viole des principes moraux ou éthiques, dans la mesure où il traite les autres sujets non pas conformément à leurs qualités d'êtres humains, mais comme des objets morts, voire des 'choses' ou des 'marchandises'⁴⁷ ». Cela est particulièrement frappant, selon Axel Honneth, dans l'approche adoptée par les chercheurs en neurophysiologie qui est orientée essentiellement selon un point de vue naturaliste. En d'autres mots, ces chercheurs tentent d'expliquer les affects et les actions humaines par la « seule analyse des connexions neuronales dans le cerveau »⁴⁸. Le prix Nobel de médecine John C. Eccles partage cet avis : « je maintiens que le mystère de l'homme est incroyablement diminué (à tort) par le

⁴⁵ R. Andorno, *La bioéthique et la dignité...*, p. 45.

⁴⁶ Martha C. Nussbaum, « Objectification », *Philosophy & Public Affairs*, 24(4), 1995, p. 257.

⁴⁷ Deux des illustrations données par Honneth sont issues du concept de mère porteuse et de la marchandisation des relations amoureuses. Axel Honneth, *La Réification. Petit traité de Théorie critique*, Paris, Gallimard, 2007, p. 17.

⁴⁸ *Ibid.*

réductionnisme scientifique et sa prétention matérialiste à rendre compte du monde de l'esprit en termes de simple activité neuronale⁴⁹. »

Par conséquent, nous assistons à la réduction et à la catégorisation de l'être humain en un ensemble de mécanismes qui exclut toute considération personnelle de l'individu ou de ses qualités singulières et personnelles⁵⁰. Le processus de réification conduit à traiter l'être humain comme un objet mécanique ou une chose, c'est-à-dire à l'objectiver et à l'instrumentaliser en tant que moyen. Le corps humain est fractionné en plusieurs sous-unités d'organes individuels et de tissus. Chaque unité élémentaire perd progressivement sa singularité au sein de l'unité de la personne, pour devenir une unité interchangeable et permutable. Ainsi, l'être humain, d'un point de vue biomédical est constitué par un ensemble d'organes et de tissus. L'interaction de ces ensembles forme un système complexe gérable par les spécialisations médicales.

Jacques Ellul arrive à la conclusion que : « la technique est nécessairement simplificatrice, réductrice, opérationnelle, instrumentale et réordonnatrice⁵¹. » Si l'usage de la technique contribue à l'accroissement de l'efficacité et à une meilleure gestion des soins, de transplantation d'organes, elle peut générer des tensions entre un processus d'humanisation et de déshumanisation.

4.4.4. Conclusion de l'analyse descriptive de la ventilation artificielle

La Technique n'évolue plus selon une succession singulière d'améliorations. Elle progresse selon une modalité de combinaisons et d'interrelations en formant une masse de nouvelles conditions. Le système technique contribue à transformer progressivement le milieu naturel en un environnement maîtrisé, standardisé et quantifié. L'objectivité est en tension avec la subjectivité et a tendance à la supplanter dans la mesure où cette dernière n'a pas fait la preuve de son efficacité. Autrement dit, dans un environnement technique artificiel, tout ce

⁴⁹ John C. Eccles, *Évolution du cerveau et création de la conscience. À la recherche de la vraie nature de l'homme*, trad. français Jean-Mathieu Luccioni, Paris, Éditions Flammarion, 1994, p. 322.

⁵⁰ *Ibid.*, p. 18.

⁵¹ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 57.

qui n'est pas technique (non mesurable et non quantifiable) pourrait être exclu. Ce qui ressort du naturel et de la subjectivité ne pourraient plus être tolérables, car ils présentent le risque d'erreur et, par conséquent, celui d'engendrer des décisions erronées.

Ainsi cette analyse descriptive a permis de mettre en lumière l'évolution du système technique, notamment en ce qui concerne la ventilation artificielle. Dans la prochaine partie du présent chapitre, nous nous concentrerons sur le cas des patients cérébrolésés afin de dégager les répercussions et les impacts de la ventilation dans l'environnement et en particulier sur la dignité humaine dans le contexte du XXI^e siècle.

4.5. Cas cliniques de patients cérébrolésés

Les maladies neurodégénératives regroupent 600 affections qui altèrent le système nerveux (maladies d'Alzheimer, de Parkinson, etc.). Selon l'Institut du Cerveau et de la moelle épinière (ICM), les maladies neurodégénératives toucheront environ une personne sur trois en Europe⁵².

4.5.1. Contexte général

Les pathologies résultantes du système nerveux représentent un tiers du coût humain des maladies en Europe, soit 800 milliards d'euros⁵³. Selon l'équipe *Neuro Discovery* de l'Université de Harvard, 12 millions d'individus des États-Unis seront potentiellement affectés par une maladie neurodégénérative d'ici 2030⁵⁴. Plus de 3.7 millions d'individus sont touchés par un traumatisme crânien en Europe⁵⁵. D'une vue générale, le rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : *Troubles neurologiques: défis pour la santé*

⁵² Ces maladies ont touché 179 millions individus en 2010. Institut du Cerveau (ICM), « Chiffres-clés », dans *Institut du Cerveau ICM*, consulté le 16 janvier 2021. <https://institutducerveau-icm.org/fr/chiffres-clés/>.

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ Neuro Discovery Harvard, « The Challenge of Neurodegenerative Diseases », consulté le 21 octobre 2020. <https://neurodiscovery.harvard.edu/challenge>.

⁵⁵ Institut du Cerveau ICM, « Chiffres-clés », consulté le 16 20 janvier 2021. <https://institutducerveau-icm.org/fr/chiffres-clés/>.

publique, publié en 2006 montre que près d'un milliard d'habitants sont affectés par des troubles d'ordre neurologique⁵⁶.

Le terme « cérébrolésé » que nous utilisons dans cette section s'adresse aux patients victimes de lésions cérébrales consécutives à un traumatisme crânien grave, d'un accident vasculaire cérébral (AVC), de tumeurs cérébrales ou d'une autre origine telles que l'intoxication médicamenteuse ou les infections cérébrales pouvant conduire à une anoxie cérébrale⁵⁷. Ces patients cérébrolésés entrent dans la catégorie des personnes atteintes de troubles neurologiques. Selon leur étiologie, ils peuvent évoluer vers différentes catégories de troubles de la conscience⁵⁸ (état végétatif, pauci-relationnel, syndrome de verrouillage⁵⁹ ou *Locked-in Syndrome* en anglais, etc.) ou vers la rémission.

Lorsque le pronostic est défavorable et que les traitements n'apportent plus de bénéfice au patient, une décision d'arrêter toute thérapeutique peut être prise. Les réglementations sont différentes selon les pays. Cependant, il est à constater que ces décisions éthiques relatives à l'arrêt, la limitation ou la poursuite du traitement de ces patients, sont sujettes à des conflits et à des débats impliquant différents opposants (politiques, religieux, familles, équipes médicales, etc.).

L'intérêt de cette analyse est de permettre d'actualiser les concepts elluliens définis précédemment et d'apporter un éclairage aux disciplines de la bioéthique, de l'éthique médicale, ainsi qu'aux disciplines des sciences humaines et sociales. Notre vision n'est pas exhaustive, elle sera partielle et se focalisera sur trois cas cliniques : Vincent Lambert de France, Alfie Evans (enfant) d'Angleterre et Robyn Benson de la Colombie-Britannique, au

⁵⁶ https://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf?ua=1, consulté le 16 octobre 2020.

⁵⁷ L'anoxie cérébrale correspond à la privation d'apport d'oxygène au cerveau.

⁵⁸ Les troubles de la conscience correspondent à une altération des fonctions mentales, caractérisés par un état confusionnel.

⁵⁹ Le syndrome de verrouillage correspond à une condition du patient incapable d'effectuer le moindre mouvement volontaire sur presque l'ensemble de son corps. Le syndrome de verrouillage est également appelé « syndrome d'enfermement ».

Canada. Le choix de ces cas cliniques se fonde sur le fait qu'ils sont récents et que les patients impliqués ont le statut de cérébrolésés.

4.5.2. Le cas clinique de Vincent Lambert (France)

Vincent Lambert est un infirmier français né le 20 septembre 1976. En 2008, par suite d'un accident de voiture, il subit un grave traumatisme crânien qui le rend tétraplégique. En 2011, le rapport du *Coma Science Group* du Centre hospitalier universitaire de Liège met en évidence la respiration volontaire du patient ainsi qu'un diagnostic d'état neurovégétatif chronique, qualifié d'état pauci-relationnel⁶⁰. Vincent Lambert a une perception émotionnelle et possède de possibles réactions avec l'environnement. Toutefois, l'examen du cas par le Conseil d'État en 2014 invalide l'état pauci-relationnel et conclut à une dégradation de l'état de conscience. Vincent Lambert est considéré comme en état végétatif caractérisé par une irréversibilité et par la présence de lésions cérébrales⁶¹. Le Conseil d'État considère que l'alimentation artificielle fait partie des traitements ; elle est donc susceptible d'être arrêtée⁶².

Vincent Lambert est issu d'une famille de confession catholique, opposée à l'arrêt de traitement⁶³. Selon la famille, le patient n'est pas en fin de vie et ne présente pas de pathologie associée pour que le traitement soit jugé déraisonnable. La famille lutte non seulement pour le maintien des soins, mais également pour qu'il soit transféré dans un centre de rééducation. Sa conjointe, la tutrice légale du patient, est favorable à l'arrêt. Le cas de Vincent Lambert fait l'objet d'une bataille médico-juridique et politico-médiatique en France et sur le plan international. Il a suscité l'émotion et a créé des divergences de vues au sein de sa famille, de son entourage et avec l'équipe médicale responsable du patient. Par ailleurs, le cas

⁶⁰ Cour Européenne des Droits de l'homme, « Arrêt définitif. En l'affaire Lambert et autres c. France », consulté le 23 octobre 2020.

⁶¹ Jean-Marc Sauvé, « M. Vincent Lambert », Le Conseil d'État, consulté le 21 octobre 2020. <https://www.conseil-etat.fr/actualites/actualites/m.-vincent-lambert>.

⁶² *Ibid.*

⁶³ Les avis relatifs à l'arrêt de traitement sont divers dans le milieu catholique français.

Vincent Lambert a permis de débattre sur l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique et a contribué à modifier la loi Leonetti-Claeys en France.

Ce cas a suscité des divergences de points de vue. D'un côté, soixante-dix médecins et professionnels spécialisés dans les soins de personnes cérébrolésées en état végétatif ou pauci-relationnel (EVC-EPR) soutiennent le maintien en vie du patient et son entrée dans un centre de rééducation⁶⁴. Ce comité a publié le 18 avril 2018 une tribune pour dénoncer une « euthanasie qui ne dit pas son nom », qui fait suite à la décision d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle⁶⁵. Ils soutiennent que Vincent Lambert n'est pas en fin de vie et ils demandent une prise en charge dans une unité ou une maison spécialisée. Ils concluent : « Là où nous entendons dire: 'acharnement thérapeutique', nous ne voyons qu'abandon thérapeutique et maltraitance sur [une] personne vulnérable; et nous demandons une reprise des soins physiques et relationnels⁶⁶. » Ces experts sont convaincus du bien-fondé du transfert du patient dans un centre spécialisé. De plus ils estiment que les « besoins fondamentaux primaires ne relèvent pas de l'acharnement thérapeutique ou d'une obstination déraisonnable ». De ce fait, il n'y a pas de mesure d'urgence à prendre dans l'immédiat⁶⁷.

De l'autre côté, le Dr Vincent Sanchez, médecin responsable du patient, est convaincu de l'irréversibilité du cas et a annoncé le 9 avril 2018 sa décision « d'arrêter les traitements ». La famille a contesté cette décision. Le tribunal administratif a ordonné à nouveau une expertise médicale. Le 22 novembre 2018, les experts mandatés par le tribunal administratif confirment « l'état végétatif chronique irréversible » du patient. Après plusieurs batailles judiciaires et de multiples appels de la part de la famille, le tribunal administratif a validé

⁶⁴ La Porte Latine, « Euthanasie - L'appel de 70 médecins : Il est manifeste que Vincent Lambert n'est pas en fin de vie », dans *La Porte Latine*, avril 19, 2018.

⁶⁵ Tribune Collective Le Figaro, « 70 spécialistes dénoncent une "euthanasie qui ne dit pas son nom" et demandent le transfert de Vincent Lambert dans une unité spécialisée », dans *Généthique*, 19 avril 2018, consulté le 21 octobre 2020. <https://www.genethique.org/70-specialistes-denoncent-une-euthanasie-qui-ne-dit-pas-son-nom-et-demandent-le-transfert-de-vincent-lambert-dans-une-unite-specialisee/>.

⁶⁶ *Ibid.*

⁶⁷ François Nascimbeni, « Les experts confirment 'l'état végétatif chronique irréversible' de Vincent Lambert », *Le Monde.fr*, 22 novembre 2018, consulté le 7 novembre 2020. https://www.lemonde.fr/fin-de-vie/article/2018/11/22/les-experts-confirment-l-etat-vegetatif-chronique-irreversible-de-vincent-lambert_5386720_1655257.html.

l'arrêt des soins, estimant que « le maintien des soins et traitements constitue une obstination déraisonnable », dans la mesure où l'effet de ces techniques ne fait que maintenir une vie artificielle. Le Conseil d'État a validé la décision d'arrêt en avril 2019. Tous les recours des parents sont rejetés, que ce soit à la Cour européenne des droits de l'homme⁶⁸, ou devant le Comité international des droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU ou à la Cour de cassation.

Le service de soins palliatifs de l'hôpital de Reims a mis en place l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation par sonde, accompagné d'une sédation profonde à partir du 2 juillet 2019. Vincent Lambert est décédé le 11 juillet 2019⁶⁹.

4.5.3. Cas clinique d'Alfie Evans (Angleterre)

Alfie Evans est un enfant de citoyenneté britannique, né le 9 mai 2016. Affecté par des spasmes infantiles, l'enfant a été admis à l'hôpital Alder Hey de Liverpool, suite à de différents diagnostics (entre le mois de novembre 2016 et le 2 février 2018) par IRM et EEG neurologique. Le professeur Cross a noté la détérioration du cerveau de l'enfant dans le temps et a conclu qu'il s'agissait d'une maladie cérébrale destructrice à progression rapide. L'analyse après six mois par IRM a permis de conclure à une maladie neurodégénérative progressive à finalité mortelle⁷⁰.

À partir du mois de décembre 2017, l'hôpital a demandé à la Cour Suprême du Royaume-Uni de retirer les droits, ainsi que la ventilation artificielle⁷¹. Le 1^{er} février 2018, les avocats de l'hôpital ont affirmé à la Cour Suprême que le fait de continuer le traitement d'Alfie est

⁶⁸ Cour Européenne des Droits de l'homme, « Vincent Lambert : rejet de la demande de mesures provisoires », dans *Cour Européenne des Droits de l'homme*, 20 mai 2019, consulté le 7 novembre 2020. <https://hudoc.echr.coe.int/fre-press#%7B%22itemid%22:%5B%22003-6409994-8419079%22%7D>.

⁶⁹ Simon Cardona, « Vincent Lambert est mort, après onze années passées dans un état végétatif et six ans de batailles judiciaires », 11 juillet 2019, consulté le 23 octobre 2020. <https://www.franceinter.fr/justice/vincent-lambert-est-mort-apres-onze-annees-passees-dans-un-etat-vegetatif-et-six-ans-de-batailles-judiciaires>.

⁷⁰ Royal Courts of Justice et Strand, « Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans & Anor [2018] EWHC 308 (Fam) (20 February 2018) », dans *England and Wales High Court (Family Division) Decisions*, février 20, 2018, consulté le 21 octobre 2020. [http://www.bailii.org/cgi-bin/format.cgi?doc=/ew/cases/EWHC/Fam/2018/308.html&query=\(evans\)](http://www.bailii.org/cgi-bin/format.cgi?doc=/ew/cases/EWHC/Fam/2018/308.html&query=(evans)). Paragraphe numéro 16.

⁷¹ Sky News, « Timeline: How Parents Fought to Save Alfie », consulté le 21 octobre 2020. <https://news.sky.com/story/timeline-the-fight-to-keep-alfie-evans-alive-11344694>.

« cruel et inhumain »⁷². Selon l'équipe médicale de l'hôpital, le fait de continuer l'assistance respiratoire n'est pas dans l'intérêt d'Alfie, car le diagnostic démontre l'irréversibilité du cas et l'absence d'espoir pour une vie meilleure. La décision du médecin de l'hôpital d'arrêter le respirateur a déclenché une longue bataille juridique, des séries d'audiences, d'appels et l'intervention du Pape François. Cette bataille a atteint la Cour européenne des droits de l'homme, qui a invalidé l'appel des parents. Ceux-ci, de confession catholique, ont eu le soutien du Pape François. Dans sa déclaration en date du 28 avril 2018, le Pape affirme : « Prions pour que toute personne malade soit toujours respectée dans sa dignité et soignée de manière adaptée à son état, avec l'apport concordant de sa famille et de ses proches, des médecins et des autres professionnels de la santé, dans le plus grand respect de la vie⁷³. » Le Pape reconnaît la complexité de la situation, mais sa conception de la dignité est indépendante de l'incapacité de l'enfant. Cette conception est ramenée à la perspective intrinsèque de la dignité. Toutefois, dans une lettre ouverte, en date du mois de novembre 2017, adressée au Président de l'Académie Pontificale pour la vie, il a appelé à une « plus grande sagesse » et à trouver un équilibre entre les efforts médicaux pour prolonger la vie et la décision de suspendre le traitement lorsque la mort devient inévitable⁷⁴.

Les médecins sont unanimes, la poursuite du traitement n'est pas dans l'intérêt de l'enfant, l'imagerie médicale montre une destruction progressive de la substance blanche du cerveau. Au terme de la bataille entre les parents et l'équipe médicale, le juge Anthony Hayden, de la Cour Suprême du Royaume-Uni, a maintenu sa décision d'arrêter le système de survie et de

⁷² Josh Halliday, « Alfie Evans: Continuing Life Support “Inhumane”, Liverpool Court Hears », dans *The Guardian*, février 1, 2018, consulté le 21 octobre 2020. <http://www.theguardian.com/uk-news/2018/feb/01/alfie-evans-continuing-life-support-inhumane-liverpool-court-hears>. Traduction par nos soins de la citation « unkind and inhumane ».

⁷³ Christopher Wells, « May Every Sick Person Be Respected in Their Dignity », dans *Vatican News*, avril 15, 2018, consulté le 21 octobre 2020. <https://www.vaticannews.va/en/pope/news/2018-04/pope-francis-regina-coeli-euthanasia-vincent-lambert-alfie-evans.html>. Traduction par nos soins de : « Let us pray that every sick person might always be respected in their dignity and cared for in a manner adapted to their condition, with the concordant input of their families and loved ones, of the doctors, and of other health care workers, with great respect for life ».

⁷⁴ Royal Courts of Justice et Strand, « Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust v Evans & Anor [2018] EWHC 308 (Fam) (20 February 2018) », dans *England and Wales High Court (Family Division) Decisions*, février 20, 2018, consulté le 21 octobre 2020. [http://www.bailii.org/cgi-bin/format.cgi?doc=/ew/cases/EWHC/Fam/2018/308.html&query=\(evans\)](http://www.bailii.org/cgi-bin/format.cgi?doc=/ew/cases/EWHC/Fam/2018/308.html&query=(evans))

respiration artificielle en argumentant que la poursuite du traitement n'est pas dans de l'intérêt de l'enfant⁷⁵. Le juge Hayden affirme que : « Tout cela me pousse à contrecœur et malheureusement à une conclusion claire... [Alfie] a besoin de paix, de calme et d'intimité pour pouvoir terminer sa vie, tel qu'il l'a vécue, avec dignité⁷⁶. » La Cour Suprême a soutenu le plan de soins de fin de vie d'Alfie Evans. L'enfant est décédé le 23 avril 2018.

4.5.4. Cas clinique de Robyn Benson (Colombie-Britannique, Canada)

Robyn Benson est une canadienne de la province de la Colombie-Britannique, âgée de 32 ans. À la suite d'une hémorragie cérébrale survenant au mois de décembre 2013, alors qu'elle était enceinte, elle fut diagnostiquée en état de « mort cérébrale »⁷⁷. Son mari et les médecins ont accepté de poursuivre la grossesse jusqu'à l'accouchement de l'enfant. Cette opération a été un succès, car l'enfant est né prématurément et délivré par césarienne. Robyn Benson a donné naissance à un garçon. Par suite de l'accouchement, la famille et l'équipe médicale ont pris la décision d'arrêter le traitement thérapeutique de Robyn Benson.

Dans une entrevue à *Canadian Broadcasting Corporation (CBC)*, le conjoint de Robyn Benson a des sentiments partagés, entre la joie de voir son enfant naître et le devoir de quitter son épouse. Il affirme : « d'une part, j'ai hâte de rencontrer mon fils et d'essayer de lui donner la meilleure vie possible et de faire de mon mieux pour être un bon père pour lui. D'autre part, je sais que le jour ou le lendemain de sa naissance sera le jour où je devrai dire au revoir à Robyn⁷⁸. » Le conjoint et père de l'enfant se trouve dans un dilemme, entre la joie et la tristesse de voir son épouse partir et de voir l'enfant venir au monde. Cependant, la poursuite

⁷⁵ https://www.echr.coe.int/Documents/Decision_Evans_v_UK.pdf consulté le 07 mai 2018.

⁷⁶ Traduction par nos soins de: « All this drives me reluctantly and sadly to one clear conclusion... [Alfie] requires peace, quiet and privacy in order that he may conclude his life, as he has lived it, with dignity ».

⁷⁷ Christopher M. Burkle, et collab., « Medical, Legal, and Ethical Challenges Associated with Pregnancy and Catastrophic Brain Injury », *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 129(3), 2015, p. 276-280.

⁷⁸ Traduction par nos soins de: « On one hand, I can't wait to meet my son and try, and give him the best life possible and try my hardest to be a great dad for him. On the other hand, I know that the day or the day after he is born will be the day that I have to say goodbye to Robyn ». Meera Bains, « Robyn Benson on Life-Support as Husband Awaits Her C-Section », *CBC*, 3 February 2014, consulté le 21 octobre 2020. <https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/robyn-benson-on-life-support-as-husband-awaits-her-c-section-1.2520768>.

de la grossesse ainsi que l'arrêt du traitement de Robyn Benson n'a pas fait l'objet de scandale ni de conflit dans la presse.

4.6. Réflexion éthique et interprétation des cas cliniques

Au terme de ces cas cliniques, nous avons deux remarques. Tout d'abord, la répercussion de la ventilation artificielle ne se limite pas uniquement au champ médical; elle s'étend dans les domaines politiques, juridiques, sociologiques, religieux et psychologiques. Deuxièmement, le dénominateur commun est certainement l'existence de conflits, de débats et de divergences de points de vue entre divers camps. Les thèmes centraux les plus débattus sont autour de la notion de fin de vie, d'arrêt de traitement, d'alimentation et d'hydratation. De plus, la dignité est devenue un concept central pour assoir la décision d'arrêt ou de poursuite de traitement. Une grande divergence idéologique, émotive et conceptuelle est trouvée dans la mobilisation du concept de la dignité.

Les concepts d'Ellul ont permis de mieux comprendre l'évolution de la ventilation artificielle au cours du temps et ont permis d'effectuer une analyse descriptive du phénomène. Néanmoins, cette analyse a présenté une lacune, celle de négliger les expériences et les conditions de vie des patients cérébrolésés, en particulier en termes de compréhension de la dignité humaine. Cette lacune a été en partie comblée par l'analyse des cas cliniques de patients cérébrolésés, en mettant en évidence les répercussions et les dilemmes éthiques de la Technique. Ainsi, dans les deux premières sections, les perspectives offertes par Ellul et l'analyse des conditions de vie des patients, dans un contexte du XXI^e siècle, donnent un aperçu de l'impact et de la répercussion de la ventilation artificielle sur la dignité des patients.

Aux termes de ces analyses, nous voulons mettre en évidence les points centraux autour de la technique de ventilation artificielle et la dignité des patients cérébrolésés en mettant en exergue les points saillants par la synthèse du phénomène. Cette troisième section est articulée autour de trois points de réflexion : l'opposition de vue et place centrale de la Technique médicale, la prédominance de l'imagerie, la divergence et la pluralité de vues sur la dignité des patients et l'opposition de vues dans un milieu pluraliste.

4.5.5. Opposition de vues et place centrale de la technique médicale

Dans les trois cas cliniques, il n'y a pas eu de directive anticipée en place. Alfie Evans est placé sous tutelle de ses parents. Par suite d'une décision judiciaire, les parents ont perdu la tutelle. Ces cas sont complexes et nous n'avons pas la prétention d'en faire une analyse exhaustive. Cependant, il est à noter que les techniques d'imagerie médicale occupent une place importante dans le diagnostic et le pronostic des patients. Le diagnostic d'évolution de Vincent Lambert a permis de mettre en évidence (entre 2011 et 2018) l'évolution défavorable du patient qui passe de l'état neurovégétatif chronique, pauci-relationnel, en état végétatif chronique irréversible. La décision d'arrêt thérapeutique est motivée par le cadre de la Loi Léonetti de 2005 qui précise les conditions d'acharnement thérapeutique. Cette loi est relative aux droits des malades et à la fin de vie. La question se pose : quel est le poids du diagnostic médical (à partir des critères neurologiques et en neuro-imagerie), comparé aux autres champs politique, sociale et juridique ? Le recours pour annuler la décision d'arrêt par la famille de Vincent Lambert, adressé au président de la République française du moment n'a pas abouti. En 2017, François Hollande a reconnu que devant la sollicitation de la famille pour trancher dans ce cas clinique : « ce ne peut pas être le président de la République qui en décide : c'est l'équipe médicale, c'est la famille⁷⁹. » Son homologue, Emmanuel Macron va dans le même sens, il a affirmé : « Il ne m'appartient pas de suspendre une décision qui relève de l'appréciation de ses médecins⁸⁰. » Bien qu'il existe des divergences de points de vue chez les politiciens français, il n'en demeure pas moins qu'au plus haut de l'État français, la dernière décision revient à l'équipe médicale. Sur le plan social et juridique, la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) rejette la demande de mesure provisoire (maintien de l'alimentation et l'hydratation) des parents de V. Lambert en mai 2019. Le

⁷⁹ Jean-Christophe Verhaegen, « Vincent Lambert: François Hollande souhaite “une solution humaine et digne” », *L'Express.fr*, 20 janvier 2017, consulté le 8 novembre 2020. https://www.lexpress.fr/actualite/societe/vincent-lambert-francois-hollande-souhaite-une-solution-humaine-et-digne_1870907.html.

⁸⁰ Le Journal le Monde avec AFP, « L'affaire Vincent Lambert divise les politiques, Macron ne veut pas 's'immiscer' », *Le Monde.fr*, 20 mai 2019. https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/05/20/emmanuel-macron-ne-veut-pas-s-immiscer-dans-l-affaire-vincent-lambert_5464695_3224.html, consulté le 8 novembre 2020.

recours de la papauté auprès du Conseil d'État a reçu gain de cause dans un premier temps. Néanmoins, le discours religieux n'a pas eu plus d'influence dans le choix des tribunaux.

Il en résulte donc que la décision médicale, appuyée par des techniques, a du poids aux yeux du politique, des institutions décisionnelles (CEDH, ONU) et des tribunaux. Dans cet ordre d'idées, l'historien Peter A. Clark et ses collègues constatent que les opinions bioéthiques en Europe sont étroitement liées aux accords sociaux collectifs. En d'autres mots, en cas de conflit entre la famille et l'équipe médicale, Peter A. Clark note que le tribunal honore l'opinion des médecins en défaveur de celle de la famille⁸¹. Ce constat est également valable dans le cas d'Alfie Evans, bien que la juridiction entre la France et l'Angleterre soit différente. Au terme de cette première analyse, il semblerait que la thèse de Jacques Ellul se confirme. La technique a un effet moteur dans la société :

La technique conditionne et provoque les changements sociaux, politiques, économiques. Elle est le moteur de tout le reste, malgré les apparences, malgré l'orgueil de l'homme qui prétend que ses théories philosophiques ont encore une puissance déterminante et que ses régimes politiques sont décisifs dans l'évolution. Ce ne sont plus les nécessités externes qui déterminent la technique, ce sont ses nécessités internes. Elle est devenue une réalité en soi qui se suffit elle-même, qui a ses lois particulières et ses déterminations⁸².

Dans le même ordre d'idées, l'équipe médicale responsable des soins d'Alfie Evans a également un poids non négligeable dans la polarisation des décisions thérapeutiques. Le juge fonde sa décision, entre autres, sur les critères et les arguments avancés par les médecins. De la même manière que le cas de Vincent Lambert, l'affaire d'Alfie Evans a impliqué le monde politique, religieux, et plusieurs opinions ont été avancées. Cependant, au nom de l'intérêt de l'enfant et au moyen des techniques de diagnostic par imagerie, la décision a été prise pour arrêter le traitement.

Ces deux cas cliniques montrent que le débat est polarisé entre la décision médicale d'arrêt ou de poursuite. Autrement dit, la technique médicale s'est appropriée l'environnement

⁸¹ Peter Clark, Marvin Lee, Olivia Nguyen, « On Charlie Gard: Ethics, Culture, and Religion », *The Journal of Healthcare Ethics & Administration*, 4(2), 2018, p. 4.

⁸² J. Ellul, *La Technique...*, p. 122.

humain pour le transformer en un milieu technique. Cette technique médicale devient le moteur des décisions, du jugement, de la valorisation ou non de la vie. Elle devient le juge du rapport entre le bénéfice et le risque, entre le fait qu'une vie mérite d'être vécue ou non. La technique devient le médiateur par excellence entre les différents domaines (politique, sociale, juridique, etc.).

4.5.6. Prédominance de l'imagerie

Depuis les années 1990, les techniques d'imagerie cérébrale ont contribué massivement à la connaissance et à l'exploration du cerveau. À ce titre, la France a inséré dans le Code civil de nouvelles dispositions qui encadrent l'usage de ces techniques⁸³. Par exemple, l'EEG, combiné à d'autres procédés permet d'explorer avec précision l'état fonctionnel et la structure du cerveau. De nos jours, elles permettent de localiser les lésions cérébrales et d'établir un diagnostic précis, mais également d'anticiper le pronostic des patients. Cependant, bien que ces outils contribuent à éclairer les décisions, ils suscitent des interrogations éthiques. Selon le médecin et éthicien Didier Sicard :

L'irruption de la neuro-imagerie fonctionnelle suscite évidemment une curiosité extraordinaire. L'image d'une zone cérébrale qui s'active spécifiquement dans telle ou telle situation de stimulation donne le sentiment de voir le cerveau fonctionner. Si cette image apparaît là, cela signifie que là est le quartier général du fonctionnement du mental en réponse à tel ou tel stimulus. Or, tout ce que l'on peut dire, c'est que cette zone s'hyperactive dans cette situation. Cela ne dit rien de la responsabilité de cette zone dans la pensée, et pourtant cette activation est présentée comme signifiante⁸⁴.

C'est-à-dire qu'il existe une recherche de corrélation entre les signaux et les concepts de conscience et de vie. Ceci est important, car cette quantification de concepts anciens subjectifs est une des caractéristiques de l'environnement technique. Par exemple l'usage de l'imagerie couplée à des systèmes informatiques est sujet à diverses critiques. Le philosophe

⁸³ Ces nouvelles dispositions prévoient que l'usage des nouvelles techniques d'imagerie cérébrale est réservé à des fins médicales, de recherche scientifique ou d'expertise médicale. Légifrance, « Chapitre IV : De l'utilisation des techniques d'imagerie cérébrale (Article 16-14) », consulté le 19 mars 2021. <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000024324457/>.

⁸⁴ D. Sicard, *L'alibi...*, p. 170-171.

Frederick Rognon, en corroborant la pensée d'Ellul, estime que les images « conditionnent nos actions, elles sont rigoureuses, impératives, irréversibles, et surtout elles abolissent toute distance critique »⁸⁵.

Cela signifie que le monde est entré dans la dimension de l'instantanée et de l'immédiateté. Ainsi, il existe un déséquilibre dans le rapport dialectique, entre la parole et l'image. La parole est amoindrie par l'image; dans la mesure où les données cliniques issues des techniques telles que l'imagerie cérébrale occupent de plus en plus de place et de poids dans la décision éthique. Dans le cas présent, la parole médicale est alimentée et orientée par les données médicales techniques. Il en est de même de la parole de la famille. Cette parole demeure en marge dans un système technicien dominé par des données objectives, instantanées, absolues et intransigeantes. Comme nous l'avons abordé précédemment, ce qui est de l'ordre des sentiments, du ressenti, de la perception, de la compassion et de l'amour sont marginalisés. Ces aspects subjectifs ne sont pas quantifiables dans le milieu technique et n'ont pas de valeur objective ni de poids plausible dans la décision éthique clinique. Or cette parole ne se fige pas, elle est libre, flexible et plonge l'humain dans la temporalité, l'évolution et la vérité.

La conséquence est qu'il existe une confusion entre la réalité et la vérité⁸⁶. La réalité est perçue par les organes de la vue, qui est par essence un organe d'efficacité, tandis que la vérité évoque la réalité de la vie, comme le sens, la signification, la spiritualité ou l'orientation. Du point de vue de la parole et de l'image, la possibilité de coexistence de vues opposées est progressivement écartée. En d'autres termes, l'image ne peut pas transmettre les expériences vécues par la personne, ni l'émotion et la spiritualité. Nous voyons donc que l'image transcende la parole, de sorte que l'image devient la vérité assimilée à la réalité de la vie, ce qui conduit au déséquilibre de la relation dialectique entre l'image et la parole. Ainsi, à travers l'image, ce qui est instantané s'impose et élimine la possibilité de relativiser⁸⁷.

⁸⁵ Frederic Rognon, « Jacques Ellul : une critique protestante des médias », *Le Temps des médias*, 2(17), 2011, p. 80.

⁸⁶ *Ibid.*, p. 81.

⁸⁷ J. Ellul, *Le système technicien...*, p. 117.

Ayant abordé la Technique, sous l'angle de l'imagerie, dans les précédentes sections, nous allons désormais aborder la dignité humaine. La dignité humaine est certainement un concept central dans les débats sur l'arrêt de traitement des patients en état végétatif et en état de mort cérébral.

4.5.7. Divergence de vues sur la dignité des patients

Il existe plusieurs points de vue sur la notion de dignité. Dans son jugement du cas d'Alfie Evans, le juge Hayden a accordé à la dignité un rôle important dans les évaluations de l'intérêt supérieur de l'enfant. Le juge s'appuie sur la « dignité future » de l'enfant pour appuyer sa décision d'arrêter le traitement. Pour lui, la poursuite de traitement de l'enfant nuirait à la « dignité future » de l'enfant. Il exprime sa décision en ces termes: « the continued provision of ventilation, in circumstances which I am persuaded is futile, now compromises Alfie's future dignity and fails to respect his autonomy⁸⁸ ». Ainsi, selon cette perspective, la dignité est étroitement liée à la capacité motrice et cognitive de la personne, dans la mesure où le handicap et la perte d'autonomie motrice sont des obstacles à la vie bonne et à la qualité de vie. Cela signifie également que la dignité n'est pas un concept de l'état présent, c'est un concept utilitaire qui permet d'apporter un jugement sur l'intérêt de vivre une vie. En d'autres termes, c'est la dignité qui devient la notion centrale qui permet de trancher de l'utilité d'une vie et de juger si une vie est digne d'être vécue.

Dans le cas de l'enfant Alfie Evans, le point central est la recherche de l'intérêt de la personne, mais également sa dignité future. Dans le cas de Vincent Lambert, les perspectives sont différentes, la dignité est indirectement liée à la qualité de vie, selon la loi Leonetti de 2005. À la différence du cas précédent, où ce qui est recherché est l'intérêt de l'enfant. Tout d'abord, il est de la responsabilité du médecin d'assurer la sauvegarde de la « dignité » du patient⁸⁹.

⁸⁸ Monique Jonas, Amanda Evans, « Conceptions of Dignity in the Charlie Gard, Alfie Evans and Isaiah Haastrup Cases », *Bioethics* 34(7), 2020, p. 691. Traduction par nos soins de: « le maintien de la ventilation, dans des circonstances dont je suis persuadé qu'elles sont futiles, compromet maintenant la future dignité d'Alfie et ne respecte pas son autonomie ».

⁸⁹ Cette loi stipule que: les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant des soins palliatifs.

Cette notion de sauvegarde est ambiguë, car d'une part, elle sous-entend que la dignité peut être perdue. D'autre part, elle insinue que c'est le médecin qui est le garant de la dignité du patient. Dans le cas présent, le médecin joue un rôle central dans la sauvegarde de la dignité du patient, puisqu'il en est le responsable. Cet aspect est caractéristique de la démarche européenne, comparée à l'approche des États-Unis, selon l'historien Peter A. Clark. En effet, il constate que dans la culture européenne, la bienfaisance du médecin prime sur l'autonomie du patient, c'est-à-dire que l'autonomie du patient ne peut pas être dissociable de la bienfaisance du médecin. Autrement dit, le patient ne peut pas être totalement s'affranchir de la décision médicale. Le risque lié à cette position, selon Peter A. Clark, est celui du paternalisme associé à la bienfaisance médicale⁹⁰. Ce rapport entre bienfaisance médicale et autonomie est également applicable au concept de la dignité. La tendance générale est de penser que le médecin devient le garant, le protecteur de la dignité du patient.

En ce qui concerne la patiente cérébrolésée Robyn Benson, la professeure américaine de philosophie Bertha A. Manninen soutient qu'il est moralement soutenable qu'une femme enceinte en état cérébrale sous assistance respiratoire puisse mener à terme sa grossesse. La difficulté se situe dans le fait que la directive anticipée ne prévoit pas le cas d'état de grossesse et la mort cérébrale. En effet, dans ce cas, le souhait de la femme de ne pas être maintenue sous assistance artificielle n'est pas suffisamment explicite pour savoir s'il faut maintenir le terme de la grossesse⁹¹. La médecin américaine en soins neuro-critiques Ariane Lewis admet que le fait de maintenir la ventilation artificielle chez la femme enceinte à l'état de mort cérébrale ne cause pas de nuisance. Cependant, le fait de maintenir l'assistance artificielle de manière continue pourrait être considéré comme une violation de la dignité inhérente et de l'intégrité de la personne⁹². Elle estime que d'autres problèmes sont soulevés en raison de cette possible assistance artificielle. Par exemple, la reproduction posthume par extraction de l'ovocyte de la femme, est techniquement possible, la question qui se pose est

⁹⁰ P. Clark, « On Charlie... », p. 4.

⁹¹ Bertha A. Manninen, « Sustaining a Pregnant Cadaver for the Purpose of Gestating a Fetus: A Limited Defense », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 26(4), 2016, p. 399-430.

⁹² Ariane Lewis, Panayiotis Varelas, David Greer, « Pregnancy and Brain Death: Lack of Guidance in U.S. Hospital Policies », *American Journal of Perinatology*, 33(14), 2016, p. 1384.

la suivante : cette pratique respecte-t-elle la dignité de la femme?⁹³. Compte-tenu de la complexité des problèmes éthiques engendrés par ces cas cliniques, A. Lewis estime qu'une ligne directrice aiderait les praticiens à mieux les gérer⁹⁴.

En outre, les cas cliniques démontrent que le religieux fait partie du paysage dans le débat autour du sort des patients en état végétatif. Les deux cas cliniques de Vincent Lambert et d'Alfie Evans ont montré que la religion a joué un rôle important dans le débat éthique. Les familles de Vincent Lambert et d'Alfie Evans, de confession catholique, ont exprimé leur avis sur la situation de leur proche. Cependant, il existe des divergences d'opinion sur la décision d'arrêt des soins. D'autres confessions religieuses ont également des avis différents, comme le protestantisme, le judaïsme et l'islam. Ces deux cas cliniques mettent en évidence la pluralité morale, mais également l'existence de groupes de pression en faveur du maintien en vie. L'émergence de la religion dans la sphère publique et dans le domaine de la bioéthique conforte la thèse du sociologue américain José Casanova. Il y a un refus de la marginalisation et de la privatisation de la religion dans la sphère publique. Que ce soit dans le cas de Vincent Lambert ou d'Alfie Evans, la position du Pape est la même, exprimée à travers une communication en date du 15 avril 2018. Ce qui prime c'est la dignité indépendamment de l'état de conscience du patient : « ce sont des situations délicates, très douloureuses et complexes. Nous prions pour que chaque patient soit toujours respecté dans sa dignité et traité de manière adaptée à son état, avec l'accord des membres de la famille, des médecins et des autres professionnels de la santé⁹⁵. »

4.5.8. Oppositions de vues dans un milieu pluraliste

En conclusion de cette analyse interprétative de cas cliniques, le constat est qu'il existe une divergence de vues, des conflits d'intérêts, des luttes d'opinions et d'arguments, que ce soit concernant l'arrêt thérapeutique, la dignité ou la place de la technique. La ventilation n'a pas seulement catalysé la réflexion autour de l'acharnement thérapeutique, elle provoque

⁹³ *Ibid.*, p. 1385.

⁹⁴ *Ibid.*

⁹⁵ Vatican News, « Le Pape François s'est adressé par téléphone à la mère de Vincent Lambert », 19 juillet 2019, consulté le 9 Novembre 2020. <https://www.vaticannews.va/fr/eglise/news/2019-07/vincent-lambert-pape-francois-message.html>.

indirectement des conflits de perception, de valeurs et de jugement moral. De plus, il se crée un nouveau phénomène, celui de la lutte pour autrui. C'est-à-dire que la ventilation artificielle induit de nouveaux cas de patients dont le statut est ambigu. Cette ambiguïté est le fait que ce phénomène soit inédit engendrent des conflits et des confrontations. C'est le cas des patients cérébrolésés inconscients qui n'ont pas rédigé de directives anticipées ni désigné une personne de confiance. Dans la mesure où la décision de l'arrêt ou de la poursuite du traitement ne peut pas être tranchée, il se forme de nouveaux groupes de pression qui luttent en faveur de la reconnaissance de ces patients. Par conséquent, il se crée un nouveau phénomène de défense inconsciente d'autrui par une minorité en quête de reconnaissance.

Dans cet ordre, le neveu de Vincent Lambert estime que le patient a été considéré comme un objet instrumentalisé par les médecins, le tribunal, les médias, le politique et les parents⁹⁶. Il affirme qu'on ne s'intéressait pas au sort de Vincent Lambert. Le même phénomène existe chez Alfie Evans : le tribunal et les médecins décident de ce qui est le mieux pour l'enfant et son avenir. En ce qui concerne le cas de Robyn Benson, il n'y a pas eu de réaction notable par rapport au fait d'arrêter les techniques de maintien artificiel de la vie. Une des raisons à cela est certainement le fait que le concept de « mort cérébrale » est entériné par le monde politique, juridique et religieux.

Ces différents cas montrent qu'il existe une opposition de valeurs et de notions entre la biomédecine et la vision traditionnelle autour de la mort, de la fin de vie et de la maladie. Par exemple, pour une partie de la famille de Vincent Lambert, l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielle sont synonymes de « laisser mourir de faim et de soif »⁹⁷. Ce point de vue est en alignement avec la représentation traditionnelle de l'alimentation remplissant la fonction de nourrir le corps et de le maintenir en bonne santé. Dans le cas de la biomédecine, l'alimentation et l'hydratation, en particulier dans le cas de Vincent Lambert, sont devenues

⁹⁶ Lise Abou Mansour, « Ce qui me dérangerait, c'est que l'affaire Lambert ne serve à rien », *20minutes.fr*, 2020, consulté le 18 novembre 2020. <https://www.20minutes.fr/societe/2737479-20200313-affaire-vincent-lambert-derangerait-affaire-serve-rien-estime-neveu-francois-lambert>

⁹⁷ Johanna Albrecht, « Vincent Lambert : “Il ne va pas mourir de faim ou de soif, c'est un scandale de dire ça”, s'insurge le Dr Kariger », dans *France 3 Grand Est*, mai 20, 2019, consulté le 9 novembre 2020. <https://france3-regions.francetvinfo.fr/grand-est/marne/reims/vincent-lambert-il-ne-va-pas-mourir-faim-soif-c-est-scandale-dire-ca-s-insurge-dr-kariger-1672527.html>

des traitements en raison du fait qu'ils sont artificiels et en raison de la perte d'autonomie motrice (raison de handicap) du patient en état végétatif. De plus en raison de l'usage de la voie d'administration non traditionnelle, cette pratique devient artificielle.

Dans le cas d'Alfie Evans, l'opposition d'avis et d'arguments entre l'équipe médicale et la famille constitue des conflits, des débats et des oppositions parfois difficiles. La lutte des parents de Vincent Lambert n'est pas uniquement un conflit de décisions, elle déborde le périmètre des idées. Il existe une lutte de positions et d'influences pour confronter les décisions médicales. Il est probable que cette lutte devient un symbole politique de la cause anti-euthanasie.

4.7. Conclusion

La ventilation artificielle a évolué et progressé depuis le milieu du XX^e siècle. Elle ne s'est pas améliorée de manière linéaire, mais par adjonction d'amélioration successive. Grâce au progrès de la science, la technique médicale a bénéficié de petites améliorations successives, qui sur le long terme a abouti à un système intégré de ventilation, complexe et sophistiqué. Cette ventilation artificielle s'est établie par interrelation avec d'autres techniques de telle sorte que les améliorations fonctionnelles des autres techniques connexes impactent positivement l'évolution de la ventilation. Dans le cas de la transplantation d'organes, l'usage de la ventilation artificielle n'est plus limité au fait de pallier l'insuffisance respiratoire. Cet usage s'est étendu. De plus, en combinaison avec d'autres techniques, l'utilisation de la ventilation dépasse les visées de son développement initial. Elle est susceptible de soutenir la vie et de creuser un espace-temps entre la vie et la mort du patient. La création de cet espace-temps donne à l'équipe médicale la possibilité d'effectuer plusieurs opérations telles que le prélèvement d'organes sains, l'accouchement de femme enceinte cérébralisée ou le maintien en vie du fœtus. Il en découle également un accroissement de l'artificialisation de l'environnement du patient, puisque ce dernier voit sa respiration, son alimentation et son hydratation artificialisées. Cela signifie que la ventilation artificielle n'est pas vue uniquement selon un point de vue instrumentale, c'est-à-dire comme une technique neutre. Elle induit de nouvelles possibilités de pratiques cliniques, mais aussi elle fait merger de nouveaux dilemmes éthiques en rapport avec la dignité humaine.

Les concepts de Jacques Ellul ont permis de comprendre comment la ventilation artificielle évolue dans le temps et dans certains cas comment elle contribue à transformer l'être humain en moyen. Nous avons souligné le fait que la combinaison de la ventilation artificielle et la technique de neuro-imagerie joue un rôle important chez les patients cérébrolésés. Cependant, ces concepts ne parviennent pas à mettre en évidence le vécu des patients. En effet, ils ne peuvent pas déterminer les mécanismes sous-jacents qui visent à instrumentaliser, matérialiser ou chosifier les patients cérébrolésés, de manière à les considérer comme moyens, soit pour répondre à des besoins médicaux légitimes ou illégitimes, de manière bien intentionnés ou malveillants

À ce stade de notre démarche, il nous semble important d'identifier, de décrire et d'interpréter les mécanismes qui contrôlent le processus potentiel de déshumanisation chez les patients cérébrolésés, tels que les patients en état végétatif et en état de mort cérébral. Il y a deux raisons à cette orientation. Premièrement, ces patients sont dans un état de conscience altéré, c'est-à-dire qu'ils sont inconscients d'eux-mêmes et de leur environnement extérieur. Deuxièmement, ils sont dans un statut de vulnérabilité, s'appuyant sur l'équipe médicale et de leur entourage. En d'autres termes, leur sort dépend en grande partie de la volonté de leur entourage. De plus, nous avons montré que le concept de dignité est abordé différemment chez les cas cliniques évoqués précédents. Il est difficile de la définir précisément en raison du contexte pluraliste actuel. Toutefois, il nous semble important d'examiner ce concept sous un angle négatif, c'est-à-dire sous un angle de l'expérience, celle de l'indignité, afin de mieux comprendre les mécanismes qui régissent le sentiment d'être instrumentalisé et d'injustice. C'est pourquoi, dans le prochain chapitre, nous allons aborder l'impact de la ventilation artificielle à l'aide de la théorie sociale, qui est un cadre théorique nous permettant de comprendre les relations sociales dans la société du XXI^e siècle.

Chapitre V – Patients cérébrolésés et déshumanisation

Au terme du chapitre précédent, nous avons mis en évidence que la ventilation artificielle n'a pas évolué par bond, mais par adjonction successive d'améliorations. Cette ventilation n'est pas restée comme une technique isolée; elle est combinée avec d'autres techniques, par interrelation, de manière à former un système qui voit sa capacité augmenter. Cela signifie que les possibilités offertes par la ventilation artificielle se sont élargies dans le temps. Mais cette technique de ventilation provoque à la fois des effets positifs et négatifs. Les effets positifs sont liés au fait que les patients présentent plus de chance d'être en rémission. Les effets négatifs sont liés au fait que la technique combinée provoque des zones grises en clinique, c'est-à-dire des cas dont les frontières ne sont pas discernables ou sont bousculées. C'est le cas des états frontières entre la vie et la mort. De manière paradoxale, les problèmes engendrés par la technique sont résolus par des modalités techniques.

La modalité technique n'est pas de l'ordre de l'intuition ni de la nuance, de l'imprécision ou de la subjectivité. Cette ventilation combinée aux techniques d'imagerie conduit à adopter une approche binaire qui ne tolère ni la nuance, ni l'erreur, ni les déviations. Cela signifie que la technique impose des normes pour l'action, de sorte que le choix se situe, dans la plupart des cas, entre deux extrêmes, sans position intermédiaire possible. Par conséquent, il se crée un milieu objectif, opposé et non dialectique. Cela est le résultat de la combinaison entre la technique de diagnostic par imagerie cérébrale et la ventilation artificielle. Cette combinaison induit une logique binaire et non dialectique, s'affranchissant de la logique de choix entre le bien ou le mal. Elle impose un cadre de choix et de décision qui se situe selon les moyens techniques à disposition. En outre, la décision encadrée par la Technique est tournée autour de la recherche d'efficacité appuyée par une objectivité accrue.

L'être humain est sujet à la fragmentation en des unités corporelles manipulables, interchangeable, dénuées de dignité. En ce sens, la technique contribue à la réification de l'être, en particulier du corps, en des moyens désymbolisés et disponibles. En effet, les concepts proposés par Jacques Ellul ont permis d'élucider les mécanismes d'évolution de la

technique de ventilation pour contribuer à la transformation de l'humain en moyen. Cette analyse descriptive présente également l'avantage de mieux comprendre la répercussion de la ventilation sur des patients cérébrolésés. Nous avons évoqué à ce titre les cas cliniques de patients dans le contexte de début du XXI^e siècle.

De nos jours, la technique de ventilation est utilisée de façon quasi systématique chez des patients cérébrolésés en état comateux. En sortant du coma, certains patients basculent en état végétatif chronique, voire en état de mort cérébrale, tandis que d'autres sont en rémission. Ces patients sont potentiellement candidats au don d'organes. Dans ce contexte, l'encadrement éthique privilégie le respect de l'autonomie du patient. Cela se concrétise par la signature d'un consentement éclairé, la rédaction d'une déclaration anticipée ou la considération du consentement présumé (sans avis contraire, la personne consent à être donneur d'organes). En outre, il est également considéré le fait de porter l'attention sur une éventualité de conflit d'intérêts (entre l'arrêt de traitement et le prélèvement d'organes). Dans le cas de l'usage de la ventilation non thérapeutique, nous avons évoqué le fait que le débat est focalisé sur la volonté du patient et en particulier sur le respect du consentement.

Cependant, la considération de l'autonomie présente des limites. Tout d'abord, le patient cérébrolésé n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté. Dans le cas où une directive anticipée est rédigée, elle n'inclut pas toutes les éventualités de cas. D'autre part, la considération du consentement est axée sur la capacité mentale et intellectuelle de la personne et n'intègre pas l'expérience du vécu du patient, ce qui relève de l'intégrité corporelle, du respect de ses droits ou de la protection de sa valeur en tant que personne. En temps normal, ces expériences peuvent être exprimées par des sentiments d'injustice, d'indignité ou de mépris. Dans le cas des patients cérébrolésés, la difficulté est de percevoir ces expériences puisque ces derniers n'ont ni la capacité, ni les facultés de jugement pour évaluer ou pour juger leur vécu. Pour contourner cette difficulté, nous devons démontrer en quoi et comment ces patients sont potentiellement instrumentalisés pour le besoin d'autrui. Autrement dit, nous nous interrogeons sur ce qui conduit à considérer ces patients comme des moyens, ce qui entrave le respect de leur dignité. Dans cette piste d'interrogation se pose en particulier la question la situation des patients en état végétatif et en état de mort cérébrale. Une autre question est

celle de la mesure selon laquelle, ils peuvent être déshumanisés dans le but de satisfaire aux besoins d'autrui. En d'autres termes, il nous paraît important, à ce stade, de voir en quoi et comment ces patients peuvent faire l'objet d'un processus de déshumanisation. Nous entendons par déshumanisés, le fait que la personne n'est plus reconnue comme un être humain, mais comme un objet ou un être non-humain (animal, végétal, minéral, etc.). Dans le présent chapitre, notre regard est donc porté sur les mécanismes qui conduisent à déshumaniser les patients cérébrolésés

5.1. Objectifs et articulation

Si le cadre théorique d'analyse de Jacques Ellul a permis de décrire l'évolution et le mécanisme d'actions de la ventilation, il présente des limites. En effet, il ne nous a pas permis de décrire la manière dont les patients cérébrolésés sont réduits à des moyens à disposition pour les besoins ou les intérêts d'autrui. Ainsi, l'objectif du présent chapitre est de contribuer à porter une attention particulière aux processus qui conduisent à la déshumanisation des patients cérébrolésés (état végétatif chronique et état de mort cérébrale). Les patients en « état végétatif chronique », dont le pronostic est défavorable, sont des candidats potentiels au don d'organes. Par exemple, Zoe Fritz, médecin britannique, soutient l'idée que dans l'intérêt du patient en état végétatif permanent, il est préférable de mettre fin à sa vie par arrêt des traitements, de l'hydratation et de l'alimentation. Elle plaide afin que les tribunaux puissent donner leur accord¹. En ce qui concerne les patients déclarés en état de mort cérébrale, plusieurs pays admettent cet état comme légitime pour prélever des organes.

Le présent chapitre est articulé en trois sections. La première section décrit le cadre théorique d'analyse selon les perspectives du psychologue australien Nick Haslam. Nous y décrirons les deux principales formes de déshumanisation : mécanique et animale. Ensuite dans une deuxième section, notre attention sera portée sur les facteurs qui contribuent à la

¹ Zoe Fritz, « Can 'Best Interests' Derail the Trolley? Examining Withdrawal of Clinically Assisted Nutrition and Hydration in Patients in the Permanent Vegetative State », *Journal of Medical Ethics*, 43(7), 2017, p. 450-454.

déshumanisation des patients en état végétatif chronique. Enfin la troisième section portera sur le cas des patients en état de mort cérébrale.

5.2. Cadre théorique d'analyse de la déshumanisation

Dans les années 1960, les théologiens et les philosophes ont porté une attention particulière au questionnement de l'humanité des patients en état végétatif et en état de mort cérébrale. Les débats éthiques ont porté sur le statut anthropologique de ces patients. Les principaux questionnements étaient orientés sur la détermination de la nature humaine, du statut de la personne, de la dignité, de la sacralité de la vie et des limites de la vie et de la mort. Les démarches entreprises étaient essentiellement démonstratives. En effet, l'objectif visé par les réflexions éthiques et bioéthiques était de démontrer dans quelle mesure un patient conserve sa dignité. De même, les questions se posaient sur la définition de la personne humaine. Cependant, le questionnement n'est pas apparu dans le sens inverse. Autrement dit, on ne se posait pas la question si le personnel soignant, l'entourage ou les membres de la famille étaient prêts à nier l'humanité de ces patients. Le cas échéant, quel est le mécanisme qui conduit à ces considérations ?

Avant d'aborder le processus qui contribue à la déshumanisation de ces patients, nous devons tout d'abord définir ce que nous entendons par la notion de « déshumanisation ». Ensuite, nous développerons l'approche descriptive théorique proposée par Nick Haslam. Ce cadre sera adapté ultérieurement aux modalités des soins afin de mieux éclairer le problème rencontré. Enfin, nous identifierons les avantages et les limites de notre cadre théorique.

5.2.1. Acception du terme, déshumanisation

Le verbe « déshumaniser » est compris comme le fait d'enlever ou de faire perdre à une personne ou à un groupe ses caractéristiques humaines. Il correspond également à une volonté d'attribuer à une personne ou à un groupe une caractéristique ou un aspect qui la rende inhumaine². Cette définition succincte montre l'idée qu'il y a de la part d'une personne

² Larousse, Éditions, « Définitions : déshumaniser - Dictionnaire de français Larousse ». <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9shumaniser/24446>, consulté le 14 juillet 2021.

de nier les caractéristiques humaines ou de faire en sorte que ces caractéristiques soient ignorées et refusées. Le processus de déshumanisation concerne une personne mais également un groupe de personne.

5.2.1.1. **Relations intergroupes et relation intersubjective**

La déshumanisation est définie par le psychologue australien Nick Haslam comme : « Un acte de percevoir ou de traiter les gens comme s'ils étaient moins qu'un être totalement humain³. » Le philosophe David L. Smith est d'accord avec cette définition. Il pense que la déshumanisation consiste à « concevoir les gens comme des créatures sous-humaines plutôt que des êtres humains »⁴. Cela signifie que les traits ou les attributs humains sont soustraits, refusés ou niés par l'agent déshumanisant. En somme, la personne déshumanisée est considérée comme un être non humain ou comme un objet.

Une personne ou un groupe est déshumanisé lorsque son humanité n'est pas reconnue par ses pairs. Autrement dit, dès lors qu'un individu ou un groupe d'individus est considéré comme « non-humain » ou comme un « objet », alors il y a déshumanisation. Ce premier constat amène à considérer que n'importe qui peut déshumaniser n'importe quelle personne. Il existe par conséquent deux grands rôles. L'agent déshumanisant est celui qui déshumanise, tandis que l'agent déshumanisé en est la victime⁵. Dans certains processus complexes de déshumanisation, l'agent déshumanisant peut être lui-même déshumanisé, c'est-à-dire que la personne perd sa capacité de jugement ou restreint ses valeurs morales de sorte à faciliter l'acte de violence, de maltraitance ou de meurtre⁶. Cela passe par une expérience au préalable de conditionnement, caractérisée par un discours d'endoctrinement, de propagande ou d'une acculturation. L'acte de déshumanisation est étroitement lié à la perception de la victime, par l'agent déshumanisant, comme non-humain ou comme objet. Le degré de violence dépend à

³ Nick Haslam, Michelle Stratemeyer, « Recent Research on Dehumanization », *Current Opinion in Psychology* 11, 2016, p. 25.

⁴ David Livingstone Smith, *Less Than Human: Why We Demean, Enslave, and Exterminate Others*, New York, St. Martin's Publishing Group, 2011, p. 26.

⁵ Omar Sultan Haque, Adam Waytz, « Dehumanization in Medicine: Causes, Solutions, and Functions », *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 7(2), 2012, p. 177.

⁶ H. C. Kelman, « Violence without Moral Restraint ... », p. 25-61.

la fois du degré de déshumanisation et de l'intention cachée ou exhibée de l'agent déshumanisant⁷.

Le processus de déshumanisation est complexe et comporte plusieurs théories. Notre objectif n'est pas de dresser une liste exhaustive de ces théories, mais plutôt de proposer l'hypothèse générale commune à ces théories.

5.2.1.2. Hypothèse générale de la déshumanisation intergroupe

Même si les principes qui gouvernent le processus de déshumanisation sont connus, Nick Haslam arrive à la conclusion que : « le concept de déshumanisation a rarement fait l'objet d'un traitement théorique systématique⁸. » Le philosophe David L. Smith fait le même constat. Le terme a été mobilisé dans différentes disciplines et de manière diverse, pourtant il arrive à la conclusion que les philosophes ont négligé de systématiser la notion de déshumanisation⁹. Cette systématisation est particulièrement lacunaire dans les soins, selon le médecin américain Omar Haque, en dépit du constat d'une déshumanisation endémique dans le milieu des soins¹⁰. Pour pallier le défaut du modèle général, la psychologue américaine Harriet Over a proposé une consolidation des différentes hypothèses de déshumanisation (neuroscience, psychologie et philosophie), selon l'hypothèse générale suivante :

- a) Les victimes de préjugés intergroupes sont perçues comme étant similaires à des entités non humaines et, par conséquent
- b) les inhibitions naturelles de leur faire du mal sont érodées, ce qui conduit, dans des cas extrêmes, au génocide et à la torture¹¹.

⁷ Nick Haslam *et al.*, « Dehumanization: A New Perspective », dans *Social and Personality Psychology Compass* 1(1), 2007, p. 409-422.

⁸ Nick Haslam, « Dehumanization: An Integrative Review », *Personality and Social Psychology Review*, 10(3), 2006, p. 257.

⁹ David Livingstone Smith, « Dehumanization, Essentialism, and Moral Psychology », *Philosophy Compass*, 9(11), 2014, p. 814-824.

¹⁰ O. S. Haque, « Dehumanization in Medicine ... », p. 176-186.

¹¹ Traduction par nos soins de: (a) Victims of intergroup harm are perceived as being similar to nonhuman entities, and, as a result, (b) natural inhibitions against causing them harm are eroded, leading, in extreme cases, to genocide and torture. Harriet Over, « Seven Challenges for the Dehumanization Hypothesis », *Perspectives on Psychological Science*, 16(1), 2021, p. 3.

Cette hypothèse comporte deux parties. La première partie est focalisée sur la perception d'autrui ou d'un groupe d'individus comme des « entités non humaines ». Elle consiste en une perte d'attribution de caractéristiques humaines à un groupe d'individus ou en la diminution de l'attribution d'humanité de la victime. Dans le cas de déshumanisation flagrante, il y a une volonté marquée de la part de l'agent déshumanisant de vouloir rabaisser ou d'humilier le groupe externe en le réduisant à l'état d'animal, à l'état d'espèces non humaines ou à l'état de chose. Les procédés utilisés, pour rabaisser autrui, sont l'usage de métaphores explicites tels que des noms d'animaux (peste, vermine, rat, chien, etc.) ou par des noms d'objets (machine, ordinateur, être mécanique, nom d'organes, chiffage, etc.). La deuxième partie du processus correspond à une phase de désinhibition qui conduit à de grandes violences dans les cas extrêmes. Notre analyse se focalisera sur la première partie.

5.2.1.3. Point d'articulation : le déni de reconnaissance

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le point central qui constitue l'articulation de la déshumanisation est le refus de reconnaître les caractéristiques ou les attributs humains de la victime. Il s'agit du « déni de reconnaissance »¹² ou du « refus des attributs » de l'autre comme appartenant à la communauté des êtres humains¹³. Ce type de refus est caractéristique d'un manque de respect de la dignité humaine qui, selon la Déclaration des droits de l'homme de 1948, « [est] inhérente à tous les membres de la famille humaine »¹⁴. Rappelons que le Pacte sur les droits civils et politiques de 1966 proclame et défend également la dignité inhérente à la personne humaine en ces termes :

Considérant que, conformément aux principes énoncés dans la Charte des Nations Unies, la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde [...] Toute

¹² Laurent de Briey, Estelle Ferrarese, « Reconnaissance et justice. De la normativité de l'amour et de l'estime », *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 9(1), 2007.

¹³ N. Haslam, « Dehumanization: An Integrative... », p. 255.

¹⁴ La dignité humaine est inscrite dans le préambule de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948. ONU, « La Déclaration universelle des droits de l'homme », octobre 6, 2015. <https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/declaration-des-droits-de-l-homme-et-du-citoyen-de-1789>, consulté le 23 mars 2021.

personne privée de sa liberté est traitée avec humanité et avec le respect de la dignité inhérente à la personne humaine¹⁵.

En effet, la dignité est indépendante de toute considération et perception d'autrui, puisqu'elle est inhérente à tout être humain. Le caractère inhérent de la dignité de la personne fait référence à la nature humaine et non à un attribut assigné par l'État ou la société. Donc, il existe une relation étroite entre la reconnaissance de l'humanité de la personne et sa dignité. Cependant, le concept de refus ou de déni de reconnaissance de la personne comme un être humain peut être interprété différemment selon les disciplines.

Par exemple, le philosophe David L. Smith avance l'idée que les victimes sont considérées comme de faux humains, car elles sont considérées comme manquant d'essence humaine¹⁶. De ce point de vue, les caractéristiques humaines ne sont pas acquises par la culture environnante, ni par l'observation. Au lieu de cela, selon Smith, elles correspondent plutôt au reflet de l'architecture cognitive de l'agent déshumanisant¹⁷. David L. Smith tire ses preuves et ses observations de documents historiques et de la propagande génocidaire¹⁸. Il estime que le concept de déshumanisation a évolué au cours des siècles, en commençant par les auteurs tels qu'Aristote et Augustin, en passant par le Moyen-âge, les Lumières et jusqu'à l'époque contemporaine¹⁹. Il pense que la déshumanisation n'est pas nouvelle, les littératures anciennes (chinoise, égyptienne, mésopotamienne) font référence à des ennemis sous la forme de créatures sous-humaines.

Selon le psychologue Herbert C. Kelman, pour percevoir autrui comme un être humain, nous devons lui accorder une identité et le rattacher à une communauté. Accorder une identité à un individu signifie que nous le percevons comme un individu indépendant et distinct,

¹⁵ Nations Unies, « Pacte international relatif aux droits civils et politiques », dans *Nations Unies Droits de l'Homme*, mars 23, 1976, consulté le 14 juin 2021.

<https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/ccpr.aspx>. Cf. Préambule et article 10.

¹⁶ D.L. Smith, « Dehumanization, Essentialism ... », p. 818. Smith entend par essence une propriété ou un ensemble de propriétés qui appartiennent à tous les membres d'une espèce et à eux seuls

¹⁷ D.L. Smith, *Less Than Human ...*, p. 101. D'une manière générale, l'architecture cognitive fait référence à une théorie de la structure de l'esprit humain.

¹⁸ D. Smith a étudié le rôle de la déshumanisation dans les génocides qui ont eu lieu depuis la deuxième Guerre mondiale jusqu'à la première décennie du présent siècle. *Ibid.*, p. 132-162.

¹⁹ *Ibid.*, p. 7.

capable de faire des choix et de vivre sa propre vie. Le rattacher à une communauté signifie qu'on perçoit l'individu comme appartenant à un réseau d'individus interconnectés²⁰. Cela signifie que chaque individu se soucie de son prochain, tout en reconnaissant l'individualité de chacun. Donc, ces deux aspects (identité et communauté), selon Herbert C. Kelman, constituent la base de la valeur individuelle. Par conséquent, la déshumanisation implique deux dimensions. Premièrement, il y a déni de l'identité de l'individu par le fait qu'il est décrit selon des catégories stéréotypées sans distinction ni singularité.²¹ Deuxièmement, il y a refus de la reconnaissance de l'appartenance de l'individu à sa communauté²². L'agent déshumanisant dépouille sa victime de toute référence morale avant de commettre la violence²³.

Selon la perspective des neurosciences, le chercheur Lasana T. Harris de University College de Londres et la professeure en psychologie Susan T. Fiske de l'Université Princeton soutiennent l'idée que les individus peu chaleureux et peu compétents sont susceptibles d'être déshumanisés. Il s'agit de préjugés fondés sur des stéréotypes. Alors que ceux qui manifestent plus de chaleur et de compétences ont moins de risque d'être déshumanisés. Les deux chercheurs ont conclu que les groupes d'individus stéréotypés (non chaleureux, incompetents) suscitent des préjugés et des réactions tels que le dégoût, le mépris ou la discrimination extrême. Ces groupes sont susceptibles d'être déshumanisé par l'agent déshumanisant.,²⁴ ce qui a pour conséquence la réduction de la possibilité d'interaction sociale en raison du sentiment de répulsion envers ces personnes²⁵. Dans ce cadre, les victimes sont, pour la plupart des cas, décrites comme des sans-abris et des toxicomanes.

²⁰ H.C. Kelman, « Violence Without... », p. 48-49.

²¹ *Ibid.*, p. 56.

²² *Ibid.*, p. 51.

²³ *Ibid.*, p. 53.

²⁴ Dana Samson, « Neurosciences cognitives et théorie de l'esprit », dans *Encyclopædia Universalis*, consulté le 6 avril 2021.

²⁵ Lasana T. Harris, Susan T. Fiske, « Dehumanizing the Lowest of the Low: Neuroimaging Responses to Extreme Out-Groups », *Psychological Science*, 17(10), 2006, p. 848.

5.2.2. Recherche de caractéristiques communes des êtres humains ?

Bien que le « déni de reconnaissance » ou « le refus des attributs humains » soient le point d'articulation et de basculement vers la déshumanisation, vers le recours à la violence, il est important d'identifier les caractéristiques des êtres humains. De manière inverse, les caractéristiques opposées peuvent servir à déterminer ceux qui sont spécifiques à la déshumanisation. Nous allons aborder deux grandes approches : l'infrahumanisation et la déshumanisation mécanique et animale.

5.2.2.1. Processus d'infrahumanisation, interaction intergroupe

En psychologie sociale, une des premières études en déshumanisation a été menée par l'équipe belge de Jacques-Philippe Leyens. Cette équipe s'est concentrée sur les manifestations subtiles de préjugés intergroupes dans la société occidentale contemporaine. Leyens et collab., ont déterminé que l'infrahumanisation est une forme subtile de déshumanisation. Il s'agit d'une forme d'interaction intergroupes dans laquelle l'endogroupe s'estime plus humain qu'un groupe extérieur nommé « exogroupe. » Selon cette étude, le groupe endogène estime que l'exogroupe est dénué d'émotions caractéristiques à l'espèce humaine. Ces émotions sont dites « secondaires » ou complexes. Il s'agit par exemple de la fierté, de la culpabilité, du remords, du chagrin, de l'admiration, de la tendresse et de la désillusion, etc²⁶. Or, ces émotions secondaires sont prétendument propres aux êtres humains puisqu'on ne les retrouve pas chez les animaux. L'étude montre que l'endogroupe est enclin à limiter l'attribution d'émotions secondaires à l'exogroupe, et refuse de le reconnaître comme faisant partie du groupe des humains. Les travaux portant sur l'étape d'infrahumanisation ont contribué à la compréhension du mécanisme de déshumanisation²⁷. En effet, les travaux sur l'infrahumanisation ont permis de développer un moyen simple d'évaluer les attributs humains, de ce qu'on appelle « humanité », de comprendre les

²⁶ Jacques-Philippe Leyens, et collab., « The Emotional Side of Prejudice: The Attribution of Secondary Emotions to Ingroups and Outgroups », *Personality and Social Psychology Review*, 4(2), 2000, p. 186-197.

²⁷ *Ibid.*, p. 139-172.

phénomènes dans un contexte intergroupe et d'élucider les formes « douces et légères » de déshumanisation²⁸.

5.2.2.2. Approche descriptive, les deux sens de l'humanité

La théorie de l'infrahumanisation a ouvert la possibilité d'étudier la déshumanisation et a servi de point de départ au psychologue Nick Haslam pour en approfondir les concepts parents ou proches. Ce dernier a déployé sa recherche sur les formes flagrantes de déshumanisation en recherchant les traits ou les attributs qui permettent de différencier et de caractériser l'être humain et son humanité. Dans ses recherches, Nick Haslam a identifié deux manières de définir l'humanité. La première est constituée par des caractéristiques uniquement humaines. La deuxième est constituée par des caractéristiques propre à la nature humaine.

Ainsi, les caractéristiques exclusivement humaines ou uniquement humaines définissent la frontière qui sépare les humains des animaux (ou des végétaux). Elles sont variables selon la culture et sont le reflet de la socialisation de la personne, car elles reflètent la « sophistication cognitive²⁹, la culture, le raffinement, la socialisation et la sensibilité morale [...] »³⁰. En ce qui concerne les caractéristiques de la nature humaine, elles sont inhérentes à la nature humaine et à leurs dispositions biologiques³¹. Elles sont invariables et intrinsèques à la nature humaine. De ces deux types de caractéristiques, Nick Haslam a déduit deux types de déshumanisation : animale et mécanique³². L'intérêt de cette catégorisation est qu'elle permet de décrire plus simplement les formes de déshumanisation.

²⁸ Nick Haslam, Steve Loughnan, Elise Holland, « The Psychology of Humanness », dans *Objectification and (De)Humanization: 60th Nebraska Symposium on Motivation*, New York, Springer-Verlag, 2013, p. 27.

²⁹ La sophistication cognitive est un concept utilisé en psychologie pour évaluer la capacité cognitive (intelligence et la capacité opérationnelle) et les dispositions de pensée ou de réflexion (ouverture d'esprit, superstition etc). Maggie E., Toplak, Richard F. West, Keith E. Stanovich, « Rational Thinking and Cognitive Sophistication: Development, Cognitive Abilities, and Thinking Dispositions », *Developmental Psychology*, 50(4), 2014, p. 1037-1048.

³⁰ N. Haslam, « *Dehumanization: An Integrative...* », p. 256.

³¹ *Ibid.*, p. 257.

³² *Ibid.*, p. 256.

5.2.2.3. Les deux formes de déshumanisation

La déshumanisation animale est fréquemment examinée dans les conflits génocidaires. On peut citer, par exemple, les guerres dans lesquelles un groupe (Juifs durant l'Holocauste, Bosniaques durant la guerre des Balkans ou les Tutsis au Rwanda) a été déshumanisé par des idéologues qui les attaquaient violemment *via* des comparaisons animalières, affaiblissant ainsi leurs caractères humains aux yeux des auteurs des violences physiques qui finissaient, quant à eux, à ne voir que des caractéristiques animales dans leur victimes³³. Dans ses travaux, Nick Haslam remarque qu'une personne ou un groupe déshumanisé selon la forme « animale » est perçu comme amoral, irrationnel, incapable de se contrôler, grossier, manquant de culture, sans retenue, instinctif, inintelligent et enfantin³⁴. On peut résumer en affirmant que l'absence perçue de rationalité ou de civilité devient le critère qui entraîne un jugement de déshumanisation. De plus, la personne ou le groupe déshumanisé est implicitement ou explicitement catégorisé comme un animal (rat, singe, vermine, etc.) ou comme ressemblant à l'animal. Cependant, l'utilisation de métaphores animales n'a pas systématiquement de visée déshumanisante. En effet, elles peuvent être utilisées dans le but de manifester de l'affection ou d'exprimer une plaisanterie³⁵.

La deuxième forme de déshumanisation est « mécanique ». Elle se produit lorsqu'une personne ou un groupe se voit refuser les attributs considérés comme essentiellement humains en lien avec la nature humaine. Les victimes sont perçues comme manquant d'émotion, de chaleur, de désir et de vitalité. Elles sont considérées comme inertes, froides, passives, rigides, sans ouverture cognitive et fongible³⁶. De manière simpliste, les victimes sont considérées comme des robots, de simples automates ou des instruments³⁷. Autrement dit, l'attention est portée sur la fonction physiologique de la personne, sur son absence de sentiments, d'émotions ou de cognition³⁸. Il en résulte que la personne déshumanisée est

³³ *Ibid.*, p. 253.

³⁴ *Ibid.*, p. 257-258.

³⁵ N. Haslam, « The Psychology of Humanness... », p. 37.

³⁶ Le terme « fongible » est défini comme une chose qui peut être remplacée par une autre chose analogue.

³⁷ N. Haslam, « Dehumanization: An Integrative... », p. 257.

³⁸ Nous définissons le terme de cognition comme l'ensemble des processus et faculté humaine qui se rapportent à la fonction de connaissance.

perçue comme un objet ou une chose. Ce modèle proposé par Haslam, nommée déshumanisation mécanique, est répandu dans le milieu de la biomédecine moderne et la technique médicale³⁹. Les patients y sont traités comme des corps inertes soumis à des traitements standardisés. C'est le cas de l'opération chirurgicale dans lequel le corps du patient anesthésié est considéré et perçu comme inerte. Cette forme de déshumanisation prive les patients de leur individualité et de leur singularité en tant d'êtres humains.

La déshumanisation animale est une notion issue de la comparaison entre l'être humain et les animaux, tandis que la forme de déshumanisation mécanique ne procède pas par comparaison. Ces deux formes ne sont pas totalement étanches, elles peuvent se chevaucher.

5.2.3. Avantages et limites du cadre théorique de Nick Haslam

Le cadre théorique d'Haslam a l'avantage d'être récent et adapté au contexte culturel occidental. Il permet de distinguer les deux formes de déshumanisation selon des critères normatifs. Cependant, si nous voulons mobiliser ce cadre théorique dans notre analyse descriptive, il requiert plusieurs nuances, en particulier en lien avec les soins. Nous notons trois nuances.

5.2.3.1. Volonté et intention dans les soins médicaux

Tout d'abord, dans la déshumanisation flagrante telle que le génocide, il y a une volonté politique ferme de la part de l'agent déshumanisant de rabaisser un individu ou un groupe d'individus en préambule à un massacre, à une grande violence ou à des tortures. Or, le médecin spécialiste des sciences sociales, Omar Sultan Haque, de l'Université *Harvard Medical School* invite à nuancer :

La déshumanisation en médecine ne résulte pas nécessairement d'une intention malveillante de la part des soignants. Au contraire, une déshumanisation inconsciente et involontaire des patients peut se produire en raison de la façon

³⁹ *Ibid.*, p. 257. Montagu, A., Matson, F.W., *The Dehumanization of Man*, New York, McGraw-Hill, 1983.

dont les [...] humains interagissent avec les pratiques sociales répandues et les exigences fonctionnelles actuelles dans les hôpitaux⁴⁰.

Donc, si le cadre théorique de Nick Haslam permet d'avoir des indications pour décrire la manière dont se déroule le processus de déshumanisation à partir de critères de la caractéristique humaine, il requiert de le nuancer de manière à tenir compte du contexte du domaine des soins. À ce titre, il est à noter que la déshumanisation ne conduit pas toujours à un comportement négatif ou nuisible. Par exemple, un comportement déshumanisant peut maximiser les bénéfices pour le patient et lui éviter des préjudices plus importants. C'est le cas de l'instrumentalisation du corps dans les services de réanimation et de soins intensifs. Le patient subit une déshumanisation mécanique et une instrumentalisation temporaire du corps, dans le but de réaliser une visée de soin. Cela signifie qu'elle permet aux professionnels de santé d'accomplir leurs tâches avec efficacité en vue d'un bénéfice supérieur pour le patient. Dans ce cadre, ils réduisent leur empathie afin d'opérer efficacement. Cela leur évite l'épuisement par excès de compassion⁴¹.

5.2.3.2. Transformation des attributs des patients

La deuxième nuance à apporter est que les attributs humains peuvent changer en raison des effets de la maladie sur l'apparence du patient. Par exemple, les événements traumatisants, tels que des accidents qui causent des lésions cérébrales, peuvent modifier les capacités motrices, cognitives et émotionnelles du patient (handicap, démembrement, diminution des mouvements, diminution de la cognition, etc.) à court, moyen et long terme. En conséquence, la perception du patient par les autres peut être modifiée, mais la perception qu'il a de lui-même peut également être fortement altérée.

⁴⁰ Traduction par nos soins de: « Dehumanization in medicine does not necessarily result from malicious intent on the part of caretakers. Rather, unconscious, unintentional dehumanization of patients can occur as a byproduct of the way humans' evolved minds interact with present widespread social practices and functional requirements in hospitals ». O.S. Haque, « Dehumanization in Medicine... », p. 177.

⁴¹ Le professionnel de santé se protège, c'est-à-dire qu'il évite l'effet iatrogène par épuisement émotionnel. Cela signifie que le professionnel de santé ne partage pas ses émotions avec le patient. Il met une certaine distance vis-à-vis des cas cliniques rencontrés afin de se protéger. Lasana T. Harris, « Dignity Takings and Dehumanization: A Social Neuroscience Perspective », *Chicago-Kent Law Review* 92(3), 2018, p. 727.

La Technique médicale contribue aussi à la modification de la perception des patients. Par exemple, la technique de ventilation artificielle a contribué à créer de nouvelles formes de patients cérébrolésés en état de trouble de la conscience (état végétatif, mort cérébrale, etc.). Ces modifications se font selon deux catégories selon que l'impact de la ventilation artificielle soit indirect ou direct. Dans la catégorie de la modification directe de l'apparence du patient, il est communément admis que sans assistance de ventilation artificielle, les patients comateux ont un pronostic très défavorable et peuvent évoluer vers la mort. Si tel est le cas, ils ont une apparence d'un cadavre inerte sans vie. Dans le cas où ils sortent du coma pour évoluer vers des états intermédiaires, la ventilation artificielle a contribué à basculer les patients vers un état inerte, inexpressif et sensoriel, de manière temporaire ou permanente. C'est le cas de patients en état végétatif. Dans le cas de la modification indirecte de l'apparence, elle concerne les patients ayant eu un traumatisme morphologiquement visible. Dans ce cas, l'apparence du patient n'est pas attribuée directement à la ventilation artificielle. Elle résulte essentiellement de facteurs externes tels que les accidents et les événements traumatisants externes. Cette catégorie couvre le cas des patients en état de mort cérébrale qui entrent dans le cadre de transplantation pour laquelle la ventilation artificielle contribue à maintenir deux choses, les organes sains et une apparence inerte.

Ainsi, ces différentes modifications pourraient potentiellement contribuer à affaiblir les signes caractéristiques humains et à nier les attributs spécifiques et les qualités personnelles⁴². Par exemple, Gerald V. O'Brien a démontré que les personnes souffrant de déficiences cognitives font l'objet de métaphores les comparant à des parasites⁴³.

5.2.3.3. Usage de métaphore et degré d'intensité

Concernant la troisième nuance, Harriet Over a souligné que comparer ou assimiler une personne à une entité non humaine n'a pas toujours pour but de rabaisser, d'insulter ou d'humilier l'individu. Certaines métaphores animales visent à valoriser certaines vertus. Par exemple, le terme « cœur de lion » vise à souligner le courage et la bravoure d'individus ou

⁴² N. Haslam, « Dehumanization: An Integrative... », p. 253. A. Barnard, « On the Relationship... », p. 98.

⁴³ Gerald V. O'Brien, « People with Cognitive Disabilities: The Argument from Marginal Cases and Social Work Ethics », *Social Work*, 48(3), 2003, p. 333.

de groupes⁴⁴. Par conséquent, il est important de comprendre et déterminer le but visé par ces métaphores.

Bien que cette forme de déshumanisation soit flagrante, la psychologue Sophie Olivier invite également à nuancer car le degré d'intensité et la forme d'expression varient dans le temps. Elle affirme qu'il existe différents niveaux de déshumanisation, qui vont de la forme extrême telle que les génocides, jusqu'à la forme subtile et légère, totale ou partielle⁴⁵. La forme subtile de déshumanisation est perceptible dans les soins médicaux où l'attention réservée aux patients est remplacée par la préoccupation à l'accomplissement de procédures standardisées de l'institution ou de l'organisation. En d'autres termes, l'objectif à atteindre n'est pas humain mais technique. La forme partielle de la déshumanisation consiste à nier partiellement les facteurs caractérisant l'être humain. C'est le cas des patients en état intermédiaire qui perdent partiellement leur facultés cognitives et intellectuelles. La forme totale de déshumanisation pourrait consister à nier catégoriquement la nature humaine de la personne ou du groupe sur la base de la perte totale des facultés et des caractéristiques humaines.

Ayant survolé ces différentes formes d'intensité de déshumanisation, il est à noter qu'elles ne conduisent pas toutes à des expressions de violence extrême.

5.2.4. Conclusion

Le cadre théorique offert par Nick Haslam permet de déterminer les formes de déshumanisation des patients cérébrolésés. Toutefois, comme nous l'avons évoqué précédemment, ce cadre mérite quelques nuances car le contexte des soins comporte des subtilités que l'on ne rencontre pas dans les situations qui ont inspiré l'élaboration de la théorie d'Haslam. Dans les deux prochaines sections, notre objectif sera de mobiliser le cadre théorique précédent afin d'identifier dans quelles conditions et comment un processus de

⁴⁴ H. Over, « Seven Challenges... », p. 5.

⁴⁵ Sophie Oliver, « Dehumanization: Perceiving the Body as (In)Human », dans *Humiliation, Degradation, Dehumanization: Human Dignity Violated*, Paulus Kaufmann (ed.) et collab., Dordrecht, Springer Netherlands, 2011, p. 86-87.

déshumanisation est possible chez les patients en état végétatif chronique et en état de mort cérébrale.

5.3. Analyse descriptive, les patients en état végétatif sont-ils déshumanisés ?

Avant de confirmer ou d'infirmer l'existence d'une forme de déshumanisation parmi les patients en état végétatif chronique, nous devons, dans un premier temps, étudier l'acception et l'étymologie de la terminologie « état végétatif »⁴⁶.

5.3.1. Acceptions, étymologie et connotation du terme « état végétatif »

Le terme « état végétatif » est composé de deux notions : « état » et « végétatif ». La notion d'« état » renvoie à la manière d'être d'une personne ou d'une chose, tandis que le terme « végétatif » évoque l'idée de propriétés nutritives et de développement.

5.3.1.1. Acception des termes état et végétatif

Étymologiquement, le terme « état » renvoie à une « manière d'être à un moment donné d'une chose ou d'une personne »⁴⁷. Cela évoque l'idée d'une phase transitoire, non-durable et susceptible d'évoluer dans le temps. Le terme peut évoquer également une « manière d'être (d'une personne ou d'une chose) considérée dans ce qu'elle a de plus ou moins durable, permanent »⁴⁸. » Cela dénote une certaine forme de chronicité.

En ce qui concerne le terme « végétatif », le dictionnaire le Grand Robert le définit comme ce « qui est la cause de la vie végétale; qui fait végéter » ou « qui concerne la vie des plantes, la végétation »⁴⁹. Ainsi ce terme fait référence aux fonctions vitales communes aux végétaux et aux animaux (nutrition, circulation, reproduction). Au sens figuré, il fait référence à ce

⁴⁶ Nous avons déjà défini le terme « état végétatif » dans l'Introduction, à la section 1.2.1.

⁴⁷ [s. a.], « Définition de ÉTYMOLOGIE », dans *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*, Ortolang - Outils et Ressources pour un Traitement Optimisé de la LANGue, <https://www.cnrtl.fr/etymologie/%C3%A9tat>, consulté le 01 mars 2021.

⁴⁸ [s. a.], « Définition : état », dans *Dictionnaire le Grand Robert*, <https://grandrobert.lerobert.com/robert.asp>, consulté le 01 mars 2021.

⁴⁹ *Ibid.*

« qui évoque la vie des végétaux, par son inaction »⁵⁰. Le dictionnaire Larousse définit le terme « végétatif » :

se [dit] des fonctions biologiques assurant le maintien de l'homéostasie interne du corps (respiration, circulation, sécrétions glandulaires, digestion, thermorégulation), le contrôle de ces fonctions est assuré par le système nerveux végétatif ou qui se limite à l'entretien des fonctions vitales sans faire intervenir les facultés intellectuelles : vie végétative⁵¹.

La combinaison des deux termes « état végétatif » évoque l'idée d'un statut susceptible d'évoluer dans le temps ou de se pérenniser. En outre, il fait référence aux fonctions vitales des végétaux.

5.3.1.2. Origine du terme « état végétatif »

Qu'en est-il de l'origine du terme « état végétatif » selon la perspective médicale ? À l'origine, ce terme est compris selon une perspective fonctionnelle, c'est-à-dire ce que la vie végétale est capable d'accomplir. Par la suite, le terme « état végétatif » est devenu une des expressions les plus emblématiques de la médecine. Comme nous l'avons abordé précédemment, ce terme a été forgé par Bryan Jennett et Fred Plum en 1972⁵². En effet, à la question : d'où vient ce terme de « végétatif » ? Fred Plum répond en affirmant que l'origine du terme est plus éloignée que ce que les gens pensent :

Comment l'état végétatif a-t-il reçu son nom ? Pas comme pourrait le penser le lecteur. Les familles des patients nous défient parfois, ce qui implique que nous avons considéré le sujet comme un légume. Pas du tout ! La conception d'un système nerveux végétatif remonte à loin. Bichat (1800) a divisé le système nerveux en deux parties, dont une qu'il a appelée l'animal, qui relie la personne à son environnement [...]. L'autre, identifiée comme effectuant les fonctions nutritionnelles [...]⁵³.

⁵⁰ *Ibid.*

⁵¹ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/v%C3%A9g%C3%A9tatif/81260>, consulté le 02 mars 2021.

⁵² Nous avons abordé cette partie dans l'Introduction, à la section 1.2.1.

⁵³ Fred Plum, et collab., « Coordinated Expression in Chronically Unconscious Persons », *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 353(1377), 1998, p. 1929-1930.

Selon Zoe Adams, ce terme possède une origine aristotélicienne. En effet, dans ses travaux historiques, elle estime qu'il existe une lignée intellectuelle et étymologique entre la conception antique du grec original et l'usage moderne du terme « végétatif ». De manière indirecte, l'état végétatif se réfère à la hiérarchie d'une âme inférieure selon la perspective d'Aristote⁵⁴. Par la suite, Aristote a influencé les neuroscientifiques des XIX^e et débuts du XX^e siècle, et en particulier le médecin français Xavier Bichat (1771-1802) et le neurologue américain Walter Timme (1874-1956). Ces deux auteurs ont mis en évidence la conception du système nerveux végétatif et sont la source d'inspiration de Fred Plum dans la recherche du nom « végétatif ». Cependant, dans cette référence, Fred Plum ne revendique pas directement l'héritage aristotélicien de la notion. Il explique sa conception de l'état végétatif comme un héritage attribué à Xavier Bichat et Walter Timme. La question qui se pose est de donc de savoir quelles sont la perspective et la connotation que Xavier Bichat a donné au terme « végétatif ».

5.3.1.3. Connotation du terme état végétatif selon Xavier Bichat et Walter Timme

D'un point de vue physiologique, Xavier Bichat a différencié trois formes de vies : la vie végétative, la vie animale et la vie humaine. La vie humaine renferme les trois composants nutritifs (végétatif), sensori-moteurs et spirituels (morale et intellectuelle), tandis que la vie animale renferme ce qui est relatif à la nutrition et à la sensori-motrice. Dans cette vision, la vie végétative est limitée à la fonction nutritive⁵⁵.

Pour Xavier Bichat, la cessation progressive ou la privation des fonctions spirituelles rapproche l'être humain de la vie animale. Si la dégradation de la vie animale se poursuit, alors les fonctions externes continueront d'être perdues. Pour lui, la vie des personnes âgées a tendance à être réduite à la vie végétative, ce qui se caractérise par une perte de relation et un manque de conscience de la vie⁵⁶. Du point de vue de Xavier Bichat, il n'y a pas de dégradation de l'essence de la personne, mais plutôt une perte fonctionnelle et physiologique

⁵⁴ Z.M. Adams, « The Historical Origins... », p. 150.

⁵⁵ X.F. Bichat, *Recherches physiologiques...*, p. 280.

⁵⁶ *Ibid.*, p. 114-115.

de ses capacités. En d'autres termes, la vie susmentionnée est organisée en fonction du niveau fonctionnel de capacité et de relation. La perte de fonctions (cognitive, intellectuelle, relationnelle) conduit la personne à avoir une vie moins élaborée. Ainsi hiérarchiquement, la vie végétative correspond à la vie la moins élaborée, qui s'accompagne de fonctions nutritionnelles limitées, d'une capacité cognitive limitée, où une capacité intellectuelle et relationnelle est absente.

Selon la perspective du neurologue Walter Timme, le terme « végétatif » évoque plutôt le système nerveux végétatif, que l'on appelle communément système nerveux autonome. Dans un article publié en 1914, Walter Timme tente de clarifier ce qu'il entend par « système nerveux végétatif »⁵⁷.

Maintenant que l'étymologie, l'origine, l'acception du terme sont clarifiés, il nous reste à déterminer l'impact du choix du terme « état végétatif » dans le milieu des soins et dans l'opinion publique.

5.3.2. Répercussion du choix du terme

Le terme « état végétatif » a été choisi pour désigner les patients qui ont leur système nerveux végétatif préservé. Ce qui signifie que ces patients ont conservé plus ou moins le cycle de veille-sommeil, de respiration, de digestion et de thermorégulation. À ce stade, nous devons élucider le facteur déterminant du choix du terme « état végétatif », son impact, ainsi que sa signification.

5.3.2.1. Choix du terme selon les critères cliniques

Tout d'abord, le terme reflète les données de comportement des patients indépendamment des procédures techniques (EEG, etc.). Deuxièmement, ce terme ne suppose pas une anomalie physio-anatomique particulière ni une lésion pathologique spécifique. L'idée de

⁵⁷ C'est lors de la 9^e conférence annuelle de l'*Association of Nervous and Mental Disease* de 1928 que Walter Timme apporte une clarification sur l'expérimentation et les aspects cliniques du système nerveux végétatif. Cette conférence est intitulée: « The vegetative nervous system: an investigation of the most recent answers ». Walter Timme, « The Automatic or Vegetative Nervous System », *Journal of Nervous & Mental Disease*, 41(12), 1914, p. 745-774.

Jennett et Plum est de démontrer l'existence d'un syndrome clinique⁵⁸ qui est distinct des tableaux cliniques⁵⁹ existants⁶⁰.

Pour définir le terme, les deux auteurs estiment que le terme « végétatif » n'est pas vague. De plus, ils se sont référés à l'Encyclopédie Britannica pour définir le sens du terme : « vivre une vie purement physique, dépourvue de toute activité intellectuelle ou de relation sociale⁶¹. » Ce terme est également utilisé pour signifier « un corps organique » c'est-à-dire « un corps capable de croissance et de développement, mais dépourvu de sensation et de pensée⁶². » Ces définitions renvoient au fait que la régulation autonome du milieu interne est préservée. Les auteurs ont noté que le choix de l'adjectif était fait pour décrire les fonctions du système nerveux autonome. En résumé, les deux auteurs souhaitaient choisir un terme approprié qui décrit le mieux le syndrome observé : incapacité à communiquer, absence de réponse à l'environnement extérieur et l'absence de preuve de fonction de pensée.

Le terme choisi, par Bryan Jennett et Fred Plum a eu un impact négatif sur la perception de l'opinion publique sur ces patients. En fait, le public a établi un lien entre les termes « végétatif » et « légume ». La métaphore « légume » véhicule une connotation péjorative et porte préjudice aux patients, parce que cette métaphore est implicitement ou explicitement mal comprise, trop souvent synonyme de vie sans signification, non humaine ou inférieure, dans la croyance populaire. Dans ce cas, ce jugement n'est pas dans l'intérêt supérieur du patient. Le risque est que l'utilisation de cette métaphore en clinique influe négativement sur les décisions de mettre fin au traitement. Cela peut également fausser notre perception de ces patients.

⁵⁸ Un syndrome clinique est constitué par un ensemble de signes cliniques et de symptômes.

⁵⁹ Un tableau clinique est formé par une liste la plus précise possible des caractéristiques, des symptômes et des signes pathologiques cliniquement observables.

⁶⁰ Bryan Jennett, Fred Plum, « Persistent Vegetative State after Brain Damage: A Syndrome in Search of a Name », *The Lancet*, 299(7753), 1972, p. 736. Ce syndrome se distingue des tableaux cliniques existants tels que la mort cérébrale, le coma dépassé et le coma vigile.

⁶¹ *Ibid.*

⁶² *Ibid.*

5.3.2.2. Ambiguïté du terme et connotation péjorative

Même si l'intention des deux auteurs était de choisir un terme qui soit le plus proche de l'aspect clinique des patients, il n'en demeure pas moins que ce choix a provoqué une ambiguïté. Par exemple, de l'avis de Susan Stanwyck Bowman, le terme végétatif se réfère à la notion de « végétal », de *vegetable* en anglais ou « légume ». Pour elle, les premières définitions pour « végétatif » réfèrent à la division de la nature en un règne végétal et en un monde animal. Elle pense que l'être humain a été abaissé à l'état végétal. À son avis, cette dépréciation n'est pas respectueuse de ces patients⁶³.

Le problème de cette proximité du langage est qu'en dehors du milieu de la santé, le terme d'« état de légume » possède une signification différente de l'« état végétatif ». Par exemple, le terme « légume » résonne dans la conscience collective, comme un rang inférieur à celui de l'être humain. Il s'agit d'un terme très péjoratif qui donne une mauvaise perception de la valeur de la vie du patient et de ses conditions de vie. L'usage du terme « état de légume » est déshumanisant dans la mesure où le patient est perçu comme moins qu'humain, d'un rang inférieur, réduit à l'état végétal. En d'autres termes la personne est perçue comme ayant perdu les facultés et les capacités qui sont spécifiques à la nature humaine pour devenir moins qu'un être humain.

5.3.2.3. « État de légume », terme dégradant et déshumanisant

D'autres auteurs émettent des réserves sur l'utilisation du terme « végétatif ». En 1993, le philosophe américain Ronald Dworkin s'est inquiété de la signification et la connotation négative du terme. Il affirme ses inquiétudes en ces mots : « nous redoutons aussi, certains d'entre nous la redoutent davantage, la vie comme un légume irréfléchi, mais scrupuleusement entretenu⁶⁴. » De même, Keith Andrews, directeur médical du Royal Hospital en Angleterre, a déclaré :

⁶³ S.S. Bowman, « A Commentary on Language: Persistent Vegetative State—What's in a Name? », *Journal of Holistic Nursing* 10(3), 1992, p. 261.

⁶⁴ Peter McCullagh, *Conscious in a Vegetative State? A Critique of the PVS Concept*, International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, Springer Netherlands, 2005, p. 11. Ronald M. Dworkin, *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, London, Harper Collins, 1993, p. 180.

Je voudrais interdire l'étiquette, ainsi que les préjugés dominants sur les patients PVS [Persistant Vegetative State] et leurs prospects. Au moment où vous prononcez le mot « végétatif », vous êtes dans un état d'esprit négatif qui colorera toutes vos attitudes. Et le mot « persistant » donne l'impression de permanence, ce qui crée également des attentes négatives⁶⁵.

Trente ans après la création du terme « état végétatif », Bryan Jennett fait le bilan. Il arrive à la conclusion que le terme *persistant* en anglais est peu utilisé pour désigner un état végétatif pour une certaine durée. Ce terme est remplacé par *permanent* pour désigner des patients dont l'état a persisté suffisamment longtemps pour que les chances de guérison soient minimales⁶⁶. De plus, il fait le constat que le débat éthique tourne autour de la décision de continuer ou d'arrêter la nutrition et l'hydratation artificielles, surtout lorsque l'état chronique ou permanent est déclaré⁶⁷. Pour Jennett, le terme « état végétatif » n'a pas posé de problèmes particuliers. Il est largement utilisé par de nombreuses disciplines différentes, y compris dans le domaine public⁶⁸. Dans un ouvrage critique par rapport au choix du terme, Peter McCullagh ne partage pas cet avis. Il rappelle que les commentateurs ont été préoccupés par le fait que le terme « végétatif » pourrait suggérer qu'un patient à l'état de légume soit en quelque sorte un « sous-humain »⁶⁹. Ainsi, l'usage de l'adjectif « végétatif » a eu un impact négatif et dégradant sur la perception des patients en état végétatif. Le rapprochement entre les termes « végétatif » et « légume » conduit à considérer ces patients comme sous-humains⁷⁰. Par conséquent, l'usage du terme « végétatif » est une porte ouverte à des prémisses de déshumanisation. En raison de la connotation péjorative, l'équipe du neurologue belge de Steven Laureys a suggéré de changer le nom de « état végétatif » en « syndrome d'éveil non-répondant »⁷¹.

⁶⁵ P. McCullagh, *Conscious in a Vegetative...*, p. 12. J. Cornwell, « Back from the dead », *The Sunday Times*, 2 June 1996.

⁶⁶ Bryan Jennett, « Thirty Years of the Vegetative State: Clinical, Ethical and Legal Problems », *Progress in Brain Research*, 150, 2005, p. 538.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 541.

⁶⁸ *Ibid.*, p. 538.

⁶⁹ P. McCullagh, *Conscious in a Vegetative...*, p. 12.

⁷⁰ *Ibid.*, p. 11-12.

⁷¹ Steven Laureys, et collab., « Unresponsive Wakefulness Syndrome: A New Name for the Vegetative State or Apallic Syndrome », *BMC medicine*, 8, 2010, p. 1-4.

À ce titre, le neurologue américain Eelco Wijdicks invite à bannir l’usage des métaphores populaires telles que « état de légume » dans l’enceinte de l’hôpital et à proscrire son usage par les médecins et par les autres prestataires de santé. À l’image de nombreux praticiens européens qui utilisent le mot « plante » ou « légume », l’auteur estime qu’il s’agit d’une pratique injurieuse et peu respectueuse des patients⁷². Le psychologue Sylvain Langlume s’accorde à cette idée. Il estime que l’usage de la métaphore : « légume » par les médecins, en particulier dans les soins intensifs est non seulement dénué de tact, mais peut avoir des effets néfastes pour les patients, les familles et les soignants eux-mêmes :

Cette métaphore [« légume »] illustre l’incapacité d’un patient comateux à penser et à parler. Cependant, à un niveau plus profond, elle illustre également la déshumanisation du patient dans l’esprit du médecin. Les légumes ne pensent pas, n’ont pas d’histoire et ne ressentent ni douleur ni tristesse. La déshumanisation consiste à nier l’essence de l’autre humain : intelligence, esprit, langage. La déshumanisation est une attitude courante des humains lors des relations intergroupes, même en l’absence de conflit. Elle est malheureusement assez fréquente en médecine, et le risque est particulièrement important dans le contexte des soins intensifs hautement techniques⁷³.

À ce titre, le professeur associé Jonathan Gillis affirme que les métaphores peuvent façonner la façon de concevoir l’essence de la pratique clinique⁷⁴. Par conséquent, une attention doit être portée aux choix des terminologies associées aux patients, surtout dans des conditions de vulnérabilité telle que le cas des patients cérébrolésés. En effet, le risque d’instrumentalisation des patients par enclenchement de processus de déshumanisation animale et mécanique est plausible et peut aboutir à une malversation volontaire ou involontaire de la part de l’équipe médicale.

Maintenant, la question qui nous intéresse est de savoir si le changement du terme « état végétatif » a un impact dans les décisions éthiques d’arrêt de traitement. Autrement dit,

⁷² Eelco Wijdicks, « “We Believe Your Father Is in a Vegetative State”. “You Mean He Is a Vegetable? He Never Wanted That” », *Intensive Care Medicine*, 47(3), 2021, p. 363-64.

⁷³ Sylvain Langlume et collab., « Metaphor Use in the ICU: Rigor with Words! », *Intensive Care Medicine*, 46(11), 2020, p. 2126-2127.

⁷⁴ Jonathan Gillis, Patricia Loughlan, « Not Just Small Adults: The Metaphors of Paediatrics », *Archives of Disease in Childhood*, 92(11), 2007, p. 947.

l'usage du terme, ainsi que sa connotation influent-ils sur la décision éthique d'arrêt de traitement chez les soignants et les non-soignants ?

5.3.3. Décision éthique

Nous avons évoqué précédemment qu'une décision d'arrêt thérapeutique peut être prise lorsqu'un diagnostic d'un état d'irréversibilité des lésions cérébrales est établi. Lorsque le patient est dans l'incapacité de prendre des décisions, des dispositifs de substitutions décisionnelles sont mis en place. Les acteurs impliqués ainsi que les rôles et responsabilités sont différents selon les pays. Par exemple, le Conseil de l'Europe a lancé le Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie en 2014⁷⁵. Ce guide a pour but pour informer le public, mais également d'informer la famille et tous ceux qui sont confrontés aux décisions difficiles relatives aux arrêts et poursuites de traitement. Il vise à faciliter la mise en œuvre des principes établis par la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo de 1997). Sur le plan international, plusieurs travaux ont été menés en termes de partage de décision⁷⁶. Par exemple en 2011, lors de conférence *International Shared Decision Making (ISDM) Conference*, une comparaison a été faite en termes de décision médicale entre différents pays en Europe, en Amérique du Nord, en Amérique du Sud et en Océanie⁷⁷. Cet effort a été poursuivi en 2017, à travers la réalisation de politique internationale en termes de décision partagée de 22 pays⁷⁸. Le processus décisionnel est centré sur l'autonomie du patient. En l'absence de souhaits explicites du patient et en l'absence de directive anticipée, il est usuel de reproduire la décision que le patient aurait prise s'il avait été en mesure de décider, selon une norme de

⁷⁵ Conseil de l'Europe, « Le Guide sur le processus décisionnel relatif au traitement médical dans les situations de fin de vie », dans *Conseil de l'Europe*, mai 2014, consulté le 12 décembre 2021. <https://www.coe.int/fr/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations>.

⁷⁶ La décision médicale partagée est un concept qui se développe depuis les années 1990. Elle désigne un modèle de décision fondé sur la relation entre un professionnel de la santé ou un médecin, et un patient, dont la base est l'échange d'informations et la délibération.

⁷⁷ Martin Härter, Trudy van der Weijden, Glyn Elwyn, « Policy and Practice Developments in the Implementation of Shared Decision Making: An International Perspective », *Zeitschrift Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen*, 105(4), 2011, p. 229-233.

⁷⁸ Martin Härter, Nora Mounjid, Jacques Cornuz, Glyn Elwyn, Trudy van der Weijden, « Shared Decision Making in 2017: International Accomplishments in Policy, Research and Implementation », *Zeitschrift Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen*, 123-124, 2017, p. 1-5.

substitution. Ce processus implique différents acteurs, tels que la famille, l'entourage et les professionnels de la santé, à priori le médecin.

Compte-tenu de ces éléments, il nous semble important de connaître les facteurs qui influencent la décision des non-professionnels de la santé et des professionnels de la santé.

5.3.3.1. Décision éthique des non-professionnels de la santé

Une étude internationale, contrôlée, systématique et randomisée a été menée par l'équipe danoise de Daniel Kondziella, professeur associé en recherche clinique, dans 32 pays différents avec 1297 participants non professionnels de la santé. Cette équipe a étudié la perception, dans le public, des expressions « état végétatif » et « syndrome d'éveil non-répondant ». Cette étude publiée en 2019, porte une attention particulière à l'influence de la nomenclature sur les décisions éthiques des participants envers la catégorie de patients en état végétatif. Les résultats de cette étude montrent plusieurs facteurs déterminants.

Premièrement, le terme « état végétatif » a des connotations particulièrement négatives, car il est associé à des adjectifs péjoratifs tels que : déshumanisant, offensant, ignorant⁷⁹. De plus, les participants à l'étude estiment que le terme « enlève toute dignité et toute humanité » ou « donne l'impression que le patient est une 'chose' et a été abandonné ». En ce qui concerne le « syndrome d'éveil non-répondant », il est associé à des idées positives telles que gentillesse, dignité et professionnalisme. Ainsi celui-ci est perçu comme « moins déshumanisant »⁸⁰. Cette étude suggère que la terminologie ou le terme choisi pour qualifier les patients influence la perception émotionnelle du public⁸¹. Néanmoins un quart des participants estiment que le terme « état végétatif » est plus facile à comprendre pour le public, tandis que le terme « syndrome d'éveil non-répondant » est plus approprié au milieu médical et scientifique⁸².

⁷⁹ Daniel Kondziella, Man Cheung Cheung, Anirban Dutta, « Public Perception of the Vegetative State/Unresponsive Wakefulness Syndrome: A Crowdsourced Study », *Peerj*, 7, 2019, p. 11.

⁸⁰ *Ibid.*

⁸¹ *Ibid.*

⁸² *Ibid.*, p. 11-17.

Deuxièmement, en ce qui concerne la décision éthique d'arrêt de traitement, il a été montré que le terme n'influe pas sur le choix. Les deux termes sont quasi-synonymes. Cependant, il est à noter que les participants estiment que ceux en « syndrome d'éveil non-répondant » ont plus de signal de conscience que ceux en état végétatif persistant. Ce résultat suggère que le terme « état végétatif » est doté d'un préjugé sur l'état de conscience moindre chez ces patients⁸³. De plus, l'étude démontre qu'il existe une corrélation négative entre la décision d'arrêt de traitement et le degré de religiosité du participant⁸⁴. Ainsi, une personne ayant un degré de religiosité plus élevé est moins susceptible d'endosser la décision d'arrêt de traitement comparé à un individu laïque⁸⁵. Le résultat de la religiosité confirme les données d'une autre recherche menée en 2014 portant sur l'attitude des américains laïques par rapport à la décision d'arrêt de traitement chez des patients cérébrolésés de type « état végétatif persistant ». L'accord pour le retrait de traitement chez ces patients était inversement corrélé à la religiosité⁸⁶. Cette étude confirme une étude américaine de 2011 qui met en évidence le fait que les personnes ayant un haut degré de religiosité sont susceptibles de préconiser le maintien des patients en vie sous assistance respiratoire⁸⁷. Il a été également montré que la condition de ces patients en état végétatif persistant est considérée comme pire que la mort⁸⁸. Autrement dit, ces résultats suggèrent que l'état végétatif persistant est considéré comme un état aversif. Les participants estiment également que ces conditions sont pires pour eux-mêmes ou pour leur propre famille avant de les considérer pour autrui⁸⁹.

Dans une étude comparative menée en 2014 auprès d'Américains, il a été proposé aux participants de choisir parmi les patients en état végétatif, en état de conscience minimale et en syndrome de verrouillage, lesquels devaient être maintenus en vie. Le but annexe de

⁸³ Cette étude considère que 15% des patients à l'état végétatif ou en syndrome d'éveil non-répondant peuvent avoir des signaux de conscience. Les participants ont estimé que les états végétatifs ont moins de chance d'avoir des signaux de conscience que ceux appelés en « syndrome d'éveil non-répondant ».

⁸⁴ *Ibid.*, p. 11.

⁸⁵ *Ibid.*

⁸⁶ Jacob Gipson, Guy Kahane, Julian Savulescu, « Attitudes of Lay People to Withdrawal of Treatment in Brain Damaged Patients », *Neuroethics*, 7(1), 2014, p. 1-9.

⁸⁷ Kurt Gray, Teresa Knickman, Daniel M. Wegner, « More Dead than Dead: Perceptions of Persons in the Persistent Vegetative State », *Cognition*, 121(2), 2011, p. 278-279.

⁸⁸ *Ibid.*, p. 276-277.

⁸⁹ *Ibid.*, p. 278.

l'étude était de déterminer les attitudes morales des participants face à ces questions et d'identifier les valeurs, ainsi que les facteurs qui motivaient ces attitudes⁹⁰. Le résultat de l'étude montre que l'autonomie occupe une place importante dans la décision d'arrêt de traitement, ce qui est en alignement avec le débat éthique. De même, les valeurs et les facteurs tels que la dignité, la souffrance et l'intérêt supérieur du patient ont de l'importance dans la décision. De plus, les participants sont plus disposés à arrêter le traitement lorsque le problème est présenté à la première personne que lorsqu'il est présenté à la troisième personne. En revanche, les valeurs traditionnelles telles que le caractère sacré de la vie et les valeurs utilitaires d'allocation des ressources (justice distributive) ne semblent pas jouer un rôle déterminant dans la décision⁹¹.

Ayant exposé la décision et les perceptions du public, nous allons maintenant aborder les avis et les perspectives du personnel de santé.

5.3.3.2. Décision éthique du personnel de la santé

L'émergence de patients en état végétatif chronique a suscité des interrogations et des débats éthiques dans le milieu médical. Les principaux questionnements sont : ces patients sont-ils encore des êtres vivants ?⁹² Peut-on encore les considérer comme des êtres humains ? Les avis sont divergents au sein du personnel médical. Tout le personnel de la santé ne s'accorde pour affirmer que les patients en état végétatif ont un statut de personne et d'êtres vivants, Étant donné que les débats sont polarisés, d'une manière générale, il existe deux catégories d'opinions. D'un côté, il y a ceux qui nient l'humanité de ces patients. Ils sont en faveur de l'usage du corps comme terrain expérimental de recherche. Dans ce cadre, les patients ne sont plus considérés comme des personnes, mais comme des sujets, en raison de la perte de leur rationalité, de leur faculté de penser et de leur incapacité de communiquer. De l'autre côté, il y a ceux qui sont en faveur de la pleine reconnaissance de l'humanité de ces patients et

⁹⁰ G. Gipson, « Attitudes of Lay... », p. 4.

⁹¹ *Ibid.*, p. 8.

⁹² F. Tasseau, *États végétatifs chroniques...*, p. 38.

soutiennent qu'ils possèdent une dignité indépendamment de leur situation cognitive et rationnelle.

Premièrement, ceux qui sont en défaveur de la reconnaissance des patients cérébrolésés en état végétatif chronique ont des opinions divergentes. Par exemple, le professeur honoraire en anesthésiologie et réanimateur français Maurice Cara a plaidé pour l'exclusion des patients en état végétatif chronique de la catégorie de « personnes » sur la base de leur incapacité à s'exprimer : « un homme qui ne pense plus cesse de faire partie de l'humanité »⁹³. Maurice Cara reconnaît que son point de vue est pris selon une perspective dualiste cartésienne. Dans une autre position extrême, le réanimateur français Alain Milhaud du CHU d'Amiens en France a affirmé en 1985 « que ces sujets sont des modèles humains presque parfaits⁹⁴. » Pour ce réanimateur et son équipe, ces patients sont des terrains propices à la recherche et à l'expérimentation⁹⁵. Il en est de même de la position de David Morton, professeur de bioéthique et de science vétérinaire à l'Université de Birmingham en Angleterre, qui estime que : « [le patient en état végétatif persistant] donnerait des résultats plus précis que ceux sur les chimpanzés et réduirait le nombre d'expériences animales effectuées⁹⁶. » Pour David Morton, ces patients ne sont plus des personnes, ce sont des terrains d'expérimentation intéressants sous couvert de consentement préalable à toute recherche⁹⁷.

De son côté, le bioéthicien américain H. Tristram Engelhardt pense que tous les êtres humains ne sont pas tous des personnes, dans le sens éthique du terme. Bien que considérés comme des êtres humains, les patients comateux, non conscients d'eux-mêmes ne sont plus des personnes en raison de l'absence de conscience et de raison⁹⁸. Ces affirmations trouvent leur

⁹³ M. Cara, « Penser... », p. 917-919, 959-960.

⁹⁴ François Cohadon, *Sortir du Coma*, Paris, Éditions Odile Jacob, 2000, p. 211.

⁹⁵ Il s'agit d'une affaire qui suscitait un scandale. Un groupe de médecins hospitalo-universitaires a expérimenté une technique chirurgicale sur un patient en état végétatif chronique. L'objectif de la recherche était d'expérimenter la possibilité d'injecter du sang par voie osseuse. « Les comateux sont-ils des cobayes ? », *Le Monde.fr*, 28 janvier 1987. https://www.lemonde.fr/archives/article/1987/01/28/les-comateux-sont-ils-des-cobayes_4029684_1819218.html.

⁹⁶ Déclaration faite lors d'un séminaire sur l'éthique de l'expérimentation animale au Edinburgh International Science Festival de 1996. P. McCullagh, *Conscious in a Vegetative...*, p. 36.

⁹⁷ *Ibid.*

⁹⁸ H.T. Engelhardt, *Les Fondements...*, p. 192.

écho dans les propos du professeur Alain Milhaud qui a déclaré auprès du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de France que ces patients doivent être considérés comme « des modèles humains presque parfaits » et « constitueraient des intermédiaires entre l'animal et l'homme⁹⁹. » En 1987, le neurologue américain Ronald E. Cranford et le professeur américain du droit David Randolph Smith de 1987, ont avancé dans l'*American Journal of Law and Medicine* que « la conscience est la norme morale, juridique et constitutionnelle, la plus critique, non pour la vie-humaine elle-même, pour la personnalité humaine¹⁰⁰ ». En d'autres termes, la conscience est une condition *sine qua non* de la « personnalité ». Pour eux, les « patients inconscients de façons permanentes manquent de personnalité¹⁰¹. »

Deuxièmement, ceux qui reconnaissent l'humanité des patients en état végétatif chronique ont également divers avis. Par exemple, en réponse aux suggestions sur l'usage expérimental des patients en état végétatif¹⁰², le Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) français a déclaré que ces patients sont « des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne qu'ils se trouvent en état de grande fragilité¹⁰³. » De plus, la non-reconnaissance de l'humanité de ces patients remet en cause le respect de la dignité humaine de la Déclaration universelle des droits de l'homme qui ne repose pas sur les présupposés ni sur la perte de la capacité d'un individu. Cette Déclaration stipule que la dignité est inhérente à tous les membres de la famille humaine indépendamment de leur état de santé. De plus, cette dignité ne peut être perdue, car elle est inaliénable (indépendante de l'autonomie, des capacités intellectuelles, relationnelles et cognitives de l'individu). Le bioéthicien et théologien Brice de Malherbe estime qu'il faut s'affranchir de la division bipartite aristotélicienne, en

⁹⁹ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport du 24 février 1986 », 1997, consulté le 9 avril 2018. <http://www.w.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis007.pdf>. I. Arnoux, « Les droits de l'être... », p. 75.

¹⁰⁰ Ronald E. Cranford, David Randolph Smith, « Consciousness: The Most Critical Moral (Constitutional) Standard for Human Personhood », *American Journal of Law & Medicine*, 13(2-3), 1987, p. 233.

¹⁰¹ *Ibid.*, p. 233-248. Il note que le 14ème amendement à la Constitution Américaine n'a pas prévu son application par une personne à l'état d'inconscience permanente. P. McCullagh, *Conscious in a Vegetative...*, p. 37.

¹⁰² En référence à l'affaire du Professeur Milhaud du CHU d'Amiens en France.

¹⁰³ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. « Avis sur les expérimentations... », 1997.

considérant les patients comme des êtres vivants à part entière. Il propose une vision unifiée des patients en état végétatif en se séparant du dualisme¹⁰⁴.

5.3.4. Conclusion

Les études empiriques citées ci-dessus ont été pour la plupart menées aux États-Unis. Ces résultats ne sont pas tous applicables à d'autres pays compte-tenu des différences de contexte. Par conséquent, il nous semble important d'apporter des nuances quant à l'interprétation des résultats.

En ce qui concerne la décision éthique d'arrêt, il y a trois considérations à avoir. Premièrement, le cadre juridique pour décider d'arrêter ou de continuer les traitements varie d'un pays à l'autre. L'Amérique du Nord et les pays anglo-saxons favorisent l'autonomie des patients. Par conséquent la décision des patients, de la famille ou de la personne de confiance aura une importance particulière. En Europe, d'une manière générale, le médecin joue un rôle central qu'il soit soutenu ou non par le tribunal. Cependant, la famille est consultée, mais n'a pas de pouvoir décisionnaire. Deuxièmement, le degré de sécularisation de la société et de religiosité influent sur les décisions. En particulier, le degré de religiosité des participants joue un rôle important dans la décision tant sur les aspects moraux qu'éthique. Troisièmement, il ne nous est pas possible d'apporter un jugement sur l'influence du terme « légume » sur les décisions éthiques du public et du personnel médical. Une étude empirique s'avère nécessaire pour mieux comprendre l'influence de la métaphore sur la perception du public et du professionnel de santé des patients en état végétatif.

En ce qui concerne l'impact du choix du terme choisi pour nommer les catégories de patients, notre attention est focalisée sur l'expression « légume ». En effet, cette expression est susceptible de véhiculer une connotation péjorative et porte préjudice aux patients, dans la mesure où elle est considérée implicitement ou explicitement comme synonyme de vie sans signification, non humaine ou inférieure, selon la croyance populaire. Dans ce cas, en raison

¹⁰⁴ B. De Malherbe, *Le respect...*, p. 145.

de la connotation péjorative du terme, le risque de mauvais jugement est latent, notamment l'arrêt hâtif des traitements.

En ce qui concerne l'usage des métaphores, Nick Haslam estime que leur interprétation est à nuancer dans le cadre de la déshumanisation. En effet, il pense qu'il existe deux catégories de métaphores. La première a une connotation positive. Qualifier une personne d'animal peut être considéré comme une plaisanterie sans qu'il y ait un sentiment d'hostilité¹⁰⁵. C'est le cas de l'animal tabou. L'usage d'une métaphore animale-tabou n'est pas forcément déshumanisante. Il y a un transfert des caractéristiques négatives de l'animal sur le locuteur cible. La deuxième catégorie est de type avilissant. Comme par exemple, lorsqu'une personne est considérée comme un chimpanzé. Cette catégorie d'usage de métaphore animale peut être déshumanisante lorsque l'intention est de dénier l'humanité de la personne ou de la rabaisser à un état inférieur (animal, végétal)¹⁰⁶.

Dans le cas présent, la métaphore « légume » véhicule une aversion chez le locuteur en raison d'une connotation de répugnance et d'avilissement. Cette métaphore est déshumanisante dans le cas où elle est utilisée par l'équipe médicale pour réduire le patient à un statut inférieur ou non-humain dans le but de convaincre la famille et les proches d'arrêter les traitements. Si tel est le cas, il y a une forme de déshumanisation animale. Il existe également un risque de déshumanisation mécanique dans la mesure où les patients en état végétatif chronique ou persistant sont considérés comme des objets, sans émotions et inertes.

Enfin, au terme de cette analyse descriptive des cas de patients en état végétatif chronique ou persistant, nous allons décrire le cas des patients en état de mort cérébrale.

¹⁰⁵ Nick Haslam, Steve Loughnan, Pamela Sun, « Beastly: What Makes Animal Metaphors Offensive? », *Journal of Language and Social Psychology*, 30(3), 2011, p. 321-322.

¹⁰⁶ *Ibid.*, p. 322-323.

5.4. Analyse descriptive, les patients en état de mort cérébrale sont-ils déshumanisés ?

Avant d'aborder le processus de déshumanisation des patients en état de mort cérébrale, nous allons définir le terme, placer le contexte et les problèmes afférents.

Quatre problèmes sont identifiés en lien avec les patients en état de mort cérébrale : l'usage de la nomenclature ou de la terminologie de « mort cérébrale », le contexte de pénurie d'organes, le risque d'instrumentalisation des patients et les problèmes éthiques autour de la mort cérébrale.

5.4.1. L'expression « mort cérébrale »

Les problèmes liés à l'expression « mort cérébrale » se situent à deux niveaux. Premièrement, la terminologie « mort cérébrale » n'est pas un terme pour désigner une pathologie. Il s'agit plutôt d'un constat établi par le médecin à la suite d'un diagnostic. La terminologie « mort cérébrale » comporte deux termes. D'une part, « mort » est un terme qui désigne un évènement, tandis que « cérébrale » est un adjectif qui se réfère à un organe unique : le cerveau. La combinaison de ces deux termes évoque la dichotomie entre la mort physique (en référence au corps) et celle du cerveau. Cela signifie que la notion de mort physique est omise dans l'expression. Cette omission signifie que la mort dont il est question est paradoxalement sélective et inclusive. D'un côté, elle est sélective puisqu'elle n'implique que le statut fonctionnel du cerveau. L'expression « mort cérébrale » évoque la mort exclusivement du cerveau, excluant celle du corps. De l'autre, elle est inclusive puisque le sort de l'ensemble du corps est déterminé par le statut fonctionnel cérébral.

Le deuxième problème que soulève cette expression est qu'elle se situe bien avant l'évènement ultime de mort : la mort clinique du patient. En d'autres termes, l'évènement de « mort cérébrale » survient avant l'arrêt cardio-respiratoire classique. Cet aspect est très important dans la compréhension de la mort en Occident. Plusieurs arguments ont été avancés pour justifier la « mort cérébrale ». Le premier argument avancé est qu'il s'agit d'une étape légale et juridique qui légalise et facilite l'opération de prélèvement d'organes en vue d'une greffe ou d'une transplantation d'organes. Grâce à la ventilation artificielle, les patients en

état de « mort cérébrale » peuvent bénéficier d'un support de préservation des organes en vue du prélèvement. En effet, sans la ventilation artificielle non thérapeutique, la chance de récupérer des organes transplantables sains est réduite. Le deuxième argument est que, l'expression « mort cérébrale » est un artefact technique contrôlé et défini par la biomédecine de manière à maîtriser le moment de la mort. Cela signifie que la mort peut devenir un événement programmable, c'est-à-dire un moment susceptible d'être réglé ou déterminé d'avance. Selon cette perspective, il y a potentiellement inversion des intérêts. Les intérêts de la biomédecine et de la société pourraient primer sur ceux des patients.

Toutes ces critiques sont légitimes et importantes en vue d'établir une réflexion éthique. Toutefois, elles ne prennent pas en considération le risque de déshumanisation. En effet, la question qui nous préoccupe ici est de savoir si les patients cérébrolésés en état de « mort cérébrale » sont déshumanisés, c'est-à-dire s'ils sont considérés comme des objets ou comme une espèce inférieure, ce qui justifierait leur instrumentalisation et leur usage comme celui d'un moyen à disposition. En d'autres termes, nous nous interrogeons : y a-t-il de la part de la biomédecine une volonté de soustraire aux patients tous leurs traits humains, pour en venir à les considérer comme étant moindres que des êtres humains, dans le but de les instrumentaliser ? Quelle est la perception du public des patients en état de « mort cérébrale » ? Quelle est la perception générale de ces patients cérébrolésés en Occident ?

Afin de mieux comprendre s'il y a basculement vers l'instrumentalisation pour le besoin d'autrui, nous devons en premier lieu situer le contexte.

5.4.2. Contexte de pénurie de don d'organes et impératif technique

Avant l'apparition de la transplantation, les patients en état de défaillance organique, sans options thérapeutiques adéquates, mourraient de leur pathologie. Il est courant dans le discours médical d'admettre qu'un patient décède d'une maladie. Depuis l'introduction de la transplantation, il est désormais possible de pallier les défaillances des patients en leur offrant une greffe ou une transplantation d'organes. Si la transplantation ou la greffe réussit, alors le discours commun est d'affirmer que la vie de la personne est épargnée grâce à l'organe transplanté. Si les organes ne sont pas disponibles et que le patient succombe faute de

transplantation, alors le discours et l'interprétation du décès changent. Il est courant d'affirmer que le patient est décédé en raison d'un manque d'organes transplantables disponibles. En fait, le discours a changé pour exprimer la cause de la mort, qui n'est plus la maladie, mais l'absence d'organes disponibles.

Cette illustration montre que le discours et l'interprétation ont changé depuis l'insertion de la technique de transplantation. En outre, ce constat montre que l'équipe médicale, ainsi que les familles accordent une attente élevée en matière de technique médicale, qui peut non seulement couvrir les besoins médicaux, mais également sauver des patients de la mort. Ceci s'explique également par le fait que l'incidence croissante des défaillances d'organes vitaux et le taux de réussite croissante de la transplantation, ont fait que la demande de transplantation d'organes a augmenté rapidement dans le monde entier¹⁰⁷. Pour faire face à la demande, plusieurs types de pratique ont été développés pour répondre aux besoins médicaux, notamment en élargissant les critères d'admissibilité des donneurs potentiels. Quels sont-ils ?

Tout d'abord, il y a l'axe de consentement présumé, qui implique que sans déclaration de son vivant, l'individu est explicitement donneur d'organes. C'est le cas de la France qui a choisi cette politique depuis 1976 par la loi de Caillavet¹⁰⁸. L'autre stratégie est de redéfinir le statut de « mort » afin de clarifier et de créer un cadre juridique permettant aux médecins de procéder aux prélèvements en toute légalité. C'est le cas de l'équipe américaine « Harvard Multi-society Task Force » qui a choisi le terme de « mort cérébrale » en 1968 afin de permettre le prélèvement des organes des patients cérébrolésés après arrêt de traitement. Un autre axe est l'extension des donneurs aux patients en état végétatif chronique ou permanent dès lors que la condition d'irréversibilité est prouvée. Dans de tels cas, la poursuite du traitement est jugée futile, car le traitement n'apportera pas d'intérêt pour le patient ou jugée comme un moyen extraordinaire au regard des bénéfices escomptés.

¹⁰⁷ G. M. Abouna, « Organ Shortage Crisis: Problems and Possible Solutions », *Transplantation Proceedings*, 40(1), 2008, p. 34-38.

¹⁰⁸ En France, la loi Caillavet numéro 76-1181 du 22 décembre 1976 a introduit le consentement présumé.

5.4.3. Instrumentalisation de patients en état de mort cérébrale

Les patients en état de mort cérébrale sont-ils instrumentalisés ? Nous avons évoqué précédemment que la ventilation artificielle permet de creuser un espace-temps pour permettre la transplantation d'organes. Cet espace-temps permet à l'équipe de s'organiser, mais il induit également des problèmes éthiques. En effet, il est possible de transformer le corps du patient en un terrain d'expérimentation. À ce titre, la professeure émérite Susan R. Martyn de University of Toledo affirme que le corps des patients déclarés en état de « mort cérébrale », présente plusieurs avantages. Il s'agit d'un terrain idéal d'exploration par rapport à une expérimentation animale :

L'utilisation des biomortels pour la recherche médicale est très prometteuse. La recherche sur les biomortels combine les avantages de la recherche sur des sujets humains vivants, et sur des animaux ou des cadavres. [...] la biologie des biomortels est beaucoup plus proche de celle des êtres humains sujets vivants [...] [et] hémodynamiquement stables¹⁰⁹.

Pour Susan R. Martyn, le corps de ces patients peut être utilisé également comme des terrains d'expérimentation pour des étudiants en médecine en phase d'apprentissage ou pour explorer des techniques médicales invasives, de chirurgie cardiaque, etc¹¹⁰. En somme, l'utilisation de patients à l'état de « mort cérébrale » dispense le sacrifice d'animaux à disposition de la recherche expérimentale et présente l'avantage d'un terrain favorable, quasi similaire à un être vivant¹¹¹. Au-delà de l'utilisation potentielle des patients en état de « mort cérébrale », elle pense qu'il existe des problèmes.

5.4.4. Problèmes liés aux morts cérébrales

Si Susan R. Martyn trouve de nombreux avantages à l'exploitation de ces patients, elle nuance tout de même son propos, car elle estime que l'usage de ces patients n'est pas sans poser un certain nombre de problèmes. Tout d'abord, en toute logique et de manière simplifiée, la mort débute lorsque la vie se termine. Cette logique est bousculée lorsque la

¹⁰⁹ Susan R. Martyn, « Using the Brain Dead for Medical Research », *Utah Law Review*, 1986(1), 1986, p. 5.

¹¹⁰ *Ibid.*, p. 6.

¹¹¹ *Ibid.*, p. 8.

frontière entre la vie et la mort devient floue, ce qui conduit à une situation paradoxale. D'un côté ces patients sont déclarés « morts », mais de l'autre, ils continuent à respirer et donc possèdent des signes apparents de vie (vie cellulaire). Par conséquent, la situation de ces patients provoque des conflits. D'un côté, le personnel médical voit un corps cadavérique constitué d'organes transplantables¹¹². D'un autre côté, la famille voit le corps d'un proche ayant des signes de vie, ce qui provoque des tensions entre l'équipe médicale et la famille, chargées de vives émotions de part et d'autre.

Un autre aspect à considérer concerne le respect des morts. Ce n'est pas parce qu'une personne est morte qu'elle cesse d'être respectée. Pour l'éthicien américain William May, le problème lié à la transplantation est qu'elle extrait les organes d'un cadavre en plusieurs éléments par démembrement. Or, de son vivant, la personne a été identifiée par son corps et la dignité était inséparable de son corps. En d'autres termes, une personne n'est pas faite seulement de corps, il est son corps. En cela, l'association entre la personne (le soi) et le corps ne s'arrête pas brusquement à la mort¹¹³. Ce corps, selon William May, rappelle la présence de la personne. Ce corps conserve la forme de reconnaissance de la personne. En cela, cette reconnaissance commande un certain respect à la personne morte¹¹⁴. D'un point de vue juridique, le respect de la dignité de la personne ne s'arrête pas à la mort. À ce titre, le droit civil français et québécois insiste sur le respect du corps même après la mort de la personne¹¹⁵. En France, la dépouille des défunts, y compris les cendres de ceux qui ont été incinérés, doivent être traitées avec dignité et décence¹¹⁶. Selon le Code Civil du Québec : « Nul ne peut embaumer, inhumer ou incinérer un corps avant que le constat de décès n'ait été dressé et qu'il ne soit écoulé six heures depuis le constat¹¹⁷ ».

¹¹² Cette vision n'est pas partagée par tous, certains membres du personnel médical ont du mal à admettre le statut de cadavre en raison des signes apparents de vie.

¹¹³ William May, « Attitudes Toward the Newly Dead », *The Hastings Center Studies*, 1(1), 1973, p. 3.

¹¹⁴ *Ibid.*, p. 3-13.

¹¹⁵ Mariève Lacroix, Jérémie Torres-Ceyte, « Requiem pour un cadavre », *McGill Law Journal / Revue de droit de McGill*, 62(2), 2016, p. 487-525.

¹¹⁶ Article 16-1-1 du Code Civil de France.

¹¹⁷ Article 47 du Code Civil du Québec, chapitre CCQ-1991.

Par ailleurs, nous avons évoqué précédemment que l'expression « mort cérébrale » est un artifice de protection juridique introduit pour éviter des conflits d'intérêts entre la volonté du public de poursuivre le traitement et le désir du personnel médical d'arrêter tout traitement en vue d'une opération de transplantation¹¹⁸. En d'autres termes, cette locution a été utilisée pour rendre légale la pratique de la transplantation d'organes. Mita Giacomini de l'Université McMaster, spécialiste de l'économie de la santé et d'analyse politique, fait le même constat. Elle pense qu'une déclaration de « mort cérébrale » protège le personnel médical d'un point de vue juridique, surtout dans le cadre d'opérations de transplantation d'organes¹¹⁹. De même, elle fait le constat que la technique exerce une force importante dans le domaine du maintien artificiel de la vie et de l'électroencéphalographie. Ces techniques ont contribué à créer des cadavres¹²⁰. La question se pose, s'agit-il d'une spécificité occidentale ? Qu'en est-il de la perception dans d'autres régions géographiques ?

5.4.5. Conclusion « mort cérébrale », déshumanisation mécanique et animale

Qing Yang et Geoffrey Miller ont souligné que la rationalité et l'autonomie du patient sont des critères déterminants dans la définition de la personnalité occidentale. En conséquence, il est plus facile d'accepter le concept de « mort cérébrale » en Occident qu'en Orient. En effet, en Occident la personnalité est contenue dans le cerveau (capacité de prendre des décisions, de croire et de ressentir)¹²¹, tandis qu'en Orient, elle trouve sa place dans le domaine public et s'exprime au travers d'un réseau de relations interpersonnelles et d'échanges¹²². Cela signifie que même après la mort, il peut exister une continuité des relations entre les morts et les vivants.

¹¹⁸ M.L. Tina Stevens, « Redefining Death in America, 1968 », *Caduceus (Springfield, Ill.)* 11(3), 1995, p. 217.
Gary S. Belkin, « Brain Death and the Historical Understanding of Bioethics », *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 58(3), 2003, p. 326.

¹¹⁹ Mita Giacomini, M., « A Change of Heart and a Change of Mind? Technology and the Redefinition of Death in 1968 », *Social Science and Medicine*, 44(10), 1997, p. 1465-1482.

¹²⁰ *Ibid.*

¹²¹ Qing Yang, Geoffrey Miller, « East-West Differences in Perception of Brain Death. Review of History, Current Understandings, and Directions for Future Research », *Journal of Bioethical Inquiry*, 12(2), 2015, p. 220.

¹²² *Ibid.*

En Occident, il y a eu un processus de construction sociale qui admet l'idée que les patients en état de mort cérébrale ont perdu leur personnalité et les attributs caractéristiques de leur humanité. Cette construction sociale date de plusieurs siècles et est en lien avec le fait que la personnalité a été attachée progressivement au cerveau. Admettre que le cerveau n'est plus fonctionnel revient à rétrograder l'humanité du patient en un état implicite de « non humain ». C'est pourquoi nous pouvons identifier qu'il existe une forme de déshumanisation animale sous-jacente. De manière implicite, la perte de la fonction cérébrale revient à affirmer que le patient a perdu des attributs uniques à l'être humain. Cependant, pour vérifier ces affirmations, il nous semble important de dérouler des études empiriques pour mieux comprendre la perception du public et de la biomédecine de l'humanité résiduelle des patients déclarés en état de mort cérébrale.

À ce stade, on peut également affirmer qu'il existe une forme de déshumanisation mécanique, dans la mesure où ces patients sont considérés comme des objets ou des terrains d'expérimentation, c'est-à-dire comme des objets utiles dans un but purement instrumental. La forme de déshumanisation mécanique consiste à considérer les personnes comme des objets à disposition, fongibles (interchangeables) et inertes. Il s'agit d'une perception liée à la culture et étroitement liée à la signification de la mort. Dans le cas de l'Occident, cette perception est dichotomique. Cela signifie que le corps est perçu comme une entité séparée de l'esprit. Le cerveau a une place prépondérante, car ce dernier est considéré comme le centre de l'émotion, de la rationalité et de la personnalité (décision, autonomie, etc.). Par conséquent, lorsque le cerveau perd ses capacités et ses fonctions, l'individu est perçu comme ayant perdu ses caractéristiques humaines.

À ce titre, le philosophe Hans Jonas constate que dans la perception du cerveau et du corps, il y a renaissance de l'ancien dualisme âme-corps. En effet, il constate que d'une certaine manière, la vraie personne humaine est définie par le cerveau. Cela signifie que le reste du corps est subordonné au sort réservé au cerveau. Lorsque le cerveau meurt, cela est similaire au départ de l'âme du corps. Ce qui reste, ce sont des « restes mortels »¹²³. Autrement dit,

¹²³ Hans Jonas, *Philosophical Essays: From Ancient Creed to Technological Man*, New Jersey, Prentice-Hall Inc./Englewoods Cliffs, 1974, p. 139.

sans un cerveau fonctionnel, l'individu perd sa valeur humaine et le corps devient du matériel disponible. De plus, selon la perspective dualiste cartésienne, la personnalité de l'individu est renfermée dans les fonctions supérieures du cerveau. Lors de la mort cérébrale, cette personnalité serait perdue, ce qui reviendrait à dire de manière indirecte que l'individu perdrait ce qui le caractérise, son humanité et sa personnalité.

Or, cette vision basée sur le dualisme peut contribuer à la déshumanisation mécanique des patients en état de mort cérébrale. Du point de vue de Nick Haslam, la caractéristique principale de la déshumanisation mécanique est la perte des caractéristiques de la nature humaine. Ce sont des caractéristiques qui ne dépendent pas de la culture et qui sont immuables. Or, lorsqu'un individu est considéré comme inerte, tels un objet, un automate ou une machine, il est potentiellement déshumanisé. L'anthropologue américaine Lesley Sharp estime que le cadavre est transformé symboliquement de manière élaborée de sorte à le rendre à la fois inerte, lucratif, entité donnant la vie et interchangeable¹²⁴. L'anthropologue américaine Emiko Ohnuki-Tierney partage cette idée. Elle pense que l'être humain devient un être hybride qui est formé de multiples éléments en « un assemblage qui fait suite à un processus de déshumanisation en profondeur »¹²⁵.

5.5. Conclusion

Selon les critères définis par Nick Haslam, la rationalité et la cognition supérieures constituent des critères d'identification de l'humanité, en particulier en Occident. Lorsque ces aspects sont ignorés, déniés ou simplement manquants alors il est plausible que l'individu soit susceptible d'être déshumanisé. Comme nous l'avons souligné la rationalité et l'autonomie du patient sont des critères déterminants dans la définition de la personnalité occidentale. Par conséquent, les Occidentaux sont plus réceptifs au concept de « mort cérébrale » que les Orientaux par le fait que la personnalité est associée étroitement au

¹²⁴ Lesley A Sharp, *Strange Harvest: Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*, Berkley, University of California Press Ltd, 2006, p. 11,14.

¹²⁵ Emiko Ohnuki-Tierney et collab., « Brain Death and Organ Transplantation: Cultural Bases of Medical Technology », *Current Anthropology*, 35(3), 1994, p. 242.

cerveau¹²⁶. La capacité de décision, de croyance et de sensation est logée dans le cerveau. Dans le cas de l'Orient, la personnalité est beaucoup plus diffuse, elle est étroitement liée à la relation et à la communication entre les morts et les vivants sans qu'il y ait une rupture nette entre les deux sphères¹²⁷.

Dans le cas des patients en état végétatif chronique, ceux-ci sont considérés comme étant un « état de légume » ce qui est courant dans le langage commun. Ce terme possède une connotation péjorative et déshumanisante dans la mesure où il fait référence à un statut inférieur à celui de l'être humain. De plus, dans le présent chapitre, notre attention s'est portée sur l'action de l'agent déshumanisant sur sa victime. Il nous a permis d'identifier les principaux mécanismes d'infrahumanisation et de déshumanisation. Toutefois, nous n'avons pas mis en évidence les impacts potentiels de la déshumanisation sur les patients cérébrolésés, ni défini des axes de réflexion d'une éthique normative.

¹²⁶ Q. Yang, « East-West... », p. 220.

¹²⁷ *Ibid.*

TROISIÈME PARTIE : RÉFLEXION ÉTHIQUE, OUVERTURE ET PERSPECTIVE

La troisième partie de cette recherche a pour objectif d'éclairer les mécanismes plausibles de transformation des patients cérébrolésés en moyen pour les besoins d'autrui, mais également de proposer une réflexion en éthique à partir de la Théorie de la reconnaissance.

Chapitre VI – Réflexion théologique à l'aide d'une éthique de la reconnaissance

Dans le précédent chapitre, notre attention s'est portée sur les actions déshumanisantes de l'agent et du peu d'égard aux conditions des patients. En recourant aux concepts développés par Nick Haslam, nous avons pu déterminer les mécanismes de déshumanisation des patients cérébrolésés et identifier ce par quoi ces derniers pouvaient devenir un moyen pour les besoins d'autrui. Notre objectif n'était pas de savoir si les patients sont encore des humains, des personnes ou des êtres vivants, mais de savoir dans quel cas leur humanité n'est plus considérée. Ainsi, la théorie d'Haslam a permis d'identifier les critères qui nous ont permis de déterminer dans quel cas il y a instrumentalisation des patients cérébrolésés en mobilisant le concept de déshumanisation. La force de cette théorie se trouve dans le fait que les critères proposés ont servi de cadre théorique pour identifier les situations dans lesquelles un patient peut être déshumanisé. De plus, elle nous a permis de classer les mécanismes de déshumanisation en deux catégories animale et mécanique.

Si cette théorie a permis de déterminer la manière dont l'agent déshumanise les patients, elle ne permet pas d'exposer les conséquences, ni de porter une attention sur les expériences vécues des patients cérébrolésés. En d'autres termes, il s'agit d'identifier des critères permettant de mettre en évidence les conséquences de ce processus déshumanisant. Pour rendre compte de ce phénomène, nous nous tournerons vers une théorie critique de la reconnaissance et une réflexion théologique inspirée de cette théorie.

6.1. Objectifs et articulation

Le présent chapitre a un double objectif. Premièrement, à l'aide d'une théorie critique, nous tentons d'exposer les causes et les raisons qui expliquent le mobile de la déshumanisation. Pour y parvenir, nous mobilisons la théorie la reconnaissance développée par le philosophe et sociologue allemand, Axel Honneth. Comme nous avons présenté dans la section 5.2.1.3 précédente, le point d'articulation de la déshumanisation est la notion de « déni de reconnaissance » ou de « refus des attributs » de l'autre comme appartenant à la communauté

humaine. C'est à partir de ce point d'articulation qu'il nous sera possible d'expliquer les phénomènes de déshumanisation, ceci à travers les formes négatives de la reconnaissance. En d'autres termes, c'est en nous appuyant sur la notion de déni de reconnaissance que nous pouvons préciser les raisons et les mobiles qui motivent quelqu'un à considérer autrui comme un objet ou un être non-humain. À travers cette analyse, nous tentons également de tenir compte du contexte de la société et en particulier de ce qui contribue à expliquer la réification des patients et ce qui entravent leur reconnaissance comme des êtres humains, c'est-à-dire ce qui les amènes à être considérés comme des objets. Enfin le deuxième objectif est de proposer une réflexion éthique à teneur normative à partir de la théorie de la reconnaissance. Nous cherchons les moyens qui pourront aider à contrebalancer les effets réifiantes de la technique, le processus de déshumanisation et l'instrumentalisation des patients cérébrolésés.

Le présent chapitre sera articulé en quatre parties. La première se focalisera sur la théorie critique de la reconnaissance du philosophe allemand Axel Honneth. Nous porterons une attention à la signification du terme « reconnaissance » en tant que théorie sociale. Cette reconnaissance entend rendre compte, dans sa version positive, du nouement du lien social. C'est à partir de cette théorie que nous pouvons décrire les mécanismes qui contribuent à considérer les patients comme des objets, à travers la notion de réification. Nous distinguerons alors deux niveaux d'analyse : la société et l'individu. Cette théorie s'intéressera à la dimension sociale et à la relation entre les individus. Dans sa version négative, celle-ci entend mettre en évidence le point d'articulation de la déshumanisation, à savoir le déni de reconnaissance. C'est à partir de cette version négative de la reconnaissance qu'il est possible de restituer les différentes formes d'expression du déni de reconnaissance, ainsi que les expériences vécues par les patients.

La deuxième partie portera sur l'intérêt de la théologie dans la réflexion éthique, son positionnement et ses apports ainsi que ses difficultés. En effet, avant d'aborder la réflexion éthique, nous devons placer la position de la théologie dans le débat sur les enjeux éthiques et bioéthiques. Nous porterons une attention sur la position des théologiens dans l'espace de débat séculier, en mettant en exergue leurs apports ainsi que les défis auxquels ils sont

confrontés. Dans la troisième partie, nous développerons une réflexion éthique à partir des trois formes de reconnaissance développées par Honneth. Cette réflexion sera orientée selon des perspectives philosophique et théologique autour des trois formes de la reconnaissance identifiée par la théorie de Honneth, à savoir l'amour, le droit et la solidarité. Le but de cette partie est de proposer des axes de réflexion pour contrebalancer les processus de déshumanisation et de réification. Enfin, la quatrième partie sera le bilan de notre recherche. Dans cette partie, nous tenterons d'apporter des réponses synthétiques à notre question de recherche principale, mais également de répondre aux interrogations secondaires.

6.2. La Théorie de la reconnaissance

La notion de « reconnaissance » telle que nous allons la développer, ne fait pas référence à la reconnaissance cognitive ni à l'identification intellectuelle d'une personne. Elle fait appel plutôt à la relation sociale entre deux personnes ou entre une personne et un groupe, sous la forme *d'alter ego*¹. Dans cette recherche, nous mobiliserons un cadre théorique à partir des concepts développés par le philosophe allemand Axel Honneth, selon la Théorie sociale de la reconnaissance. Le point central est que la reconnaissance constitue le lien social dans la relation interhumaine. Pour élaborer sa théorie, Honneth s'appuie sur des intuitions initiales du philosophe allemand Friedrich Hegel. Axel Honneth propose trois formes de reconnaissance : l'amour, le droit et la solidarité². En effet, le jeune Friedrich Hegel a pris ses distances avec le philosophe Emmanuel Kant en ce qui concerne l'autonomie individuelle. Au lieu de considérer l'autonomie comme une notion passive, Friedrich Hegel estime qu'elle s'acquiert à travers la lutte, dont le mobile est la volonté d'être reconnu. Hegel identifie le processus de la reconnaissance comme le point central du progrès moral et social. Autrement dit, la tension morale, les conflits au sein de la société conduisent à un progrès social³.

¹ Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, traduit par Pierre Rusch, Les Éditions du Cerf, Passages, Paris, [1992] 2000, p. 117.

² *Ibid.*, p. 113.

³ *Ibid.*, p. 11.

La Théorie critique de la reconnaissance entend donc rendre compte, dans sa version positive, du nouement du lien social à travers la relation intersubjective⁴. Dans sa version critique, cette théorie actualisée veut rendre compte de l'expérience vécue des victimes de déshumanisation, à travers les notions de « déni de reconnaissance », de « méconnaissance » ou de « mépris ». Dans ce sens, elle nous permettra de rendre compte de la déshumanisation des patients qui font l'objet de cette thèse. Par conséquent, cette théorie ne cherche pas à définir ce que nous entendons par justice sociale. Dans sa version négative, cette théorie s'intéresse aux différentes formes d'expériences négatives vécues par la personne, telles que le mépris, l'indignité, le manque de respect et le manque d'estime, qui sont pour Honneth des formes d'injustices⁵. L'auteur entend restituer la déshumanisation à deux niveaux : celui de la société et celui de la personne ou du groupe.

Pour mieux comprendre cette Théorie sociale de la reconnaissance, nous allons articuler cette section en quatre points. Dans un premier temps, nous allons définir ce qu'on entend par reconnaissance, puis la réification. Ensuite, dans un deuxième temps, nous développerons la notion de pathologie sociale, c'est-à-dire les facteurs qui contribuent à entraver la réalisation d'une bonne vie de l'individu dans la société. Nous porterons une attention particulière à la notion de réification, les facteurs qui contribuent à considérer l'individu comme un objet. Dans un troisième temps, nous développerons les différentes formes de mépris, qui sont des formes de déni de reconnaissance ou de manque de respect au niveau personnel (intégrité physique, droit et morale). Enfin dans un quatrième temps, nous aborderons de manière spécifique le cas des patients cérébrolésés.

6.2.1. Définition de la reconnaissance

Selon le *Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne*, le terme reconnaissance possède plusieurs significations. Elle est à la fois la gratitude, l'expérience cognitive qui consiste à connaître à nouveau. La reconnaissance dont il est question dans notre recherche est plutôt

⁴ Guy Jobin, « La reconnaissance », dans Laurent Lemoine, Eric Gaziaux, Denis Müller (dir.), *Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne*, Paris, Les Éditions du CERF, 2013, p. 1713-1721.

⁵ Axel Honneth, *Ce que social veut dire Tome I : Le déchirement du social*, traduction Pierre Rusch, Paris, Éditions Gallimard, 2013, p. 11.

une notion pratique, car elle concerne le nouement du lien social⁶. La théorie de la reconnaissance a pour but de chercher à identifier les conditions, les processus et les situations qui conduisent à considérer *Ego* et *Alter* comme égaux. Cela implique qu'il existe entre eux un respect et une estime mutuels. L'intérêt de cette théorie est qu'elle permet « d'expliquer les processus de transformation sociale en fonction d'exigences normatives qui sont structurellement inscrites dans la relation de reconnaissance mutuelle »⁷. Selon le *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*⁸, Honneth démontre que la notion de reconnaissance a été mobilisée dans le monde antique. La reconnaissance est une dimension importante et influence la manière d'agir dans la cité et suscite l'estime ou l'approbation de la communauté. Dans ce sens, la reconnaissance joue un rôle essentiel dans l'éthique et dans le fait de mener une vie bonne. En d'autres termes, pour éviter la désapprobation publique du polis, l'individu est contraint d'agir de sorte à acquérir des vertus souhaitables afin d'obtenir la reconnaissance de la communauté. D'autres philosophes tels que Kant ont mobilisé la notion de respect, comme le plus haut principe de la morale, qui est proche de la notion de reconnaissance. Cependant, à l'exception du philosophe Hegel, aucun philosophe n'a réussi à expliquer le fondement de l'éthique, le principe de la reconnaissance, du point de vue de l'individu solitaire. En fait, Hegel a constaté que les événements sociaux tels que la Révolution française étaient motivés par un désir de reconnaissance. Autrement dit, les révolutionnaires ont lutté pour être reconnus. Il a fallu attendre les années 1970 pour que le concept de la reconnaissance puisse prendre de l'intérêt ceci en raison des séries de débats de société, de mouvements sociaux, de la montée du féminisme et des revendications des minorités dans des sociétés pluralistes ou multiculturelles.

Honneth a entrepris l'actualisation des intuitions de Hegel afin de parvenir à une théorie critique, à partir de la notion de reconnaissance. Une des thèses centrales d'Honneth est d'affirmer que « la reconnaissance précède la connaissance⁹ ». Cela signifie que dans le processus de développement de l'enfant, ce dernier doit tout d'abord s'identifier

⁶ G. Jobin, « La reconnaissance ... », p. 1713.

⁷ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 113.

⁸ Axel Honneth, « Reconnaissance », dans *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Presses Universitaires de France, 1996, p. 1272-1278.

⁹ A. Honneth, *La réification ...*, p. 52.

émotionnellement aux personnes de son entourage avant qu'une perspective de la réalité objective naisse¹⁰. Autrement dit, ce qui prime, c'est d'abord la reconnaissance avant la connaissance de la réalité qui nous entoure. Honneth affirme que : « il y a dans le comportement social de l'homme un primat à la fois génétique et catégoriel de la reconnaissance sur la connaissance, de la participation au monde sur la saisie neutre d'autres personnes ¹¹ ». Ayant défini la notion de la reconnaissance, nous allons aborder la réification.

6.2.2. Acception de la réification

La réification consiste à percevoir « les autres hommes comme des objets dépourvus de sensibilité »¹². Honneth désigne par réification : « [...] une habitude intellectuelle, une perspective figée par la routine qui, lorsqu'elle est adoptée par le sujet, fait perdre à ce dernier l'aptitude à participer de façon intéressée au monde dans lequel il intervient, et le prive tout autant de l'ouverture qualitative à ce monde¹³ ». Comment expliquer ce phénomène ?

Il affirme que dans le domaine de l'éthique et de la philosophie morale, le terme « réification » est utilisé dans un sens résolument normatif. Il précise sa pensée en affirmant : « it signifies a type of human behavior that violates moral or ethical principles by not treating other subjects in accordance with their characteristics as human beings, but instead as numb and lifeless objects—as "things" or "commodities"¹⁴. » Si Honneth met l'accent sur un type de comportement humain, le philosophe Christian Lazzeri, quant à lui invite à nuancer en mettant l'accent sur la notion de mépris :

On cherche à [...] faire comprendre [à une personne] qu'on le traite comme s'il n'avait pas plus de valeur qu'une chose [...] De ce point de vue, la réification n'est alors qu'une forme de mépris radical qui vise à humilier et qui ne conçoit pas que les hommes sont des choses, mais les traitent *comme* s'ils avaient aussi

¹⁰ *Ibid.*, p. 61.

¹¹ *Ibid.*, p. 71.

¹² Christian Lazzeri, Soraya Nour, (eds.), *Reconnaissance, identité et intégration sociale*, trad. de Anne Berjon, Paris, Éditions Presses Universitaires de Paris Ouest, 2009, p. 84.

¹³ A. Honneth, *La réification...*, p. 44.

¹⁴ Axel Honneth et collab., *Reification: A New Look at an Old Idea*, New York, United States, Oxford University Press, 2008, p. 19. Traduction par nos soins : « il s'agit d'un type de comportement humain qui viole les principes moraux ou éthiques en ne traitant pas les autres sujets conformément à leurs caractéristiques d'êtres humains, mais plutôt comme des objets insensibles et sans vie - comme des "choses" ou des "marchandises". »

peu de valeur qu'elles pour obtenir cette forme de dégradation qui ouvre [...] à des traitements plus radicaux¹⁵.

À la différence de ses prédécesseurs, notamment Karl Marx et Georg Lukács qui considèrent que la réification est liée à la fois à l'aliénation par le travail et à la transaction marchande, Honneth prend ses distances vis-à-vis de ces théories. Il pense que le travail a acquis une dimension sociale et de prestige surtout dans un contexte d'évolution technique. Il pense plutôt que la réification est avant tout liée à des attitudes déshumanisantes telles que le génocide, l'antisémitisme ou les guerres interethniques¹⁶. Comment expliquer le fait que les acteurs identifient des individus comme des objets ? Honneth identifie deux explications à ces phénomènes. La première explication correspond à une déformation de la pratique qu'il nomme « oubli » de la reconnaissance. La deuxième explication est liée à une conviction ou à une idéologie. Avant d'explicitier ces deux notions, Honneth insiste sur le fait que la dimension sociale prend de l'importance, c'est pourquoi, il invite à identifier les développements manquants dans la société à travers la notion de pathologie sociale. Ainsi, nous allons d'abord expliciter le phénomène d'une manière générale, à partir de la société, avant d'examiner le fait sur les individus.

6.2.3. Premier niveau : la pathologie sociale et la réification

Le concept de « pathologie sociale » fait référence à l'échec du développement de la société et à la perturbation du processus d'évolution sociale¹⁷. Il s'agit d'une critique des conditions absurdes qui entravent la vie d'individus ou de groupe d'individus. La terminologie de « pathologie » est empruntée à la médecine par Honneth, dans le but d'étudier les causes et les signes d'une maladie donnée. Dans le cas présent, il s'agit de ceux de la société. Cette notion vise à rendre compte du contexte général de la société afin de mieux expliquer comment les membres sont réifiés ou déshumanisés. Autrement dit, cette critique tente

¹⁵ Christian Lazzeri, « Réification et reconnaissance. Une discussion avec Axel Honneth », *Revue du MAUSS*, 2(38), 2011, p. 275.

¹⁶ *Ibid.*, p. 158.

¹⁷ Axel Honneth, « Les pathologies du social. Actualité et tradition de la philosophie sociale », dans *La société du mépris. Vers une nouvelle Théorie critique*, traduction Olivier Voirol, Paris, Éditions La Découverte, 2006, p. 40.

d'expliquer les distorsions sociales qui restreignent la vie normale ou saine de l'individu et donc limitent les possibilités de vie¹⁸.

Dans son livre *Le petit traité de la réification*, Honneth entend actualiser la notion de réification¹⁹. Il démontre qu'elle se produit dès lors que la connaissance cognitive est placée avant la reconnaissance²⁰. Selon la théorie de la reconnaissance, pour parvenir à une connaissance objective de la réalité, la personne doit préalablement établir une relation existentielle avec autrui. Autrement dit, Honneth place une importance primordiale sur la reconnaissance antérieure dans la relation sociale. En s'appuyant sur les acquis de la psychologie développementale, il démontre qu'avant de parvenir à la connaissance des objets, l'enfant vit dans une forme de réceptivité émotionnelle. Cela signifie qu'avant que le langage se développe, l'enfant reconnaît son environnement en premier lieu à travers l'attachement émotionnel et par les liens affectifs, avant de parvenir à une compréhension objective de sa réalité environnante²¹. Ainsi dans l'ontogenèse « la reconnaissance doit précéder la cognition »²². Autrement dit, pour parvenir à la connaissance cognitive ou à la connaissance de la réalité objective, l'enfant doit passer par des figures d'attachement et les ait émotionnellement reconnues avant de parvenir à la connaissance.

Ce processus n'est pas réservé à l'enfant. Pour Honneth, avant d'établir une relation épistémique, nous avons au préalable été impliquée dans la relation de reconnaissance existentielle²³. Cela signifie qu'un sujet doit entrer dans le monde existentiel de l'autre sujet avant d'en parvenir à une connaissance cognitive. Autrement dit, une personne qui ne répond pas aux réactions émotionnelles (d'ouverture émotionnelle) signifie qu'elle est incapable d'établir et de maintenir une relation sociale. C'est à partir de ce concept que Honneth définit ce qu'il entend par réification. Réifier, pour lui, revient à oublier la reconnaissance antérieure

¹⁸ Mauro Basaure, « Réification et pathologies sociales. Sur la réactualisation d'un concept clé par Axel Honneth et la troisième génération de l'École de Francfort », dans C. Lazzeri, *Reconnaissance, identité ...*, p. 63-84.

¹⁹ A. Honneth, *La Réification. Petit traité ...*, p. 54-88.

²⁰ Axel Honneth et collab., *Reification: A New Look at an Old Idea*, New York, United States, Oxford University Press, 2008, p. 46-49.

²¹ *Ibid.*, p. 46.

²² *Ibid.*

²³ *Ibid.*, p. 49.

ou préalable. La reconnaissance fonde l'identité d'une personne sur la base de relations intersubjectives, de liens émotionnels et affectifs²⁴. Dès lors qu'il existe une perturbation de la relation, il y a potentiellement risque de réification. Le philosophe Charles Taylor appuie l'importance de la reconnaissance sur l'identité. Il estime que la reconnaissance est un processus qui favorise la construction de l'identité personnelle par l'interaction et le dialogue avec les autres²⁵. Mais la réification n'est pas uniquement un problème au niveau de la personne, elle concerne la société dans son ensemble. Honneth identifie deux types de mécanisme de réification.

6.2.3.1. La réification, une forme d'oubli « oubli » de la reconnaissance

Honneth définit la réification par oubli de reconnaissance comme « le processus par lequel, dans notre savoir sur les autres hommes et la connaissance que nous en avons, la conscience se perd de tout ce qui résulte de la participation engagée et de la reconnaissance²⁶ ». Elle signifie également que « dans l'accomplissement du processus de connaissance, nous cessons d'être attentifs au fait que cette connaissance doit son existence à une reconnaissance préalable²⁷ ». Il existe une forme de restriction de l'attention à travers une pratique particulière sur laquelle notre attention est focalisée, en oubliant d'être attentifs à tout autre but ou motif²⁸. Ce phénomène de réification est notamment manifeste lorsqu'on ne considère l'être humain que par une approche physio-biologique. C'est le cas en médecine et en particulier en neurophysiologie, où la vision naturaliste est prédominante. Cela signifie qu'il y a une tendance à expliquer les affects et les actions humaines au travers des mécanismes biologiques et neuronaux²⁹. Cela revient à dire que les chercheurs font abstraction de la vraie vie en niant les perspectives humaines³⁰. Ils considèrent l'être humain en premier lieu selon

²⁴ *Ibid.*, p. 40.

²⁵ Charles Taylor, *Le malaise de la modernité*, trad. Charlotte Melançon, Paris, Éditions CERF, 2005, p. 54.

²⁶ A. Honneth, *La réification. Petit traité...* p. 78.

²⁷ *Ibid.*, p. 82.

²⁸ *Ibid.*

²⁹ A. Honneth, *Reification: A New ...*, p. 17.

³⁰ *Ibid.*, p. 20.

une perspective mécaniste comme un automate, un objet ou une chose et secondairement une personne.

L'anthropologue Le Breton rejoint cette idée. Il constate que, dans la culture clinique, lorsque le cerveau est déclaré mort le corps perd alors de sa signification. Il constate que l'humanité de la personne est étroitement associée au cerveau³¹. Il va plus loin en pensant qu'il y a une opposition de vue entre le biomédical et la famille proche du patient. Le savoir biomédical s'oppose à la vision relationnelle de la famille avec l'être cher et à l'intimité que l'individu peut avoir avec son corps³². Dans son diagnostic de l'étiologie sociale de la réification, Honneth estime qu'elle ne peut pas être expliquée uniquement par le versant de la transaction marchande, comme l'a fait Lukacs. Honneth estime qu'il y a d'autre facteur explicatif du déni des caractéristiques humaines, de la dépersonnalisation des groupes, il concerne le comportement des acteurs sociaux et leur convictions idéologiques. En d'autres mots, l'étiologie sociale de la réification doit être recherché dans les pratiques ou les mécanismes qui soutiennent ce genre d'oubli de reconnaissance³³. Honneth prend également sa distance avec Karl Marx. Ce qu'il reproche à Lukacs, c'est sa vision économique des choses, ce qui le rend aveugle à d'autres explications telles que les préjugés, les idéologies ou les schémas de pensée stéréotypés. Honneth pense que le déni de reconnaissance des caractéristiques humaines peut s'expliquer par le fait que « les acteurs sociaux qui s'engagent dans une activité sociale dans laquelle, la simple observation de l'autre est devenue une fin en soi [et] que toute conscience d'une relation sociale antécédente disparaît³⁴ ». Cela signifie qu'il y a une absence de volonté de la part des acteurs de s'intéresser à rétablir une relation sociale avec autrui. Il pense qu'il y a une réification par oubli en raison du fait que les acteurs désapprennent de ce qu'ils ont maîtrisé auparavant, c'est-à-dire la reconnaissance antérieure.

Si on applique cette théorie à la biomédecine, elle revient à dire que l'observation de l'individu devient un but, sans s'intéresser à l'histoire, le vécu, l'expérience de la personne. Autrement dit, l'individu comme objet d'observation devient le but ultime, c'est en cela qu'il

³¹ D. Le Breton, « La chair à vif... », p. 287.

³² *Ibid.*, p. 295.

³³ A. Honneth, *Reification: A New ...*, p. 79.

³⁴ *Ibid.*

devient un objet, un être réifié. Selon cette perspective, il entre en jeu des pratiques (praxis) déformées. La praxis signifie des actions, comportements, ainsi que toute activité humaine. Dans la pratique biomédicale, cela signifie que ce qui prime est l'action technique, la recherche d'efficience, avant l'établissement d'une relation sociale ou la recherche d'attention de la personne en tant qu'être humain. En d'autres termes, si on veut extrapoler les propos d'Honneth, il s'agirait d'une forme de « praxis déformée » ou de pratique déformée, dans laquelle les êtres humains sont catégorisés ou caractérisés selon certains mécanismes biologiques, neuronaux, génétiques, voire technique au lieu de les considérer par leurs caractéristiques et leurs qualités personnelles³⁵. Pour expliquer ce phénomène, il avance la thèse de l'« oubli de la reconnaissance préalable » qui correspond à la notion de « désapprentissage ». Honneth affirme que :

Ce moment d'oubli, d'amnésie, je veux en faire la clé d'une redéfinition du concept de "réification". Dans la mesure même où, dans nos opérations de connaissance, se perd la trace de ce qu'elles doivent à une posture de reconnaissance, nous tendons à ne percevoir les autres hommes que comme des objets dépourvus de sensibilité³⁶.

Les formes d'oubli de reconnaissance sont enracinées dans le fait que les interactions humaines précédentes ou antérieures sont délaissées ou mises en arrière-plan³⁷. En d'autres mots, ce qui fonde la relation affective passe en second plan, est oublié pour laisser la place à l'aspect objectif de l'être humain, c'est-à-dire son corps. Par conséquent, autrui devient un objet dépourvu de sensibilité. La question qui se pose est de savoir de quelle manière une reconnaissance antérieure peut être oubliée. Dans la pratique, l'oubli de reconnaissance correspond au fait que l'attention portée à la personne est focalisée sur un aspect ou un point particulier (de son corps, de sa pathologie, etc.) et néglige le reste : l'histoire de vie, la qualité humaine, etc. Autrement dit, la simple observation de l'autre est devenue une fin en soi. Par conséquent, il n'y a aucune prise de conscience, ni d'intérêt pour l'interaction, ni de désir de

³⁵ A. Honneth, *La Réification...*, p. 18.

³⁶ *Ibid.*, p. 79-80.

³⁷ La reconnaissance antérieure fait référence au fait que les êtres sont animés de besoins affectifs. Cela signifie que les liens affectifs, de sentiments au sein d'une communauté priment sur la reconnaissance cognitive. Cf. Chapitre VI, section 6.2.36.2.3.

prise en considération d'autrui³⁸. Cela signifie également que l'attention de l'agent est focalisée sur les objectifs à atteindre en mettant de côté l'attention et la relation réservée à l'être humain, soit par négligence soit par oubli. Dans ce sens, il y a « déni » de reconnaissance de l'autre personne par une praxis particulière.

6.2.3.2. La réification par idéologie ou par conviction

La deuxième catégorie de réification n'est pas engendrée par une praxis particulière³⁹. Tout d'abord, elle est la résultante de préjugés, de types de schéma de pensée spécifique, de convictions ou d'idéologies. Dans ce cas, la réification n'est pas de l'ordre de l'oubli, mais plutôt du déni⁴⁰. Elle est le résultat d'une vision ou d'une idéologie spécifique du monde, basée sur des stéréotypes accolés à des individus ou à des groupes. Dans ce cadre, la reconnaissance préalable se perd car l'individu est influencé par des schémas de pensée et par des préjugés irréconciliables selon la perspective cognitive⁴¹. C'est le cas par exemple des caractéristiques raciales ou les représentations du corps féminin à travers la pornographie: « under the effect of reifying stereotypes (of women, Jews, etc.), groups of individuals are retroactively deprived of the personal characteristics that have been accorded to them habitually and without question on the basis of antecedent social recognition⁴². »

La question qui se pose alors pour Honneth est de savoir comment une simple construction de pensée peut bousculer un fait familier. En d'autres termes : comment se fait-il que les voies purement intellectuelles conduisent à nier les caractéristiques humaines des membres d'autres groupes sociaux ?⁴³ En réponse à cette question, il estime que bien que l'aspect idéologique ne relève pas d'une pratique particulière, il admet qu'il existe tout de même une relation entre ces deux aspects⁴⁴. Autrement dit, une idéologie particulière devient la source

³⁸ A. Honneth, *Reification: A New...*, p. 79.

³⁹ *Ibid.*, p. 80.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 59.

⁴¹ Axel Honneth, *La réification. Petit traité...*, p. 83.

⁴² *Ibid.*, p. 81. Traduction par nos soins : « sous l'effet de la réification [par] stéréotype (des femmes, des juifs, etc.), les groupes d'individus sont privés rétroactivement des caractéristiques personnelles qui leur ont été accordées habituellement et sans aucun doute sur la base de reconnaissance sociale antécédente ».

⁴³ *Ibid.*

⁴⁴ Le terme pratique se rapporte à toute activité humaine ou à une forme d'action concrète.

de motivation dans la réalisation d'une pratique ou d'un comportement. Dans ce cas, le schéma de pensée influence la façon de faire de l'individu. Ce dernier sélectionne et interprète les faits sociaux selon une idéologie donnée et réduit son attention sur certains aspects et néglige d'autres. Honneth évoque une « autonomisation de l'observation »⁴⁵.

Dans le cas présent, il ne s'agit pas d'une forme d'oubli, mais plutôt du déni de la réalité, d'un fait ou des caractéristiques personnelles d'une personne ou d'un groupe, au nom d'une idéologie particulière. Cela signifie que ce qui motive le déni de reconnaissance est la contestation de la reconnaissance antécédente. L'idéologie, le schéma de pensée, la pensée stéréotype sont autant d'éléments qui sont des moteurs motivationnels chez la personne réifiant autrui. Cette forme de réification est développée dans les formes de déshumanisation animale, lorsqu'un groupe d'individus considèrent les groupes externes comme dénués de caractéristiques humaines.

Ces deux mécanismes étant identifiés, la notion de réification, telle qu'actualisée par Honneth, entend rendre compte du mécanisme qui gouverne le fait de considérer autrui comme un objet ou une chose, soit à travers la forme d'oubli de la reconnaissance « la simple observation d'autrui devient une fin en elle-même »⁴⁶ ou par sa dénégation de la reconnaissance originelle par idéologie ou par conviction. Ayant abordé ces aspects, nous allons expliciter le deuxième niveau de perturbation, à savoir les différentes formes de mépris ou de manque de respect.

6.2.4. Deuxième niveau, les différentes formes de mépris

Le deuxième niveau du problème de la déshumanisation s'explique d'un point de vue relationnel, entre deux personnes ou entre des groupements de personnes. Dans cette perspective, nous ne nous intéressons pas à l'action de l'agent déshumanisant, mais plutôt à ce que les victimes peuvent vivre, endurer et subir. Cette conception se différencie des critères normatifs proposés par Haslam, qui s'est intéressé aux actions entreprises par l'agent déshumanisant.

⁴⁵ Axel Honneth, *La réification. Petit traité...*, p. 83.

⁴⁶ *Ibid.*, p. 114.

Dans le cas du mépris par déni de reconnaissance, le processus de déshumanisation consiste essentiellement en une entrave à la relation interhumaine. L'expérience de déni de reconnaissance est, dans ce cas, centrée sur l'exclusion de la personne de la communauté des êtres humains, sur le déni de ses droits et sur la pertinence de ses valeurs morales. Ne pas être reconnu revient à subir un déni de reconnaissance par autrui, c'est-à-dire à être dénué, aux yeux de l'autre, du statut de personne ou du rang de personne humaine. La personne est considérée comme appartenant à un rang inférieur (animal ou végétal) par rapport aux êtres humains. Nous l'avons abordé dans le cas des patients en état végétatif chronique qui sont considérés comme étant en « état de légume »⁴⁷.

Honneth distingue les blessures morales des autres blessures. Dans les blessures morales, les victimes subissent un tort ou une faute qui va au-delà des préjudices physiques. La détermination d'une blessure morale sous-entend que la victime est en mesure d'évaluer le tort ou la faute commise contre-elle, ce qui a été lésé ou compromis. Comment cela peut-elle s'appliquer aux patients cérébrolésés qui sont inconscients d'eux-mêmes ? Ce processus s'accompagne d'une forme de mépris, d'humiliation et de rabaissement de l'autre, conduisant à l'atteinte de l'identité de la personne⁴⁸. Il distingue trois formes de mépris : l'atteinte de l'intégrité physique, la personnalité juridique (ou droit) et la morale (mode de vie). Autrement dit, les critères énoncés, ainsi que les trois formes de non-respect ou de mépris identifiés, ne requièrent pas nécessairement une relation pratique envers soi.

Dans les cas extrêmes, la personne est dissociée de la communauté des êtres humains et perd ses droits et son estime sociale. Par conséquent, elle est considérée comme « morte-vivante », « morte psychique », « morte sociale » en raison de l'irrespect qu'elle subit au niveau de son intégrité physique, morale et psychique⁴⁹. L'exclusion de la personne de la communauté des

⁴⁷ Cf. le Chapitre V section 5.3.2.3.

⁴⁸ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 161.

⁴⁹ Nous entendons par « mort-vivant », le fait que les soins, la nourriture et la satisfaction des besoins vitaux soient refusés à une personne, dès lors qu'il y a une volonté de déshumanisation. Achille Mbembe a proposé le terme de « morts-vivants ». Achille Mbembe, « Néropolitique », *Raisons politiques*, 1(21), 2006, p. 59.

êtres humains, revient à lui refuser la dignité inhérente. Honneth distingue trois formes de mépris.

6.2.4.1. Non-respect de l'intégrité physique

Ce manque de respect correspond au fait que la personne a perdu la possibilité de disposer de son corps. Elle peut subir des sévices et de maltraitances corporelles. De plus, une autre personne se rend maître du corps d'une personne contre sa volonté⁵⁰. Cette forme de non-respect et de mépris est trouvée dans les viols, les violences physiques, les tortures, mais également dans les maltraitances. C'est une forme de rabaissement de la personne, lui faisant perdre sa confiance en soi. Elle porte atteinte à l'identité de la personne tout entière ainsi qu'à son intégrité physique⁵¹. C'est une forme de déshumanisation mécanique qui consiste non seulement à considérer les autres comme des choses ou des objets, mais à les priver de leurs droits et de leur intégrité corporelle. En d'autres termes, cela correspond à une dépossession de l'autonomie corporelle de la personne.

Dans le cas des patients cérébrolésés, la dépossession consisterait à prélever des organes au-delà de ce qui est autorisé⁵². Elle porte atteinte à l'autonomie et à la dignité de la personne dans la mesure où il y a appropriation du corps et non-respect de l'intégrité corporelle de la personne en absence de consentement. Il en est de même du cas où l'équipe soignante décide de maintenir le patient sous une ventilation artificielle non thérapeutique en attendant d'avoir le consentement ou l'avis de la famille. Cela reviendrait à dire que la personne placée sous ventilation artificielle, en attente de consentement, perd temporairement la possession de son corps. Cette opération porte atteinte à l'intégrité corporelle dans la mesure où l'application de la ventilation artificielle n'est pas autorisée tacitement par le patient. De plus, elle n'est pas dans l'intérêt direct du patient. Cette dépossession est également possible lorsqu'un

⁵⁰ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 162.

⁵¹ *Ibid.*, p. 161.

⁵² Les parents d'un enfant donneur d'organes ont reçu par erreur une facture mentionnant le prélèvement d'organes non autorisés. Ce cas qui a eu lieu en France a fragilisé la confiance du public vis-à-vis de l'équipe de prélèvement et de transplantation d'organes. Il s'agit de l'affaire Tesnière (ou affaire d'Amiens) qui s'est déroulée en France en 1998. Éric Favereau, « En volant ses yeux, on a volé nos souvenirs », *Libération*, 20 mai 1998. https://www.liberation.fr/societe/1998/05/20/en-volant-ses-yeux-on-a-vole-nos-souvenirs_236489/.

stratagème est mis en place pour obtenir l'arrêt de traitement du patient en vue d'obtenir ses organes.

6.2.4.2. Non-respect des droits

La notion de possession ou de dépossession du corps, évoquée précédemment, est complexe. Elle fait appel au droit. En effet, dans le cas de la France, chacun jouit de son corps, mais cela ne signifie pas que chacun en est le propriétaire. Selon cette perspective, la personne ne possède pas de corps puisque ce dernier est rendu indisponible en raison de sa « non-patrimonialité ». Dans la perspective de la bioéthique nord-américaine et anglo-saxonne, il y a l'idée que la personne est propriétaire de son corps et il en dispose de droit⁵³.

Le non-respect dont il est question correspond au refus des droits de la personne. Cela implique que non seulement la personne est exclue socialement, mais elle n'existe plus selon une perspective juridique. Cette privation des droits implique une perte d'égalité et de respect par rapport à ses semblables. Le sujet qui est victime se trouve privés de certains droits au sein de la société⁵⁴. Honneth entend par « droits », ce sont les exigences qu'une personne peut légitimement s'attendre à voir satisfaites par la société⁵⁵.

Par exemple, dans le cas de patients en état végétatif persistant ou en état de mort cérébrale, Lixin Yang soulève le problème de la personnalité juridique en Chine. Dès lors que la loi déclare la fin de la personnalité juridique, le sujet est considéré comme « mort juridiquement », il perd tous ses droits civils⁵⁶. Ce problème ne concerne pas uniquement quelques pays. Il implique une réflexion générale et constitue un défi juridique de taille. Ces patients conservent-ils leurs droits civils (héritage, reproduction, etc.) ? Cet axe de réflexion mérite une attention particulière, en fonction du pays et du contexte social : dans quelle mesure il y a non-respect des droits des patients cérébrolésés ? Les débats autour des cas cliniques que nous avons abordés précédemment soulèvent des questionnements. Les

⁵³ M.-J. Thiel, *Au nom de la dignité...*, p. 81.

⁵⁴ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 163.

⁵⁵ *Ibid.*

⁵⁶ Lixin Yang, Li Zhang, « On Legal Personality of Human Vegetables and Protection of Their Rights », *Frontiers of Law in China*, 2(4), 2007, p. 586.

patients en état végétatif chronique sont-ils en fin de vie ? Que penser du droit à l'autodétermination des patients lorsque le traitement est prolongé pour une durée indéfinie ? Ce sujet est complexe et mérite d'être transformé en objet d'étude.

Enfin, la forme de reconnaissance juridique confère à la personne une protection sociale et un respect de la dignité indépendamment de son caractère et de son estime sociale⁵⁷. Donc la non-reconnaissance de ces patients correspond à un jugement négatif à leur encontre et par là, à une manifestation de non-respect de leur personne. Ayant abordé le non-respect des droits, nous allons aborder l'atteinte morale de la personne.

6.2.4.3. Non-respect ou atteinte morale de la personne

Le troisième type de mépris est lié au manque de respect de la valeur sociale d'un groupe ou d'une personne. Il consiste en une dévaluation et un dénigrement du style de vie de l'individu ou d'un groupe d'individus dans un contexte culturel donné. Cela sous-entend que dans une culture donnée, il existe une échelle de valeurs, socialement construite, qui permet de déterminer ce qu'est une vie inférieure (ou indigne) et une vie supérieure (qui mérite d'être vécue).⁵⁸ Ainsi, certaines formes de vie sont déclassées et sont considérées comme déficientes comparées aux autres. Par conséquent, cette forme de mépris est étroitement liée au non-respect de la dignité de la personne et constitue un obstacle à l'autoréalisation et à l'estime sociale⁵⁹. Elle est également liée aux jugements de valeur fondés sur des modèles institutionnels qui se sont individualisés au cours de l'histoire. Par conséquent, les jugements de valeur portent sur les traits individuels et non pas sur les traits collectifs⁶⁰.

Ce type de non-respect a été mobilisé par des nazis au cours de la deuxième Guerre mondiale, pour justifier la stérilisation coercitive de certaines catégories de personne, le meurtre d'enfants handicapés ainsi que l'euthanasie d'adultes déficients dans des hôpitaux

⁵⁷ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 137.

⁵⁸ *Ibid.*, p. 164.

⁵⁹ *Ibid.*, p. 165.

⁶⁰ *Ibid.*

psychiatriques. Selon l'éthicien irlandais Dónal O'Mathúna, la catégorisation d'une vie qui mérite ou non d'être vécue est au cœur d'un changement idéologique du début du XX^e siècle⁶¹.

À ce titre, cette forme de non-respect correspond à l'atteinte morale de la personne dans laquelle sa vie est considérée comme inférieure et ne mérite pas d'être vécue, ni d'être prolongée. Elle porte atteinte à la dignité de la personne⁶². Elle reflète l'estime sociale réservée au sujet. Cela sous-entend que la société est dotée de critères sur lesquels se fonde l'estime sociale dans une « communauté de valeurs »⁶³. Dans le cas présent, selon la perspective de la déshumanisation, la question relative à l'atteinte morale des patients cérébrolésés se pose.

6.2.5. Cas des patients cérébrolésés

Ayant abordé les deux mécanismes de la réification, ainsi que les différentes formes de mépris, l'objectif est maintenant de transposer ces réflexions sur les expériences que peuvent subir les patients cérébrolésés afin de mieux comprendre les processus de déshumanisation subis.

6.2.5.1. Problème de réification par oubli

La réification des patients cérébrolésés peut être déclinée selon deux perspectives. Premièrement, il est accordé plus d'importance aux données médicales qu'à l'histoire et au vécu du patient. Les données telles que fournies par les techniques d'imagerie cérébrale deviennent des notions objectives et s'établissent comme arbitre de la condition humaine. À ce titre, J.D. Allan, avec d'autres, pense que la condition humaine devient un objet de mesure et que les expériences personnelles des patients sont devenues secondaires par rapport aux exigences techniques⁶⁴. En d'autres termes, les expériences émotionnelles, affectives, liées à

⁶¹ Dónal P. O'Mathúna, « Human Dignity in the Nazi Era: Implications for Contemporary Bioethics », *BMC Medical Ethics*, 7(1), 2006, p. 2.

⁶² A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 164.

⁶³ *Ibid.*, p. 149.

⁶⁴ J.D. Allan, « Challenging the focus... », p. 22-34. A. Barnard, « A Critical Review of the Belief That Technology Is a Neutral Object and Nurses Are Its Master », *Journal of Advanced Nursing*, 26(1), 1997, p. 126-131. J.L. Braun et collab., « The future of nursing: Combining Humanistic and Technological Values », *Health Values: Achieving High Level Wellness*, 8(3), 1984, p. 12-15. M.C. Cooper, « The intersection of

une reconnaissance existentielle antérieure sont ignorées, voire oubliées. Deuxièmement, la réification d'un individu se produit lorsque la reconnaissance originelle est comme désactivée ou suspendue, par manque d'empathie ou de sympathie. Dans ce cas, l'équipe de soins suspend leur participation affective⁶⁵. Autrement dit, la personne qui réifie autrui devient un spectateur passif. À ce titre dans une étude menée aux États-Unis, le professeur américain Mohammadreza Hojat constate que l'érosion de l'empathie chez les étudiants en médecine se fait à partir de la troisième année d'étude⁶⁶. L'auteur conclut que ce résultat est ironique puisque c'est au moment où les étudiants s'orientent vers des activités de soins requérant de l'empathie que cette dernière est érodée.

De ce point de vue, il se crée une distance émotionnelle entre l'agent déshumanisant et la victime. Aux yeux de l'agent déshumanisant, la victime n'a pas plus de valeur que les choses dont on veut se débarrasser, ce qui porte atteinte à la dignité de l'individu. Deux explications peuvent aider à l'interprétation de ce cas. Tout d'abord, l'auteur est rendu insensible en raison des opérations standardisées et routinières. Dans ce cas, la réification d'autrui se fait en raison d'une standardisation de pratiques ou par une accoutumance à ces dernières, entraînant une réduction importante de la sensibilité et du jugement moral de l'agent déshumanisant. La seconde explication est liée à l'« autonomie de but » ou à la « rationalité stratégique »⁶⁷. Il existe une forme d'instrumentalisation dans laquelle les objectifs personnels prévalent sur les intérêts d'autrui⁶⁸. Dans ce cas, il n'y a pas nécessairement une réification par oubli, l'agent déshumanisant concentre son attention sur les autres, non pas comme une fin, mais comme un moyen d'atteindre ses propres objectifs égocentriques. Martha C. Nussbaum rejoint cette

Technology and Care in the ICU », *Advances in Nursing Science*, 15(3), 1993, p. 23-32. Virginia A. Henderson, « Preserving the Essence of Nursing in a Technological Age », *Journal of Advanced Nursing*, 5(3), 1980, p. 245-260. Stanley J. Reiser, *Medicine and the Reign of Technology*, Cambridge, Cambridge University Press, 1978. La condition humaine est définie par les événements ou les situations qui composent l'existence humaine.

⁶⁵ C. Lazzeri, « Réification et reconnaissance... », p. 274.

⁶⁶ Mohammadreza Hojat et collab., « The Devil Is in the Third Year: A Longitudinal Study of Erosion of Empathy in Medical School », *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 84(9), 2009, p. 1182-1191.

⁶⁷ La rationalité stratégique correspond au fait que l'intention de la personne est d'utiliser autrui pour ses besoins personnels.

⁶⁸ C. Lazzeri, « Réification et reconnaissance... », p. 277.

idée. Elle estime que l'instrumentalisation d'une personne comme une chose cache un objectif égoïste et centré sur l'usage de l'autre comme un objet ou une chose⁶⁹. Selon cette perspective, les objectifs cognitifs sont surestimés.

6.2.5.2. Problème de réification par idéologie

Selon cette perspective, les objectifs opérationnels priment sur l'attention, les sentiments et la relation spontanée réservés aux patients. Dans le cas de la réification par idéologie, elle correspond à un déni de reconnaissance de la personne dans le but de préserver un préjugé ou un stéréotype particulier⁷⁰.

Cette charge de conviction et d'idéologie peut être à l'origine de la catégorisation de l'être humain selon des mécanismes construits, à l'aide de techniques médicales, sans considération des qualités personnelles du patient⁷¹. En réalité, elle prend son origine dans le fait qu'il y a inversion de la préséance de la reconnaissance antérieure sur la connaissance cognitive. Cela signifie que la technique s'impose comme médiateur du pronostic des patients cérébrolésés (impose une forme de regard sur le patient, par l'observation, et fait oublier d'autres aspects personnels, singuliers de la personne). Le pronostic ne peut plus être établi uniquement sur des critères cliniques visibles à l'œil nu (risque d'erreur, problème éthique, problème juridique, etc.). Par conséquent, la connaissance cognitive clinique prime sur la reconnaissance affective et sociale du patient. Ainsi, les patients cérébrolésés risquent d'être réduits à des valeurs biologiques quantifiables ou à des objets mesurables à l'aide de technique. Dans le cadre de l'usage de la ventilation artificielle en transplantation, le patient donneur est réduit à quelque chose à mobiliser et à fractionner. Ces opérations sont utiles pour procéder aux étapes de prélèvement et de transplantation. Toutefois, lorsque les opérations sont standardisées, routinières et n'exigent plus de sensibilité morale, le risque de dérive déshumanisante est toujours là. À l'extrême, comme nous l'avons abordé précédemment, le patient risque d'être considéré comme un objet de support dans le cadre de recherches et d'acquisition de connaissances scientifiques (terrain d'exploration, d'étude et

⁶⁹ M.C. Nussbaum, « Objectification... », p. 257.

⁷⁰ *Ibid.*, p. 60.

⁷¹ A. Honneth, *La Réification...*, p. 18.

de recherche expérimentale). Par conséquent, selon cette perspective, le lien social passe au second plan.

En résumé, en ce qui concerne les patients cérébrolésés, l'application de la théorie de la reconnaissance d'Honneth permet de développer une nouvelle interprétation de la réification, différente de la perspective dualiste, d'aliénation ou de désymbolisation du corps. Le modèle théorique que nous proposons permet d'identifier le fait que la connaissance cognitive prédomine sur la reconnaissance antérieure et sociale des patients. En d'autres termes, il y a réification lorsque la famille, l'entourage ou le personnel médical oublie la reconnaissance antérieure, c'est-à-dire les critères d'humanité caractéristiques du patient, son histoire de vie, pour laisser place aux critères normatifs et objectifs techniques. Nous avons abordé ce phénomène notamment à travers le rapport entre la parole et l'image⁷². L'image est une notion instantanée qui ne requiert pas une réflexion approfondie ni une considération de l'expérience humaine. Par conséquent, ces patients risquent d'être perçus exclusivement sous l'angle d'objets disponibles ou sous la forme de banque de « néo-morts⁷³ » stockés dans un *bioemporium*⁷⁴. Ce risque est accentué lorsque la situation de vulnérabilité de ces patients et leur incapacité d'établir une relation avec leur environnement et autrui sont accrues.

6.2.6. Conclusion : limitation des interactions sociales

En résumé, le risque de déshumanisation des patients cérébrolésés est étroitement lié au fait que les critères techniques sont pris en compte de manière prédominante au détriment des caractéristiques humaines du patient. Cela signifie que l'aspect affectif, relationnel passe au second plan par rapport aux données objectives issues de la technique. En outre, nous avons démontré que parmi les trois formes de mépris ou de déni de reconnaissance, la terminologie de « mort psychique » de la personne correspond à la privation de ses droits. La personne est

⁷² Cf. Chapitre III section 3.3.4.

⁷³ Nous entendons par néo-morts, des personnes en état de mort cérébrale dont les fonctions corporelles sont maintenues artificiellement. Les néo-morts sont des sources potentielles d'organes transplantables.

⁷⁴ D. Le Breton, *Chair à vif...*, p. 345. Willard Gaylin, « Harvesting the Dead: The Potential for Recycling Human Bodies », *Harper's Magazine*, 24(1492), 1974, p. 23-30. Le terme anglais *bioemporium* désigne le lieu de stockage des néomorts. Il dérive du terme *emporium* qui est un lieu de marché ou un magasin de vente de marchandises.

considérée comme « socialement morte » dans la mesure où elle est exclue de la société⁷⁵. En outre, les trois formes de mépris sont fondées sur la limitation des interactions sociales de l'individu avec ses pairs. Dans le cas des patients cérébrolésés, la limitation des interactions sociales n'est pas liée à l'environnement extérieur. Ces patients n'ont pas la capacité d'interagir avec leur environnement, ni avec le milieu extérieur. Ces handicaps entravent l'établissement de relations avec l'extérieur.

Il est à noter que ces formes de mépris ne sont pas exclusives entre elles; elles peuvent se produire simultanément ou de manière alternative. De plus, dans les formes de mépris, elles sous-entendent qu'il existe un jugement de valeur de la part de l'agent déshumanisant. Barnard démontre également que la technique peut modifier la volonté et l'attitude de l'équipe de soin. En effet, dans une certaine mesure, celle-ci influe sur la concentration et la capacité du personnel médical à atteindre ses objectifs en adoptant des comportements. Le personnel de soin est focalisé sur la pratique, la technique et l'exécution des opérations routinières au détriment de l'attention réservée aux patients. L'exigence de rapidité, de performance et d'efficacité fait que le personnel de la santé a du mal à exprimer leurs idéaux moraux et éthiques, voire humaniste et interpersonnelles⁷⁶.

Au terme de l'identification des mécanismes possibles de déshumanisation, il nous revient désormais de proposer des axes de réflexion éthique à partir des concepts de reconnaissance afin de contrer les dérives de déshumanisation, de réification, de dépossession, de mépris des patients cérébrolésés. Cette réflexion éthique mobilisera les trois formes de reconnaissance proposées par Honneth, sous l'angle de la philosophie morale et de la théologie. Mais, avant d'aborder ces aspects, nous devons situer la position de la théologie et des théologiens dans le monde séculier de la réflexion en éthique médicale et en bioéthique. Ensuite, nous articulons cette section en trois sous-sections, à savoir la forme de reconnaissance par l'amour, la dignité et le droit, et la solidarité.

⁷⁵ D. Le Breton, *Chair à vif...*, p. 345.

⁷⁶ Alan Barnard, « On the Relationship... », p. 102.

6.3. Place de la théologie et des théologiens dans la réflexion éthique et bioéthique contemporaine

Nous avons abordé précédemment qu'il existe différentes formes de laïcité selon l'évolution historique des pays où elle se déploie⁷⁷. Le contexte de laïcité⁷⁸ impose la neutralité de l'État par rapport aux affaires religieuses. Inversement, elle implique le fait que la religion ne régule pas la société civile. Il se pose alors la question de la place du discours religieux dans la société et en particulier du positionnement de la théologie dans les enjeux contemporains ainsi que celui des théologiens dans les instances bioéthique et éthique médicale.

6.3.1. Réticence au discours théologique

En effet, nous avons identifié l'existence de deux types d'objections au discours théologique dans les débats publics. Premièrement, en raison de la proximité de la théologie avec la religion et la métaphysique, des instances bioéthiques et éthiques médicales émettent des réserves quant à l'implication des théologiens dans les débats publics. Par exemple, Daniel Borrillo, spécialiste en droit de la bioéthique, a clairement énoncé sa réticence liée au fait que les théologiens puissent s'impliquer dans le débat éthique français en 2011 :

[...] sur proposition des confessions catholique, juive, protestante et musulmane, le président de la République désigne quatre membres du Comité d'éthique qui, en fonction de leurs appartenances, représentent leurs conceptions et leurs traditions théologiques. Pour la première fois dans l'histoire de la République, la religion est accueillie officiellement dans une instance publique, censée produire des avis valables pour l'ensemble de la population. Cette intromission de la parole religieuse dans l'espace public rompt avec le principe de laïcité selon lequel, la religion doit rester circonscrite à la sphère privée. [...] l'État manque à son obligation de neutralité vis-à-vis des doctrines religieuses et donne de surcroît à la révélation spirituelle la même valeur qu'à l'argumentation rationnelle⁷⁹.

⁷⁷ Cf. Chapitre I section 1.3.1.

⁷⁸ La laïcité est un concept qui se caractérise par la neutralité de l'État vis-à-vis du phénomène religieux et par l'absence de rôle régulateur de la religion dans la sphère de la société.

⁷⁹ Daniel Borrillo, *Bioéthique*, Paris, Dalloz Librairie, 2011, p. 91-92.

Cette réticence s'explique en partie par l'adoption par la France d'une forme de laïcité républicaine caractérisée par une posture rigide et une défiance à l'ingérence religieuse dans l'espace public. Cette crainte pourrait s'expliquer également par la peur que ce dernier régule les problèmes éthiques.

La deuxième forme d'objection est plus subtile. À la différence de la précédente, les représentants religieux et leurs discours sont acceptés. Il n'existe pas de confrontation directe avec la théologie et les théologiens, ni de désir de les exclure de l'espace de débat éthique. Toutefois, le bioéthicien canadien Éric Racine constate qu'il y a une forme de manifestation de malaise.

En effet dans ses travaux portant sur l'intégration des perspectives religieuses dans les comités éthiques, il constate des tensions de part et d'autre. Par exemple, lors de réunion et de débat au sein de comités éthique québécois, il note que : « certains membres [CEC] éprouvent un malaise à la simple présence d'un représentant de la dimension religieuse. Ceux qui représentent cette dimension le ressentent également »⁸⁰. La question centrale est liée au rôle ambivalent des représentants religieux : sont-ils là à titre de professions ou à titre de représentant de leur confession. Il se pose également la question de la considération à avoir sur ces représentants religieux, font-ils partis de la diversité au même titre que les autres membres ? Il en ressort des travaux d'Éric Racine qu'une clarification est nécessaire⁸¹. La deuxième explication est que « plusieurs membres [des CÉC] opposent l'éthique à la religion [...], ce qui laisse présager certaines tensions à l'égard des membres qui représentent les visions religieuses [...]»⁸².

6.3.2. Les théologiens face à des défis internes et externes

Dans les différents cas évoqués précédemment, le discours religieux ainsi que le discours théologique sont variablement perçus par le milieu extérieur à la théologie. Le contexte de

⁸⁰ Éric Racine, « L'éthique clinique, les émotions et le processus d'analyse de cas : une étude qualitative et multi-site de comités d'éthique clinique québécois », Ph. D en Sciences humaines appliquées option bioéthique, Université de Montréal, 2004, p. 124.

⁸¹ *Ibid.*, p. 125.

⁸² *Ibid.*, p. 164.

laïcité joue certainement un rôle dans la réception du discours théologique, ainsi que le milieu. Par exemple, le même discours pourrait être perçu différemment qu'il soit du milieu politique ou éthique. Il est à remarquer que le discours théologique ne rencontre pas seulement des défis dans l'environnement extérieur.

La théologie et les théologiens font face également à des défis internes, notamment dans leur milieu ecclésial. Par exemple, le bioéthicien et médecin français Bruno Cadoré soulève le constat que les théologiens, à l'exemple des catholiques, doivent considérer deux choses : « promouvoir la distinction entre une référence magistérielle d'autorité et le souci d'un horizon de cohérence pour l'action »⁸³. Ainsi, ils sont à la croisée entre les attentes normatives de leurs milieux ecclésiaux d'appartenance et des exigences normatives séculières inhérentes aux lieux de pratique de la bioéthique, en somme entre la morale et l'éthique. Par conséquent, il existe une tension entre l'application de normes morales et l'exigence d'une réflexion éthique qui en partie peut remettre en cause certains principes issus de la tradition religieuse⁸⁴.

Les théologiens font également face à des défis externes. En effet, ils ont toujours été mis au défi de sortir de leur zone de prédilection pour recourir à d'autres disciplines, sans compromettre leur discipline originelle. En d'autres mots, l'éthique théologique a intégré une approche interdisciplinaire et multidisciplinaire afin d'aborder les nouveaux questionnements. Par exemple, face au développement rapide des techniques médicales et de l'émergence de nouvelles interrogations éthiques, les théologiens doivent actualiser leur discours, proposer des solutions concrètes en adéquation avec le problème en vigueur et apporter de nouveaux éclairages.

En outre, le théologien Guy Jobin note également que les théologiens font face au problème d'intelligibilité du discours théologique dans les sociétés séculières⁸⁵. Cela signifie qu'ils doivent être compris par leurs contemporains, dans les enjeux de bioéthique, d'éthique

⁸³ B. Cadoré, « Le théologien entre bioéthique et théologie ... », p. 115.

⁸⁴ G. Hotois, *Qu'est-ce que la bioéthique...*, p. 31.

⁸⁵ Guy Jobin, « Les discours religieux dans l'espace public de la bioéthique », *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 8(1), 2006, p. 6.

médicale et d'autres disciplines. Pour parvenir à leur but, ils doivent parfois sortir de leur terminologie religieuse afin de se faire comprendre, sans renoncer à leurs traditions de pensée et de pratique religieuse. Cependant, malgré les tensions, les théologiens occupent une place dans les instances éthiques contemporaines.

6.3.3. Place des théologiens dans les instances éthiques, bioéthiques contemporaines

Les théologiens ont participé activement aux débats éthiques et bioéthiques, sur les deux continents nord-américain et européen. Aux États-Unis, les théologiens ont contribué à différents niveaux à la réflexion en éthique médicale et en bioéthique. Par exemple, Paul Ramsey, Joseph Fletcher, James Childress, William F. May et James Gustafson, théologiens protestants, ont contribué à enrichir les débats sur les enjeux et les questions bioéthiques tels que la définition de la personne humaine et la notion de responsabilité. Des théologiens catholiques ont également influencé le champ de l'éthique et de la bioéthique aux États-Unis, tels que Richard A. McCormick, Charles Curran, Warren Reich, Edmund Pellegrino, William E. May, Daniel Sulmasy. En ce qui concerne le Canada, nous notons les théologiens catholiques tels que Noël Simard et Nuala Kenny.

Au Québec Jules Paquin, prêtre, est un des précurseurs de la réflexion de l'éthique médicale. Il a publié le traité *Morale et Médecine*, en 1955⁸⁶. Cet ouvrage a pour objectifs de fournir des cours d'éthique et de morale à destination des étudiants en médecine et aux infirmières francophones. C'est ensuite que les théologiens Hubert Doucet, Guy Durand et David J. Roy ont contribué au développement de la bioéthique et de l'éthique dans les années 1970 et 1980. David Roy a fondé le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, tandis que Guy Durand a mis en place une équipe de recherche interdisciplinaire en bioéthique au sein de l'Université de Montréal⁸⁷. D'autres théologiens ont contribué à l'avancement de la réflexion en éthique médicale et en bioéthique au Québec. Par exemple,

⁸⁶ Jules Paquin, *Morale et Médecine*, Montréal, L'Immaculée-Conception/Comité des Hôpitaux du Québec, 1955.

⁸⁷ Marie-Hélène Parizeau, *Bioéthique: méthodes et fondements*, Montréal, Association canadienne-française pour l'avancement des sciences, 66, p. 64.

depuis les années 1980, le théologien Hubert Doucet a contribué à l'avancement de l'enseignement de la bioéthique, a siégé dans différents comités d'éthique clinique, mais aussi concourt à étoffer la réflexion à travers l'écriture d'ouvrage de référence en la matière. Que ce soit au Québec ou au Canada, les théologiens ont écrit plusieurs ouvrages. Grâce à la contribution des théologiens, le Canada se dote de plusieurs organisations pour organiser les débats éthiques et les réflexions bioéthiques.

La France adopte une gestion centralisée du débat éthique sous la nomination d'un État laïque. En 1983, Le CCNE a été créé sous la présidence du président de la République française François Mitterrand, dans un contexte de débat éthique, à la suite de la naissance du premier bébé conçu par fécondation *in vitro* en 1982. Le CCNE est dirigé par un président nommé par décret par le Président de la République française pour une durée de deux ans renouvelables. Le comité est également constitué de trente-neuf membres issus de diverses disciplines: médecins, chercheurs, philosophes, juristes et théologiens qui sont également nommés par le Président de la République française pour une durée de quatre ans renouvelables une fois. Parmi les trente-neuf membres, cinq personnalités appartiennent aux « principales familles philosophiques et spirituelles »⁸⁸, tandis que dix-neuf personnalités sont choisies pour « leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques »⁸⁹. Ces dernières sont nommées par des personnalités autres que le président de la République (politiques, académiques, institutionnelles, etc.). Bien que la majorité des nominations soient effectuées par des personnalités politiques, le CCNE est une autorité administrative indépendante. La loi bioéthique de 2004 précise que le CCNE « a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevée par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé »⁹⁰. Le CCNE

⁸⁸ Selon Article 4 §1° du décret no 83-132 du 23 février 1983. Par exemple, Madame France Quéré est une théologienne protestante désignée par le président de la République et qui appartient aux principales familles philosophiques et spirituelles. Elle a siégé au CCNE de 1983 à 1995. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/1983-creation-du-ccne-par-decret-presidentiel-decret-ndeg-83-132>.

⁸⁹ La loi bioéthique de 2004 (loi n 2004-800 du 6 août 2004) confère au CCNE le statut d'autorité indépendante pour les sciences de la vie et de la santé. Comité Consultatif National d'Éthique, « Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 », consulté le 20 mars 2021. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/loi-ndeg-2004-800-du-6-aout-2004#.UTjbM9YzCSO>

coordonne l'ensemble de l'activité selon un cadre défini et dans un contexte de pluralité d'opinions et d'arguments. En d'autres termes, les théologiens n'ont pas de statut particulier, ils siègent au même titre que leurs homologues issus d'autres disciplines. Il est à noter qu'à partir de 2013, les théologiens ont été évincés par le président de la République pour être remplacés par des membres non rattachés au clergé ni à une hiérarchie religieuse. Les nouveaux membres nommés sont des laïcs issus de la société civile et sont des représentants de courants religieux divers⁹¹.

Outre les théologiens français qui ont siégé au CCNE, d'autres théologiens francophones ont nourri le débat de la bioéthique sans s'y limiter tels que Patrick Verspieren, Bruno Cadoré, Dominique Jacquemin, Édouard Boné, Joseph Duchêne, Louis Schweitzer et Marie-Jo Thiel.

La question qui se pose à ce stade est de savoir : quels sont les apports de la théologie dans les enjeux éthiques et bioéthique ?

6.3.4. Apports de la théologie en science médicale et en bioéthique

En analysant l'approche du bioéthicien Hubert Doucet, le professeur québécois Alain Létourneau note que la théologie a enrichi le débat éthique et a renouvelé le regard porté sur certains phénomènes grâce à son bagage de tradition et de propositions éthiques. Par exemple, selon Hubert Doucet, la théologie a permis de « rappeler à la bioéthique la nature de l'éthique »⁹². Cela signifie que la théologie rappelle à la bioéthique le caractère holistique de la personne humaine, en réponse à la réduction unidimensionnelle de l'être humain. De plus, elle éclaire la compréhension de la personne humaine, les valeurs et le sens de la maladie dans un contexte de soins⁹³. Par conséquent, la théologie apporte un angle de vue complémentaire aux autres disciplines dans la mesure où elle permet d'apporter une autre vision critique grâce à d'autres cadres de lecture différents.

⁹¹ Angélique Négroni, « Coup de barre à gauche pour le Comité national d'éthique », Le Figaro, Lefigaro.fr, 22 septembre 2013, consulté le 12 janvier 2021. <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2013/09/22/01016-20130922ARTFIG00172-coup-de-barre-a-gauche-pour-le-comite-national-d-ethique.php>

⁹² Alain Létourneau, « L'approche de Hubert Doucet en bioéthique », dans *Trois écoles québécoises d'éthique appliquée : Sherbrooke, Rimouski et Montréal*, Paris, L'Harmattan, 2006, p. 208.

⁹³ *Ibid.*, p. 210-211.

La théologie offre des outils et des catégories théologiques qui aident à avoir un nouvel éclairage sur les répercussions de la technique dans des problématiques en bioéthique. Dans sa thèse de doctorat, *The Secularization of Bioethics : A Critical History*, S. Joseph Tham affirme que les concepts chrétiens constituent le fondement des notions en bioéthique. Par exemple, la notion d'être créé à l'image de Dieu (*Imago Dei*) est devenue la notion séculière de la dignité humaine. Ces concepts religieux ont été débarrassés de leur connotation religieuse et transformés en des termes séculiers neutres⁹⁴. L'amour du prochain devient une notion de justice, le caractère sacré de la vie devient des notions de personnalité et d'autonomie. La notion théologique d'alliance, de loyauté et de fidélité est transformée en concept de contrat qui s'établit entre le médecin et le patient, sous la forme du consentement éclairé⁹⁵.

L'apport de la théologie dans les débats en bioéthique n'est pas exempt de difficultés et d'obstacles. La discipline de la théologie est constamment remise en cause. Hubert Doucet remarque que la fragmentation de la morale et la sécularisation de la société nord-américaine conduisent à un appauvrissement du débat éthique, dans le sens où il existe un déséquilibre dû au fait que la rationalité séculière a droit de cité, ce qui exclut tout débat de fond, notamment sur des décisions morales. Doucet s'accorde avec les affirmations précédentes de S. Joseph Tham selon lesquelles les traditions religieuses ont, pendant des siècles, été un dépositaire de la sagesse morale disponible pour la morale rationnelle⁹⁶. De plus, Doucet estime que la théologie contribue à enrichir la réflexion bioéthique, notamment sur deux axes. Premièrement, il s'agit de mettre l'accent sur la personne, le respect, le souci de l'autre, à savoir une éthique relationnelle et identitaire, qui ne se limite pas uniquement aux seules considérations de l'autonomie⁹⁷. Deuxièmement, la réflexion est portée sur la justice. La théologie propose d'aborder la justice sous l'angle de l'égalité de tous les êtres humains, eux-mêmes images de Dieu. Par conséquent, au lieu d'axer le discours sur les problèmes de justice

⁹⁴ S. Joseph Tham, *The Secularization of Bioethics: A Critical History*, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, 2007, p. 218.

⁹⁵ *Ibid.*

⁹⁶ H. Doucet, *Au pays...*, p. 198.

⁹⁷ Les théologiens mettent en avant la notion d'alliance et la communauté. *Ibid.*, p. 202-204.

liés à la distribution et à l'organisation sociale, la théologie propose des réflexions sur les personnes en situation de vulnérabilité, dépourvues de pouvoir et maltraitées⁹⁸. En ce sens, la théologie contribue à donner un sens ultime à la vie humaine, ainsi qu'à sa destinée⁹⁹.

Dans la prochaine section, notre objectif est de proposer des axes de réflexion éthique autour de la théorie de la reconnaissance développée précédemment, en ce qui concerne les risques de dérives déshumanisantes face à la technique de ventilation artificielle et du contexte défavorable des patients cérébrolésés. L'objectif de la prochaine section est de proposer des axes de réflexion pour contrebalancer le risque de réification et de déshumanisation des patients cérébrolésés.

6.4. Réflexion éthique sur les trois formes de reconnaissance

Nous avons présenté dans les chapitres précédents que les patients cérébrolésés sont exposés au risque de dérive de déshumanisation. En raison de leur vulnérabilité, de leur incapacité d'exprimer leur volonté, la responsabilité de la décision en leur nom incombe à leur entourage, ou plus particulièrement à l'équipe soignante. Bien que le consentement éclairé et les directives anticipées soient des outils qui permettent de garantir le respect de l'autonomie individuelle dans des situations où la personne est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, ces outils montrent leur limite. En effet, dans le cas des patients cérébrolésés, l'évènement traumatisant n'est pas prévisible et, dans la plupart des situations, le basculement vers le coma et vers les états d'altération de conscience ne peut pas être anticipé. La notion d'autonomie a donc ses limites. Face au risque d'instrumentalisation et de déshumanisation des patients cérébrolésés, nous proposons de mobiliser la perspective de la théorie de la reconnaissance sous un angle multidisciplinaire, impliquant notamment la théologie et la philosophie, afin d'enrichir notre réflexion et de porter davantage d'attention sur l'expérience vécue des patients selon trois axes. Les axes de réflexions sont articulés selon trois formes de reconnaissance : l'amour, le droit et la solidarité.

⁹⁸ *Ibid.*, p. 206.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 208.

Ces trois formes de reconnaissance sont des concepts moraux qui ne sont pas rattachés exclusivement à la philosophie morale et sociale. Ce sont des formes de protection intersubjective, qui peuvent garantir les conditions normatives de la réalisation de soi. Honneth entend par réalisation de soi, un point de repère qui permet de s'interroger si les conditions sont réunies pour assurer aux membres de la société la formation de leur identité¹⁰⁰. La tâche d'Honneth est de rendre compte des pathologies sociales, qui ont pour effet de nuire aux conditions de la réalisation de soi. Ensuite il cherche à combler les lacunes qui résultent des trois formes de mépris, en proposant une théorie sociale normative fondée sur la reconnaissance.

Dans cette section, notre objectif est de proposer des axes de réflexion théologique afin de contrebalancer le risque de réification et de déshumanisation des patients. En recourant à la théologie, notre visée est de mettre l'emphase sur les formes de reconnaissance identifiées par Honneth, tels que l'amour, le droit et la solidarité. L'amour est la première forme de reconnaissance et constitue le noyau central de la vie de l'éthique. L'amour occupe une place centrale et constitue un mode de reconnaissance mutuelle, par conséquent, nous porterons une attention particulière.

6.4.1. Les différentes formes de reconnaissance de l'amour

L'amour constitue un noyau structurel de toute vie éthique. Dans la perspective de la reconnaissance, l'amour est la base de la relation primaire entre les personnes, selon une relation réciproque¹⁰¹. Cela signifie qu'une personne ne considère pas l'autre uniquement d'un point de vue cognitif ou sous l'angle de la reconnaissance cognitive, mais également sous le versant de l'affection et de l'acceptation de son autonomie¹⁰². Selon la sémantique de la langue grecque antique, l'amour se présente sous trois formes: *agapè*, *éros* et *philia*. Dans la culture antique, l'*éros* et la *philia* sont les deux formes vécues. Dans la culture profane,

¹⁰⁰ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 206-209.

¹⁰¹ *Ibid.*, p. 117.

¹⁰² *Ibid.*, p. 131-132. ¹⁰³ Henry Duméry, « Agapè », *Encyclopædia Universalis*, consulté le 10 octobre 2021.

agapè prend le sens d'un amour de parenté ou d'amitié. Dans les évangiles, *agapè* exprime l'amour inconditionnel de Dieu pour l'homme et le dévouement pour autrui¹⁰³.

6.4.1.1. *Agapè, éros et philia*

L'amour chrétien *agapè* n'est pas fondé sur la nécessité d'une réciprocité. L'amour *agapè* est avant tout un don de soi, qui n'attend rien en retour. Cela signifie que l'intention de celui qui aime selon l'amour *agapè* est celle de faire du bien à autrui. Il s'agit d'une forme de don, qui ne requiert pas de celui qui le reçoit d'être redevable ni d'encourir une dette. Il s'agit d'un don gratuit de soi. À ce titre, le théologien protestant Karl Barth estime que l'amour est ce qui se donne.¹⁰⁴ L'amour chrétien, en particulier l'*agapè*, est un don de soi qui consiste à se détourner de soi pour porter une attention particulière à l'autre, indépendamment de sa valeur¹⁰⁵. Cet amour implique de la bienveillance, de l'empathie, de la sollicitude et du respect. Ainsi l'amour *agapè*, n'est pas une stratégie mobilisée pour obtenir un intérêt d'autrui ou de le déposséder de son corps. Cet amour revient à se placer à la hauteur de celui qui est en position de faiblesse afin de lui porter attention et reconnaissance. L'amour *éros* présente plusieurs divergences avec l'*agapè*.

L'amour *éros* est compris dans la perspective d'un amour passionné qui assimile l'autre à soi, non pas nécessairement pour son bien, mais plutôt pour les besoins personnels de celui qui désire. L'amour *éros* s'exprime à travers les sentiments et les émotions. Cette forme d'amour s'accompagne d'un mobile, d'une intention implicite ou explicite. En d'autres termes, aimer selon l'amour *éros* consiste à chercher chez l'autre ce qui manque en soi. Ainsi, l'interaction et la coopération entre les individus sont fondées sur la recherche d'intérêts personnels, voire communs. À la différence de l'*agapè*, l'*éros* requiert une réciprocité qui n'est pas nécessairement bienveillante.

En ce qui concerne l'amour *philia*, il désigne plutôt un amour fraternel, qui est en lien avec l'hospitalité et l'amitié. La forme de relation qui résulte de l'amour *philia* n'est pas

¹⁰³ Henry Duméry, « Agapè », *Encyclopædia Universalis*, consulté le 10 octobre 2021.

¹⁰⁴ Karl Barth, *Dogmatique IV/2*, Genève, Éditions Labor et Fides, 1971, p. 132.

¹⁰⁵ *Ibid.*, p. 134.

instrumentale. Selon l'économiste Luigino Bruni, la forme d'amitié perdue dans la mesure où il n'existe pas de forme d'exploitation ni d'instrumentalisation de part et d'autre¹⁰⁶. Ayant très succinctement abordé les différentes formes de l'amour, nous allons décrire le rapport entre *agapè* et *éros*.

6.4.1.2. Rapport entre *agapè* et *éros*

D'une manière générale, l'amour *agapè* ne cherche pas son intérêt propre, mais celui de son interlocuteur. Selon le prêtre jésuite américain Edward Collins Vacek, ce qui importe dans une relation c'est la bonne intention que la personne veut octroyer à l'autre. Cela signifie que dans l'amour *agapè*, il n'existe pas d'intention d'approprier autrui pour satisfaire ses besoins propres, ni une volonté de l'instrumentaliser dans le but de parvenir à atteindre un but égoïste. L'amour *agapè* se détache d'une intention d'instrumentalisation malveillante et de la recherche d'efficacité sans considération de la personne. Cela signifie que l'amour *agapè* n'obéit pas à une exigence externe et imposée, par exemple, par un système technique.

En revanche, si nous aimons l'autre pour notre propre bien, nous ne l'aimons pas pour lui-même, mais à cause de nous-mêmes¹⁰⁷. En outre, si notre amour a pour unique visée notre propre épanouissement et notre propre réalisation, alors il ne s'agit pas de l'expression d'un amour *agapè*, mais plutôt d'un *éros*. L'*éros* est orienté vers le désir et porté vers l'avenir. C'est l'insatisfaction d'un désir non accompli qui pousse l'être humain vers l'accomplissement, c'est-à-dire à se projeter dans l'avenir. En outre, un excès d'amour *éros* est ce qui accapare l'autre sous la forme paternaliste¹⁰⁸. La question qui se pose est la suivante : quel est le rapport entre l'*agapè* et l'*éros* ?

Selon l'évêque luthérien suédois Anders Nygren, à la différence de l'amour *éros*, l'amour *agapè* est manifesté par le sacrifice de Jésus-Christ sur la croix. La forme ultime de l'amour *agapè* est exprimée en ce que « l'acte le plus grand de l'amour de Dieu a résidé [...] en ce

¹⁰⁶ Luigino Bruni, « Éros, Philia et Agapè », *Revue du MAUSS*, 1(35), 2010, p. 389-413.

¹⁰⁷ Edward Collins Vacek, *Love, Human and Divine: The Heart of Christian Ethics*, Washington, D.C., Georgetown University Press, 1994, p. 158.

¹⁰⁸ Luc Boltanski, « 2. Trois formes de l'amour », dans *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*, Paris, Éditions Métailié, 1990, p. 177-180.

qu'Il [Jésus-Christ] est venu, lui-même, jusqu'à nous, qu'il a habité parmi nous et qu'il s'est offert pour nous jusqu'à mourir sur la croix »¹⁰⁹. En effet, l'amour *éros* est ce qui désire, tandis que l'amour *agapè* est ce qui donne gratuitement. Ainsi l'amour *éros* dépend du désir et du besoin, tandis que l'*agapè* est une liberté de donner, qui dépend de la richesse et de l'abondance¹¹⁰. L'*éros* est un amour égocentrique, tandis que l'*agapè* est un amour désintéressé. L'*éros* est avant tout un amour humain dont Dieu est l'objet tandis que l'*agapè* est l'amour de Dieu en premier exprimé à l'être humain, car Dieu est *agapè*¹¹¹.

Ce qui caractérise l'*agapè* est qu'il ignore le contre-don, c'est-à-dire qu'il n'attend rien en retour, qu'il n'a ni schéma interactionniste, ni obligation de réciprocité¹¹². Cela signifie que l'acteur ne module pas son acte en fonction de la conduite ou réponse d'autrui. L'amour *agapè* ne tient pas compte, de manière anticipée, d'une éventuelle réponse à son acte¹¹³. Agir selon l'amour *agapè* n'est pas orienté par son bien propre, mais pour autrui. Cet aspect est important dans la considération de patients vulnérables ayant perdu temporairement ou définitivement leurs capacités cognitives. Aimer ces patients d'un amour *agapè* est un don de soi, sans rien attendre en retour. Selon le sociologue français Luc Boltanski qui s'intéresse au domaine de la théologie biblique, l'*agapè* ignore l'équivalence¹¹⁴. Cela signifie qu'il ignore toute forme de calcul et de recherche de performance équitable. L'amour *agapè* ne se préoccupe pas du futur, il ne s'accumule pas dans un espace-temps puisqu'il se donne dans le temps présent. En résumé « l'*agapè* ne se donne pas munie d'un espace temporel de calcul et c'est la raison pour laquelle on dit souvent qu'elle est sans limites. Cette inaptitude au calcul qui, avec la faiblesse des anticipations, inhibe l'attente d'un retour supprime aussi la dette »¹¹⁵.

¹⁰⁹ Anders Nygren, *Erôs et Agapè : la notion chrétienne de l'amour et ses transformations. Deuxième partie. Livre premier*, Paris, Éditions Aubier, 1944. p. 111.

¹¹⁰ E.C. Vacek, *Love, Human...*, p. 159.

¹¹¹ Anders Nygren, « Éros et agapè », *Revue du MAUSS*, 32(2), 2008, p. 171.

¹¹² E.C. Vacek, *Love, Human...*, p. 173.

¹¹³ *Ibid.*, p. 173.

¹¹⁴ L. Boltanski, « 2. Trois formes... », p. 177.

¹¹⁵ *Ibid.*

Le théologien et philosophe Søren Kierkegaard, dans son ouvrage *Les Œuvres de l'amour* a proposé une réflexion sur l'amour¹¹⁶. Kierkegaard conçoit l'idée que l'*agapè* ne requiert pas de réciprocité inhérente à la *philia*¹¹⁷. L'*agapè* n'exige pas de l'amour en retour, sous la forme d'échange, à l'image d'une transaction commerciale de marchandise ou de troc¹¹⁸. De plus cette anthropologie soutient l'idée que, dans un contexte de pardon et de conciliation, l'amour ne se souvient pas des heurts du passé. Cela sous-entend que l'*agapè* se focalise sur le temps présent, car « celui qui aime ne sait rien du passé »¹¹⁹. Ainsi, Søren Kierkegaard prend la distance avec l'*éros* en affirmant :

'L'homme que l'on voit' : aimer, c'est justement aimer l'homme que l'on voit. L'accent ne porte pas sur l'amour des perfections que l'on découvre en quelqu'un, mais sur l'homme que l'on voit, que d'ailleurs l'on découvre en lui des perfections ou des imperfections; et si lamentable que soit le changement survenu en cet individu, il n'a pas pour cela cessé d'être le même homme¹²⁰.

Boltanski estime que Kierkegaard a élaboré une anthropologie, relevant de la théologie, fondée sur l'amour. Cela signifie qu'on aime l'homme que l'on voit, dans le réel, sans intervention d'un imaginaire ou de la projection de quelque chose d'invisible, une idée ou une fantaisie. L'amour *agapè* est un amour fondé sur la réalité et non sur un imaginaire¹²¹. De plus, cet amour n'est pas isolé, il trouve sa source de Dieu. Selon Kierkegaard, l'amour ne s'adresse pas uniquement à quelques individus, l'*agapè* s'adresse à tout homme, c'est en cela qu'il est universel¹²². Fort de ces constats, la question qui se pose est de savoir s'il est possible de fonder une éthique à partir de l'amour ?

¹¹⁶ *Ibid.*, p. 180.

¹¹⁷ L. Boltanski, « 2. Trois formes... », p. 180. Søren Kierkegaard et collab., *Les œuvres de l'amour ; La dialectique de la communication éthique et éthico-religieuse : 1847*, Paris, Éditions de l'Orante, 1980, p. 120.

¹¹⁸ *Ibid.*, p. 219.

¹¹⁹ *Ibid.*, p. 290.

¹²⁰ S. Kierkegaard, *Les œuvres de l'amour ...*, p. 158.

¹²¹ L. Boltanski, « 2. Trois formes ... », p. 181.

¹²² S. Kierkegaard, *Les œuvres de l'amour ...*, p. XV.

6.4.1.3. Éthique situationnelle et l'amour *agapè*

Une des formes de l'éthique chrétienne la plus connue, fondée sur l'amour *agapè*, développée dans les années 1960, est certainement celle qui est dite situationnelle. Selon cette perspective, l'amour est placé au-dessus de tous les principes ou règles. Plusieurs théologiens ont placé l'amour *agapè* comme un amour inconditionnel : Rudolf Bultmann, John A. T. Robinson et Joseph Fletcher. D'autres théologiens ont placé l'amour *agapè* comme la « loi ultime » : Paul Tillich, Karl Barth, Josef Fuchs, Reinhold Niebhuur et Emil Brunner. Selon Paul Ramsey, l'amour est le principe moral de base de l'éthique chrétienne. Il correspond à l'obligation première du chrétien d'aimer son prochain : « Tu aimeras ton prochain comme toi-même » (Mt 22:39). Cela signifie qu'il ne s'agit pas d'un amour pour soi, mais plutôt destiné au prochain¹²³.

L'éthique situationnelle est une forme de conséquentialisme. Par exemple, pour Fletcher, une décision fondée sur l'amour *agapè* entraîne les meilleures conséquences. Pour lui, seule une chose est intrinsèquement bonne, l'amour et rien d'autre¹²⁴. Ainsi, il soutient l'idée que les conséquences de la conduite sont la base ultime de tout jugement, quant à la justesse ou au caractère erroné de la conduite. Selon ce point de vue, un acte moralement juste (ou une omission d'agir) est celui qui produit un bon résultat. Cette éthique situationnelle a pris de l'élan dans les années 1960, par Joseph Fletcher. Il place l'amour, négation de la loi, comme la seule norme dans la décision chrétienne¹²⁵. Pour lui, l'amour et la justice ne font qu'un, car la justice est l'amour distribué¹²⁶. Selon cette perspective, la prise de décision morale est contextuelle ou dépendante d'un ensemble de circonstances. Il soutient l'idée que les jugements moraux doivent être portés dans le contexte et que toutes les caractéristiques normatives d'une situation doivent être considérées comme un tout¹²⁷. La décision est prise

¹²³ Darlene Fozard Weaver, *Self Love and Christian Ethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002, p. 56-57.

¹²⁴ Joseph F. Fletcher, *Situation Ethics. The New Morality*, Philadelphia, Pennsylvania, The Westminster Press, 1966, p. 57.

¹²⁵ *Ibid.*, p. 69.

¹²⁶ *Ibid.* p. 88.

¹²⁷ Sandra B. Rosenthal, « Situation Ethics », dans *Encyclopedia Britannica*, 2019. <https://www.britannica.com/topic/situation-ethics>, consulté le 02 mai 2021.

selon une perspective plus aimante afin d'enrichir l'existence humaine. Fletcher a développé l'éthique de la situation à partir des objections concernant l'absolutisme et le relativisme moral. Il soutient l'idée qu'il faut prendre la décision qui maximalise l'amour et qui est la plus juste quant à ce qu'il fallait faire. Autrement dit, le fait de suivre des règles sans tenir compte des conséquences est immoral et irresponsable.

La théorie de Fletcher est indépendante des présuppositions chrétiennes. Cette éthique situationnelle a été influente dans les communautés chrétiennes, en Amérique et en Europe, atteignant son apogée jusque dans les années 1980, avant de décliner¹²⁸. Son influence est due à sa position de défenseur contemporain du relativisme moral dans un contexte de sécularisation croissante¹²⁹. De plus, il a réussi à populariser l'éthique situationnelle à travers sa publication controversée : *Situation Ethics. The New Morality*, de 1966.

Bien que l'éthique situationnelle proposée par Fletcher soit une théorie normative simple et pratique fondée sur l'amour *agapè* comme seul principe d'utilité, il s'avère qu'elle présente plusieurs problèmes. Tout d'abord, il s'agit d'une éthique subjective : les décisions prises à partir d'une situation ne sont pas fiables. Elle est sujette à des interprétations qui varient selon la personne qui forme le jugement et à des prétextes de non-application des principes moraux. En d'autres termes, une des critiques émis est que la théorie de Fletcher peut être utilisée pour se dégager des obligations et permet d'éviter de se conformer aux règles déontologiques de base, cela au nom de l'amour. Robert V. Smith pense que Fletcher manque de fournir des règles empiriques et de méthodes sur lesquelles s'appuyer pour fonder sa décision éthique¹³⁰. Bien que cette éthique intègre la situation (culture, tradition, contexte, etc.) et la condition particulière, Jocelyne Saint-Arnaud, philosophe québécoise spécialiste de l'éthique, pense que Fletcher n'accorde que très peu d'importance à l'intention et à la visée de l'action, sous prétexte que l'*agapè* suffit et garantit la moralité des actes¹³¹. Le théologien américain

¹²⁸ *Ibid.*

¹²⁹ Francis J. Kovach, « A Critical Evaluation of Fletcher's Situation Ethics », *The American Journal of Jurisprudence* 15(1), 1970, p. 97.

¹³⁰ Robert V. Smith, « Religion and Ethics », *Journal of the American Academy of Religion*, XXXV (1), 1967, p. 79-82.

¹³¹ Jocelyne Saint-Arnaud, « Trois discours de Pie XII et le débat sur l'euthanasie », *Laval théologique et*

Stanley Hauerwas rejoint ces critiques. Il émet sa critique sous l'angle de la simplification. En fait, pour lui, Fletcher visait à rendre applicable les notions morales à diverses situations¹³², en cela il les a simplifiés à l'extrême¹³³. De plus, il note que le théologien a insisté sur l'importance des jugements moraux et de la prise en compte de la situation. Or, il pense plutôt que la vie morale ne peut pas être réduite uniquement au seul concept de la décision ou de jugement :

Fletcher's major mistake was the assumption that the idea of decision is the central ethical concept. I am not denying the tremendous importance of the fact that ultimately it is by decision that the ethical life lives; or that without decision and choice it is not possible to speak about a moral act at all. Rather I am arguing that neither the moral life nor our moral philosophy can be based on the concept of decision alone. Prior to decision must come the idea of our moral notions, for without 'our moral notions there would be nothing to make decisions about; there would not even be a need to make decisions'¹³⁴.

Hauerwas ne nie pas l'importance de la décision, il insiste plutôt sur le fait que la décision découle des expériences morales de chacun. Ces expériences découlent de la perspective individuelle, de l'histoire particulière¹³⁵ et du langage¹³⁶ de chacun. Malgré ces lacunes, Hauerwas reconnaît que l'éthique situationnelle de Fletcher a permis de révéler que les expériences morales significatives ne sont pas toutes couvertes par une seule notion morale¹³⁷.

Si l'éthique situationnelle a permis d'intégrer la complexité des situations. Le fait d'avoir axé la décision éthique sur l'amour aboutit à créer un déséquilibre avec la justice. Autrement dit, la notion de justice est réduite à la distribution d'amour. Ayant abordé l'éthique situationnelle,

philosophique 50(3), 1994, p. 547. Joseph Fletcher, « The Patient's Right to Die », dans *Harper's Magazine*, October 1960, p. 147.

¹³² Stanley Hauerwas, « Situation Ethics, Moral Notions, and Moral Theology », *Irish Theological Quarterly*, 38(3), 1971, p. 242.

¹³³ *Ibid.*, p. 243.

¹³⁴ *Ibid.*, p. 243. Traductions par nos soins : « L'erreur majeure de Fletcher a été de supposer que l'idée de décision est le concept éthique central. Je ne nie pas l'énorme importance du fait qu'en définitive c'est par décision que vit la vie éthique ; ou que sans décision ni choix, il n'est pas du tout possible de parler d'un acte moral. Je soutiens plutôt que ni la vie morale ni notre philosophie morale ne peuvent être fondées sur le seul concept de décision. Avant la décision doit venir l'idée de nos notions morales, car sans "nos notions morales, il n'y aurait rien sur quoi prendre des décisions ; il n'y aurait même pas besoin de prendre des décisions" ».

¹³⁵ *Ibid.*, p. 243.

¹³⁶ *Ibid.*, p. 250. Selon Hauerwas, c'est à travers le langage que nous regroupons les expériences les plus significatives de notre existence.

¹³⁷ *Ibid.*, p. 252.

il nous vient désormais à développer une réflexion par rapport aux liens entre la technique, la réification et les patients cérébrolésés.

6.4.2. Rapport entre *agapè* et le milieu technicien

Au regard des principes éthiques énoncés autour de l'amour, en particulier de l'*agapè*, la question suivante se pose : de quelle manière pourrions-nous contrebalancer les tentations de l'impératif technique, du déploiement aveugle de la puissance technicienne et du risque de réification ?

6.4.2.1. Action agapique et impératif technique

Selon le bioéthicien Gilles Hottois : « La seule force capable de contrebalancer les tentations et les puissances de la technique est *l'amour*¹³⁸. » Il reconnaît que le christianisme, en tant que religion d'amour, offre un terrain fécond et symbolique, car l'amour est hors du système de référence à la technique et n'est pas en attente de fondement puisqu'il est sa propre justification¹³⁹.

Axel Honneth a également développé la notion d'« action agapique » qui se différencie de l'amour chrétien, dans le sens où cet amour n'est pas réductible à des liens affectifs. Pour Honneth, l'amour *agapè* pourrait être utile pour interpréter des actions au-delà des relations intimes¹⁴⁰. Aimer est étroitement lié à l'autolimitation, selon la perspective hégélienne. L'autolimitation signifie que la personne assume certaines responsabilités et devoirs comme une simple évidence qui émanent de l'intérieur et non de l'extérieur. Cela veut dire qu'aimer est une manière de traiter autrui de manière singulière et spécifique avec des devoirs moraux. Il ne s'agit pas d'une obligation. Honneth distingue l'obligation et le devoir¹⁴¹. Les obligations dont il est question ici, ne sont pas des contraintes imposées aux personnes pour effectuer des actions. Elles correspondent plutôt aux devoirs que la personne doit faire selon

¹³⁸ G. Hottois, *Le signe...*, p. 211.

¹³⁹ *Ibid.*, p. 212.

¹⁴⁰ Gennaro Iorio, Filipe Campello. « Love, Society and Agape: An Interview with Axel Honneth », *European Journal of Social Theory*, 16(2), 2013, p. 247.

¹⁴¹ *Ibid.*, p. 251.

certaines circonstances. Par exemple, les parents ont une obligation d'assistance envers leurs enfants¹⁴². En ce qui concerne le devoir, il s'agit d'une nécessité qui ne vient pas de l'extérieur, comme une loi morale qui s'impose ou qu'il faut s'y soumettre. Le devoir est étroitement lié à la relation que la personne entretient avec autrui. La personne accomplit ses devoirs dans la liberté et non sous la contrainte, ni sous la pression. Dans une certaine mesure, l'amour est constitué par des devoirs moraux, qui ne sont pas des obligations au sens kantien du terme. D'une manière concrète, les devoirs, selon Honneth, correspondent aux responsabilités quotidiennes qui n'obligent pas la personne de les accomplir, puisqu'elles viennent de la personne elle-même.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'amour n'est pas une obligation, ni une pression qui viendrait de l'extérieur. Aimer, selon la perspective agapique, est plutôt de l'ordre du devoir par autolimitation. Selon Honneth :

Aimer signifie un type spécifique d'autolimitation, à la vue de l'autre que vous aimez. Et l'autolimitation [...] signifie assumer certaines responsabilités et obligations - mieux, devoirs, je pense - comme cela va de soi. Non pas comme quelque chose qui vient de l'extérieur, comme une sorte de loi morale à laquelle vous devez vous soumettre, mais qui vient de l'intérieur, donc aimer implique de traiter l'autre d'une manière spécifique, à savoir, d'une manière qui inclut automatiquement beaucoup des devoirs, et donc l'amour est constitutif de certains devoirs moraux, non d'obligations¹⁴³.

L'amour *agapè* possède une capacité de résister à l'assimilation de l'environnement technique. En effet, l'amour s'oppose aux attentes de la technique telles que l'élimination du hasard, la réduction des erreurs et l'obligation d'efficacité¹⁴⁴. L'amour récuse la tendance du comportement technique à quantifier, à objectiver et à instrumentaliser.

6.4.2.2. L'amour et la réification

Comme nous avons vu précédemment, la réification consiste à oublier la reconnaissance antérieure pour faire valoir la connaissance cognitive. Comment l'amour contrecarre-t-il le

¹⁴² A. Honneth, « Reconnaissance ... », p. 1278.

¹⁴³ G. Iorio, « Love, Society and Agape ... », p. 251.

¹⁴⁴ G. Hottis, *Le signe...*, p. 238.

processus de réification ? La notion de l'amour conduit à porter de l'attention aux autres. Il s'établit un équilibre entre la relation de soins et le besoin de performer ou d'atteindre une efficacité maximale. En ce sens, l'attention réservée aux patients, les liens affectifs et émotionnels entre les êtres humains ne sont pas ignorés, ni négligés, car l'amour est le noyau structurel de toute vie éthique. Le fait d'aimer autrui sur la base de l'amour *agapè* fait qu'on le considère comme une personne humaine, dotée d'une dignité. Par conséquent, on le traite avec respect au lieu de le considérer comme un objet.

De nos jours, il n'est pas rare que le milieu des soins adopte une approche axée sur la performance et la recherche d'efficacité continue. L'objectif recherché est un bien-être rationnel, économique et quantifiable du patient. Cela sous-entend que le bien-être devient un produit à distribuer et à consommer. Dans cette optique inhérente à celle d'une société consumériste, il s'établit une transaction de type marchand entre le prestataire de soins et le bénéficiaire, selon un cadre d'échange standardisé. Cependant, ce modèle d'action n'est pas sans risque. Cela crée une relation déséquilibrée entre le patient et le professionnel de la santé, surtout lorsque le patient est dans une situation de vulnérabilité et dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. En raison de ce déséquilibre, le professionnel de santé pourrait imposer une logique de marché-échange, dans laquelle le patient devient un objet d'échange. D'autre part, les soignants peuvent être eux-mêmes cible d'importants déséquilibres émotionnels, notamment à travers des scènes violentes en réanimation et en soins intensifs qui peuvent les affecter personnellement.

Or, le mécanisme de l'amour *agapè* échappe à la réification, à la pensée instrumentale, dans la mesure où il récuse le calcul sur les conséquences. En effet, l'amour *agapè* se focalise au temps présent. Selon Boltanski, l'amour *agapè* n'est pas de l'ordre d'une action héroïque, dans la recherche de mérite particulière. Au contraire, l'amour *agapè* est indépendant du rapport mérite-démérite et la recherche de récompense. Il renonce à toute méthode de calcul, à la recherche d'efficacité¹⁴⁵. De plus, l'action agapique permet de dépasser l'échange de biens ou l'échange de type marchand en focalisant sur le lien social.

¹⁴⁵ L. Boltanski, *L'amour et la justice ...*, p. 159-198.

En ce qui concerne le domaine du don d'organes, la question se pose si le fait de donner ses organes à autrui correspond à un processus d'auto-réification. La réponse à cette interrogation est complexe. Toutefois, il est à noter que le fait de considérer les organes dans leur matérialité et comme un objet thérapeutique présente l'avantage de mieux percevoir leur utilité. Par conséquent, cette perception facilite l'opération de transplantation, dans la mesure où l'équipe suspend sa sensibilité et se focalise sur l'efficacité. De plus, ce don d'organes ira au bénéfice de patients sans autres solutions thérapeutiques durables. Dans ce cas, elle permet de satisfaire les besoins médicaux non couverts. Cependant, dans la mesure où cette opération devient un impératif technique, cela signifie que l'intention est de « sauver » la vie de patients en attente d'organes à tout prix, au risque de sacrifier la vie des autres pour y parvenir. Si tel est le cas, l'opération est éthiquement répréhensible. Le risque lié à cet impératif technique est que les objectifs techniques de performance et d'efficacité priment sur le respect de la dignité de la personne. Les attentions portées à l'humain passent en arrière-plan. Cela implique que les demandes ne doivent pas être traduites exclusivement en termes de besoins médicaux, ni en termes de résolution technique. Ces besoins doivent trouver leurs solutions en termes d'éthique. Cela veut dire que le patient donneur d'organes ne doit pas être considéré seulement selon l'aspect d'un objet à disposition. Il y a la nécessité de reconnaître que c'est une personne altruiste qui met son corps à disposition pour le besoin d'autrui.

6.4.2.3. L'agapè et dépossession d'autrui

L'amour *agapè* est dirigé vers le bien-aimé. Cela signifie que l'objet de l'*agapè* est l'être aimé, et le but est « le bien de l'aimé »¹⁴⁶. En d'autres termes, si notre raison d'aimer une personne est d'en tirer avantage ou de satisfaire nos besoins, même notre besoin d'aimer, cela n'est pas *agapè* pour la personne¹⁴⁷. Mais cet *agapè* n'est pas limité au monde chrétien. Selon le théologien contemporain Hans Urs von Balthasar, l'amour chrétien n'est pas réduit à un amour entre les chrétiens, cet amour est *ad extra*¹⁴⁸, c'est-à-dire tourné vers l'extérieur. En référence à la parole de Jésus : « Si vous aimez ceux qui vous aiment, si vous ne saluez

¹⁴⁶ E.C. Vacek, *Love, Human and Divine...*, p. 162.

¹⁴⁷ *Ibid.*, p. 163.

¹⁴⁸ Olivier Bobineau, « Qu'est-ce que l'agapè ? », *Revue du MAUSS*, 35(1), 2010, p. 302.

que vos frères, que faites-vous d'extraordinaire ? » (Mt 5, 46-47). L'évocation de l'amour *agapè* implique un élargissement de l'amour vers l'extérieur : « Tout amour chrétien implique un éclatement des enceintes closes, une évasion vers l'extérieur, vers celui qui n'aime pas, vers le frère perdu, vers l'ennemi »¹⁴⁹.

À la différence de l'*éros*, l'*agapè* est indépendant du désir de possession d'autrui. Car si l'amour *éros* veut posséder celui qu'il aime, l'amour *agapè* est porté plutôt vers le bien d'autrui.¹⁵⁰ Luc Boltanski estime que l'*agapè* ne porte pas d'attention à la valeur de l'objet auquel il s'adresse. Cela signifie que l'*agapè* est indépendant du désir¹⁵¹. Cet amour ne connaît pas de favoritisme et n'a aucune préférence, puisqu'il ne fait acception de personnes¹⁵². Contrairement à l'approche de Luc Boltanski, Edward C. Vacek défend la position opposée. Il croit que l'amour *agapè* prend compte la valeur de la personne. Autrement dit, pour lui, aimer une personne n'interdit pas d'exprimer l'idée de valeur¹⁵³. La valeur dont il est question n'est pas le mobile ou l'intérêt qui pousse une personne à apprécier l'autre. Le mobile évoqué par Vacek est la dignité fondamentale de tout être humain. Pour aimer une personne du point de vue de l'*agapè*, il faut au moins exprimer ou affirmer la dignité de la personne. En d'autres termes, les attributs autres que la dignité sont des biens moins importants. En outre, l'*agapè* ne crée pas seulement de la valeur, mais il résiste également à la dévalorisation. Cela signifie que même si les humains ont tendance à traiter les autres en fonction de leurs attributs, de leur fonction, de leurs réalisations, de leur mérite, de leur talent ou de leur qualité. La valorisation de toute personne, à travers l'*agapè*, passe en premier lieu par la reconnaissance de sa dignité¹⁵⁴. Ceci implique que la considération de l'amour *agapè* permet de s'affranchir du déclassement de la vie des patients, en différents stades de vie non digne d'être vécue.

¹⁴⁹ Hans Urs von Balthasar, *Dieu et l'homme d'aujourd'hui*, trad. Robert Givord, Paris, Desclée de Brouwer, 1966, p. 286.

¹⁵⁰ L. Boltanski, « 2. Trois formes... », p. 171.

¹⁵¹ *Ibid.*, p. 171-172.

¹⁵² *Ibid.*, p. 172.

¹⁵³ E.C. Vacek, *Love, Human and Divine...*, p. 163.

¹⁵⁴ *Ibid.*, p. 169.

Le philosophe Paul Ricœur rejoint cette idée des valeurs liées à l'amour. Il souligne que l'amour n'est pas une simple réaction à la valeur déjà éprouvée. Il croit que cet amour est un mouvement intentionnel qui rehausse la valeur de ce qu'il saisit. En d'autres termes, l'amour *agapè* élève autrui à travers une « exaltation de valeurs »¹⁵⁵.

6.4.3. Conclusion, application de l'amour *agapè* dans le soin

L'amour dont il est question dans l'*agapè* est un don de soi inconditionnel pour l'autre. Sur le plan de l'éthique, l'amour *agapè* permet d'établir un équilibre dans le rapport entre le soignant et le patient. Selon cette perspective, le personnel soignant prodigue des soins de manière gratuite, comme un don de soi et sans attendre un retour de la part du patient. De plus, cette pratique ne se projette pas dans le futur ; elle est située dans le temps présent. Elle se détache d'une perspective d'une « dignité future » ou d'une qualité de vie à venir.

La question qui se pose est de savoir s'il est possible de soigner autrui sans amour ? Le philosophe Éric Fiat répond par l'affirmative : « soigner avec grâce et avec un peu d'amour »¹⁵⁶. L'amour est celui d'aimer son prochain selon Emmanuel Levinas. Pour lui, le prochain est « le premier venu » c'est-à-dire celui qu'on n'attend pas ou l'inconnu¹⁵⁷. En d'autres termes, il y a cette idée que l'amour n'a pas de limite. L'amour *agapè* est différent de l'amitié, il ne requiert pas un attachement de part et d'autre, c'est un amour qui se donne dans la liberté, comme un devoir envers l'autre qui lui est semblable. Cela signifie que dans la forme de relation, il n'y a pas de rapport de domination ni de pouvoir de part et d'autre. Le bénéficiaire est libre de toute dette, libre de recevoir cette libéralité. Ce qui est important selon cette perspective est que l'autre personne n'est pas traitée comme un objet de désir, de recherche d'intérêt personnel, mais comme un être humain à part entière. Il s'agit d'une manière de contrer la dérive de la réification d'autrui et de l'oubli de la reconnaissance

¹⁵⁵ Paul Ricœur, *Amour et justice*, Paris, Essais, 2008, p. 24-25.

¹⁵⁶ Agevillage, *Eric Fiat : soigner avec grâce, avec un peu d'amour*, 2009, <https://www.dailymotion.com/video/xb9bo9>, consulté le 20 mars 2020.

¹⁵⁷ Emmanuel Levinas, *Autrement qu'être, ou, au-delà de l'essence.*, La Haye, Springer Netherlands, 1974, p. 109.

antérieure. Dans ce sens, l'amour *agapè* affranchit l'être humain du processus de déshumanisation par objectification ou par réification.

Toutefois, cet amour requiert un respect pour le patient. Le respect qui veille sur la distance à prendre entre soigné et soignant, à poser les limites entre un amour trop envahissant qui pourrait menacer l'autonomie de l'autre et celui qui veille à corriger la froideur d'un respect trop distant. Dans ce sens, cet amour n'est pas une amitié, car il permet au soignant de garder la distance pour éviter l'excès d'empathie qui l'épuiserait. Car l'*agapè* n'est pas une obligation, c'est un devoir personnel ou un engagement en faveur d'une personne, par amour. L'*agapè* n'est pas un amour aveugle aux valeurs morales, ou insensible à la question du bien et du mal. L'*agapè* est en équilibre avec la justice qui accepte ce qui est juste et bon pour autrui.

L'amour *agapè* est un amour qui ne se calcule ni se mesure comme une valeur marchande. En cela, il échappe à la quantification et à la mesure, dans un environnement technique où les gestes et les opérations requièrent de l'efficacité. L'*agapè* se focalise sur l'être avant l'agir. Aimer selon *agapè*, c'est également accepter le refus de l'autre, respecter sa liberté de choix, En cela, l'amour *agapè* est un amour de liberté. Toutefois, il est à noter que l'*éros* et l'*agapè* ne sont pas en opposition ni en concurrence. L'amour *éros* est transcendant, il pousse vers l'autre, tandis que l'*agapè* veut le bien de l'autre. La relation dialectique entre l'*éros*, le *philia*, et l'*agapè* permet de trouver le juste équilibre dans les situations nécessitant des résolutions éthiques.

6.4.4. Reconnaissance des droits humains

Le deuxième versant de l'éthique de la reconnaissance est le droit. À la différence de l'amour, le droit est d'ordre cognitif. Le droit dont il est question n'appartient pas aux droits qui régissent les institutions en tant que tel, mais il ressortit plutôt à la notion de personnalité juridique. Les droits juridiques ne garantissent pas au sujet une pleine personnalité dans le lien interpersonnel¹⁵⁸. En reprenant les théories de Hegel et de Mead, Honneth estime qu'il

¹⁵⁸ C. Lazzeri, *Reconnaissance, identité...*, p. 120.

ne nous est possible de comprendre que nous sommes porteurs de droits, ou de percevoir que nous sommes une personne juridique, que dans la mesure où nous prenons connaissance de nos obligations normatives. Cela signifie que le sujet doit prendre connaissance des obligations qu'il doit honorer vis-à-vis d'autrui¹⁵⁹.

6.4.4.1. La dignité et la communauté humaine

La dignité telle qu'elle est exprimée dans la reconnaissance juridique signifie que le sujet a la capacité de revendiquer un droit¹⁶⁰. Il est doté d'une protection de son intégrité physique. En actualisant la notion de reconnaissance selon Hegel, Honneth démontre que « les sujets humains doivent leur identité à l'expérience d'une reconnaissance intersubjective »¹⁶¹. Autrement dit, le sujet ne peut prendre conscience de son existence et de lui-même, ni être valorisé, que dans la mesure où il apprend à considérer ses propres actions dans l'interaction avec autrui¹⁶². Cette notion vient renforcer l'appartenance de l'individu à la communauté des êtres humains, par une reconnaissance mutuelle. L'individu apprend à endosser des normes sociales d'action qui lui permettent d'être accepté dans une communauté ou d'en être membre¹⁶³. Nous distinguons deux perspectives, selon la théorie sociale et d'un point de vue théologique.

Du point de vue de la théorie sociale de la reconnaissance, la dignité vise à garantir les droits des individus, en tant que membres de la communauté. Par conséquent, la condition préalable à la dignité est l'obtention de la reconnaissance des pairs¹⁶⁴. Cette dignité requiert également des obligations de la part de chaque individu membre de la communauté. Chacun doit adopter une attitude coopérative et suivre les normes de comportement social établies au sein du groupe ou de la communauté. C'est uniquement dans ce cadre que l'individu peut acquérir une identité et que sa dignité et ses droits soient garantis¹⁶⁵. Cela va de pair avec le point de

¹⁵⁹ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 132.

¹⁶⁰ *Ibid.*, p. 145. Joel Feinberg, *Rights, Justice, and the Bounds of Liberty: Essays in Social Philosophy*, New York, Princeton University Press, 1980, p. 143.

¹⁶¹ *Ibid.*, p. 87.

¹⁶² *Ibid.*, p. 92-93.

¹⁶³ *Ibid.*, p. 95-98.

¹⁶⁴ *Ibid.*, p. 96-97.

¹⁶⁵ *Ibid.*, p. 96

vue des Droits de l'homme qui reconnaît que la dignité est ce qui relie chaque personne à la communauté des êtres humains. L'idée de l'humanisation consiste à renforcer la reconnaissance d'un individu, d'un groupe au sein de la communauté humaine, mais comprend également la reconnaissance de leur particularité et de leur singularité. Par conséquent, la dignité vise à solidifier la relation intersubjective.

Dans la perspective théologique, la dignité n'est pas uniquement comprise dans un sens horizontal de reconnaissances mutuelles et intersubjectives. Ce qui distingue les êtres humains des autres êtres vivants, selon la perspective théologique, c'est qu'ils sont en alliance avec Dieu, et par le fait qu'ils sont les seuls êtres créés à l'image et à la ressemblance de Dieu. Par exemple, chez le théologien protestant Karl Barth, la dignité est liée au fait que l'être humain est aimé de Dieu. Dieu fait de l'être humain un partenaire d'alliance en Jésus-Christ¹⁶⁶. Cette dignité n'est pas limitée à l'être humain seulement, elle s'applique à tous les êtres vivants.

Edward C. Vacek reconnaît que la dignité de la personne est la source du droit. Il pense que l'amour des autres exige un minimum de reconnaissance de la dignité d'autrui. Cela signifie que les autres critères de détermination de l'individu sont secondaires. Pour Vacek, ce qui compte, c'est la valeur de la personne. Dans ce sens, la dignité de la personne implique : « [qu'] aucun être humain ne devrait être exclu sur la base de critères tels que la nationalité, ou le sexe, et deuxièmement, aucun être humain ne sera affirmé exclusivement ou exhaustivement sur la base de critères secondaires [...] parce que cette exclusion est un déni de leur valeur humaine fondamentale¹⁶⁷. » La question qui se pose est alors de savoir, comment cette réflexion trouve une application dans le cas des patients cérébrolésés.

Nous avons évoqué précédemment, les patients cérébrolésés sont susceptibles de perdre leur statut d'être humain en raison du contexte culturel occidental dualiste, qui localise la personnalité humaine dans le cerveau. Cette perte est renforcée en raison de l'incapacité de ces patients à exprimer leur volonté et à penser. D'où la question de savoir comment faire

¹⁶⁶ D. Cornu, *Karl Barth et la politique ...*, p. 95.

¹⁶⁷ E.C. Vacek, *Love, Human and Divine...*, p. 169.

reconnaitre l'humanité de ces patients. L'un des axes de réflexion serait de renforcer la reconnaissance de ces patients comme des êtres appartenant et ayant contribué socialement à la communauté humaine. Il s'agit d'une manière de les humaniser. La reconnaissance des liens qui les attachent aux êtres humains, permet de limiter le risque de les rabaisser au rang d'animaux, de végétaux ou de catégories non humaines telles que des objets. La reconnaissance des droits et de la dignité signifie que les patients cérébrolésés sont des êtres humains indépendamment de leur statut ou de leur capacité cognitive, intellectuelle et motrice.

6.4.4.2. Dignité humaine et image de soi

La reconnaissance des droits passe également par le respect de l'« autrui généralisé », c'est-à-dire au respect, non seulement de la contribution, mais du fait que chaque membre de la communauté soit semblable¹⁶⁸. Tout être humain est né digne, puisqu'il a été créé à l'image de Dieu. Ni la souffrance, ni la faiblesse n'amoindrissent la dignité humaine, puisqu'elle est intrinsèque, une valeur innée de la personne humaine. Cette image de Dieu donne à percevoir les autres selon leur valeur inaliénable, leur dignité intrinsèque. Être créé à l'image de Dieu et à sa ressemblance se traduit dans le fait que la dignité ne dépend pas de la perception que l'homme peut avoir de ses semblables. Cela signifie également que les êtres humains sont à la fois partenaires d'alliance, mais aussi aimés et valorisés par Dieu. À ce titre, Julia Marianne Smith et son équipe ont démontré que le fait de penser aux souhaits de Dieu peut réduire la déshumanisation. Ce constat pourrait promouvoir la coopération intergroupe et augmenter les perceptions d'humanité¹⁶⁹.

Dans la pratique, la dignité est parfois associée à l'apparence physique des patients, surtout lorsqu'il y a une dégradation physique importante. Lorsque l'image de patients traumatisés ou ayant perdu conscience est altérée. Dans ce cas, les membres de la famille voient

¹⁶⁸ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 96. Honneth emprunte la notion d'« autrui généralisé » de G. H. Mead. Cette notion désigne l'image typique de l'*alter ego* qui est une référence intériorisée en vue de son action et de son rapport à soi. George Herbert Mead, *L'esprit, le soi et la société*, Paris, Presses universitaires de France, 1969.

¹⁶⁹ Julia M. Smith et collab., « Thinking about God Discourages Dehumanization of Religious Outgroups », *Journal of Experimental Psychology: General*, 2022, p. 1-17.

l'apparence et la souffrance du patient une forme d'indignité, c'est-à-dire une vie qui ne mérite pas d'être prolongée. En d'autres termes, les proches ne veulent pas voir la personne souffrir davantage ou être défigurée. Il est possible que la famille demande la fin des souffrances en arrêtant les traitements. Dans ce cas, la dignité et les sentiments négatifs d'indignité sont étroitement liés à l'apparence physique, en particulier celle d'une figure défigurée.

Elle peut aussi déclencher un processus de déshumanisation, lorsqu'il y a une croyance que le patient a perdu l'humanité, ainsi que ses caractéristiques humaines. Cependant, il est à noter que selon la Déclaration des Droits de l'homme, comme nous l'avons évoqué précédemment, la dignité est une valeur intrinsèque à tout être humain. Elle est indépendante de la condition physique de la personne. Dans ce sens, elle ne peut pas se perdre, ni être enlevée, puisqu'il s'agit d'une dimension propre à chaque être humain. Dans le cas présent, malgré la souffrance, la faiblesse, et la dégradation physique, la dignité intrinsèque donne lieu à percevoir les patients comme des êtres dignes, ayant une valeur inestimable. Ainsi le changement de la perception des autres pourrait constituer de rempart au déni de reconnaissance de l'humanité et au risque de dérive déshumanisant.

Certes, le changement de perception et la valorisation de la dignité intrinsèque pourront contribuer à contrer le processus de déshumanisation. Cependant, il est également à noter qu'une des raisons qui conduit à la déshumanisation est que les critères associés à l'humanité sont de l'ordre de la rationalité et de la cognition sociale. Nous entendons par cognition sociale l'ensemble des processus cognitifs tels que la perception, mémorisation, émotions, etc., impliqués dans les interactions sociales chez les humains et les animaux. Or, une personne qui ne satisfait pas aux critères stipulés tacitement dans une culture donnée, en particulier en termes de perte de capacité de rationalité ou de processus cognitif, présente le risque d'être exclue de la communauté humaine, et par conséquent susceptible d'être perçue comme un être non humain, voire un objet.

En outre, une autre raison de la déshumanisation est que la dignité est interprétée selon deux dimensions. La première est en rapport avec l'émotion, le sentiment, c'est-à-dire une dimension qui fluctue en fonction du contexte et de la situation de la personne. La deuxième

est intrinsèque, invariable et indépendante du contexte social et culturel ainsi que de la capacité cognitive de la personne. Compte-tenu des aspects évoqués, notamment en termes d'apparence et de dégradation physique, la dimension de sentiment et d'émotion de la dignité pourraient prédominer sur celle intrinsèque. À ce titre, le médecin Didier Sicard met en garde, car réduire la dignité humaine à l'apparence humaine est une régression philosophique¹⁷⁰.

6.4.5. Conclusion, dignité et reconnaissance

La dignité de l'être humain, en raison des débats autour de la fin de vie, suscite des interrogations. D'un côté, on trouve ceux qui sont en faveur du « mourir dans la dignité », telle que l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, prônent le droit de mourir au nom de la dignité, afin de mettre fin aux souffrances et à la dégradation physique de la personne. De l'autre côté, certains défendent l'idée de préserver la personne au nom de la dignité humaine, en lien avec la sacralité de la vie. Ces éléments nous permettent de rendre compte que la réalité de la dignité, dans l'expérience de la maladie et du changement d'aspect du malade, évolue dans la société. Le discours sur la dignité insiste sur sa dimension sociale. En réalité ce discours évolue en raison de l'émergence de problèmes induits par la technique médicale, sans pour autant remettre en cause son essence intrinsèque de la dignité. Cette technique suscite de nouveaux problèmes éthiques, mais également des débats, qui autrefois ne se posaient pas. La technique crée également une tension entre l'autonomie et la dignité. L'autonomie requiert de la part du patient l'expression de sa volonté et son désir, tandis que la dignité n'en exige pas puisqu'elle est intrinsèque. Or, la dimension sociale incarnée dans le discours de la dignité suggère que celle-ci devient dépendante de la reconnaissance. Autrement dit, la reconnaissance devient une notion centrale à la fois pour permettre aux autres de s'ouvrir davantage et d'être reconnu par sa communauté. Cela nécessite de tenir compte de l'expérience vécue des patients. À ce titre, le bioéthicien Gilbert Hottois affirme que la dignité selon la conception kantienne a négligé le contexte socio-politique. Il estime que ce contexte a influencé le discours sur la dignité notamment dans sa dimension de reconnaissance d'autrui¹⁷¹. De ce point de vue, la dignité, si elle n'est pas reconnue par la

¹⁷⁰ D. Sicard, *L'alibi éthique...*, p. 109.

¹⁷¹ G. Hottois, *Dignité et diversité des hommes ...*, p 33.

société, perd de son vrai sens et sa vraie valeur¹⁷². Il existe une tension entre deux interprétations, celle qui correspond à la volonté de reconnaître la dimension intrinsèque, inhérente à la personne, immuable et indépendante de tout contexte socio-culturel, et celle associée à la reconnaissance d'autrui. Il convient cependant de reconnaître que la dignité humaine vise à défendre la personne de toutes formes d'abus, d'humiliation, de mépris, de non-respect. À l'évidence, il est plus facile de reconnaître ce qui porte atteinte à notre dignité, ce qui nous fait mal, que ce qui la promeut. En d'autres mots, devant l'épreuve de la souffrance, de la maladie, de déficit des capacités, de la détresse et de l'injustice, c'est dans ces moments où l'on perçoit un sentiment d'indignité que l'on conçoit aisément son non-respect. En d'autres mots, lorsqu'une personne est sous la menace, où l'on porte atteinte à son intégrité, lorsqu'elle est déshumanisée ou instrumentalisée, que la dignité devient un enjeu.

Ainsi, la dignité renvoie à la vision de nous-même en tant qu'être humain, de l'expérience que nous avons de la maladie, de notre vulnérabilité et de la mort. Il est clair qu'au cours des siècles le discours portant sur la dignité a changé, comme le montre Thomas De Koninck dans son ouvrage *La dignité humaine*, dans la section portant sur l'archéologie de la notion de dignité¹⁷³. Le contexte et le discours anciens diffèrent de ceux du XXI^e siècle. La technique médicale a certainement contribué à ce changement, en raison de sa capacité à repousser nos limites et notre finitude, mais aussi parce qu'elle met en évidence notre fragilité et notre vulnérabilité face aux menaces de mort et de souffrances. C'est dans les moments d'indignation, de cris au scandale, de sentiment d'injustice que la conscience de la dignité devient plus claire. Ainsi, lorsqu'il y a déni ou refus de reconnaissance d'autrui, qui se manifeste à travers du mépris, de l'humiliation et d'abaissement qu'il y a suspicion de volonté déshumanisante. Pour la même raison, on peut également déterminer que dans une situation donnée, il n'y a pas de respect pour la dignité de la personne.

¹⁷² *Ibid.*, p. 18.

¹⁷³ T. De Koninck, *La dignité humaine. Philosophie ...*, p. 13-50.

Ayant abordé la dignité comme source de droit, nous allons développer la troisième dimension de la reconnaissance, la solidarité.

6.4.6. Reconnaissance de la solidarité

La troisième forme de reconnaissance est la solidarité. Il s'agit d'une forme de reconnaissance qualitative entre les membres d'une société ou d'une communauté. Chez Honneth, la solidarité est une notion en lien avec l'estime sociale, permettant à chaque membre d'avoir la reconnaissance de ses pairs. Elle est à la fois une composante individuelle et communautaire de l'existence. Elle permet à tout individu et à toutes personnes juridiques d'être intégrés dans une communauté éthique.

6.4.6.1. Acception de la solidarité

Selon la théorie de la reconnaissance d'Honneth, la solidarité désigne en « première analyse une sorte de relation d'interaction dans laquelle les sujets s'intéressent à l'itinéraire personnel de leur vis-à-vis, parce qu'ils ont établis entre eux des liens d'estime symétrique »¹⁷⁴. Il se dégage de cette définition que dans la relation de groupe, il existe une estime réciproque dans laquelle les capacités et les qualités de chaque membre sont reconnues. Celle-ci n'a pas lieu uniquement en temps normal, puisqu'en cas d'épreuve, de souffrance et de guerre, les liens de solidarité sont renforcés¹⁷⁵. En reprenant la pensée d'Honneth, le théologien et professeur universitaire Yannick Courtel insiste sur le fait qu'il y a un intérêt mutuel à s'intéresser à l'autre, la solidarité est « une relation d'interaction dans laquelle les sujets s'intéressent à l'itinéraire personnel de leur vis-à-vis parce qu'ils ont établi entre eux des liens d'estime symétrique¹⁷⁶. » La relation symétrique, telle que Honneth l'entend, ne doit pas être comprise dans un sens quantitatif, c'est à dire la nécessité d'estimer les autres dans la même mesure. C'est une estime qualitative, qui demande une appréciation mutuelle entre les membres¹⁷⁷.

¹⁷⁴ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 156.

¹⁷⁵ *Ibid.*

¹⁷⁶ Yannick Courtel, « La lutte pour la reconnaissance dans la philosophie sociale d'Axel Honneth », *Revue des sciences religieuses*, 82(1), 2008, p. 9.

¹⁷⁷ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance...*, p. 157.

Selon Honneth, ce type de solidarité n'élimine pas la concurrence entre les membres, mais ne conduit pas nécessairement à du mépris¹⁷⁸.

6.4.6.2. Dimension empathique de la solidarité

Si Honneth met l'accent sur la relation sociale symétrique, la solidarité ne se limite pas uniquement à ce rapport. Prainsack et Buyx soutiennent que malgré les similitudes entre les individus, la cohésion sociale est nécessaire, en particulier dans un contexte de crise. Ils définissent le terme comme « enacted commitments to accept costs to assist others with whom a person or persons recognize similarity in a relevant respect »¹⁷⁹. Cette définition, développée dans le cadre des applications en biomédecine, met en évidence la notion de coût et la réalité de l'entre-aide.

Le concept de solidarité a fait l'objet de nombreuses études et fait partie des codes juridiques de plusieurs pays européens. Dans le cas de la France, ce concept est proche de la fraternité de la République française¹⁸⁰. Les sociologues August Comte, à travers l'ouvrage *Système de politique positive* de 1875 et Émile Durkheim ont contribué à la compréhension de la solidarité. Les travaux sociologiques de Durkheim ont mis en avant deux types de solidarité, mécanique et organique. La solidarité mécanique se déroule dans une communauté traditionnelle dans laquelle il existe une conscience collective. Les membres partagent des règles, des interdits et des sentiments communs. C'est une forme traditionnelle de solidarité dans une communauté homogène. Dans la solidarité organique, les traditions perdent leur force. Contrairement à la première, la seconde implique des individus grâce à des systèmes fonctionnels. Chaque individu contribue aux biens de la société à travers des spécialisations

¹⁷⁸ *Ibid.*, p. 158.

¹⁷⁹ Barbara Prainsack, Alena Buyx, *Solidarity in Biomedicine and Beyond*, Cambridge Bioethics and Law, Cambridge, Cambridge University Press, 2017, p. 43.

¹⁸⁰ Karel Vasak, « For the Third Generation of Human Rights: the Rights of Solidarity », *Inaugural Lecture to the Tenth Study Session of the International Institute of Human Rights*, Strasbourg, 1979. Vasak a introduit l'idée de trois générations de droits humains. Ensuite, il a modifié sa théorie autour des trois idéaux de la Révolution française, à savoir la liberté, l'égalité et la fraternité. Cette théorie, en particulier sa partie novatrice relative à la solidarité, a fait l'objet de travaux académiques et de publications. Toutefois, cette théorie fait l'objet de critique et de controverse.

ou des tâches précises. Cette solidarité organique n'exige pas nécessairement une affiliation individuelle et collective directe, pas plus qu'une communauté de croyance¹⁸¹.

Si les travaux sociologiques, notamment de Durkheim, ont permis d'éclairer les notions générales qui régulent la société, une communauté ou un groupe, ils ne peuvent pas expliquer les motivations individuelles. Ainsi, l'économiste belge Christian Arnsperger et l'économiste et homme politique grec Yanis Varoufakis, dans l'article « Toward a Theory of Solidarity », insistent sur l'importance de saisir l'essence de la solidarité. Ils définissent cette essence comme suit: « the essence of solidarity lies in the hypothesis that people are capable of responding sympathetically to (or empathizing with) a condition afflicting 'others', irrespectively of who those others are or whether one cares for them personally »¹⁸². Selon ces auteurs, la notion de solidarité permet de jeter un nouvel éclairage sur la motivation humaine. Ils pensent qu'il ne faut pas confondre l'altruisme et la solidarité. L'altruisme est le fait de traiter les intérêts d'autrui comme si ce sont les siens, ou d'agir de la sorte, alors que la solidarité met l'accent sur la nécessité de porter une attention particulière à ceux qui souffrent, en situation d'urgence, de secours. La solidarité constitue un élan de générosité de la part de celui qui secourt¹⁸³. En d'autres termes, la solidarité intègre l'empathie pour les souffrants, les victimes d'exclusion ou de crime. À ce titre, ces auteurs reprochent à l'amour de se diluer dans une masse des besoins, mais également de forcer l'autre, en raison de ses besoins à dévoiler ses faiblesses ce qui le rend vulnérable¹⁸⁴.

6.4.6.3. Perspective théologique de la solidarité

La solidarité fait partie des réflexions théologique chrétienne. Le verset des écritures 1 Cor 12:26 « si un membre souffre tous les membres souffrent avec lui », montre la cohésion

¹⁸¹ Jean-Christophe Marcel, « Solidarité sociale », dans *Encyclopædia Universalis*, consulté le 10 octobre 2021.

¹⁸² Christian Arnsperger, Yanis Varoufakis, « Toward a Theory of Solidarity », *Erkenntnis*, 59(2), 2003, p. 157. Traduction par nos soins de : « l'essence de la solidarité réside dans l'hypothèse que les gens sont capables de réagir avec sympathie (ou d'empathie avec) un état affligeant 'les autres', indépendamment de qui sont ces autres ou que l'on s'occupe d'eux personnellement ».

¹⁸³ *Ibid.*, p. 161, 171.

¹⁸⁴ *Ibid.*, p. 67.

des individus en raison d'un malheur ou d'une incapacité d'un de ses membres¹⁸⁵. La solidarité est comprise, non plus selon une perspective individualiste, mais également selon une perspective collective. Les écritures dans Rom 14:7 « nul de nous ne vit pour lui-même » met l'accent sur la nécessité de l'interdépendance entre les membres d'une même communauté dans un contexte de pluralité de pratique et d'option¹⁸⁶. Selon le théologien Maxime Allard, la solidarité implique également le fait de rendre visible ce qui est invisible, cela implique de la part des membres une forme de solidarité transformatrice en cas de situations d'injustice et de danger¹⁸⁷. L'objectif d'une telle initiative est de prévenir de tous dangers et de pièges qui peuvent rendre les membres captifs. Cette dimension théologique de la solidarité implique une attitude active face aux processus de déshumanisation. Selon cette perspective, l'ennemi de la solidarité serait une attitude passive, silencieuse, indifférente face aux dangers et aux situations d'injustice. Maxime Allard relate la parabole de l'homme riche et du pauvre Lazare. L'homme riche, dans la communauté de l'au-delà, envoie un message à tous ceux qui sont de la communauté des vivants, pour les alerter les vivants à « devenir solidaire du sort d'autrui¹⁸⁸ ».

La réflexion sur la solidarité est un axe important dans la confession catholique. Le *Compendium de la doctrine sociale de l'Église*, insiste particulièrement sur la reconnaissance de la dignité et de l'égalité des droits de chaque individu. En ce sens, la solidarité prend un relief particulier. La solidarité a deux dimensions, une dimension éthico-sociale dans lequel, elle est une vertu sociale et comme une vertu morale. La vertu morale dont il est question n'est pas un sentiment vague de compassion, ni un attendrissement superficiel. Dans la perspective catholique, la solidarité est une détermination « ferme et persévérante » en vue d'atteindre un but commun. La solidarité est également une vertu sociale, comme une

¹⁸⁵ Jacobus Kok, « Mission and ethics in 1 Corinthians: reconciliation, corporate solidarity and other-regard as missionary strategy in Paul », *HTS Theologiese Studies/Theological Studies*, 68(1), 2012, p. 11. En référence à 1 Cor 12, le théologien de l'Afrique du Sud, Jacobus Kok met l'accent sur la nécessité de l'unité, du respect mutuel en vue de la mission chrétienne.

¹⁸⁶ David G. Horrell, « Solidarity and Difference: Pauline Morality in Romans 14:1-15:13 », *Studies in Christian Ethics* 15(2), 2002, p. 69. David Horrell insiste sur le fait qu'il y a une interdépendance dans la vie chrétienne, mais également avec le Christ, tout en soutenant les différences de pratique éthique et d'opinion

¹⁸⁷ Maxime Allard, « Solidarité », dans *Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne*, Paris, Les Éditions du CERF, 2013, p. 1898.

¹⁸⁸ *Ibid.*

dimension de justice sociale orientée vers l'engagement pour le bien commun. La doctrine sociale de l'Église catholique place le rôle central de Jésus de Nazareth dans son rôle de solidarité envers l'humanité tout entière. Philippiens 2:8 « ayant paru comme un simple homme, il s'est humilié lui-même, se rendant obéissant jusqu'à la mort, même jusqu'à la mort de la croix ». La force motrice et ce qui motive l'acte salvatrice et solidaire de Jésus de Nazareth est l'amour, ce qui signifie que son but c'est d'être solidaire avec l'humanité. Par conséquent, la solidarité et l'amour ne sont pas des entités séparées. L'équilibre crée entre l'amour et la solidarité permet, dans une certaine mesure, à contre balancer la nécessité d'une symétrie d'un côté et l'obligation de s'abaisser de l'autre. Être solidaire revient également à aimer son prochain, en particulier celui qui est vulnérable. La solidarité appelle à s'ouvrir aux autres à travers des actes concrets de bienfaisance et d'entraide.

Dans son ouvrage *Solidarité et compassion*, le théologien canadien Gregory Baum, rappelle l'évolution de la doctrine sociale de l'Église catholique, avec notamment la dimension sociale introduite dans le concile Vatican II. À l'image de l'Amérique latine des années 1960 et 1970, Baum montre que la solidarité implique la lutte contre l'injustice et la pauvreté, notamment dans un contexte d'émergence de la théologie de la libération¹⁸⁹. Il montre que malgré l'ouverture de l'Église à une solidarité envers ceux qui subissent l'injustice, il a également constaté qu'il existe une résistance interne entre les conservateurs et défenseurs de l'aide aux plus vulnérables¹⁹⁰. Selon Baum, l'Église catholique a orienté ses programmes sociaux et de justice sociale vers les victimes, les plus vulnérables et orienté vers la lutte contre la pauvreté¹⁹¹. Il s'agit de transformer la foi en des actions concrètes en faveur des plus vulnérables. Mais ce mouvement d'explosion de la solidarité au sein de l'Église catholique donne lieu à des tensions internes¹⁹². Cependant, Baum pense que cette résistance est aussi dû au fait que : « étant devenus individualistes, utilitaristes et relativistes, nous avons perdu le sens de la solidarité sociale, de l'appartenance et de la responsabilité collective¹⁹³.

¹⁸⁹ Gregory Baum, *Compassion et solidarité*, Québec, Bellarmin, 1992, p. 37.

¹⁹⁰ *Ibid.*, p. 42.

¹⁹¹ *Ibid.*, p. 36.

¹⁹² *Ibid.*, p. 63, 66.

¹⁹³ *Ibid.*, p. 126.

La réflexion relative à la solidarité est menée par quelques intellectuels chez les protestants. L'économiste protestant Charles Gide, au sein de l'École de Nîmes, est une figure de premier plan du mouvement coopératif français et du christianisme social, mais également un éminent théoricien et praticien de la solidarité économique. À ce titre, le professeur de philosophie des religions, Frederick Rognon a écrit un ouvrage afin de mettre en lumière cette figure méconnue du protestantisme, *Charles Gide. Éthique protestante et solidarité économique*¹⁹⁴. Selon l'auteur, le but de ce livre est de « remettre en perspective la thèse wébérienne des affinités électives entre protestantisme et capitalisme, en indiquant la présence d'une autre filiation, entre éthique protestante et esprit de solidarisme »¹⁹⁵. Pour soutenir sa théorie, Gide évoque les écrits de Paul en relation avec le corps de Christ, dans 1 Co 12:12 « le corps est un et a plusieurs membres ». Rognon souligne ce qui distingue le christianisme social chez Gide :

ce qui distingue sans doute le plus nettement les solidaristes des autres courants théologiques (le libéralisme comme l'orthodoxie) est la focalisation sur la notion de 'justice sociale', dont les chrétiens sociaux voient la trace tout au long de la Bible, depuis les commandements de la Torah jusqu'aux prophéties d'Amos, du Sermon sur la montagne jusqu'à l'épître de Jacques. Ainsi le Christianisme social instaure-t-il une dialectique entre changement personnel de vie et réforme socio-politique, entre repentance et militance. [...] ¹⁹⁶

Gilbert Vincent affirme que chez les auteurs protestants en faveur du mouvement solidariste, c'est l'affirmation de la capacité d'agir qui prime sur le devoir¹⁹⁷. Elie Gounelle (1865-1850) théologien protestant, directeur de la solidarité de Roubaix ou de la maison du peuple chrétienne-sociale, fait partie des protestants influant dans la construction de la pensée de la solidarité protestante. Selon l'historien Jean Baubérot, Gounelle a été influencé par le courant du christianisme social¹⁹⁸. Un de ses buts est d'abolir la misère et de promouvoir la

¹⁹⁴ Frédéric Rognon, *Charles Gide. Éthique protestante et solidarité économique*, Lyon, Olivétan, 2016.

¹⁹⁵ Frédéric Rognon, « Frédéric Rognon, Charles Gide. Éthique protestante et solidarité économique, (Figures protestantes), Lyon, Olivétan, 2016 », *Revue d'Histoire et de Philosophie religieuses*, 96(3), 2016, p. 361-362.

¹⁹⁶ *Ibid.*, p. 62.

¹⁹⁷ Gilbert Vincent, « Ethos protestant, éthique de la solidarité. II. Anthropologie et éthique », *Revue d'Histoire et de Philosophie religieuses*, 82(4), 2002, p. 417-441.

¹⁹⁸ Jean Baubérot, « L'action chrétienne sociale du pasteur Elie Gounelle à la "Solidarité de Roubaix" (1898-1907): d'après des documents inédits », *Bulletin de la Société de l'Histoire du Protestantisme Français (1903-)*, 120, 1974, p. 234.

réconciliation des classes¹⁹⁹. Il vise à la régénération de la société dans l'avènement progressif du Royaume de Dieu sur terre²⁰⁰. En d'autres termes, le Royaume de Dieu ne se réalise pas nécessairement dans le ciel, mais plutôt sur terre, c'est-à-dire dans le monde présent²⁰¹. Dans la même lignée que Charles Gide, le protestant Thomas Fallot (1844-1904) est à l'origine du mouvement coopératif en mettant l'accent sur la solidarité.

6.4.6.4. Amour et solidarité dans une perspective théologique

Si la solidarité a une dimension communautaire et sociale, elle revêt, dans la perspective chrétienne, une dimension affective par l'amour. Dieu est solidaire de l'être humain par son amour et son alliance. Bien souvent la notion de solidarité est confondue avec d'autres notions proches telles que l'amour, la fraternité, le devoir d'assistance ou la compassion. Il est donc important de déterminer le contour de la notion de solidarité, de ses différentes formes selon une perspective théologique. Selon le théologien Maxime Allard, la solidarité s'enracine dans le besoin. Elle est nécessaire lorsque les membres d'une communauté sont dans des situations de détresse. Dans ce cas, la solidarité est une posture éthique qui consiste à partager les forces, les ressources, les savoirs dans le but de faire face aux obstacles et aux difficultés communs²⁰². Mais Allard articule la solidarité en deux temps. Dans un premier temps, il croit que la solidarité est en rapport avec la finitude ou la limite. Cela signifie que chaque membre ne peut pas contribuer au-delà de ses forces et de ses capacités. Cette solidarité est flexible dans la mesure où elle rend possible une réorganisation et le rétablissement de nouveaux liens. Dans un deuxième temps, la solidarité est en lien avec la notion de fardeau. Elle consiste en un partage collectif du fardeau afin de combler les besoins et les nécessités identifiés. Allard reconnaît qu'il peut exister un déséquilibre ou des capacités inégales au sein de la communauté de partage ce qui pousse à réorganiser les ressources²⁰³.

La solidarité n'est pas limitée à un sentiment ou à une émotion qu'une personne éprouve pour une autre. Elle consiste également en des actions concrètes. Par exemple, les formes de l'agir

¹⁹⁹ *Ibid.*, p. 238-239.

²⁰⁰ *Ibid.*, p. 241.

²⁰¹ *Ibid.*, p. 242.

²⁰² M. Allard, « Solidarité ... », p. 1894.

²⁰³ *Ibid.*

chrétien, tel que la visite, la prière, le sacrement et l'hospitalité sont des manifestations de la solidarité avec les personnes vulnérables. Le verset biblique suivant illustre la solidarité chrétienne : « j'étais malade et vous m'avez visité... » (Mt 25:36). Dans le livre de la Genèse, il est relaté : « [...] l'homme dit: Voici cette fois celle qui est os de mes os et chair de ma chair! On l'appellera femme, parce qu'elle a été prise de l'homme » (Gn 2:23). Il sort de ce verset l'idée que l'homme et la femme forment une unité solidaire, sans qu'il y ait confusion entre les deux. La solidarité nécessite le respect de l'identité de chacun, mais également requiert la reconnaissance de leur sphère d'action et de leur propre contribution. Cela signifie que le fondement de la relation, dans la solidarité humaine, est la reconnaissance de la singularité, de la spécificité et de la dignité de chacun.

6.4.7. Implication de la solidarité et les patients cérébrolésés

La solidarité est une notion très souvent utilisée dans le cadre de la transplantation, au même titre que la notion de don. La question qui se pose est la suivante : en quoi la solidarité pourrait contribuer au bien des patients cérébrolésés ? et quelle est sa signification de la cadre de la transplantation ?

6.4.7.1. Solidarité et transplantation

Selon le sociologue Philippe Steiner, la typologie de solidarité organique, selon la théorie de Durkheim, s'applique à la transplantation. Cette forme de solidarité est caractérisée par un monde médical hautement spécialisé et une division du travail poussée. La conscience collective et la volonté à soulager les souffrances au sein de la communauté scientifique et médicale contribuent à sauver l'individu de la menace de la mort²⁰⁴. Ainsi, à la différence de la solidarité mécanique, la solidarité organique ne requiert pas nécessairement un lien social direct entre les individus et groupe appartenant à une communauté de croyance ou partageant un sentiment d'appartenance et d'actions. En raison de la faiblesse du lien social, Steiner souligne que la solidarité, dans le domaine de la transplantation, accorde plus de place à la relation marchande. Cela signifie que cette dernière coule aisément dans l'espace ouvert créé par les techniques de transplantation et par les savoir médicaux. La technique crée une

²⁰⁴ P. Steiner, *La transplantation d'organes* p. 66.

situation dans laquelle la mort devient « une ressource à traiter selon les canons de l'efficacité »²⁰⁵.

La solidarité n'est pas une cohésion passive entre des individus ou entre des groupes d'individus. Elle consiste, dans des situations d'extrême de pression et d'oppression comme la déportation et la déshumanisation, à développer des systèmes de valeurs qui permettent aux sujets de s'estimer réciproquement. Par conséquent, la solidarité requiert également une estime sociale

6.4.7.2. **Estime sociale et solidarité**

La solidarité consiste également à veiller à ce que les qualités de chaque individu appartenant à une communauté ou une société se développe. De cette manière le sujet est socialisé et développe sa singularité. La solidarité peut se caractériser par un sentiment de sympathie qui se prolonge par des actes. À ce propos, Christophe Toffelsen et Farr Curlin, philosophes américains, estiment qu'un des échecs dans la relation entre le médecin et le patient, est la préoccupation de l'équipe de la maladie ou de la pathologie, bien plus que la personne en elle-même. En ce sens, ils pensent que la solidarité et la confiance sont des éléments indispensables et à considérer dans les soins. La solidarité est un engagement ferme pour le bien d'autrui, mais également pour le bien commun de la communauté. Il ne s'agit pas uniquement d'une préoccupation pour le collectif, mais aussi celle pour chaque patient individuellement²⁰⁶.

Cependant, dans un environnement changeant, l'estime sociale et la solidarité sont sujettes à des conflits et à des luttes. Dans la pratique, il est parfois difficile de valoriser la capacité propre de chaque membre et de démontrer sa propre utilité ou sa contribution au sein d'un groupe, dans l'atteinte d'objectifs communs. En effet, il existe une tension entre la solidarité et l'estime de soi. D'un côté, il y a une volonté de part et d'autre de faire valoir les qualités et les capacités de chacun au sein d'un groupe ou d'une manière plus large. De l'autre, les

²⁰⁵ *Ibid.*, p. 49.

²⁰⁶ Christopher Tollefsen, Farr A Curlin, « Solidarity, Trust, and Christian Faith in the Doctor–Patient Relationship », *Christian bioethics: Non-Ecumenical Studies in Medical Morality*, 27(1), 2021, p. 14-29.

membres peuvent entrer en concurrence afin de recevoir la reconnaissance de la communauté pour ses contributions grâce à la dimension de l'estime de soi. L'objectif de ces membres est de contribuer à l'atteinte des objectifs communs. Cependant, la reconnaissance de l'individu n'est pas systématique au sein d'une communauté ou d'un groupe d'individus, surtout pour une population donnée. Par exemple, une population de patients, ayant développés des signes cliniques caractéristiques ou ayant reçus un diagnostic particulier, est susceptible d'être marginalisée et stigmatisée en raison de leur caractéristique pathologique. Plusieurs exemples illustrent ce cas : c'est le cas des patients VIH positifs, Covid-19 positifs, trisomiques, personnes en état végétatif, etc. Les patients cérébrolésés sont susceptibles d'entrer dans cette catégorie pour deux raisons. Tout d'abord, à un moment de leur histoire de vie, ces patients ont contribué à la société ou à leur communauté. En raison de leur traumatisme, ils sont dans une situation passagère ou permanente d'handicap et de vulnérabilité, incapable d'avoir une estime de soi. Ces patients font l'objet d'aide afin de bénéficier de la solidarité de ses proches et de ses semblables.

En outre, les notions de solidarité et d'estime sociale sont présentes dans le cas de la transplantation d'organes. Par exemple, une famille consentante voit dans le don d'organes une contribution sociale en faveur des plus vulnérables. Il s'agit d'une contribution positive dans le but à la fois de valoriser la vie du défunt proche, mais également de soutenir la vie d'une autre personne vulnérable en attente de dons. Dans ce sens, le don des organes est assimilé à une solidarité organique dans laquelle la mort d'une personne sert à d'autres personnes vulnérables à travers les dons d'organes²⁰⁷. Ainsi, il se forme une solidarité unissant les vivants et les morts, rendue possible grâce aux moyens techniques de transplantation.

À ce titre, le Conseil permanent de la conférence des évêques de France reconnaît les avancées de la médecine en matière de transplantation, et sa capacité à rendre service à la vie. Toutefois, dans le document de 1993, le Conseil émet une réserve par rapport à la tentative de faire du corps humain un simple objet. Il insiste sur le fait que lors de la transplantation

²⁰⁷ P. Steiner, *La transplantation d'organes ...*, p. 73.

« le corps était la demeure d'une âme spirituelle et immortelle, partie constitutive essentielle d'une personne humaine dont il partageait la dignité; quelque chose de cette dignité s'attache encore à lui »²⁰⁸. Par conséquent, le corps du patient ne peut pas être considéré comme un bien de société. Sauf exception, les courants protestants sont en faveur du don d'organes. Le protestantisme accorde moins d'importance à la sacralité du corps. Les Protestants voient dans le don d'organes une façon d'exprimer son amour à autrui en lui donnant de sa vie.

6.5. Bilan

Au terme de ce chapitre, nous allons faire un bilan de notre recherche en répondant à la question de recherche initiale : comment est-on arrivé à dépasser le stade de l'usage thérapeutique en un usage non thérapeutique de la ventilation artificielle pour le besoin d'autrui ? Pour répondre à cette question, nous avons articulé notre recherche en trois parties.

Dans la première partie, nous avons démontré que la compréhension du mécanisme de la respiration a été connue tardivement. À travers le parcours historique, nous avons mis en évidence que le souffle était considéré, dans l'imaginaire antique, comme une notion en étroite relation avec Dieu ou les dieux. C'est le cas par exemple dans la tradition biblique de l'Ancien Testament, où Yahvé souffle dans les narines du premier homme pour lui donner une âme vivante. Selon la perspective judaïque, il y a l'idée que le souffle vient de Dieu, et qu'il donne à l'homme d'être animé et d'être vivant. Sans le souffle, une personne reste sans vie. Dans ce cas, le souffle possède une charge symbolique religieuse et divine. De plus, il s'agit d'un moyen qui a permis de distinguer entre les morts et les vivants, et ce depuis des millénaires. L'absence de souffle est quasi-synonyme de mort. Dans la perspective gréco-romaine, il y a l'idée que l'air constitue l'âme. C'est le cas d'Anaximène qui considère que l'âme est d'essence aérienne. Au cours de siècles, le discours sur l'âme change. L'âme est relocalisée dans le cerveau, lieu de la personnalité, de l'intelligence et de la pensée. Nous avons également mis en exergue que les anthropologies d'une âme tripartite, développées par Aristote et Platon, vont contribuer à influencer notre perception contemporaine des patients

²⁰⁸ Déclaration du Conseil permanent de la Conférence des Évêques de France, « Solidarité et respect des personnes dans les greffes de tissus et d'organes », *Bulletin du secrétariat de la conférence des évêques de France*, Documents épiscopat, (15), Octobre 1993, p. 1-8.

cérébrolésés en état végétatif et en état de mort cérébrale ou mort encéphalique, en particulier en médecine.

À la transmigration et l'intériorisation de l'âme se sont ajoutées la sécularisation de l'air. Ce dernier n'est plus constitué d'un principe vital, par suite des découvertes d'Antoine Lavoisier. L'air n'a plus rien de divin, il est constitué par un mélange de gaz. De plus, dans l'imaginaire, l'âme ne peut plus être conçue comme dispersée dans l'air. L'âme ne contribue plus à animer le corps selon les perspectives de Descartes et d'Offray, puisque le corps est réduit à une machine ou un objet inanimé, sans Dieu. C'est au début du XIX^e siècle que le médecin Xavier Bichat a mis en évidence la régulation de l'organisme humain par le milieu interne.

Dans la deuxième partie, notre attention est focalisée sur la ventilation artificielle. Le développement de la technique de ventilation a été lente. C'est le soufflet qui fait office d'outil de ventilation durant plusieurs siècles. La ventilation mécanique a commencé à être plus élaborée à partir du début du XX^e siècle, puis a connu une ascension rapide à partir du milieu du siècle. Il est à noter qu'elle s'est développée dans un contexte sécularisé et dans un milieu laïcisé. Le moral religieux n'assure plus l'encadrement de la médecine, cette dernière est autonome de toute influence religieuse. De plus, les catégories religieuses sont sécularisées. C'est la médecine industrialisée, scientifique qui encadre la vie sociale des citoyens. La ventilation artificielle a développé sa capacité par interrelation et par combinaison avec d'autres moyens techniques médicales.

Grâce à d'autres disciplines médicales et au progrès des sciences connexes, tels que l'immunologie, la pharmacologie, il était possible de franchir la barrière du rejet des organes et d'opérer des transplantations d'organes. À ce stade, la ventilation artificielle acquiert de nouvelles capacités fonctionnelles, non plus comme technique d'assistance respiratoire, mais comme moyen de maintenir des organes sains pour la transplantation. En même temps, elle crée un fossé entre la vie et la mort, grâce à sa combinaison avec les moyens de diagnostic par imagerie cérébrale. Il en résulte que la ventilation assure le maintien artificiel de la vie et des organes, tandis que les moyens de diagnostic permettent de décider du statut fonctionnel du cerveau et déterminer le destin du corps. Le fossé créé par la ventilation permet à l'équipe médicale d'opérer les transplantations d'organes, mais génère aussi des

situations inédites. Ces situations inédites sont doubles. D'un côté, à l'issue du coma certains patients maintenus sous ventilation se trouvent dans une zone difficilement déterminable, entre la mort et la vie. Les signes cliniques ne suffisent plus à établir le pronostic, ni le suivi de l'évolution des patients cérébrolésés. Le clinicien doit se doter de techniques d'explorations complexes et sophistiquées afin d'évaluer avec précision le niveau d'atteinte cérébrale dans le but de mieux adapter la prise en charge. Le versant de cette pratique est que de l'autre côté, il est difficile pour le clinicien, de ne pas utiliser ces techniques. En d'autres termes, nous sommes sous la dépendance à ces techniques, car il serait difficile de déroger à leur utilisation. La technique impose naturellement sa logique en ne tolérant pas la coexistence de situations opposées, ni la dialectique. La technique édicte une modalité binaire. De plus, elle n'admet aucune autre voie que celle prévue par le cadre proposé par la technique, à savoir, l'arrêt ou la poursuite des traitements. Nous avons également mis en évidence que la technique de ventilation artificielle suit une logique d'artificialisation. Cela signifie que cette ventilation se substitue à la respiration naturelle, mais poursuit un mécanisme différent. En effet, l'application de la ventilation artificielle chez des patients cérébrolésés court-circuite les étapes traditionnelles de mort par arrêt cardiaque. Il en résulte la coexistence de statuts différents des organes (cerveau, cœur, corps, etc.). Une des illustrations de ce fait, est l'existence de la mort cérébrale ou la mort encéphalique. Nous pensons à ce stade que cette étape de développement de la ventilation artificielle a permis de franchir le stade traditionnel en non thérapeutique.

Si les concepts elluliens ont permis d'élucider en partie les mécanismes d'évolution et de progression de la ventilation, ils n'ont pas permis d'expliquer dans quelle mesure les patients cérébrolésés pouvaient être instrumentalisés pour les besoins d'autrui.

À l'aide des cadres théoriques de Nick Haslam et d'Axel Honneth, nous avons mis en évidence les mécanismes qui régissent le processus de déshumanisation de ces patients. La déshumanisation est une pratique courante qui n'aboutit pas systématiquement à un processus de grande violence ou de meurtre. L'usage intentionnel ou non intentionnel de déshumanisation peut amener à instrumentaliser la vie d'une personne pour le besoin d'autrui. Ainsi nous avons souligné le fait que l'usage de métaphore « état de légume » à connotation

péjorative, peut être un moyen utilisé pour obtenir les organes d'un patient sans consentement. Nous avons également fait ressortir que la réception du concept de mort cérébrale ne pose pas de problème particulier en Occident, car la conception anthropologique dichotomique de l'être humain, constitué de cerveau et de corps. Le cerveau est le centre de la personnalité et de la pensée. Le cadre théorique d'Axel Honneth a mis en exergue les mécanismes de réification, le fait de considérer autrui comme objet. Ce cadre s'affranchit de l'autonomie kantienne, en prenant en considération le vécu des patients. Nous avons dégagé de cette analyse que le déni de reconnaissance, le mépris touchent trois domaines : l'intégrité physique, le droit et la dignité, ainsi que l'atteinte morale.

Au terme de cette recherche et dans la troisième partie, nous avons proposé une réflexion éthique autour de la Théorie de la reconnaissance, dont l'objectif est de contrer le processus de déshumanisation, d'instrumentalisation ou de réification des patients cérébrolésés. Cette réflexion est orientée sur les trois formes de reconnaissance, à savoir : l'amour, le droit ou la dignité, et la solidarité.

Conclusion générale

Axes de réflexion éthique

Nous avons proposé d'axer notre réflexion sur la théorie de la reconnaissance. Cette théorie, à travers son versant négatif de non-reconnaissance ou de mépris, permet d'identifier les expériences négatives subies par les patients cérébrolésés, à savoir le manque de respect de l'intégrité physique, le non-respect des droits et du mode de vie. Au-delà de ces mécanismes négatifs, nous avons pu déterminer les mécanismes généraux qui conduisent à la réification (par oubli et par construction idéologique). À partir de la connaissance de ces expériences négatives, nous avons proposé des axes de réflexion philosophico-théologiques à partir des trois formes de reconnaissance, à savoir l'amour, les droits et la solidarité. Il s'agit de concepts généraux. L'amour *agapè* est un concept à développer pour contrer le processus de déshumanisation, d'instrumentalisation des patients pour l'intérêt d'autrui. En effet, nous avons mis en contraste l'amour *éros*, qui a pour but de rechercher l'intérêt chez autrui pour les besoins personnels. La réflexion autour de l'amour *agapè* permet de réaliser que porter attention aux patients cérébrolésés n'est pas de l'ordre de l'obligation, mais plutôt du devoir de responsabilité. Cela signifie que la personne engagée, par devoir envers ce type de patients, n'a pas d'intérêt propre, ni de conflits d'intérêts, et qu'elle est disposée à aider autrui. Ce type d'action agapique ne requiert pas une obligation, il s'agit d'un don de soi à autrui sans attente de retour, ni de réciprocité, ni de l'établissement d'une dette quelconque.

Le deuxième axe de réflexion éthique est situé autour des droits, notamment de la dignité humaine. Nous avons identifié que l'évènement déclenchant le processus de déshumanisation est la perception d'autrui comme un être non-humain ou comme un objet. Or, la mobilisation de la dignité humaine, comme source de droit et comme fondement de l'existence humaine, à travers le fait d'être à l'image de Dieu, contribue à percevoir autrui différemment. Cela signifie que tout être humain a une valeur inestimable. « Être à l'image de Dieu » contribue à accroître la reconnaissance et à valoriser la personne dans la communauté des êtres humains.

Enfin le troisième axe de réflexion théologique est la solidarité. Cette solidarité est également un bouclier contre le processus de déshumanisation mécanique, qui considère les patients

comme des objets. En effet, la solidarité implique une unité avec une communauté, que l'on appelle « l'espèce humaine ». Cette solidarité requiert de la sympathie et de la compassion envers les membres de sa communauté ainsi que le respect de la singularité de chacun. En d'autres termes, la solidarité permet de reconnaître les qualités et les capacités singulières de chaque membre. La solidarité rompt avec la dislocation par catégorisation des patients en sujets classés selon des terminologies (pathologie, diagnostic, caractère biologique, etc.).

Ouvertures de recherche

Cette recherche a permis d'ouvrir de nouvelles perspectives complémentaires à la bioéthique afin d'observer les phénomènes autour de la technique. Cette recherche est loin d'être complète, nous proposons cinq axes de réflexion qui peuvent être complétés par d'autres travaux :

Le premier axe est relatif à la perception différentielle du corps des patients cérébrolésés par le public (entourage, famille) versus les soignants (médecin, professionnel de santé, prestataire de santé). Il est important de valider la différence de perception des patients cérébrolésés en fonction des interlocuteurs. Cette analyse pourrait se faire à l'aide des notions développées en phénoménologie selon Merleau-Ponty ou par d'autres cadres d'analyse pertinente.

Le deuxième axe concerne le fait que la technique efface progressivement la possibilité d'une coexistence de facteurs opposés. En effet, nous avons démontré que la technique contribue à renforcer la position binaire dans les situations de décision éthique. De ce fait, il nous semble important de recourir à la théologie dialectique afin de proposer des réflexions alternatives à l'approche décisionnelle binaire.

Le troisième axe est lié à la technique médicale en générale, en lien avec la notion de transcendance séculière. En effet, la consultation de documentation usuelle (journaux, entrevue, etc.) montre que le public donne de plus en plus d'importance à la technique et lui accorde une action salvatrice. Notre attention doit être portée sur cette notion salvatrice. S'agit-elle d'une notion religieuse sécularisée ou s'agit-elle d'une nouvelle notion ?

L'objectif de cet axe d'étude est de confirmer ou infirmer la transformation de la technique médicale en une transcendance séculière.

Le quatrième axe concerne l'analyse de l'impact de l'information médicale de masse sur la compréhension et l'interprétation du public concernant les enjeux éthiques et bioéthiques contemporains. Jacques Ellul a notamment postulé que la propagande et la diffusion massive d'informations peuvent contribuer à l'aliénation de l'être humain.

Enfin, en cinquième proposition, nous suggérons une réflexion éthique et bioéthique à propos de la décision de prolongement de la vie d'une femme enceinte cérébrolésée. Nous proposons d'étudier les risques de réification du corps de la femme dans de telle circonstance et de réfléchir sur le rapport entre l'acte de reproduction et de production. En d'autres termes, nous devons nous poser la question sur l'existence d'une tension entre l'usage potentiel du corps féminin comme un incubateur de naissance et comme faisant partie d'un processus de reproduction.

Bibliographie

- ABDELMALIK, Peter A., DRAGHIC, Nicole, LING, Geoffrey S.F., « Management of Moderate and Severe Traumatic Brain Injury », *Transfusion*, 59(S2), 2019, p. 1529-1538.
- ABOUNA, G.M., « Organ Shortage Crisis: Problems and Possible Solutions », *Transplantation Proceedings*, 40(1), 2008, p. 34-38.
- ACCAD, Michel, FRANCIS, Darrel, « Does Evidence Based Medicine Adversely Affect Clinical Judgment? », *BMJ*, 362, 2018, p. k2799.
- ACIERNO, Louis J., WORRELL, L. Timothy, « Peter Safar: Father of Modern Cardiopulmonary Resuscitation », *Clinical Cardiology*, 30(1), 2007, p. 52-54.
- ADAM, Charles, TANNERY, Paul (éds.), *Œuvres de Descartes (1964-1974)*, V, Édition J VRIN, 1964.
- ADAMS, Zoe M., FINS, Joseph J., « The Historical Origins of the Vegetative State: Received Wisdom and the Utility of the Text », *Journal of the History of the Neurosciences*, 26(2), 2017, p. 140-153.
- AGEVILLAGE, *Eric Fiat: soigner avec grâce, avec un peu d'amour*, 2009, <https://www.dailymotion.com/video/xb9bo9>, consulté le 20 mars 2020.
- AITKEN, Sally, CARON, Pierrette, FOURNIER, Gilles, *Histoire vécue de la polio au Québec*, Outremont, Québec, Carte Blanche, 2000.
- ALBERTON, Mario, *Solitude et présence. Rencontre du malade*, Sherbrooke, Éditions Paulines, 1972.
- ALBRECHT, Johanna, « Vincent Lambert : “Il ne va pas mourir de faim ou de soif, c’est un scandale de dire ça”, s’insurge le Dr Kariger », *France 3 Grand Est*, le 20 mai 2019, <https://france3-regions.francetvinfo.fr/grand-est/marne/reims/vincent-lambert-il-ne-va-pas-mourir-faim-soif-c-est-scandale-dire-ca-s-insurge-dr-kariger-1672527.html>, consulté le 9 novembre 2020.
- ALLAN, Janet D., HALL, Beverly A., « Challenging the focus on technology: A critique of the Medical Model in a Changing Health Care System », *Advances in Nursing Science*, 10(3), 1988, p. 22-34.
- ALLARD, Maxime, « Solidarité », dans *Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne*, Paris, Les Éditions du CERF, 2013, p. 1889-1899.
- ANDORNO, Roberto, *La bioéthique et la dignité de la personne*, Paris, Presses Universitaires de France, 1997.
- ARIÈS, Philippe, *L'homme devant la mort*, Paris, Éditions du Seuil, 1972.
- ARISTOTE, *De l'âme*, trad. de TRICO, Jules, Paris, Librairie Philosophique J. VRIN, 1977.
- ARNOUX, Irma, *Les droits de l'être humain sur son corps*, Thèse de doctorat, Bordeaux 1, 2003.

- ARNSPERGER, Christian, VAROUFAKIS, Yanis, « Toward a Theory of Solidarity », *Erkenntnis*, 59(2), 2003, p. 157-188.
- ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, « Pétition : Adoption d'un modèle du "consentement présumé" en matière de don d'organes et de tissus », *Assemblée nationale du Québec*, le 8 janvier 2020, <https://www.assnat.qc.ca/fr/exprimez-votre-opinion/petition/Petition-8073/index.html>, consulté le 23 janvier 2021.
- AUGUSTIN, *Œuvres complètes de Saint Augustin*, Tome 17, Paris, Bar-Le-Duc Louis Guérin, 1873, 616 p.
- AVESANI, Renato, DAMBRUOSO, Francesca, SCANDOLA, Michele, et collab., « Epidemiological and Clinical Characteristics of 492 Patients in a Vegetative State in 29 Italian Rehabilitation Units. What About Outcome? », *Functional Neurology*, 33(2), 2018, p. 97-103.
- BAILLARGEON, Normand, « Deux concepts de laïcité et leurs enjeux », dans Charles LE BLANC (éd.), *Laïcité et humanisme*, Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa | University of Ottawa Press, 2017, p. 109-121.
- BAILLIE, Lesley, GALLAGHER, Ann, WAINWRIGHT, Paul, *Defending Dignity – Challenges and Opportunities for Nursing*, London, Royal College of Nursing, 2008.
- BAINS, Meera, « Robyn Benson on Life-Support as Husband Awaits Her C-section », *CBC*, le 3 février 2014, <https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/robyn-benson-on-life-support-as-husband-awaits-her-c-section-1.2520768>, consulté le 8 novembre 2020.
- BAKER, Abe Bert, « Artificial Respiration, the History of An Idea », *Medical History*, 15(4), 1971, p. 336-351.
- BALINT, Michael, *Le Médecin, son malade et la maladie*, trad. de VALABREGA, Jean-Paul Paris, Éditions Petite Bibliothèque Payot, 1966.
- BALTHASAR, Hans Urs von, *Dieu et l'homme d'aujourd'hui*, trad. de GIVORD, Robert, Paris, Desclée de Brouwer, 16, 1966.
- BARDINET, Thierry, *Les Papyrus Médicaux de l'Égypte Pharaonique*, Paris, Éditions Fayard, 1995.
- BARICICH, Alessio, SIRE, Alessandro DE, ANTONIONO, Elena, et collab., « Recovery from Vegetative State of Patients with A Severe Brain Injury: a 4-year Real-Practice Prospective Cohort Study », *Functional Neurology*, 32(3), 2017, p. 131-136.
- BARIÉTY, Maurice, COURY, Charles, *Histoire de la médecine*, Paris, Éditions Fayard, 1963.
- BARNARD, A., « A Critical Review of the Belief That Technology is A Neutral Object and Nurses Are Its Master », *Journal of Advanced Nursing*, 26(1), 1997, p. 126-131.
- BARNARD, Alan, « On the Relationship Between Technique and Dehumanization », dans Rozanno C. LOCSIN (éd.), *Advancing technology, caring, and nursing*, Westport, CT, Auburn House, 2001, p. 96-105.
- BARTH, Karl, *Dogmatique IV/2*, Genève, Éditions Labor et Fides, 1971.

- BASAURE, Mauro, « Réification et pathologies sociales. Sur la réactualisation d'un concept clé par Axel Honneth et la troisième génération de l'École de Francfort », dans Christian LAZZERI et Soraya NOUR (éds.), *Reconnaissance, identité et intégration sociale*, Nanterre, Presses universitaires de Paris Nanterre, 2009, p. 63-84.
- BAUBÉROT, Jean, « Laïcité, médecine, éthique et politiques publiques (XIX^e–XXI^e siècle) », *Ethics, Medicine and Public Health*, 5, 2018, p. 57-68.
- BAUBÉROT, Jean, « Sécularisation, laïcité, laïcisation », *Empan*, 2(90), 2013, p. 31-38.
- BAUBÉROT, Jean, « L'action chrétienne sociale du pasteur Elie Gounelle à la "Solidarité de Roubaix" (1898-1907): d'après des documents inédits », *Bulletin de la Société de l'Histoire du Protestantisme Français (1903-)*, 120, 1974, p. 229-256.
- BAUBÉROT, Jean, LIOGIER, Raphaël, *Sacrée médecine, Histoire et devenir d'un sanctuaire de la Raison*, Paris, Éditions Entrelacs, 2010.
- BAUM, Gregory, *Compassion et solidarité*, Québec, Bellarmin, 1992.
- BAUMANN, Antoine, AUDIBERT, Gérard, GUIBET LAFAYE, Caroline, et collab., « Elective Non-Therapeutic Intensive Care and the Four Principles of Medical Ethics », *Journal of Medical Ethics*, 39(3), 2013, p. 139-142.
- BAUMANN, Antoine, DUCROCQ, Xavier, AUDIBERT, Gérard, et collab., « Réanimation non thérapeutique en fin de vie pour préservation des organes en vue d'un don : problèmes éthiques et légaux », *La Presse Médicale*, 41(10), 2012, p. e530-e538.
- BEAUCHAMP, Tom L., CHILDRESS, James L., *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. de FISBACH, Martine, Paris, Éditions les belles lettres, 2008.
- BEAUCHAMP, Tom L., CHILDRESS, James L., *Principles of Biomedical Ethics*, New York Oxford, Oxford University Press, 1979.
- BEECHER, Henry K., « Experimentation in Man », *Journal of the American Medical Association*, 169(5), American Medical Association, 1959, p. 461-478.
- BELKIN, Gary Stuart, « Brain Death and the Historical Understanding of Bioethics », *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 58(3), 2003, p. 325-361.
- BENAMOUZIG, Daniel, « L'économie de la santé sous surveillance médicale (1960-1990) », *Histoire, médecine et santé*, 4, 2013, p. 41-67.
- BENOIT XVI, « Deus caritas est », le 25 décembre 2005.
- BERGER, Peter, *La religion de la conscience moderne*, Paris, Éditions, 1971, 287 p.
- BERNARD, Claude, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, Éditions Baillière et Fils, 1895.
- BERNARD, Claude, *Les Œuvres de Claude Bernard*, 15, Éditions Baillière et Fils, 1879.
- BERNAT, James L., « The Concept and Practice of Brain Death », *Progress in Brain Research*, 150, 2005, p. 369-379.
- BETIT, Peter, « Technical Advances in the Field of ECMO », *Respiratory Care*, 63(9), *Respiratory Care*, 2018, p. 1162-1173.

- BETSCHART, Christof, « L'interprétation structurelle et relationnelle de l'Imago Dei », *Revue des sciences philosophiques et théologiques*, (2), Vrin, 2017, p. 287-320.
- BICHAT, Marie François Xavier, *Recherches physiologiques sur la vie et la mort*, chez Victor Masson, 1852.
- Biomédecine et droits de l'homme. La Convention d'Oviedo et ses protocoles additionnels*, Strasbourg, Éditions du Conseil de l'Europe, mars 2010.
- BIZOUARN, Philippe, « Evidence-Based Medicine et expertise clinique », *Multitudes*, 75(2), 2019, p. 103-113.
- BOBINEAU, Olivier, « Qu'est-ce que l'agapè ? », *Revue du MAUSS*, 35(1), 2010, p. 293-311.
- BOISSEL, Anne, LEBLOND, Florian, PINEL-JACQUEMIN, Stéphanie, et collab., « Les proches aidants des personnes en état de conscience altérée : ruptures et continuité dans les relations », *L'Évolution Psychiatrique*, 86(1), 2021, p. 25-46.
- BOLES, Jean-Michel, LEMAIRE, Jean-François, *Fin de vie en réanimation*, Elsevier Masson, 2004.
- BOLTANSKI, Luc, *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*, Éditions Métailié, 1990.
- BONITEAU, Adrien, « Frédéric Rognon : “Jacques Ellul voit dans la Bible un message anarchiste” », *PHILITT Philosophie Littérature et Cinéma*, le 14 novembre 2019.
- BORRILLO, Daniel, *Bioéthique*, Paris, Dalloz Librairie, 2011.
- BOSSI, Laura, *Histoire naturelle de l'âme*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003.
- BOULA, Jean-Gilles, « De la dignité humaine dans les soins », *Perspective soignante*, (28), 2007, p. 86-101.
- BOURGEAULT, Guy, « Qu'est-ce que la bioéthique ? », dans PARIZEAU, Marie-Hélène (éd.), *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck-Wesmael, 1992, p. 27-47.
- BOWMAN, Susan Stanwyck, « A Commentary on Language: Persistent Vegetative State—What's in a Name? », *Journal of Holistic Nursing*, 10(3), 1992, p. 260-262.
- BRAM, Georges, article « Black Joseph (1728-1799) », dans *Encyclopædia Universalis*, <http://www.universalis.edu.com/encyclopedie/joseph-black/>, consulté le 5 janvier 2020.
- BRANSON, Roy, « The Secularization of American Medicine », *The Hastings Center Studies*, 1(2), 1973, p. 17-28.
- BRAUN, J.L., BAINES, S.L., OLSON, N.G., et collab., « The Future of Nursing: Combining Humanistic and Technological Values », *Health Values: Achieving High Level Wellness*, 8(3), 1984, p. 12-15.
- BRAUN, Norma MT, « Negative Pressure Noninvasive Ventilation (NPNIV): History, Rationale, and Application », dans Robert C. BASNER et Sairam PARTHASARATHY (éds.), *Nocturnal Non-Invasive Ventilation: Theory, Evidence, and Clinical Practice*, Boston, MA, Springer US, 2015, p. 27-71.

- BREWER, Lyman A., « Respiration and Respiratory Treatment: A Historical Overview », *The American Journal of Surgery*, 138(3), Elsevier, 1979, p. 342-354.
- BRIOIS VILMONT, Laurence, *L'imagerie médicale: la fabrique d'un nouveau malade imaginaire*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2013.
- BRITISH MEDICAL ASSOCIATION MEDICAL ETHICS COMMITTEE, *Building on Progress: Where Next for Organ Donation Policy in the UK?* London, BMA, 2012.
- BROWER, Roy G., « Consequences of Ded Rest », *Critical Care Medicine*, 37, 10 Suppl, 2009, p. S422-428.
- BROWNE, Alister, GILLETT, Grant, TWEEDDALE, Martin, « The Ethics of Elective (Non-Therapeutic) Ventilation », 1999, p. 42-57.
- BRUGGER, E. Christian, « Are Brain Dead Individuals Dead? Grounds for Reasonable Doubt », *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 41(3), Oxford Academic, 2016, p. 329-350.
- BRUNI, Luigino, « Éros, Philia et Agapè », *Revue du MAUSS*, 1(35), 2010, p. 389-413.
- BUCHER, Joshua T., VASHISHT, Rishik, LADD, Megan, et collab., « Bag Mask Ventilation (Bag Valve Mask, BVM) », *StatPearls*, Treasure Island (FL), StatPearls Publishing, 28, 2020.
- BUCHINI, Sara, QUATTRIN, Rosanna, ZAMPIERON, Alessandra, « Valuing Dignity in Patients in a Vegetative State on an Intensive Rehabilitation Ward: Improvement Project », *Journal of Nursing Management*, 22(2), 2014, p. 140-150.
- BURKLE, Christopher M., TESSMER-TUCK, Jennifer, WIJCKES, Eelco F., « Medical, Legal, And Ethical Challenges Associated with Pregnancy and Catastrophic Brain Injury », *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 129(3), 2015, p. 276-280.
- BURNS, Norman T., *Christian Mortalism from Tyndale to Milton*, Harvard University Press, 1972, 234 p.
- BUSH, Melissa C., NAGY, Sandor, BERKOWITZ, Richard L., et collab., « Pregnancy in A Persistent Vegetative State: Case Report, Comparison to Brain Death, And Review of The Literature », *Obstetrical & Gynecological Survey*, 58(11), 2003, p. 738-748.
- CADORÉ, Bruno, « Le théologien entre bioéthique et théologie: la théologie comme méthode », *Revue des sciences religieuses*, 74(1), 2000, p. 114-129.
- CALVIN, Jean, *Commentaires de Jehan Calvin sur le Nouveau Testament*, vol. Tome I, Paris, Librairie de Ch. Meyrueis et Compagnie, 1854.
- CANGUILHEM, Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1984.
- CAPLAN, Arthur L., « Finding A Solution to the Organ Shortage », *Canadian Medical Association Journal*, 188(16), CMAJ, 2016, p. 1182-1183.
- CARA, Maurice, « Penser ou ne pas penser, voilà la question », *Agressologie*, 27(11), 1986, p. 917-919.

- CARDONA, Simon, « Vincent Lambert est mort, après onze années passées dans un état végétatif et six ans de batailles judiciaires », sect. Justice, 2019. <https://www.franceinter.fr/justice/vincent-lambert-est-mort-apres-onze-annees-passees-dans-un-etat-vegetatif-et-six-ans-de-batailles-judiciaires>.
- CAROL, Anne, « Une histoire médicale des critères de la mort », *Communications*, 2(97), Le Seuil, 2015, p. 45-55.
- CAROL, Anne, *Les médecins et la mort : XIXe - XXe siècle*, Paris, Éditions Flammarion, 2004.
- CASANOVA, José, *Public Religions in the Modern World*, Chicago, The University of Chicago, 1994.
- CASPER, Monica J., MORRISON, Daniel R., « Medical Sociology and Technology: Critical Engagements », *Journal of Health and Social Behavior*, 2010, p. S120-132.
- CASSIA, Paul, *Dignité(s). Une notion juridique insaisissable?* Paris, Éditions Dalloz, 2016.
- CASSOL, Helena, AUBINET, Charlène, THIBAUT, Aurore, et collab., « Diagnostic, pronostic et traitements des troubles de la conscience », *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 18(103), 2018, p. 47-59.
- CAULIER, Brigitte, *Religion, sécularisation, modernité. Les expériences francophones en Amérique du Nord*, Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval, 1996.
- CHARBONNIER, Pierre, « Jacques Ellul ou l'écologie contre la modernité », *Écologie politique*, 50(1), 2015, p. 127-146.
- CHARPENTIER, Bernard, BEAUDREUIL, Séverine, FRANÇOIS, Hélène, et collab., « Histoire du progrès médical en transplantation rénale. A propos d'une série de 3 000 transplantations consécutives réalisées dans le CHU de Bicêtre », *Académie nationale de médecine / Une institution dans son temps*, le 15 février 2011.
- CHAUVET, Emmanuel, *La philosophie des médecins Grecs*, Éditions Thorin, 1886, 343 p.
- CHEVALLIER, Max-Alain, *Souffle de Dieu: Le Saint-Esprit dans le Nouveau Testament*, Paris, Éditions Beauschene 1, 1978.
- CHIAMBRETTO, P., ROSSI FERRARIO, S., ZOTTI, A.M., « Patients in a Persistent Vegetative State: Caregiver Attitudes and Reactions », *Acta Neurologica Scandinavica*, 104(6), 2001, p. 364-368.
- CHOCHINOV, Harvey Max, « Dignity and The Essence of Medicine: The A, B, C, and D of Dignity Conserving Care », *The BMJ*, 335(7612), 2007, p. 184-187.
- CHOPIN, Claude, « L'histoire de la ventilation mécanique: des machines et des hommes », *Réanimation*, 16(1), 2007, p. 4-12.
- CHRÉTIEN, Jean-Louis, *Saint Augustin et les actes de parole*, Paris, Presses universitaires de France, 2002.
- CINOTTI, Raphaël, BOURAS, Marwan, ROQUILLY, Antoine, et collab., « Management and Weaning from Mechanical Ventilation in Neurologic Patients », *Annals of Translational Medicine*, 6(19), AME Publishing Company, 2018, p. 381.

- CLARK, Peter A., LEE, Marvin J.H., NGUYEN, Olivia, « On Charlie Gard: Ethics, Culture, and Religion », *The Journal of Healthcare Ethics & Administration*, 4(2), 2018, p. 1-16.
- CLARKE, Adele E., SHIM, Janet K., MAMO, Laura, et collab., « Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine », *American Sociological Review*, 68(2), 2003, p. 161-194.
- CNEF, « Quel monde voulons-nous pour demain? », <https://cnef68.com/quel-monde-voulons-nous-pour-demain/>, consulté le 12 avril 2020.
- COGGON, John, « Elective Ventilation for Organ Donation: Law, Policy and Public Ethics », *Journal of Medical Ethics*, 39(3), 2013, p. 130-134.
- COHADON, François, *Sortir du coma*, Paris, Éditions Odile Jacob, 2000.
- COLICE, Gene L., « Chapter 1. Historical Perspective on The Development of Mechanical Ventilation », dans Martin J. TOBIN (éd.), *Principles and Practice of Mechanical Ventilation*, New York, NY, The McGraw-Hill Companies, 2006, p. 1-35.
- COMBIS, Hélène, « Coma, mort cérébrale, EMI : conscience, y es-tu ? », *France Culture*, 2019.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, « Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport du 24 février 1986 », 1997.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, « Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 », <https://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/loi-ndeg-2004-800-du-6-aout-2004#.UTjbm9YzCS0>, consulté le 20 mars 2021.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, « 1983, création du CCNE par décret présidentiel - Décret n° 83-132 », le 25 février 1983, <https://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/1983-creation-du-ccne-par-decret-presidentiel-decret-ndeg-83-132> consulté le 20 mars 2022.
- COMMISSION FAMILIALE DE L'ÉPISCOPAT FRANÇAIS, *Vie et mort sur commande : éléments de réflexion de la commission familiale de l'Épiscopat*, Paris, Librairie Saint Joseph, 1984.
- CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, « Instruction sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation. Réponses à quelques questions d'actualité », *CONGREGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI*.
- CONSEIL DE L'EUROPE, « Le Guide sur le processus décisionnel relatif au traitement médical dans les situations de fin de vie », *Conseil de l'Europe*, mai 2014, <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168039e8d9> consulté le 12 décembre 2021.
- CONSEIL PONTIFICAL « JUSTICE ET PAIX », « Compendium de la doctrine sociale de l'église. À Jean-Paul II Maître de la Doctrine sociale témoin évangélique de justice et de paix », *vatican.va*, https://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/justpeace/documents/rc_pc_justpeace_doc_20060526_compendio-dott-soc_fr.html#Signification%20et%20valeur, consulté le 11 février 2022.

- CONSEILS D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION CANADIENNE DES SOINS DE SANTÉ, ACS, ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, AMC, ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA, AIIC, et collab., « Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins », 1998.
- CONTENAU, Georges, *La médecine en Assyrie et en Babylonie*, Paris, Librairie Maloine, 1938.
- CONTRIBUTION AUX ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2018, « Imagerie cérébrale : enjeux épistémologiques, éthiques et politiques », Espace éthique Région Ile-de-France, 2018.
- COOPER, M.C., « The Intersection of Technology and Care in the ICU », *ANS. Advances in Nursing Science*, 15(3), 1993, p. 23-32.
- CORNU, Daniel, *Karl Barth et la politique*, Genève, Labor et Fides, 1968.
- CORNWELL, J., « Back from the Dead », *The Sunday Time*, London, 1996.
- COUR EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME, « Vincent Lambert : rejet de la demande de mesures provisoires », *Cour Européenne des Droits de l'homme*, le 20 mai 2019.
- COUR EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME, « Arrêt définitif. En l'affaire Lambert et autres c. France », *Cour Européenne des Droits de l'homme*, le 5 juin 2015.
- COUR SUPRÊME DU CANADA, « Discours de Beverley McLachlin - Mondialisation, identité et citoyenneté », *Cour suprême du Canada*, le 26 octobre 2004, <https://www.scc-csc.ca/judges-juges/spe-dis/bm-2004-10-26-fra.aspx>, consulté le 17 avril 2021.
- COURTEL, Yannick, « La lutte pour la reconnaissance dans la philosophie sociale d'Axel Honneth », *Revue des sciences religieuses*, 82(1), 2008, p. 5-23.
- CRANFORD, Ronald E., SMITH, David Randolph, « Consciousness: The Most Critical Moral (Constitutional) Standard for Human Personhood », *American Journal of Law & Medicine*, 13(2-3), Cambridge University Press, 1987, p. 233-248.
- CRIVELLATO, Enrico, RIBATTI, Domenico, « Soul, Mind, brain: Greek Philosophy and The Birth of Neuroscience », *Brain Research Bulletin*, 71(4), 2007, p. 327-336.
- CRUSE, Damian, CHENNU, Srivas, CHATELLE, Camille, *et al.*, « Bedside Detection of Awareness in the Vegetative State: A Cohort Study », *The Lancet*, 378(9809), Elsevier, 2011, p. 2088-2094.
- DACHEZ, Roger, *Histoire de la médecine : De l'antiquité à nos jours*, Paris, Éditions Taillandier, 2012.
- DAUBER, Michael S., « Bioethics and the Law: Should Courts Be Allowed to Make End of Life Decisions? Reflections on the Charlie Gard and Alfie Evans Controversies », *Ethics, Medicine and Public Health*, 6, 2018, p. 94-104.
- DAVREU, Robert, article « Hadès », dans *Encyclopædia Universalis*, <http://www.universalis.edu.com/encyclopedie/hades/>, consulté le 25 janvier 2019.
- DE BRIEY, Laurent, FERRARESE, Estelle, « Reconnaissance et justice. De la normativité de l'amour et de l'estime », *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 9(1), 2007. <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1796>

- DÉCLARATION DU CONSEIL PERMANENT DE LA CONFÉRENCE DES ÉVÊQUES DE FRANCE, « Solidarité et respect des personnes dans les greffes de tissus et d'organes », *Bulletin du secrétariat de la conférence des évêques de France*, (15), Documents épiscopats, 1993, p. 1-8.
- DE CORTE, Marcel, « Anaximène », *Laval théologique et philosophique*, 18(1), Laval théologique et philosophique, Université Laval, 1962, p. 35-58.
- DE DIJN, Herman, *Technologie dans les soins de santé une appréciation éthique philosophique*, Leven University Press, 2002.
- DE KONINCK, Thomas, « De la dignité humaine », *Éthique en éducation et en formation*, (3), 2017, p. 7-21.
- DE KONINCK, Thomas, LAROCHELLE, Gilbert, *La dignité humaine. Philosophie, droit, politique, économie, médecine*, Paris, Presses Universitaires de France, 2005.
- DE MALHERBE, Brice, *Le respect de la vie humaine dans une éthique de communion. Une alternative à la bioéthique à partir de l'attention aux personnes en état végétatif chronique*, Paris, Éditions Parole et Science, 2006.
- DE LA METTRIE, Julien Jean Offray, *Textes Choisis, L'Homme-Machine, Histoire Naturelle de l'âme, Discours Préliminaire, Abrégé des Systèmes, Système d'Épicure, L'Homme-Plante, Préface, commentaires et notes explicatives par Marcelle Bottigelli-Tisserand*, Paris, Éditions sociales, 1974.
- DEL VOLGO, Marie-José, GORI, Roland, *La Santé totalitaire: Essai sur la médicalisation de l'existence*, Denoël, 2005.
- DELAUNAY, Alain, article « Souffle, symbolique », dans *Encyclopædia Universalis*, <http://www.universalis.edu.com/encyclopedie/souffle-symbolique/>, consulté le 30 août 2020.
- DELLA TORRE, Valentina, BADENES, Rafael, CORRADI, Francesco, et collab., « Acute Respiratory Distress Syndrome in Traumatic Brain Injury: How Do We Manage It », *Journal of Thoracic Disease*, 9(12), 2017, p. 5368-5381.
- DEMOUVEAUX, Jean-Jacques, « La solidarité », *Autres Temps*, 26(1), Persée - Portail des revues scientifiques en SHS, 1990, p. 43-56.
- DENNY, Elaine, « Liberation or Oppression? Radical Feminism and in Vitro Fertilisation », *Sociology of Health & Illness*, 16(1), 1994, p. 62-80.
- DESCARTES, René, *Méditation métaphysique*, Paris, Édition Flammarion, 1992.
- DESCARTES, René, *Œuvres et lettres - La Pléiade*, Paris, Éditions Gallimard, 1953.
- DESCHAMBRES, A., article « Chaleur animale », dans *Dictionnaire encyclopédique des sciences médicales*, Tome 15, Paris, V. Masson et Fils, 1874.
- DESCHAMPS, Hyacinthe, *Du signe certain de la mort, nouvelle épreuve pour éviter d'être enterré vivant*, Paris, Victor Masson Librairie Éditeur, 1851.
- DESGRANGES, Odile, « 'Mourir dans la dignité?' La perspective d'un projet de loi sur l'euthanasie et le suicide assisté », *Laennec*, (2), Centre Laennec, 2013, p. 58-68.

- DIVRY, Édouard, « Crise de la dignité de l'homme souffrant ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 3(240), 2006, p. 91-104.
- DOUCET, Hubert, *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Genève, Labor et Fides, 1996.
- DOWNIE, Jocelyn, RAJOTTE, Chantelle, SHEA, Alison, « Pre-Mortem Transplantation Optimizing Interventions: The Legal Status of Consent », *Canadian Journal of Anesthesia*, 55(7), 2008, p. 458-469.
- DUMÉRY, Henry, « Agapè », dans *Encyclopædia Universalis*, <https://www.universalis.fr/encyclopedie/agape/>, consulté le 10 octobre 2021.
- DUNNE, Joseph, *Back to the Rough Ground: Practical Judgment and the Lure of Technique*, Notre Dame, Ind, University of Notre Dame Press, 1993.
- DUPUIS, Jacques, *L'Esprit de l'homme: étude sur l'anthropologie religieuse d'Origène*, Paris, Section Théologique 62, Desclée de Brouwer, 1967.
- DURAND, Guy, *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Québec, Éditions Fides, 1999.
- DURAND, Guy, « Misères et grandeurs de la bioéthique – Théologiques – Érudit », *Théologiques*, 7(1), 1999, p. 51-73.
- DWORKIN, Ronald M., *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, London, Harper Collins, 1993.
- EBBELL, B., BANOV, Leon, *The Papyrus Ebers: the Greatest Egyptian Medical Document*, trad. de BARDINET, Thierry, Copenhagen, Levin & Munksgaard, 1937.
- ECCLES, John C., *Évolution du cerveau et création de conscience: A la recherche de la vraie nature de l'homme*, trad. de LUCCIONI, Jean-Mathieu Paris, Éditions Flammarion, 1994.
- ÉDITIONS LAROUSSE, « Définition : technocrate », dans *Dictionnaire de français Larousse*, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/technocrate/76955>, consulté le 27 septembre 2020
- ELLUL, Jacques, *Les sources de l'éthique chrétienne. Le vouloir et le faire, parties IV et V*, Genève, Éditions Labor et Fides, 2018.
- ELLUL, Jacques, *Le bluff technologique*, Paris, Éditions Hachette, 1988.
- ELLUL, Jacques, *La parole humiliée*, Paris, Éditions La Table ronde, 2014.
- ELLUL, Jacques, *Théologie et Technique. Pour une éthique de la non-puissance*, Paris, Éditions Labor et Fides, 2014.
- ELLUL, Jacques, *La Technique ou l'enjeu du siècle*, Paris, Éditions Economica, 1990.
- ELLUL, Jacques, *Ce que je crois*, Paris, Éditions Grasset & Fasquelle, 1987.
- ELLUL, Jacques, « Peut-il exister une "culture technicienne"? », *Revue Internationale de Philosophie*, 41(161), Revue Internationale de Philosophie, 1987, p. 216-233.
- ELLUL, Jacques, *La Subversion du christianisme*, Paris, Seuil, 1984.

- ELLUL, Jacques, « Morale et technique », *Médianalyses. Cahiers de recherches communicationnelles*, (2), 1982, p. 24-29.
- ELLUL, Jacques, *L'empire du non-sens: l'art et la société technicienne*, Paris, Presses universitaires de France, 1980.
- ELLUL, Jacques, *Le système technicien*, Paris, Calmann-Lévy, 1977.
- ELLUL, Jacques, *Éthique de la liberté Tome II*, Genève, Les Éditions Labor et Fides, 1973.
- ELLUL, Jacques, *Les nouveaux possédés*, Paris, Éditions Fayard, 1973.
- ELLUL, Jacques, « La responsabilité de la société dans la guérison du malade », dans *Dynamique de guérison. 8e Congrès médico-social protestant de langue française*, Neuchâtel, Suisse, Éditions Delachaux et Niestlé, 1967, p. 61.
- ELLUL, Jacques, « Max Weber, L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme », *Bulletin de la Société d'études et de documentation économiques, industrielles et sociales (SEDEIS)*, 905, supplément numéro 1, 1964.
- ELLUL, Jacques, « Le sacré dans le monde moderne », *Le semeur*, (2), 1963, p. 24-36.
- ELLUL, Jacques, CHASTENET, Patrick, *À contre-courant: entretiens*, Paris, Éditions La Table Ronde, 2014.
- EMMANUELLI, Xavier, « Les mythes et représentations symboliques de la santé des humains », dans *Réflexion et recherches en éthique. Réflexion et recherches en éthique mélanges en l'honneur du Professeur Christian Hervé*, Paris, Dalloz, 2018, p. 11-16.
- EMSON, Harry E., « The Right to Die: Withdrawal of Tube Feeding in the Persistent Vegetative State in Canada », dans GRUBB Andrew (dir.), *Decision-making and Problems of Incompetence*, Chichester, John Wiley and Sons, 1994, p. 181-186.
- ENGELHARDT, Hugo Tristram Jr., *Les Fondements de la bioéthique*, trad. de GOFFI, Jean-Yves, Paris, Les Belles Lettres, 2015,
- ERICKSON, S.A., *The (Coming) Age of Thresholding*, Springer Netherlands, 1999.
- ERLINGER, Lisa Rose, « Guidelines for Supporting a Pregnant Patient with Brain Death: A Case Discussion and Literature Review », *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(8), 2017, p. 86-92.
- ERP, Willemijn S. VAN, ABEN, Anoeck M.L., LAVRIJSEN, Jan C.M., et collab., « Unexpected Emergence from the Vegetative State: Delayed Discovery Rather than Late Recovery of Consciousness », *Journal of Neurology*, 266(12), 2019, p. 3144-3149.
- ESCUDERO, D., OTERO, J., « Intensive Care Medicine and Organ Donation: Exploring the Last Frontiers? », *Medicina Intensiva*, 39(6), 2015, p. 373-381.
- EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, « Family Law Week: ECtHR Finds Fresh Application from Family of Alfie Evans Inadmissible », *Family Law Week*. <https://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed189561> consulté 7 mai 2018.
- FATH, Gérard, *Essai sur la laïcité postchrétienne*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2012.
- FAVEREAU, Eric, « En volant ses yeux, on a volé nos souvenirs », *Libération*, le 20 mai 1998.

- FEEST, T.G., RIAD, H.N., COLLINS, C.H., et collab., « Protocol for Increasing Organ Donation After Cerebrovascular Deaths in a District General Hospital », *Lancet*, 335(8698), 1990, p. 1133-1135.
- FEINBERG, Joel, *Rights, Justice, and the Bounds of Liberty: Essays in Social Philosophy*, New York, Princeton University Press, 1980.
- FEINSTEIN, Max M., NIFORATOS, Joshua D., HYUN, Insoo, et collab., « Considerations for Ventilator Triage During the COVID-19 Pandemic », *The Lancet Respiratory Medicine*, 8(6), 2020, p. e53.
- FELDMAN, Eric A., « Defining Death: Organ Transplants, Tradition and Technology in Japan », *Social Science & Medicine* (1982), 27(4), 1988, p. 339-343.
- FERNGREN, Gary B., *Medicine and Religion: A Historical Introduction*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2014.
- FERRETI, Lucia, « Du ‘devoir de charité’ au ‘droit à l’aide publique’ : la naissance de l’État-providence au Québec », *UQAC Université du Québec à Chicoutimi*, le 2 février 2005.
- FERRY, Luc, *L’homme-Dieu ou le sens de la vie*, Paris, Éditions Grasset, 1995.
- FIAT, Éric, *Petit traité de dignité*, Paris, Éditions Larousse, 2010.
- FIELD, David R., GATES, Elena A., CREASY, Robert K., et collab., « Maternal Brain Death During Pregnancy. Medical and Ethical Issues », *JAMA*, 260(6), 1988, p. 816-822.
- FILLIOZAT, Jean, *La doctrine classique de la médecine indienne, ses origines et ses parallèles grecs*, École française d’Extrême-Orient, 1975.
- FINGER, Stanley, *Origins of Neuroscience: A History of Explorations into Brain Function*, Oxford, Oxford Press University, 2001, 480 p.
- FITZGERALD, Robert S., CHERNIACK, Neil S., « Historical Perspectives on the Control of Breathing », *Comprehensive Physiology*, 2(2), 2012, p. 915-932.
- FLETCHER, Joseph F., *Situation Ethics. The New Morality*, Philadelphia, Pennsylvania, The Westminster Press, 1966.
- FLETCHER, Joseph F., « The Patient’s Right to Die », *Harper’s Magazine*, October 1960.
- FOOD AND DRUG ADMINISTRATION, « Emergency Use Authorization (EUA) Ventilators - Letter of Authorization », *U.S. Food & Drug Administration*, 2020, <https://www.fda.gov/media/136423/download>, consulté le 8 août 2020.
- FOUCAULT, Michel, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2017.
- FOURNERET, Éric, « Les arrêts de traitement à propos des greffes : exploration et analyse des perceptions de professionnels de santé français », *Journal International de Bioéthique*, 25(4), 2014, p. 131-144.
- FRITZ, Zoe, « Can ‘Best Interests’ Derail the Trolley? Examining Withdrawal of Clinically Assisted Nutrition and Hydration in Patients in the Permanent Vegetative State », *Journal of Medical Ethics*, 43(7), 2017, p. 450-454.
- GABRIEL, Martin R., « Le dictionnaire du christianisme », dans Paris, Publibook, 2007.

- GADJOS, Philippe, LOH, Laurence (éds.), *Réanimation et neurologie*, Paris, Édition Arnette Blackwell, 1995.
- GAGNON, P., CHOCHINOV, Harvey Max, COCHRANE, J.P., et collab., « Psychothérapie de la dignité: une intervention pour réduire la détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs », *Psycho-Oncologie*, 4(3), 2010, p. 169-175.
- GALEN, « On the Natural Faculties », trad. BROCK, Arthur John, *Medicina Antiqua*, https://www.ucl.ac.uk/~ucgajpd/medicina%20antiqua/tr_GalNatFac1.html, consulté le 23 mars 2020.
- GALIEN, *L'âme et ses passions. Les passions et les erreurs de l'âme. Les facultés de l'âme suivent les tempéraments du corps*, Paris, Éditions Les Belles lettres, 1995.
- GALIEN, Claude, *Galen on the Natural Faculties*, trad. de BROCK, John, Loeb Classical Library, 1916.
- GAUCHET, Marcel, *Un monde désenchanté?* Paris, Les Éditions de l'Atelier / Éditions Ouvrières, 2004.
- GAUCHET, Marcel, *La religion dans la démocratie. Parcours de la laïcité*, Paris, Éditions Gallimard, 1998.
- GAUCHET, Marcel, *Le désenchantement du monde. Une histoire politique de la religion*, Éditions Gallimard, 1985.
- GAY, R., « La ventilation artificielle, naissance et développements », IX(5), *La Lettre du Pneumologue*, 2006, p. 182-186.
- GAYLIN, Willard, « Harvesting the Dead: The Potential for Recycling Human Bodies », *Harper's Magazine*, 249(1492), 1974, p. 23-30.
- GÉGOUT, Nicolas, « Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel : la position reconnue des proches, un impératif éthique », *Traité de bioéthique*, 2010, p. 430-440.
- GEHLBACH, Jonathan A., REHDER, Kyle J., GENTILE, Michael A., et collab., « Intravenous Oxygen: A Novel Method of Oxygen Delivery in Hypoxemic Respiratory Failure? », *Expert Review of Respiratory Medicine*, 11(1), 2017, p. 73-80.
- GERRAND, Nicole, « The Misuse of Kant in the Debate About a Market for Human Body Parts », *Journal of Applied Philosophy*, 16(1), 1999, p. 59-67.
- GIACINO, Joseph T., ASHWAL, S., CHILDS, N., et collab., « The Minimally Conscious State: Definition and Diagnostic Criteria », *Neurology*, 58(3), 2002, p. 349-353.
- GIACINO, Joseph T., KATZ, Douglas I., SCHIFF, Nicholas D., et collab., « Practice Guideline Update Recommendations Summary: Disorders of Consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research », *Neurology*, 91(10), Wolters Kluwer Health, Inc. on behalf of the American Academy of Neurology, 2018, p. 450-460.

- GIACOMINI, Mita, « A Change of Heart and a Change of Mind? Technology and the Redefinition of Death in 1968 », *Social Science and Medicine*, 44(10), 1997, p. 1465-1482.
- GIBELLINI, Rosino, *Panorama de la théologie au XX^e siècle*, trad. de MIGNON, Jacques, Paris, Éditions du cerf, 1994.
- GILLES, Bernard, *Histoire des techniques*, Paris, Éditions Gallimard, 1978.
- GILLIS, Jonathan, LOUGHLAN, Patricia, « Not Just Small Adults: The Metaphors of Paediatrics », *Archives of Disease in Childhood*, 92(11), 2007, p. 946-947.
- GIOVANNETTI, A.M., LEONARDI, M., PAGANI, M., et collab., « Burden of Caregivers of Patients in Vegetative State and Minimally Conscious State », *Acta Neurologica Scandinavica*, 127(1), 2013, p. 10-18.
- GIPSON, Jacob, KAHANE, Guy, SAVULESCU, Julian, « Attitudes of Lay People to Withdrawal of Treatment in Brain Damaged Patients », *Neuroethics*, 7(1), 2014, p. 1-9.
- GLOVER, Dennis W., *The History of Respiratory Therapy: Discovery and Evolution*, Bloomington, IM, AuthorHouse, 2010.
- GORI, Roland, DEL VOLGO, Marie-José, *La santé totalitaire, Essais sur la médicalisation de l'existence*, Éditions Denoël, 2005.
- GOVERNEMENT DU CANADA GROUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE, « Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2018) – Chapitre 2 : Portée et approche », le 19 avril 2019.
- GOVERNEMENT DU CANADA GROUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE, « Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2018) – Chapitre 11 : Essais cliniques », le 19 avril 2019. https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter11-chapitre11.html.
- GRAY, Kurt, ANNE KNICKMAN, T., WEGNER, Daniel M., « More Dead Than Dead: Perceptions of Persons in The Persistent Vegetative State », *Cognition*, 121(2), 2011, p. 275-280.
- GREENBERG, Gary, « As Good as Dead », *The New Yorker*, August 2001.
- GROSS, Charles G., « Aristotle on The Brain », *The Neuroscientist*, 1(4), 1995, p. 245-250.
- GROUP, Canadian Neurocritical Care, « Guidelines for the Diagnosis of Brain Death », *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 26(1), Cambridge University Press, 1999, p. 64-66.
- GRUAT, Renaud, « Reconnaître l'état de mort encéphalique », *Laennec*, 4, Tome 58, 2010, p. 29-36.
- GRUAT, Renaud, GRUAT, Arthur, « Peut-on définir la mort ? », dans *Fins de vie, éthique et société*, Toulouse, Éditions Érès, 2012, p. 165-178.
- GUÉGUEN, Haud, MALOCHET, Guillaume, *Les théories de la reconnaissance*, Paris, Éditions La Découverte, 2012.

- GUEISSAZ, M., « Le sentiment de solidarité sociale chez les Protestants français au XIX^e siècle. Le gouvernement de soi et le gouvernement des autres », *La solidarité: un sentiment républicain*, 1992, p. 26-41.
- GUÉRARD, François, *Histoire de la santé au Québec*, Montréal (Québec), Les Éditions du Boréal, 1996, 126 p.
- GUYATT, Gordon H., « Evidence-Based Medicine », *American College of Physicians Journal Club*, 114(2), 1991, p. A16.
- HABERMAS, Jürgen, *La Technique et la science comme « idéologie »*, trad. de LADMIRAL, Jean-René, Paris, Gallimard, 1973.
- HABERMAS, Jürgen, RATZINGER, Joseph, *The Dialectics of Secularization: On Reason and Religion*, trad. de MCNEILL, Brian, San Francisco, Ignatius Press, 2005,
- HAGE, Fadi El, « Comment la Révolution abolit la dignité de maréchal de France », *Annales historiques de la Révolution française*, (354), 2008, p. 51-75.
- HAJDU, Patty, « Arrêté d'urgence concernant l'importation et la vente d'instruments médicaux destinés à être utilisés à l'égard de la COVID-19 », règlements, *Santé Canada*, le 18 mars 2020.
- HALLIDAY, Josh, « Alfie Evans: Continuing Life Support “Inhumane”, Liverpool court hears », *the Guardian*, 2018, <http://www.theguardian.com/uk-news/2018/feb/01/alfie-evans-continuing-life-support-inhumane-liverpool-court-hears>, consulté le 21 octobre 2020.
- HAMBURGER, Jean, *La puissance et la fragilité. Vingt ans après. Essai sur les métamorphoses de la médecine et de l'homme*, Paris, Éditions Flammarion, 1990.
- HANS, Jonas, *Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Flammarion, 2008.
- HAQUE, Omar Sultan, WAYTZ, Adam, « Dehumanization in Medicine: Causes, Solutions, and Functions », *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 7(2), 2012, p. 176-186.
- HARRIS, Lasana T., « Dignity Takings and Dehumanization: A Social Neuroscience Perspective », *Chicago-Kent Law Review*, 92(3), 2018, p. 725-742.
- HARRIS, Lasana T., FISKE, Susan T., « Dehumanizing the Lowest of the Low: Neuroimaging Responses to Extreme Out-Groups », *Psychological Science*, 17(10), 2006, p. 847-853.
- HARRIS, Mark, « When Jesus Lost His Soul: Fourth-Century Christology and Modern Neuroscience », *Scottish Journal of Theology*, 70(1), 2017, p. 74-92.
- HARRISON, A., BOTKIN, J., « Ability of Pediatric Attendings to Define and Apply the Concept of Brain Death », *Critical Care Medicine*, 26(1), 1998, p. 32A.
- HÄRTER, Martin, MOUMJID, Nora, CORNUZ, Jacques, et collab., « Shared Decision Making in 2017: International Accomplishments in Policy, Research and Implementation », *Zeitschrift Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen*, 123-124, 2017, p. 1-5.

- HÄRTER, Martin, WEIJDEN, Trudy VAN DER, ELWYN, Glyn, « Policy and Practice Developments in The Implementation of Shared Decision Making: An International Perspective », *Zeitschrift Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen*, 105(4), 2011, p. 229-233.
- HASAN, Ashfaq, *Understanding Mechanical Ventilation: A Practical Handbook*, London, Edition Springer-Verlag, 2010.
- HASHEM, Mohamed D., NELLIOT, Archana, NEEDHAM, Dale M., « Early Mobilization and Rehabilitation in the ICU: Moving Back to the Future », *Respiratory Care*, 61(7), 2016, p. 971-979.
- HASLAM, Nick, « Dehumanization: An Integrative Review », *Personality and Social Psychology Review*, 10(3), 2006, p. 252-264.
- HASLAM, Nick, BAIN, Paul, DOUGE, Lauren, et collab., « More Human Than You: Attributing Humanness to Self and Others », *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(6), 2005, p. 937-950.
- HASLAM, Nick, BASTIAN, Brock, BISSETT, Melanie, « Essentialist Beliefs About Personality and Their Implications », *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30(12), SAGE Publications Inc, 2004, p. 1661-1673.
- HASLAM, Nick, LOUGHNAN, Stephen, REYNOLDS, Catherine, *et al.*, « Dehumanization: A New Perspective », *Social and Personality Psychology Compass*, 1(1), Wiley-Blackwell Publishing Ltd., 2007, p. 409-422.
- HASLAM, Nick, LOUGHNAN, Steve, SUN, Pamela, « Beastly: What Makes Animal Metaphors Offensive? », *Journal of Language and Social Psychology*, 30(3), 2011, p. 311-325.
- HASLAM, Nick, LOUGHNAN, Steve, HOLLAND, Elise, « The Psychology of Humanness », dans Sarah J. GERVAIS (éd.), *Objectification and (De)Humanization: 60th Nebraska Symposium on Motivation*, New York, Springer-Verlag, 2013, p. 25-51.
- HASLAM, Nick, STRATEMEYER, Michelle, « Recent Research on Dehumanization », *Current Opinion in Psychology*, 11, 2016, p. 25-29.
- HAUERWAS, Stanley, *Naming the Silences: God, Medicine, and the Problem of Suffering*, Grand Rapids, Michigan, William B Eerdmans Publishing Co, 1990.
- HAUERWAS, Stanley, « Situation Ethics, Moral Notions, and Moral Theology », *Irish Theological Quarterly*, 38(3), 1971, p. 242-257.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, « Stimulation phrénique implantée. Évaluation des dispositifs médicaux et des actes », 2009.
- HEDGECOE, Adam, MARTIN, Paul, « The Drugs Don't Work: Expectations and the Shaping of Pharmacogenetics », *Social Studies of Science*, 33(3), 2003, p. 327-364.
- HEIDEGGER, Martin, « La question de la technique », dans *Essais et conférences*, trad. de PRÉAU, André, Paris, Éditions Gallimard, 1958, p. 9-48.
- HENDERSON, Virginia A., « Preserving the Essence of Nursing in A Technological Age », *Journal of Advanced Nursing*, 5(3), 1980, p. 245-260.

- HIPPOCRATES, JONES, W.H.S. (ed), *Hippocrates Collected Works I*, Cambridge Harvard University Press, 1868.
- HOJAT, Mohammadreza, VERGARE, Michael J., MAXWELL, Kaye, et collab., « The Devil Is in The Third Year: A Longitudinal Study of Erosion of Empathy in Medical School », *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 84(9), 2009, p. 1182-1191.
- HONNETH, Axel, *Ce que social veut dire Tome I : Le déchirement du social*, trad. de RUSCH, Pierre, Paris, Éditions Gallimard, 2013.
- HONNETH, Axel, *Les pathologies de la liberté. Une réactualisation de la philosophie du droit de Hegel*, trad. de FISCHBACH, Franck, Paris, Les Éditions La Découverte, 2008.
- HONNETH, Axel, *La réification. Petit traité de Théorie critique*, Paris, Éditions Gallimard, 2007.
- HONNETH, Axel, « Les pathologies du social. Actualité et tradition de la philosophie sociale », dans *La société du mépris. Vers une nouvelle Théorie critique*, trad. de VOIROL, Olivier, Paris, Éditions La Découverte, 2006.
- HONNETH, Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, trad. de RUSCH, Pierre, Paris, Les Éditions du Cerf, [1992] 2000.
- HONNETH, Axel, « Recognition and Moral Obligation », trad. de FARRELL, John, *Social Research*, 64(1), The New School, 1997, p. 16-35.,.
- HONNETH, Axel, « Reconnaissance », dans *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Presses Universitaires de France, 1996, p. 1272-1278.
- HONNETH, Axel, BUTLER, Judith, GEUSS, Raymond, et collab., *Reification: A New Look at an Old Idea*, New York, United States, Oxford University Press, 2008.
- HORRELL, David G., « Solidarity and Difference: Pauline Morality in Romans 14:1-15:13 », *Studies in Christian Ethics*, 15(2), 2002, p. 60-78.
- HOTTOIS, Gilbert, *Le signe et la technique. La philosophie à l'épreuve de la technique*, Paris, Éditions J. VRIN, 2018.
- HOTTOIS, Gilbert, *Qu'est-ce que la bioéthique?* Paris, Librairies Philosophiques J. VRIN, 2014.
- HOTTOIS, Gilbert, *Dignité et diversité des hommes*, Paris, Éditions Librairie Philosophique J. VRIN, 2009.
- HOTTOIS, Gilbert, « Les enjeux philosophiques laïques de la bioéthique », *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, (5), Centre international d'études pédagogiques (CIEP), 1995, p. 43-53.
- HUARD, Pierre, WONG, Ming, *La médecine chinoise au cours des siècles*, Paris, Les Éditions Roger Dacosta, 1959.
- HUNTER, Michael, DAVIS, Edward B (éds.), *The Works of Robert Boyle*, London, Pickering & Chatto, 1999.

- HURTEAU, Pierre, *L'avenir de la laïcité au Québec. Pluralisme religieux et l'espace public*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2015, 284 p.
- IBSEN, Bjørn Aage, « The Anaesthetist's Viewpoint on The Treatment of Respiratory Complications in Poliomyelitis During the Epidemic in Copenhagen, 1952 », *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 47(1), 1954, p. 72-74.
- ILLICH, Ivan, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Éditions Le Seuil, 1975.
- INGRAM, Nigel, « Knowledge and Level of Consciousness: Application to Nursing Practice », *Journal of Advanced Nursing*, 20(5), 1994, p. 881-884.
- INSTITUT DU CERVEAU (ICM), « Chiffres-clés », *Institut du Cerveau ICM*, <https://institutducerveau-icm.org/fr/chiffres-cles/>, consulté le 20 janvier 2021.
- IORIO, Gennaro, CAMPELLO, Filipe, « Love, Society and Agape: An Interview with Axel Honneth », *European Journal of Social Theory*, 16(2), 2013, p. 246-258.
- JACQUEMIN, Dominique, « Instruction "Dignitas Personae". Présentation critique de l'instruction », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 3(255), 2009, p. 117.
- JACQUEMIN, Dominique, *Bioéthique, médecine et souffrance : Jalons pour une théologie de l'échec*, Montréal, Éditions Médiaspaul, 2005.
- JACQUEMIN, Dominique, BOUVET, Armelle DE, « Un "bilan" du diagnostic anténatal : critique épistémologique, enjeux éthiques et ouvertures théologiques au regard d'une proximité des pratiques », *Revue d'éthique et de théologie morale. Le Supplément*, (233), 2005, p. 53-84.
- JAYNE, Walter Addison, *The Healing Gods of Ancient Civilizations*, New Haven, Yale University Press, 1952.
- JEAN, A., PARÉ, S., PARIZEAU, M.H., « Hospital Ethics Committees in Quebec: An Overview », *HEC Forum: an Interdisciplinary Journal on Hospitals' Ethical and Legal Issues*, 3(6), 1991, p. 339-346.
- JEAN, Marguerite, *Évolutions des communautés religieuses de femmes au Canada de 1639 à nos jours*, Montréal, Fides, 1977, 324 p.
- JEAN PAUL II, « Discours du Pape Jean-Paul II aux participants au Congrès International promu par la fédération internationale des associations des médecins catholiques (17-20 mars 2004, Augustinianum) », *vatican.va*, le 20 mars 2004, http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc.html, consulté le 30 octobre 2018.
- JEAN PAUL II, « Message aux participants à un Symposium international sur le thème: "Dignité et droits de la personne atteinte d'un handicap mental" », *Libreria Editrice Vaticana*, le 5 janvier 2004.
- JEAN PAUL II, « Veritatis splendor (6 août 1993). À tous les évêques de l'Église catholique sur quelques questions fondamentales de l'enseignement morale de l'Église », *vatican.va*, http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_06081993_veritatis-splendor.html, consulté le 18 mai 2021.

- JEAN XXIII, « Lettre Encyclique: *Pacem in Terris* (11 avril 1963) | Jean XXII », *Libreria Editrice Vaticana*, le 11 avril 1963.
- JENNETT, Bryan, « Thirty Years of the Vegetative State: Clinical, Ethical and Legal Problems », *Progress in Brain Research*, 150, 2005, p. 537-543.
- JENNETT, Bryan, *The Vegetative State. Medical Facts, Ethical and Legal Dilemmas*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002.
- JENNETT, Bryan, PLUM, Fred, « Persistent Vegetative State after Brain Damage: A Syndrome in Search of a Name », *The Lancet*, 299(7753), 1972, p. 734-737.
- JOBIN, Guy, « La reconnaissance », dans *Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne*, Paris, Les Éditions du CERF, 2013, p. 1713-1721.
- JOBIN, Guy, « Les discours religieux dans l'espace public de la bioéthique », *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 8(1), Éditions Nota bene, 2006. <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1875>
- JOBLIN, Joseph, « Biotechnologies et morale », *Gregorianum*, 83(1), 2002, p. 65-88.
- JOLIN, Louis, « Une éthique de la solidarité et de la responsabilité », *Téoros. Revue de recherche en tourisme*, 26(3), Presses de l'Université du Québec, 2007, p. 3-6.
- JONAS, Hans, « Against the Stream: Comments on the Definition and Redefinition of Death », dans John P. LIZZA (éd.), *Defining the Beginning and End of Life: Readings on Personal Identity and Bioethics*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, 1974.
- JONAS, Hans, *Philosophical Essays: From Ancient Creed to Technological Man*, New Jersey, Prentice-Hall Inc./Englewoods Cliffs, 1974.
- JONAS, Hans, « Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects », *Daedalus*, 98(2), 1969, p. 219-247.
- JONAS, Monique, EVANS, Amanda, « Conceptions of Dignity in the Charlie Gard, Alfie Evans and Isaiah Haastrup Cases », *Bioethics*, 34(7), 2020, p. 687-694.
- JONES, WHS, *Hippocrates Collected Works I*, Cambridge, Harvard University Press, 1868.
- JONSEN, Albert R., « The Birth of Bioethics », *Hastings Center Report*, 23(6), 1993, p. S1-S15.
- JOTTERAND, Fabrice, « Bioethics and the Coming Age of Thresholding », *Christian bioethics: Non-Ecumenical Studies in Medical Morality*, 8(3), Oxford Academic, 2002, p. 333-346.
- JOUËT, Josiane, « Les nouvelles formes de sociabilité », *Réseaux. Communication - Technologie - Société*, 5(1), 1987, p. 78-91.
- JOURDAIN, Charles, *La philosophie de saint Thomas d'Aquin*, 2, Paris, Librairie L. Hachette et Cie, 1858.
- JOX, Ralf J., BERNAT, James L., LAUREYS, Steven, et collab., « Disorders of Consciousness: Responding to Requests for Novel Diagnostic and Therapeutic Interventions », *The Lancet. Neurology*, 11(8), 2012, p. 732-738.

- KANT, Emmanuel, *Doctrine de la vertu*, trad. de A. PHILONENKO, Paris, VRIN, 1996.
- KANT, Emmanuel, « Fondements de la métaphysique des mœurs », dans *Œuvres philosophiques II*, trad. de DELBOS, Victor Paris, Gallimard, 1985, p. 301-302.
- KANT, Emmanuel, *Œuvres philosophiques II*, trad. de DELBOS, Victor Paris, Gallimard, 1985.
- KANT, Emmanuel, *Œuvres philosophiques, tome II : Des Prolégomènes aux écrits de 1791*, 317, Gallimard, 1985.
- KAUFERT, Joseph M., LOCKER, David, « Rehabilitation Ideology and Respiratory Support Technology », *Social Science & Medicine*, 30(8), Pergamon, 1990, p. 867-877.
- KAUFMANN, Paulus, KUCH, Hannes, NEUHAEUSER, Christian, et al. (éds.), *Humiliation, Degradation, Dehumanization: Human Dignity Violated*, Springer Netherlands, 2011.
- KAYAS, Georges, « Boyle Robert (1627-1691) », dans *Encyclopædia Universalis*, <http://www.universalis.edu.com/encyclopedie/robert-boyle/>, consulté le 25 janvier 2021.
- KEARL, Michael C., *Endings: A Sociology of Death and Dying*, New York, Oxford University Press, 1989.
- KELLEY, Geoffrey, « La réforme du système de santé et les valeurs libérales », *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 5(1), Éditions Nota bene, 2003, <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/2168>
- KELLY, Gerald A., *Medico-moral problems*, St. Louis, Catholic Hospital Association of the United States and Canada, 1957.
- KELMAN, Herbert C., « Violence Without Moral Restraint: Reflections on the Dehumanization of Victims and Victimiziers », *Journal of Social Issues*, 29(4), 1973, p. 25-61.
- KEMP, Peter, DAHL RENDTORFF, Jacob, « La Déclaration de Barcelone. D'après l'approche intégrée des principes éthiques de base », *Synthesis philosophica*, 23(2), 2008, p. 239-251.
- KENTISH-BARNES, Nancy, *Mourir à l'hôpital. Décision de fin de vie en réanimation*, Paris, Éditions Seuil, 2008.
- KIEFER, Bertrand, « La déshumanisation au cœur de la médecine », *Revue Médicale Suisse*, 10, 2014, p. 1528-1528.
- KIERKEGAARD, Søren, TISSEAU, Paul-Henri, JACQUET-TISSEAU, Else-Marie, et collab., *Les œuvres de l'amour ; La dialectique de la communication éthique et éthico-religieuse : 1847*, Paris, Éditions de l'Orante, Tome XIV, 14, 1980.
- KIRKWOOD, Thomas B., HOLLIDAY, Robin, « The Evolution of Ageing and Longevity », *Proceedings of the Royal Society of London*, 205, 1979, p. 531-546.
- KLEINKNECHT, A., BAUMGÄRTLER, F., BIEDER, W., et collab., « Esprit », dans *Dictionnaire biblique Gerhard Kittel*, trad. de PEYER, Étienne, Genève, Éditions Labor et Fides, 1971.

- KLUGE, Eike-Henner W., « Elective, Non-Therapeutic Ventilation: A Reply to Browne et al., "The Ethics of Elective (Non-Therapeutic) Ventilation », *Bioethics*, 14(3), 2000, p. 240-247.
- KOK, Jacobus, « Mission and Ethics In 1 Corinthians: Reconciliation, Corporate Solidarity and Other-Regard as Missionary Strategy in Paul », *HTS Theologiese Studies/Theological Studies*, 68(1), 2012, p. 1-11.
- KONZIELLA, D., CHEUNG, Mc, DUTTA, A., « Public Perception of the Vegetative State/Unresponsive Wakefulness Syndrome: A Crowdsourced Study », *Peerj*, 7, 2019, p. 11-17.
- KONZIELLA, Daniel, BENDER, Andrew R., DISERENS, Karin, et collab., « European Academy of Neurology Guideline on the Diagnosis of Coma and Other Disorders of Consciousness », *European Journal of Neurology*, 27(5), 2020, p. 741-756.
- KOPP, Nicolas, « How Technologies of Imaging are Shaping Clinical Research and Practice in Neurology », *Medicine Studies*, 1(4), 2009, p. 315-328.
- KOVACH, Francis J., « A Critical Evaluation of Fletcher's Situation Ethics », *The American Journal of Jurisprudence*, 15(1), 1970, p. 97-115.
- LACROIX, Mariève, TORRES-CEYTE, Jérémie, « Requiem pour un cadavre », *McGill Law Journal / Revue de droit de McGill*, 62(2), 2016, p. 487-525.
- LACROIX, Xavier, *Avons-nous encore une âme?* Paris, Éditions Salvator, 2017.
- LAFONTAINE, Céline, *Le Corps-marché. La marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie*, Paris, Seuil, 2014.
- LAFÔRET, Emmanuelle, « Analyse de la théorie du système technicien de Jacques Ellul. Implications en santé », 2009.
- LAHAYE, Robert, *Qu'est-ce que l'âme? Réponse à Claude Tresmontant*, Paris, Édition Téqui, 1971.
- LALOUETTE, Jacqueline, « Expulser Dieu : la laïcisation des écoles, des hôpitaux et des prétoires », *Mots*, 27(1), 1991, p. 23-39.
- LAMBERT, Rachel, *Vincent : Parce que je l'aime. Je veux le laisser partir. Témoignage*, Paris, Librairie Arthème Fayard, 2014.
- LANGLOIS, Anne, « Relations au 'corps' et dons d'organes », *Laval théologique et philosophique*, 54(1), 1998, p. 63-82.
- LANGLOIS, Claude, *Histoire de la France religieuse: tome 3 Du Roi très chrétien à la laïcité républicaine, XVIIIe - XIXe siècle*, Paris, Éditions du Seuil, 2001.
- LANGLUME, Sylvain, ECARNOT, Fiona, CAPELLIER, Gilles, et collab., « Metaphor Use In the ICU: Rigor with Words! », *Intensive Care Medicine*, 46(11), 2020, p. 2126-2127.
- LATINE, La Porte, « Euthanasie - L'appel de 70 médecins : Il est manifeste que Vincent Lambert n'est pas en fin de vie », *La Porte Latine*, le 19 avril 2018, <https://laportelatine.org/formation/morale/doctrine-sociale/euthanasie-lappel-de-70->

- [medecins-il-est-manifeste-que-vincent-lambert-nest-pas-en-fin-de-vie-18-avril-2018](#), consulté le 23 août 2019.
- LAROUSSE, Éditions, « Définitions : déshumaniser - Dictionnaire de français Larousse », <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9shumaniser/24446>, consulté le 14 juillet 2021.
- LAROUSSE MÉDICAL, « Définition : ventilation artificielle », dans *Encyclopédie Larousse en ligne*, https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/ventilation_artificielle/16893, consulté le 18 juin 2020.
- LASSEN, Henry Cai Alexander, « A Preliminary Report on the 1952 Epidemic of Poliomyelitis in Copenhagen with Special Reference to The Treatment of Acute Respiratory Insufficiency », *Lancet*, 261, 1953, p. 37-41.
- LAUREYS, Steven, CELESIA, Gastone G., COHADON, Francois, et collab., « Unresponsive Wakefulness Syndrome: A New Name for The Vegetative State or Apallic Syndrome », *BMC medicine*, 8, 2010, p. 1-4.
- LAZZERI, Christian, « Réification et reconnaissance. Une discussion avec Axel Honneth », *Revue du MAUSS*, 2(38), 2011, p. 259-285.
- LE BRETON, David, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses Universitaires de France, 2011.
- LE BRETON, David, « 6. Prélèvements et transplantations d'organes », *Suites Sciences Humaines*, 2008, p. 281-329.
- LE BRETON, David, *La chair à vif: de la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*, Paris, Éditions Métailié, 2008.
- LE FIGARO, Tribune Collective, « 70 spécialistes dénoncent une “euthanasie qui ne dit pas son nom” et demandent le transfert de Vincent Lambert dans une unité spécialisée », *Généthique*, le 19 avril 2018, <https://www.genethique.org/70-specialistes-denoncent-une-euthanasie-qui-ne-dit-pas-son-nom-et-demandent-le-transfert-de-vincent-lambert-dans-une-unite-specialisee/>, consulté le 21 octobre 2020.
- LEGALLOIS, César, *Expériences sur le principe de la vie, notamment sur celui des mouvements du cœur, et sur le siège de ce principe ; suivies du Rapport fait à l'Institut sur celles relatives aux mouvements du cœur*, Paris, Éditions d'Hautel, 1812.
- LÉGIFRANCE, « Chapitre IV : De l'utilisation des techniques d'imagerie cérébrale (Article 16-14) », <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000024324457/>, consulté le 19 mars 2021.
- LE JOURNAL LE MONDE AVEC AFP, « L'affaire Vincent Lambert divise les politiques, Macron ne veut pas « s'immiscer » », *Le Monde avec AFP*, le 20 mai 2019, https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/05/20/emmanuel-macron-ne-veut-pas-s-immiscer-dans-l-affaire-vincent-lambert_5464695_3224.html, consulté le 8 novembre 2020.

- LEMAIRE, François, « La recherche avec bénéfice individuel direct existe-t-elle? », *M/S: médecine sciences*, 20(2), SRMS: Société de la revue médecine/sciences, 2004, p. 244-247.
- LEMAIRE, François, *Problèmes éthiques en réanimation*, Paris, Éditions Masson, 2003.
- LEMAIRE, Jacques (éd.), *La laïcité en Amérique du Nord*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1990.
- LÉONARD, Jacques, *La médecine entre les pouvoirs et les savoirs*, Paris, Éditions Aubier, 1981.
- LESSARD, M., « La crise religieuse au Canada français: origine, explication, situation actuelle, répercussions sur le ministère hospitalier », dans *La crise religieuse au Canada français: origine, explication, situation actuelle, répercussions sur le ministère hospitalier*, Ottawa, 1967, p. 113-145.
- LÉTOURNEAU, Alain, « L'approche de Hubert Doucet en bioéthique », dans *Trois écoles québécoises d'éthique appliquée: Sherbrooke, Rimouski et Montréal*, Paris, L'Harmattan, 2006, p. 199-232.
- LEVINAS, Emmanuel, *Autrement qu'être, ou, au-delà de l'essence*, La Haye, Springer Netherlands, 1974.
- LEWIS, Ariane, VARELAS, Panayiotis, GREER, David, « Pregnancy and Brain Death: Lack of Guidance in U.S. Hospital Policies », *American Journal of Perinatology*, 33(14), 2016, p. 1382-1387.
- LEYENS, J.P., PALADINO, P.M., RODRIGUEZ-TORRES, R., et collab., « The Emotional Side of Prejudice: The Attribution of Secondary Emotions to Ingroups and Outgroups », *Personality and Social Psychology Review*, 4(2), Sage Publications Inc, 2000, p. 186-197.
- LEYENS, Jacques-Philippe, DEMOULIN, Stephanie, VAES, Jeroen, et collab., « Infra-humanization: The Wall of Group Differences », *Social Issues and Policy Review*, 1(1), Wiley, 2007, p. 139-172.
- LI, Ya-Hong, XU, Zhi-Peng, « Psychological Crisis Intervention for the Family Members of Patients in A Vegetative State », *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 67(4), 2012, p. 341-345.
- LIENHARD, Marc, *Luther: Ses sources, sa pensée, sa trace dans l'histoire*, Genève, Labor et Fides, 2017.
- LOCK, Margaret M., *Twice Dead*, Berkeley, University of California Press, 2002.
- LORA, Pablo De, BLANCO, Alicia Pérez, « Dignifying Death and the Morality of Elective Ventilation », *Journal of Medical Ethics*, 39(3), 2013, p. 145-148.
- LYS, Daniel, « Rûach », *Le souffle dans l'Ancien Testament, enquête anthropologique à travers l'histoire théologique d'Israël. Études d'histoire et de philosophie*, Paris, Presses Universitaires de France, 1962.
- MACHADO, C., KOREIN, J., FERRER, Y., et collab., « The Declaration of Sydney on Human Death », *Journal of Medical Ethics*, 33(12), 2007, p. 699-703.

- MACKLIN, Ruth, « Dignity is A Useless Concept. It Means No More Than Respect for Persons or Their Autonomy », *BMJ: British Medical Journal*, 327(7429), 2003, p. 1419-1420.
- MACINTYRE, Alasdair, *Revisions: Changing Perspectives in Moral Philosophy*, Notre Dame, University of Notre Dame Press, 1983.
- MAINVILLE, Odette, « De la rûah hébraïque au pneuma chrétien, le langage descriptif de l'agir de l'esprit de Dieu », *Théologique*, 2(2), 1994, p. 21-39.
- MALHERBE, Jean-François, *Pour une éthique de la médecine*, Namur, Montréal, Les Éditions Artel Fides, 1997.
- MALHERBE, Jean-François, « La théologie dans le champ spéculatif », *Théologiques*, 1(1), 1993, p. 101-122.
- MALTAIS, François, LANDS, Larry, LANDRY, Jennifer, « Stimulation phrénique implantée (Pacing Diaphragmatique) », dans *Cadre de Référence*, Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2011, p. 94-95.
- MANNINEN, Bertha A., « Sustaining a Pregnant Cadaver for the Purpose of Gestating a Fetus: A Limited Defense », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 26(4), p. 399-430.
- MANSOUR, Lise Abou, « Ce qui me dérangerait, c'est que l'affaire Lambert ne serve à rien », *20minutes.fr*, 2020.
- MARCEL, Jean-Christophe, « Solidarité sociale », dans *Encyclopædia Universalis*, <http://www.universalis.edu.com/encyclopedie/solidarite-sociale/>, consulté le 10 octobre 2021.
- MARTINENT, Eric, *Réflexion et recherches en éthique. Réflexion et recherches en éthique mélanges en l'honneur du Professeur Christian Hervé*, Paris, Dalloz, 2018.
- MARTYN, Susan R., « Using the Brain Dead for Medical Research », *Utah Law Review*, 1986(1), 1986, p. 1-28.
- MARX, Leo, SMITH, Merritt Roe, *Does Technology Drive History? The Dilemma of Technological Determinism*, Cambridge, MA, MIT Press, 1994.
- MARZANO, Michela, *La philosophie du corps*, Paris, Presses Universitaires de France, 2007.
- MASSON, Elsevier, « L'affaire Lambert et ses enjeux constitutionnels », *EM-Consulte*, le 12 mai 2016.
- MATHIEU, Séverine, « 13. Quelle laïcisation de la médecine française au XIXe siècle ? Éléments de comparaison avec la Grande-Bretagne », dans *Politiques de la laïcité au XXe siècle*, Presses Universitaires de France, 2007, p. 353-371.
- MATTÉI, Jean-François, « Le christianisme comme religion de la sortie du monde séculier », *Transversalites*, 3(123), Institut Catholique de Paris, 2012, p. 81-92.
- MAY, William, « Attitudes Toward the Newly Dead », *The Hastings Center Studies*, 1(1), 1973, p. 3-13.

- MBEMBE, Achille, « Nécropolitique », *Raisons politiques*, 1(21), 2006, p. 29-60.
- MCCULLAGH, Peter, *Conscious in A Vegetative State? A Critique of the PVS Concept*, Springer Netherlands, 2005.
- MEAD, George Herbert, *L'esprit, le soi et la société*, Paris, Presses universitaires de France, 1969.
- MEDICAL CHRISTIAN ASSOCIATIONS DENTAL, *Ethics Statement on Persistent Vegetative State*, 3, 1998.
- MENG, Lingzhong, QIU, Haibo, WAN, Li, et collab., « Intubation and Ventilation Amid The COVID-19 Outbreak: Wuhan's Experience », *Anesthesiology*, 132(6), 2020, p. 1317-1332.
- MENON, David K., SCHWAB, Karen, WRIGHT, David W., et collab., « Position Statement: Definition of Traumatic Brain Injury », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 2010, p. 1637-1640.
- MENTHONNEX, Philippe, MENTHONNEX, E., « Histoire de la médecine d'urgence de Napoléon à nos jours », *Société Française de Médecine d'Urgence*, 2010, p. 576.
- MERKEL, Reinhard, « Killing or Letting Die? Proposal of A (Somewhat) New Answer to A Perennial Question », *Journal of Medical Ethics*, 42(6), 2016, p. 353-360.
- MERLE, J.C., « A Kantian Argument for A Duty to Donate One's Own Organs. A Reply to Nicole Gerrand », *Journal of Applied Philosophy*, 17(1), 2000, p. 93-101.
- MEYER, Philippe, TRIADOU, Patrick, *Leçons d'histoire de la pensée médicale: Sciences humaines et sociales en médecine*, Paris, Éditions Odile Jacob, 1996.
- MILHAU, Jacques, *Solidarité l'avenir d'un héritage*, Paris, Éditions Sociales, 1993.
- MILLER, Geoffrey, « The Determination of Death » dans Douglas S. DIEKEMA, Mark R. MERCURIO et Mary B. ADAM (éds.), *Clinical Ethics in Pediatrics: A Case-Based Textbook*, Cambridge, Cambridge University Press, 2011, p. 118-122.
- MILOT, Micheline, « Les principes de laïcité politique au Québec et au Canada », *Bulletin d'histoire politique*, 13(3), 2005, p. 13-27.
- MILOT, Micheline, *Laïcité dans le Nouveau Monde: le cas du Québec*, vol. 115, Turnhout, Brepols, 2002.
- MOLLER, David Wendell, *Life's End: Technocratic Dying in an Age of Spiritual Yearning*, Amityville, NY, Baywood Publishing Company, Inc, 2000.
- MOLLER, David Wendell, *Confronting Death: Values, Institutions, And Human Mortality*, New York, NY, US, Oxford University Press, 1996.
- MOLLER, David Wendell, *On Death Without Dignity. The human Impact of Technical Dying*, New York, Baywood Publishing Company, Inc, 1990.
- MOLTMANN, Jürgen, « Théologie et droits de l'homme », *Revue des sciences religieuses*, 52(3-4), 1978, p. 299-314.

- MONETTE, Michael, « The Ethics of Elective Ventilation », *Canadian Medical Association Journal*, 184(16), 2012, p. E841-E842.
- MONETTE, Michael, « The Ever-Muddled Canadian Waters and Elective Ventilation », *Canadian Medical Association Journal*, 184(16), 2012, p. E839-E840.
- MONTAGU, Ashley, MATSON, Floyd W., *The Dehumanization of Man*, New York, McGraw-Hill, 1983.
- MONTI, Martin M., VANHAUDENHUYSE, Audrey, COLEMAN, Martin R., et collab., « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », *New England Journal of Medicine*, 362(7), Massachusetts Medical Society, 2010, p. 579-589.
- MOREL, Florence, « Les cinq choses qu'il faut savoir sur Viviane et Pierre Lambert, opposés à l'arrêt des traitements de leur fils », *France 3 Grand Est*, 2019.
- MORÉLOT-PANZINI, C., GONZALEZ-BERMEJO, J., SIMILOWSKI, T., « La stimulation phrénique implantée », *Réanimation*, 20(1), 2011, p. 4-11.
- MUMFORD, Lewis, *Le mythe de la machine : Technique et développement humain*, trad. de DILÉ, Léo, Paris, Éditions Fayard, 1973.
- NASCIMBENI, François, « Les experts confirment l''état végétatif chronique irréversible' de Vincent Lambert », *Le Monde.fr*, 2018.
- NATIONS UNIES, « Pacte international relatif aux droits civils et politiques », *Nations Unies Droits de l'Homme*, 23 mars 1976, <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/ccpr.aspx>, consulté le 14 juin 2021.
- NÉGRONI, Angélique, « Coup de barre à gauche pour le Comité national d'éthique », *Lefigaro.fr*, 2013.
- NEURO DISCOVERY HARVARD, « The Challenge of Neurodegenerative Diseases », <https://neurodiscovery.harvard.edu/challenge>, consulté le 21 octobre 2020.
- NIEBROJ, Leslaw, « The Origins of Bioethics: Advances in Resuscitation Techniques », *Journal of Physiology and Pharmacology. Supplement*, 6(59), 2008, p. 515-522.
- NUSSBAUM, Martha C., « Objectification », *Philosophy & Public Affairs*, 24(4), 1995, p. 249-291.
- NYGREN, Anders, « Éros et agapè », *Revue du MAUSS*, 32(2), 2008, p. 165-172.
- NYGREN, Anders, *Erôs et Agapè : la notion chrétienne de l'amour et ses transformations. Deuxième partie. Livre premier*, Paris, Éditions Aubier, 1944.
- O'BRIEN, Gerald V., « People with Cognitive Disabilities: The Argument from Marginal Cases and Social Work Ethics », *Social Work*, 48(3), 2003, p. 331-337.
- OHNUKI-TIERNEY, Emiko, ANGROSINO, Michael V., BECKER, Carl, et collab., « Brain Death and Organ Transplantation: Cultural Bases of Medical Technology », *Current Anthropology*, 35(3), 1994, p. 233-254.

- OLIVER, Sophie, « Dehumanization: Perceiving the Body as (In)Human », dans KAUFMANN Paulus, KUCH Hannes, NEUHAEUSER Christian, WEBSTER Elaine (éds.), *Humiliation, Degradation, Dehumanization: Human Dignity Violated*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2011, p. 85-97
- O'MATHÚNA, Dónal P., « Human Dignity in The Nazi Era: Implications for Contemporary Bioethics », *BMC Medical Ethics*, 7(1), 2006, p. 2.
- OMS, « Journée mondiale de l'hygiène des mains : « Quelques secondes pour sauver des vies - nettoyez vos mains ! » », *World Health Organization - Regional Office for the Eastern Mediterranean*, <http://www.emro.who.int/fr/media/actualites/world-hand-hygiene-day-seconds-save-lives-clean-your-hands.html>, consulté le 23 octobre 2021.
- ONIANS, Richard Broxton, *Les Origines de la pensée européenne. Sur le corps, l'esprit, l'âme, le monde, le temps et le destin*, Paris, Éditions Seuil, 1999.
- ONU, « La Déclaration universelle des droits de l'homme », le 6 octobre 2015, <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>, consulté le 23 mars 2021.
- OPOTOW, Susan, « Moral Exclusion and Injustice: An Introduction », *Journal of Social Issues*, 46(1), 1990, p. 1-20.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, « Guide pédagogique de l'OMS pour la sécurité des patients, édition multiprofessionnelle », 2015.
- ORTOLANG, article « Définition de Dignité », dans *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*, Outils et Ressources pour un Traitement Optimisé de la LANGue, <https://www.cnrtl.fr/definition/dignit%C3%A9/substantif/0>, consulté le 21 mai 2017.
- OVER, Harriet, « Seven Challenges for the Dehumanization Hypothesis », *Perspectives on Psychological Science*, 16(1), 2021, p. 3-13.
- OWEN, Adrian M., COLEMAN, Martin R., BOLY, Melanie, *et al.*, « Detecting Awareness in the Vegetative State », *Science (New York, N.Y.)*, 313(5792), 2006, p. 1402.
- PAQUIN, Jules, *Morale et Médecine*, Montréal, L'Immaculée-Conception/Comité des Hôpitaux du Québec, 1955.
- PARIZEAU, Marie-Hélène, *Bioéthique: méthodes et fondements*, Montréal, Association canadienne-française pour l'avancement des sciences, 66, 1989.
- PEDON, Lena, « Troubles de la conscience et coma », 2021, <https://neurologies.fr/troubles-de-la-conscience-et-coma/>, consulté le 21 août 2019.
- PÉQUIGNOT, Henri, « Les malades d'hier et d'aujourd'hui », (86), *Lumière et Vie. Les malades*, 1968, p. 3-24.
- PERME, Christiane, CHANDRASHEKAR, Rohini, « Early Mobility and Walking Program for Patients in Intensive Care Units: Creating A Standard of Care », *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 18(3), 2009, p. 212-221.
- PERRON, Normand, *Un siècle de vie hospitalière au Québec. Les Augustines et l'Hôtel de Chicoutimi 1884-1984*, Sillery, Québec, Presses de l'Université du Québec, 1984.

- PETIT, Jean-Claude, BRETON, Jean-Claude, *Livre : Seul ou avec les autres? Le salut chrétien à l'épreuve de la solidarité : actes du 28e congrès de la Société canadienne de théologie, tenu à Montréal du 25 au 27 octobre 1991 écrit par Jean-Claude Petit et Jean-Claude Breton - FIDES*, Montréal (Québec), Fides, 1993.
- PICHOT, André, *Expliquer la vie ; de l'âme à la molécule*, Versailles, Éditions Quae, 2016.
- PIERRON, Jean-Philippe, « Valeurs du soin et laïcité. L'exemple du besoin spirituel dans un système de soins sécularisés », *Histoire, monde et cultures religieuses*, 1(41), Éditions Karthala, 2017, p. 39-52.
- PIERRON, Jean-Philippe, *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, Presses universitaires de France, 2010.
- PITCHO, Benjamin, *Médecine et droits de l'homme. Pratiques soignantes et recherche biomédicale. Textes fondamentaux depuis 1948*, Paris, Éditions Vuilbert, 2008.
- PLUM, Fred, SCHIFF, N., RIBARY, U., et collab., « Coordinated Expression in Chronically Unconscious Persons », *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 353(1377), 1998, p. 1929-1933.
- POPE, Thaddeus, « Brain Death and the Law: Hard Cases and Legal Challenges », *The Hastings Center Report*, 2018, p. S46-S48.
- PORKERT, Manfred, *Theoretical Foundations of Chinese Medicine: Systems of Correspondence*, Cambridge Mass, The MIT Press, 1978, 336 p.
- PORTIER, Philippe, 7. *L'épiscopat français et la loi de Séparation*, Presses Universitaires de France, 2007.
- POUCHELLE, Marie-Christine, *Corps et chirurgie à l'apogée du Moyen Age*, Paris, Flammarion, 1983.
- PRABHU, Arjun, PARKER, Lisa S., DEVITA, Michael A., « Caring for Patients or Organs: New Therapies Raise New Dilemmas in the Emergency Department », *The American journal of bioethics: AJOB*, 17(5), 2017, p. 6-16.
- PRAINSACK, Barbara, BUYX, Alena, *Solidarity in Biomedicine and Beyond*, Cambridge, Cambridge University Press, 2017.
- PRÉLOT, Pierre-Henri, « La religion dans les constitutions françaises. De la Constitution civile du clergé à la laïcité constitutionnelle (1789-1958) », dans Samim AKGÖNUL (éd.), *Laïcité en débat : Principes et représentations en France et en Turquie*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, 2019, p. 79-116.
- PRICE, David P.T., « Contemporary Transplantation Initiatives: Where's the Harm in Them? », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 24(2), 1996, p. 139-149.
- PUYBASSET, Louis, DEVALOIS, Bernard, « La loi du 22 avril 2005 à l'épreuve de la neuroéthique : le cas du patient cérébrolésé adulte à la phase aiguë », dans *Accident vasculaire cérébral et réanimation*, Paris, Éditions Springer-Verlag, 2013, p. 211-228.

- RACINE, Éric, *L'éthique clinique, les émotions et le processus d'analyse de cas : une étude qualitative et multi-site de comités d'éthique clinique québécois*, Ph.D en Sciences humaines appliquées option bioéthique, Université de Montréal, 2004.
- RAHNER, Karl, *Est-il possible aujourd'hui de croire ? Dialogue avec les hommes de notre temps*, trad. de MULLER, Charles, Paris, Mame, 1967.
- RAMSEY, Paul, *The Patient as Person. Explorations in Medical Ethics*, New Haven and London, Yale University Press, 1970.
- REICH, Warren T. (éd.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, The Free Press, 1978.
- REISER, Stanley J., « View the Third », *Hastings Center Report*, 23(6), 1993, p. S13.
- REISER, Stanley Joel, *Technological Medicine: The Changing World of Doctors and Patients*, New York, Cambridge University Press, 2009.
- REISER, Stanley Joel, *Medicine and the Reign of Technology*, New York, Cambridge University Press, 1978.
- RENAULT, Emmanuel, « 4. Quatre modèles de pathologie sociale », *Armillaire*, La Découverte, 2008, p. 201-301.
- RENAULT, Emmanuel, *Souffrances sociales. Sociologie, psychologie et politique*, Paris, La Découverte, 2008.
- RENDTORFF, Jacob Dahl, « Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw: Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability--Towards A Foundation of Bioethics and Biolaw », *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 5(3), 2002, p. 235-244.
- RETTIG, Jordan S., DUNCAN, Elizabeth D., TASKER, Robert C., « Mechanical Ventilation during Acute Brain-Injury in Children », *Paediatric Respiratory Reviews*, 20, 2016, p. 17-23.
- RIBORDY, Olivier, WIENAND, Isabelle (éds.), *Descartes en dialogue*, Basel, Éditions Schwabe Verlag, 2019.
- RICŒUR, Paul, *Amour et justice*, Paris, Essais, 2008.
- RICŒUR, Paul, « L'aventure technique et son horizon planétaire », *Autres Temps*, 76(1), 2003, p. 67-78.
- RICŒUR, Paul, « Le Christianisme et le sens de l'histoire », dans *Histoire et vérité*, Paris, Éditions du Seuil, 1955, p. 93-112.
- ROGNON, Frédéric, « Jacques Ellul : une espérance pour un monde sans issue », *Études*, (5), S.E.R., 2020, p. 67-78.
- ROGNON, Frédéric, *Charles Gide. Éthique protestante et solidarité économique*, Lyon, Olivetan, 2016.
- ROGNON, Frédéric, « Frédéric Rognon, Charles Gide. Éthique protestante et solidarité économique, (Figures protestantes), Lyon, Olivetan, 2016 », *Revue d'Histoire et de Philosophie religieuses*, 96(3), 2016, p. 361-362.

- ROGNON, Frédéric, « Jacques Ellul : une critique protestante des médias », *Le Temps des médias*, 2(17), Nouveau Monde éditions, 2011, p. 75-84.
- ROSENTHAL, Sandra B., « Situation Ethics », dans *Encyclopedia Britannica*, 2019.
- ROUSSEAU, François, *La croix et le scalpel: histoire des Augustines et de l'Hôtel-Dieu de Québec, 1639-1989, tome 2*, Sillery, Québec, Septentrion, 1989.
- ROUSSEAU, Louis, « Laïcité inclusive des institutions soignantes. Les soins spirituels dans le monde hospitalier du Québec », *Histoire, monde et cultures religieuses*, 1(41), 2017, p. 53-71.
- ROUX, Daniel (dir), *Dictionnaire permanent bioéthique et biotechnologies*, Montrouge, Éditions législatives, 2001.
- ROY, David J., WILLIAMS, John R., DICKENS, Bernard M., et collab., *La bioéthique: Ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, QC, Éditions du renouveau pédagogique, 1995.
- ROYAL COURTS OF JUSTICE, STRAND, « Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust v Evans & Anor [2018] EWHC 308 (Fam) (20 February 2018) », *England and Wales High Court (Family Division) Decisions*, le 20 février 2018, [http://www.bailii.org/cgi-bin/format.cgi?doc=/ew/cases/EWHC/Fam/2018/308.html&query=\(evans\)](http://www.bailii.org/cgi-bin/format.cgi?doc=/ew/cases/EWHC/Fam/2018/308.html&query=(evans)), consulté le 21 octobre 2020.
- [S. A.], « A Definition of Irreversible Coma: Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death », *JAMA*, 205(6), American Medical Association, 1968, p. 337-340.
- [S. A.], « Anaximène de Milet (env. 550-env. 480 av. J.-C.) », dans *Encyclopædia Universalis*, <https://www.universalis.fr/encyclopedie/anaximene-de-milet/>, consulté le 21 décembre 2019.
- [S. A.], « Les comateux sont-ils des cobayes? », *Le Monde.fr*, le 28 janvier 1987, https://www.lemonde.fr/archives/article/1987/01/28/les-comateux-sont-ils-des-cobayes_4029684_1819218.html, consulté le 15 juin 2021.
- [S. A.], « Déclaration *Dignitatis Humanæ* sur la liberté religieuse – le droit de la personne et des communautés à la liberté sociale et civile en matière religieuse », *vatican.va*, [http://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_decl_19651207_dignitatis-humanæ%20\(1\)_fr.html](http://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_decl_19651207_dignitatis-humanæ%20(1)_fr.html), consulté le 24 septembre 2019.
- [S. A.], « Définition de ÉTYMOLOGIE », dans *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*, Ortolang - Outils et Ressources pour un Traitement Optimisé de la LANGue, <https://www.cnrtl.fr/etymologie/%C3%A9tat>, consulté le 01 mars 2021.
- [S. A.], « Définition de déshumanisation | Dictionnaire français », *La langue française*, <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/deshumanisation>, consulté le 21 août 2019.
- [S. A.], « Dignitas Personae - Instruction de la Congrégation pour la Doctrine de la Foi », *vatican.va*,

- https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_fr.html, consulté le 13 juin 2021.
- [S. A.], « La Constitution du 4 novembre 1848 », *elysee.fr*, <https://www.elysee.fr/la-presidence/la-constitution-du-4-novembre-1848>, consulté le 26 juillet 2020.
- [S. A.], « Définition : état », dans *Dictionnaire le Grand Robert*, <https://grandrobert.lerobert.com/robert.asp>, consulté le 01 mars 2021.
- [S. A.], « Définition : éthique », dans *Dictionnaire le Grand Robert*, <https://grandrobert.lerobert.com/robert.asp>, consulté le 01 mars 2019.
- [S. A.], « The Challenge of Neurodegenerative Diseases », *Neuro Discovery Harvard*, <https://neurodiscovery.harvard.edu/challenge>, consulté le 21 octobre 2020.
- SACKETT, David L., ROSENBERG, William M.C., GRAY, J.A. Muir, et collab., « Evidence Based Medicine: What It Is and What It Isn't », *BMJ*, 312(7023), 1996, p. 71-72.
- SAHOO, Jyoti Narayan, GURJAR, Mohan, MOHANTY, Krantimaya, et collab., « Prone Ventilation in H1N1 Virus-Associated Severe Acute Respiratory Distress Syndrome: A Case Series », *International Journal of Critical Illness and Injury Science*, 9(4), 2019, p. 182-186.
- SAINT-ARNAUD, Jocelyne, « Trois discours de Pie XII et le débat sur l'euthanasie », *Laval théologique et philosophique*, 50(3), 1994, p. 545-553.
- SAMBUC, Cléa, LE COZ, Pierre, « La dignité humaine kantienne : une justification théorique des transplantations d'organes ? », *Raison publique*, 17(2), 2012, p. 219-238.
- SAMSON, Dana, « Neurosciences cognitives et théorie de l'esprit », dans *Encyclopædia Universalis*, <https://www.universalis.fr/encyclopedie/neurosciences-cognitives-et-theorie-de-l-esprit/>, consulté le 6 avril 2021.
- SANZ, Leandro R.D., LAUREYS, Steven, GOSSERIES, Olivia, « Les états de conscience altérée : études comportementales et de neuro-imagerie », *Revue de neuropsychologie*, (4), John Libbey Eurotext, 2018, p. 313-321.
- SAUVÉ, Jean-Marc, « M. Vincent Lambert », *Le Conseil d'État*, le 24 juin 2014.
- SCHNAKERS, Caroline, VANHAUDENHUYSE, Audrey, GIACINO, Joseph, et collab., « Diagnostic Accuracy of The Vegetative and Minimally Conscious State: Clinical Consensus Versus Standardized Neurobehavioral Assessment », *BMC Neurology*, 9(1), 2009, p. 35.
- SCHUKLENK, Udo, « Bioethics Culture Wars – 2018 Edition: Alfie Evans », *Bioethics*, 32(5), 2018, p. 270-271.
- SECRETARY OF THE COMMISSION OF THE BISHOPS' CONFERENCES OF THE EUROPEAN COMMUNITY, « An Overview Report on Bioethics in the European Union », Commission of the Bishops' Conferences of the European Community - Comece, 2009.
- SÉRIS, Jean-Pierre, *Technique*, Paris, Éditions Presses Universitaires de France, 2013.
- SHARP, Lesley A., *Strange Harvest: Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*, Berkley, University of California Press Ltd, 2006.

- SHEMIE, Sam D., HORNBY, Laura, BAKER, Andrew, et collab., « International Guideline Development for the Determination of Death », *Intensive Care Medicine*, 40(6), 2014, p. 788-797.
- SHUMAN, Joel James, MEADOR, Keith G., *Heal Thyself: Spirituality, Medicine, and the Distortion of Christianity*, Oxford; New York, Oxford University Press, 2003.
- SICARD, Didier, *L'alibi éthique*, Paris, Éditions Plon, 2006.
- SIMINOFF, Laura A., BURANT, Christopher, YOUNGNER, Stuart J., « Death and Organ Procurement: Public Beliefs and Attitudes », *Social Science & Medicine*, 59(11), 2004, p. 2325-2334.
- SIMINOFF, Laura A., MERCER, Mary Beth, ARNOLD, Robert, « Families' Understanding of Brain Death », *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 13(3), 2003, p. 218-224.
- SIMONDON, Gilbert, *Du mode d'existence des objets techniques*, Paris, Éditions Aubier, 2012.
- SKINNER, Burrhus Frederic, *Par-delà la liberté et la dignité*, trad. de RICHELLE, Paris, A-M, 1972,
- SKY NEWS, « Timeline: How Parents Fought to Save Alfie », le 28 avril 2018, <https://news.sky.com/story/timeline-the-fight-to-keep-alfie-evans-alive-11344694>, consulté le 21 octobre 2020.
- SLUTSKY, Arthur S., « History of Mechanical Ventilation. From Vesalius to Ventilator-induced Lung Injury », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 191(10), 2015, p. 1106-1115.
- SMITH, David Livingstone, « Dehumanization, Essentialism, and Moral Psychology », *Philosophy Compass*, 9(11), 2014, p. 814-824.
- SMITH, David Livingstone, *Less Than Human: Why We Demean, Enslave, and Exterminate Others*, New York, St. Martin's Publishing Group, 2011.
- SMITH, Julia M., PASEK, Michael H., VISHKIN, Allon, et collab., « Thinking about God Discourages Dehumanization of Religious Outgroups », *Journal of Experimental Psychology: General*, American Psychological Association, 2022, p. 1-17.
- SMITH, Robert V., « Religion and Ethics », *Journal of the American Academy of Religion*, XXXV(1), 1967, p. 79-82.
- SNELL, Bruno, *La cultura greca e le origini del pensiero europeo*, Torino, Einaudi Editore, 1963.
- SOURNIA, Jean-Charles, *Histoire du diagnostic en médecine*, Paris, Éditions de Santé, 1995.
- SOURNIA, Jean-Charles, *Histoire de la médecine*, Paris, Éditions La Découverte, 1992.
- STEINER, Philippe, *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*, Paris, Éditions Gallimard, 2010.

- STENDER, Johan, GOSSERIES, Olivia, BRUNO, Marie-Aurélie, et collab., « Diagnostic Precision of PET Imaging and Functional MRI in Disorders of Consciousness: A Clinical Validation Study », *The Lancet*, 384(9942), 2014, p. 514-522.
- STEVENS, M.L. Tina, « Redefining Death in America, 1968 », *Caduceus (Springfield, Ill.)*, 11(3), 1995, p. 207-219.
- SZERSZYNSKI, Bronislaw, *Nature, Technology and the Sacred*, Malden, MA, 1st edition, Wiley-Blackwell, 2005.
- TAJFEL, Henri, *Human Groups and Social Categories: Studies in Social Psychology*, Cambridge, England, Cambridge University Press, 1981.
- TANG, Qilin, LEI, Jin, GAO, Guoyi, et collab., « Prevalence of Persistent Vegetative State in Patients with Severe Traumatic Brain Injury and Its Trend During the Past Four Decades: A Meta-Analysis », *NeuroRehabilitation*, 40(1), 2017, p. 23-31.
- TARQUINI, Daniela, CONGEDO, Maria, FORMAGLIO, Fabio, et collab., « Persistent Vegetative State: An Ethical Reappraisal », *Neurological Sciences*, 33(3), 2012, p. 695-700.
- TASSEAU, François, « Nutrition et état végétatif chronique », *Laennec*, (3), Centre Laennec, 2006, p. 45-57.
- TASSEAU, François, *États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*, Rennes, Éditions École nationale de la santé publique, 1991.
- TAYLOR, Charles, *L'Âge séculier*, Montréal, Les Éditions Boréal, 2011.
- TAYLOR, Charles, *Le malaise de la modernité*, trad. de MELANÇON, Charlotte, Paris, Éditions CERF, 2005.
- TAYLOR, Charles, *Multiculturalism*, Princeton University Press, 1994.
- TEASDALE, Graham, JENNETT, Bryan, « Assessment of Coma and Impaired Consciousness. A Practical Scale », *Lancet (London, England)*, 2(7872), 1974, p. 81-84.
- TERASAKI, Paul I., BERNOCO, Domenico, PARK, Min Sik, et collab., « Microdroplet Testing for HLA-A, -B, -C, and -D Antigens: The Philip Levine Award Lecture », *American Journal of Clinical Pathology*, 69(2), 1978, p. 103-120.
- TETU, Maïlys, « Protection de la personne. L'affaire Lambert et ses enjeux constitutionnels », *Médecine & Droit*, 2016, p. 170-177.
- THAM, S. Joseph, *The Secularization of Bioethics: A Critical History*, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, 2007.
- THE ACUTE RESPIRATORY DISTRESS SYNDROME NETWORK, « Ventilation with Lower Tidal Volumes as Compared with Traditional Tidal Volumes for Acute Lung Injury and the Acute Respiratory Distress Syndrome », *New England Journal of Medicine*, 342(18), 2000, p. 1301-1308.
- THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, « Medical Aspects of the Persistent Vegetative State », *New England Journal of Medicine*, 330(21), 1994, p. 1499-1508.
- THIEL, Marie-Jo, *Au nom de la dignité de l'être humain*, Paris, Éditions Bayard, 2013.

- THIEL, Marie-Jo, « La dignité humaine. Perspectives éthiques et théologiques », dans *Le corps, le sensible et le sens*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2004, p. 131-164.
- THOMAS, Jean-Paul, *La médecine, nouvelle religion*, François Bourin Éditeur, 2013.
- THOMAS, Jean-Paul, *La plume et le scalpel : La médecine au prisme de la littérature*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008.
- THOMPSON, Dennis F., « Understanding Financial Conflicts of Interest », *New England Journal of Medicine*, 329(8), 1993, p. 573-576.
- TIMME, Walter, « The Automatic or Vegetative Nervous System », *Journal of Nervous & Mental Disease*, 41(12), 1914, p. 745-774.
- TIMMERMANS, Stefan, « Resuscitation Technology in the Emergency Department: Towards a Dignified Death », *Sociology of Health & Illness*, 20(2), 1998, p. 144-167.
- TIMMERMANS, Stefan, BERG, Marc, « The Practice of Medical Technology », *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 2003, p. 97-114.
- TOLLEFSEN, Christopher, CURLIN, Farr A., « Solidarity, Trust, and Christian Faith in the Doctor–Patient Relationship », *Christian bioethics: Non-Ecumenical Studies in Medical Morality*, 27(1), 2021, p. 14-29.
- TOPLAK, Maggie E., WEST, Richard F., STANOVICH, Keith E., « Rational Thinking and Cognitive Sophistication: Development, Cognitive Abilities, And Thinking Dispositions », *Developmental Psychology*, 50(4), 2014, p. 1037-1048.
- TRANSPLANT QUÉBEC, « Statistiques officielles 2018 », 2019. https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques_officielles_2018.pdf
- TRESMONTANT, Claude, *Le problème de l'âme*, Paris, Éditions du Seuil, 1971.
- TURNER, Bryan S., *The Body and Society*, Oxford, Edition Basic Blackwell, 1984.
- VACEK, Edward Collins, *Love, Human and Divine: The Heart of Christian Ethics*, Washington, D.C., Georgetown University Press, 1994.
- VACHON, François, « Histoire de la réanimation médicale française: 1954–1975 », *Réanimation*, 20(1), 2011, p. 72-78.
- VAHANIAN, Gabriel, *God and Utopia: The Church in a Technological Civilization*, First American Edition, Seabury Press, 1977.
- VALADIER, Paul, « Éthique de situation », dans *Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne*, Paris, Les Éditions du CERF, 2013, p. 864-871.
- VAN IMSCHOOT, Paul, CERFAUX, Lucien, *Théologie de l'Ancien Testament*, Tournai, Éditions Desclée & Cie, 1956.
- VASAK, Karel, « For the Third Generation of Human Rights: The Rights of Solidarity », *Inaugural lecture to the Tenth Study Session of the International Institute of Human Rights*, Strasbourg, 1979.

- VATICAN NEWS, « Le Pape François s'est adressé par téléphone à la mère de Vincent Lambert », *Vatican News*, le 19 juillet 2019, <https://www.vaticannews.va/fr/eglise/news/2019-07/vincent-lambert-pape-francois-message.html>, consulté le 9 novembre 2020.
- VERHAEGEN, Jean-Christophe, « Vincent Lambert: François Hollande souhaite “une solution humaine et digne” », *L'Express.fr*sect. Société, 2017.
- VERSPIEREN, Patrick, « Prélever des organes humains », *Études*, (11), S.E.R., 1992, p. 459-470.
- VERSPIEREN, Patrick, *Biologie, médecine et éthique: textes du magistère catholique réunis et présentés par PATRICK VERSPIEREN s.j.*, Paris, Éditions du Centurion, 1987.
- VERSPIEREN, Patrick, *Problèmes religieux et moraux de la réanimation*, Paris, Éditions du centurion, 1957.
- VESALIUS, Andreas, *De humani corporis fabrica libri septem*, Basileæ [Basel], Ex officina I. Oporini, 1543.
- VINCENT, Gilbert (éd.), *Le corps : Le sensible et le sens*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, 2004, 296 p.
- VINCENT, Gilbert, « Ethos protestant, éthique de la solidarité. II. Anthropologie et éthique », *Revue d'Histoire et de Philosophie religieuses*, 82(4), 2002, p. 417-441.
- VITALIS, André, « Actualité de Jacques Ellul : la communication dans le contexte d'une société technicienne », *Hermes, La Revue*, 48(2), 2007, p. 163-170.
- VOYER, Gilles, *Qu'est-ce que l'éthique clinique? Essai philosophique sur l'éthique clinique conçue comme réactualisation de l'éthique aristotélicienne*, Québec, Éditions Fides, 1996.
- WALSH, Ken, KOWANKO, Inge, « Nurses' and Patients' Perceptions of Dignity », *International Journal of Nursing Practice*, 8(3), 2002, p. 143-151.
- WARDLAW, Margaret P., « American Medicine as Religious Practice: Care of the Sick as A Sacred Obligation and The Unholy Descent into Secularization », *Journal of Religion and Health*, 50(1), 2011, p. 62-74.
- WEAVER, Darlene Fozard, *Self Love and Christian Ethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002.
- WELL, Patrick, *Politiques de la laïcité au XXe siècle*, Paris, Presses Universitaires de France, 2007.
- WELLS, Christopher, « May Every Sick Person Be Respected in Their Dignity », *Vatican News*, le 15 avril 2018, <https://www.vaticannews.va/en/pope/news/2018-04/pope-francis-regina-coeli-euthanasia-vincent-lambert-alfie-evans.html>, consulté le 21 octobre 2020.
- WHITE, Lynn, « The Historical Roots of Our Ecologic Crisis », *Science*, 155(3767), 1967, p. 1203-1207.

- WIJDICKS, Eelco, « “We Believe Your Father is in A Vegetative State”. “You Mean He is A Vegetable? He Never Wanted That” », *Intensive Care Medicine*, 47(3), 2021, p. 363-364.
- WIJDICKS, Eelco F.M., « Brain Death Worldwide: Accepted Fact but No Global Consensus in Diagnostic Criteria », *Neurology*, 58(1), 2002, p. 20-25.
- WILKINSON, Dominic, « Ventilating the Debate: Elective Ventilation Revisited », *Journal of Medical Ethics*, 39(3), Institute of Medical Ethics, 2013, p. 127-128.
- WILKINSON, Dominic, SAVULESCU, Julian, « Current Controversies and Irresolvable Disagreement: The Case of Vincent Lambert and the Role of ‘Dissensus’ », *Journal of Medical Ethics*, 45(10), Institute of Medical Ethics, 2019, p. 631-635.
- WILLIAMS, John R., « Report on Euthanasia, Aiding Suicide and Cessation of Treatment Law Reform Commission of Canada Ottawa: Law Reform Commission of Canada, 1983 », *Studies in Religion/Sciences Religieuses*, 13(2), 1984, p. 245-246.
- WINNER, Langdon, « Do Artifacts Have Politics? », *Daedalus*, 109(1), 1980, p. 121-136.
- WINNER, Langdon, *Autonomous Technology. Technics-Out-of-Control as a Theme in Political Thought*, Cambridge, MA, MIT Press, 1977.
- WIT, Hendrik Cornelius Dirk, *Histoire du développement de la biologie*, 1, Lausanne, Presses Polytechniques et Universitaires Romandes, 1992.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Neurological Disorders. Public Health Challenges*, Geneva, World Health Organization, 2006.
- WUNSCH, Hannah, « The Outbreak That Invented Intensive Care », *Nature*, 2020.
- YANG, Lixin, ZHANG, Li, « On Legal Personality of Human Vegetables and Protection of Their Rights », *Frontiers of Law in China*, 2(4), 2007, p. 586-615.
- YANG, Qing, MILLER, Geoffrey, « East-West Differences in Perception of Brain Death. Review of History, Current Understandings, And Directions for Future Research », *Journal of Bioethical Inquiry*, 12(2), 2015, p. 211-225.
- ZOLLER, Elisabeth, « La dignité de la personne humaine dans la jurisprudence de la Cour suprême des États-Unis, Intervention à la 7ème conférence-débat du Centre de droit public comparé, Université Panthéon-Assas Paris II, 30 octobre 2014 », *Revue générale du droit*, (18319), 2014.

Actes juridiques

- « Charte des droits et libertés de la personne », 2021, <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/C-12>.
- « Chapitre IV : De l’utilisation des techniques d’imagerie cérébrale », Article 16-14, 2011, <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000024324457/>, consulté le 7 février 2021.
- « Journal des débats de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité », 2011, <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd-39-2/journal-debats/CSMD-110322.html>, consulté le 11 avril 2022.

- « Décision n° 2001-446 DC du 27 juin 2001 - Loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception », vol. 2001-446, 2001, <https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2001/2001446DC.htm>, consulté le 24 janvier 2021.
- « Jugements de la Cour suprême - Blencoe c. Colombie-Britannique (Human Rights Commission) », 2000, <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/1808/index.do>, consulté le 24 janvier 2021.
- « Chapitre II : Du respect du corps humain (Articles 16 à 16-9) - Légifrance », 1994, <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006419320/1994-07-30/>, consulté le 24 janvier 2021.
- « Loi Constitutionnelle de 1982 Partie I - Charte canadienne des droits et libertés », 1982, <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-15.html>, consulté le 17 mai 2020.
- « Ordonnance n°58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale. », 1958.