

Directeurs de la publication :
Les membres de la convention constitutive de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES
Rédacteur en chef : Roger GIL
Comité de rédaction :
René ROBERT, Véronique BESCOND, Milianie LE BIHAN
et les membres du groupe de soutien de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes
Editeur : CHU de Poitiers

Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes
CHU de Poitiers
2, rue de la Milétrie
CS 90577
86021 POITIERS cedex
05.49.44.40.18
espace.ethique@chu-poitiers.fr
n° ISSN 2261-3676

LA LETTRE DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE POITOU-CHARENTES

Actes de la journée éthique Du 29 septembre 2015 de Poitiers

Corps, chair et relation de soin

www.espace-ethique-poitoucharentes.org

PREAMBULE

L'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes a rassemblé dans ce numéro des articles correspondant au thème traité lors de la journée régionale organisée à Poitiers le 29 septembre 2015.

Une suite d'articles de Roger GIL, Annick POTIER, Marie-Paule DAUVERGNE, Michel BILLE, Isabelle MIGEON-DUBALLET, Michel PINSARD, Nadine JOSEPH-HENRI, Foucaud DU BOISGUEHENEUC, Géraldine DE MONTGAZON, traite du corps et de la chair dans la relation de soins.

**Quatrième
journée de
l'Espace de
Réflexion**

**Mardi 29 septembre 2015
de 8h30 à 17h**

**Ethique
Poitou-
Charentes**

Amphithéâtre Lycée Saint Jacques de Compostelle
POITIERS

CORPS, CHAIR ET RELATION DE SOIN

Gratuit et ouvert à tous

Consultation du programme:

www.espace-ethique-poitoucharentes.org

Inscriptions:

espace.ethique@chu-poitiers.fr



Journée éthique Poitiers 29 septembre 2015

Corps, chair et relation de soin

Discours introductif	Page 9
Corps, chair et personne humaine	Page 11
<i>Roger GIL</i>	
Le corps et la vie naissante	Page 15
<i>Annick POTIER</i>	
<i>Marie-Paule DAUVERGNE</i>	
<i>Bruno AUDUSSET</i>	
Vivre quand le corps fout le camp	Page 17
<i>Michel BILLE</i>	
Réflexions autour de l'estime de soi et du corps vieillissant	Page 25
<i>Isabelle MIGEON-DUBALLET</i>	
<i>Les auteurs :</i>	
<i>Jean-Luc PEFFERKORN</i>	
<i>Françoise ROUGIER</i>	
<i>Valérie BOUQUIN</i>	
<i>Brigitte GREIS</i>	
Le corps donné ou le don d'organes, pierre angulaire de la transplantation	Page 27
<i>Michel PINSARD</i>	
Le corps, sujet de droit	Page 31
<i>Nadine JOSEPH-HENRI</i>	
Peut-on sortir de son corps ?	Page 37
<i>Foucaud DU BOISGUEHENEUC</i>	
Hémodialyse : corps filtré, corps rénové ?	Page 39
<i>Géraldine DE MONTGAZON</i>	
Du corps augmenté à l'homme transhumain	Page 45
<i>Roger GIL</i>	
Conclusion	Page 53
<i>Paul LECHUGA</i>	

Monsieur le Président du conseil de surveillance,
Monsieur le Directeur général adjoint de l'ARS,
Messieurs le Président de l'Université,
Monsieur le Doyen,
Monsieur GIL,
Professeurs, Docteurs, Mesdames, Messieurs,

C'est avec un grand plaisir que je participe avec vous à l'inauguration de cette 4^{ème} journée de notre espace de réflexion éthique de la région Poitou-Charentes.

Le thème choisi cette année est particulièrement passionnant puisqu'il interroge notre rapport au corps, et donc à l'identité et même à l'identité de chacun de nous.

Cette thématique permet d'aborder la façon dont nous envisageons et dont nous expérimentons cette corporalité lors des moments d'hospitalisation que nous sommes tous amenés un jour ou l'autre à connaître.

Pour le directeur d'hôpital que je suis, cet aspect de la prise en charge hospitalière est déterminant, bien que souvent sous-évalué et insuffisamment envisagé comme pierre angulaire de l'accueil et de la relation des patients aux soins hospitaliers.

Pourtant, la condition humaine est corporelle et notre présence au monde se tisse dans la chair.

Le corps est la souche identitaire de l'homme, « *l'instrument général de sa compréhension du monde* »

Pour reprendre les mots de Merleau Ponty, il constitue le médiateur de notre rencontre avec l'environnement et le contact extérieur. En même temps, il constitue la part de soi-même que l'on expose le plus directement au regard d'autrui.

Or, l'hospitalisation est précisément ce moment douloureux où l'on se sent dépouillé de son rapport intime à soi et de ses manières quotidiennes d'être avec les autres.

On est mis à nu, soumis au regard d'autrui (visiteurs, soignants) et souvent obligé de partager l'intimité d'une chambre avec un voisin, ce qui oblige à des compromis sur son sentiment d'identité. Il existe à ce sujet de nombreux essais de médecins ou de professionnels de la santé qui décrivent fort justement leur expérience de l'état de patient, les questions personnelles et intimes

que cela soulève et les propositions d'améliorations qu'ils font tous lorsqu'ils se retrouvent « de l'autre côté », à la place du patient.

Comme l'indique David LE BRETON, un anthropologue universitaire qui a travaillé sur les usages médicaux du corps humain, « le corps est privé de ses repères habituels, douloureux déjà par la maladie, il se fait encombrant et menaçant lors de l'entrée du professionnel, ou des visiteurs venus voir un autre malade ».

Pourtant, si l'hôpital impose au malade une certaine situation régressive lors de sa prise en charge, il constitue aussi une structure symbolique qui ritualise l'inconvenance que peut que peut éprouver le patient face aux désagréments de l'intimité et l'intègre dans ses routines, permettant finalement au patient de préserver son individualité.

Il faut souligner qu'un important travail qualitatif sur le respect de l'intimité a été engagé depuis plusieurs années dans les hôpitaux français, qui a permis de changer le regard et les pratiques sur le patient, sa corporalité et la prise en charge de ses douleurs et de sa sensibilité.

Ensuite, le thème de la journée va nous permettre d'appréhender largement tous les états chronologiques et physiologiques du corps, de sa naissance à son déclin, en passant par le corps ouvert, celui pour lequel l'anatomiste Vésale indiquait que « *le savoir sur la chair doit se frayer au couteau un chemin de vérité* ».

On touche ici à des débats éthiques sensibles qui ont parcouru les derniers siècles mais se révèlent toujours d'actualité, en opposant l'intégrité du corps face aux impératifs de la science. En effet, pendant longtemps, connaître un corps commandait sa violation. Ceci explique pourquoi l'anatomie représentera longtemps une transgression capitale qui s'effectuait à l'abri des regards ou pourquoi le mythe de Frankenstein continue toujours de susciter effroi et fascination. Cette journée éthique permettra aussi de s'intéresser au « corps fragmenté », autre sujet délicat et particulièrement intime, en lien avec le précédent, sur les limites et réticences d'une partie de nos contemporains aux dons d'organes

et leur attachement à l'intégrité de la dépouille comme signe persistant de la personne.

Il faudra réfléchir sur le fait que pour de nombreuses personnes, toute altération de la part corporelle de l'homme est une altération de soi.

Enfin la journée permettra aussi d'aborder la problématique actuelle de l'évolution de l'image du corps, bien analysé par l'historien des représentations du corps Georges Vigarello dans ses ouvrages.

Nous assistons ainsi au passage d'une vision traditionnelle du corps, dictée par un impératif de conservation de la santé individuelle, vers de nouvelles exigences sociétales qui souhaitent améliorer le corps, le perfectionner et repousser ses limites. On entre ici dans les débats sur le transhumanisme et l'idée d'une santé indéfiniment perfectible, entreprise dont le coût lui-même est indéfini et porteur de futures crises économiques et éthiques des politiques de santé. Il me reste à vous souhaiter à tous une journée riche, intense et fructueuse de débats et d'échanges.

Je vous remercie.

Corps, chair et personne humaine

Roger GIL

Professeur émérite de neurologie, Université de POITIERS

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

Résumé

Sommes-nous un corps ou avons-nous un corps ?

La relation de soins puise sa dimension éthique dans sa capacité à saisir l'autre dans la totalité de sa personne et d'abord dans sa chair : qu'il s'agisse du corps de la femme enceinte, du corps du bébé, du corps malade, du corps vieillissant, du corps vivant grâce au don d'organes, du corps que l'on fait respirer de manière artificielle, du corps ouvert par le chirurgien, du corps qui se vit au dehors de lui-même et du corps pensé par le transhumanisme.

SOMMAIRE

I - Etre ou avoir un corps

II - Chair et corps

III - L'Autre comme être de chair

I - Etre ou avoir un corps

Sommes-nous un corps ou avons-nous un corps ?

Cette question garde aujourd'hui encore tout son mystère. Elle appelle un buissonnement infini : Est-ce moi qui pense ou est-ce mon corps qui pense ? Puis-je dire « je suis content » ou faudrait-il dire « mon corps est content » en encore « j'ai mal » ou « mon corps a mal » ? On pourrait sans doute aussi proclamer l'inanité de ce questionnement, son inutilité, son vide, en considérant que chacune de ces paires de propositions est faite d'équivalences, ce qui reviendrait alors à tenir pour équivalents les verbes être et avoir, le j'ai et le je suis et une telle assertion ne serait pas sans conséquences. Le « je suis un corps » m'enfermerait dans les seules limites de mon corps au sens d'un enfermement. Notre conscience d'être ne saurait être alors que conscience de notre corps. Il est vrai que notre conscience d'être est conscience de notre corps, de la position de ses membres, des mouvements actifs ou passifs dont il peut être parcouru. Si on nous pique, si nous approchons notre main d'une flamme, nous avons mal et nous avons conscience d'avoir mal. Nous avons conscience du silence de nos organes comme des spasmes, des douleurs qui nous signalent leurs dysfonctionnements. Mais notre conscience de Soi semble aussi dépasser notre corps : il en est apparemment ainsi de la conscience de notre identité, de notre histoire, de nos projets, de nos rêves, de nos pensées. Mais en tant qu'êtres vivants, pouvons-nous imaginer qu'une part de nous-mêmes soit indépendante du

corps, comme une réalité immatérielle qui en serait déconnectée ? Le corps ne serait-il que l'enveloppe visible d'un Soi immatériel au sens où Socrate rappelait que pour certains le corps est un tombeau (sôma/sêma), un sépulcre où l'âme est « ensevelie pendant cette vie » à l'image d'une « prison » protectrice qui la « maintient saine et sauve » jusqu'à ce qu'elle soit libérée par la mort¹. Le corps ne serait-il pour l'homme qu'un instrument certes coextensif à la vie mais dont il devrait supporter les vicissitudes, les maladies, les blessures, la dégradation du vieillissement, en somme les signes qui témoignent de sa finitude dans le sens où Bichat écrivait : la vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort². Et la mort signifiera la décomposition d'un corps abandonné par la vie. Mais n'y-a-il pas quelque insuffisance lexicale et conceptuelle à désigner du même mot « corps », le corps vivant de l'enfant, de l'adulte, du vieillard et le cadre déshabité par la vie, témoin inerte d'une personne absente d'un corps présent et que le langage quotidien exprime si bien quand à propos d'un défunt, on dit : « il nous a quittés » ; « il est parti sans souffrir ».

¹ Platon, *Œuvres complètes [1]*, éd. par Léon Robin, Bibliothèque de la Pléiade (Paris, France: Gallimard, 1950). Cratyle, 400, p. 635.

² Xavier Bichat, *Recherches physiologiques sur la vie et la mort*, troisième édition, 1 vol. (Paris: Brosson. Gabon et compagnie, 1805). p.1.

II - Chair et corps

Le corps sans vie sonne creux et les rites qui accompagnent la sépulture disent le respect manifesté au corps en tant qu'il témoigne d'une personne disparue. La langue allemande dispose elle de deux mots, « *körper* », qui désigne le corps anatomique et « *leib* » qui est le corps vivant, le corps animé, le corps propre, la chair. Et cette chair, soulignait Husserl, « ma chair » est « le seul corps dont je dispose d'une façon immédiate ainsi que chacun de ses organes ». C'est avec cette chair, par cette chair, dans cette chair, que je perçois le monde et que j'agis dans et sur le monde. Mon Moi est cet homme, cette femme de chair qui « agit et pâtit dans le monde extérieur »³. De ce corps vivant défini comme chair au sens de corps vécu on ne saurait dire, disait Merleau-Ponty, que « je suis devant mon corps » mais que « je suis dans mon corps », « je suis mon corps ». Pas le cadavre qu'il sera un jour, et dont je ne saurai de toutes façons rien, mais cette chair qui n'est pas que l'instrument d'un moi qui lui serait étranger mais qui est selon les mots de Paul Ricoeur, « le médiateur entre l'intériorité du moi et l'extériorité du monde »⁴. Car notre chair, écrit Michel Henry, « n'est rien d'autre que cela qui, s'éprouvant, se souffrant, se subissant et se supportant soi-même et ainsi jouissant de soi selon des impressions toujours renaissantes, se trouve, pour cette raison, susceptible de sentir le corps qui lui est extérieur, de le toucher aussi bien que d'être touché par lui »⁵.

L'être humain ne fait ainsi l'expérience de lui-même, du monde minéral, végétal, animal, tout comme celle des autres êtres humains qu'à travers son corps propre, c'est-à-dire sa chair. Le sentiment de Soi fusionne avec la chair dont l'être humain éprouve les manques et les désirs, l'apaisement et la satisfaction mais aussi les souffrances. Et c'est pourquoi on dit « j'ai faim, j'ai soif, je suis fatigué, je suis reposé, je souffre ». Et la chair, confondue avec le « Je » peut prendre le corps comme objet en désignant les endroits (le genou, la hanche, le ventre) où la douleur surgit, identifiée,

³ Edmund Husserl, *Méditations cartésiennes: introduction à la phénoménologie*, trad. par Emmanuel Levinas et Gabrielle Peiffer (Paris: J. Vrin, 1947). Cinquième méditation, p. 81.

⁴ Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, 1 vol., Points. Série Essais, ISSN 1264-5524 330 (Paris, France: Éd. du Seuil, DL 1996, 1996).p. 372.

⁵ Michel HENRY, *Incarnation: une philosophie de la chair* (Paris: Éditions du Seuil, DL 2000, 2000). p. 8.

localisée, mais pour devenir la douleur du « Moi » tout entier : « Je souffre ». L'être humain fait corps avec sa chair vivante dans un va et vient incessant entre l'avoir et l'être. Car on a des bras, des jambes, des reins, un foie que l'on peut désigner comme des avoirs possédés (mes bras, mes jambes, mes reins, mon foie) pour aussitôt les incorporer dans un Moi qui les rassemble et les transcende.

Ainsi de Ronsard qui, dans ses *Derniers Vers*⁶, écrit lors de son ultime maladie qui devait l'emporter :

*Je n'ai plus que les os, un squelette je semble
décharné, dénervé, démusclé, dépoulpé.
Que le trait de la mort sans pardon a frappé
Je n'ose voir mes bras de peur que je ne
tremble*

On voit là le glissement immédiat de la qualification possessive qui est de l'ordre de l'avoir dans le premier hémistiche du premier et du quatrième vers du quatrain (*Je n'ai plus que les os... Je n'ose voir mes bras*) à l'incorporation au Soi au deuxième hémistiche (*un squelette je semble...de peur que je ne tremble*). La disjonction de la chair et du Soi ne s'opère qu'à la mort. Ainsi Ronsard écrit-il quelques vers plus bas :

*Mon corps s'en va descendre
où tout se désassemble*

Au moment de la mort, la chair vivante s'efface et donc le Je. C'est le corps, qui devenu cadavre sera descendu au tombeau où il se désassemblera, un corps désolidarisé du Moi car il n'est plus chair vivante.

III - L'Autre comme être de chair

La relation de soin vise donc l'Autre, comme un être de chair, un autre nous-mêmes, un *Alter ego*. Non pas pourtant que nous puissions ressentir sa chair comme nous ressentons la nôtre. Mon corps est, comme le soulignait Husserl, « le seul corps dont je dispose d'une façon immédiate ainsi que chacun de ses organes »⁷. Mais l'expérience de ma propre chair m'ouvre à l'expérience d'autrui dans une

⁶ Ronsard, *Les Derniers Vers, Je n'ai plus que les os...* in André Lagarde et Laurent Michard, *XVIe siècle: les grands auteurs français du programme* (Paris: Bordas, 1970). p. 164.

⁷ Husserl, *Méditations cartésiennes*. Cinquième méditation, p. 81.

intentionnalité qui signe notre « coexistence »⁸, notre coprésence au monde. La relation de soin expose électivement à cette rencontre d'autrui qui n'est pas d'abord de l'ordre de la connaissance mais dont la signification première est éthique⁹. La rencontre avec autrui est d'abord la rencontre d'un autre être de chair d'emblée rassemblé dans la nudité de son visage et du discours, fut-il silence, porté par ce visage. Et si Emmanuel Levinas disait que « la relation au visage est d'emblée éthique » et que le sens du visage s'impose d'emblée comme « ce que l'on ne peut pas tuer »¹⁰, c'est bien que cette chair vivante, témoigne à elle seule de la personne humaine. De l'Autre comme personne, nous ne pouvons voir et toucher que le corps. Le Droit romain faisait de tout homme une personne et de tout corps humaine une chose, mais ce qui distinguait le corps de l'homme libre du corps de l'esclave était une marchandise, et pouvait être achetée et vendue¹¹. C'est en refusant de dissocier corps et personne que le Droit et notre Droit français a pu abolir l'esclavage en 1948 puis proclamer dans les lois relatives à la bioéthique la non patrimonialité du corps humain. Si le corps humain ne peut être ni acheté, ni vendu, s'il n'a pas de prix, s'il est au-dessus de tout prix, il a alors, ce qui selon Kant, caractérisait la dignité de la personne humaine. Mais s'il est vrai que le corps est la seule attestation de la personne accessible aux sens, poser le corps comme personne humaine ne peut s'entendre que du corps vivant, c'est-à-dire de la chair, coextensive à la vie humaine, et donc à la personne qui est et assume cette vie. Du coup, la relation de soins puise sa dimension éthique, qui est celle d'abord de l'attention à la personne, dans sa capacité à saisir l'Autre dans la totalité de sa personne et d'abord dans sa chair. Le corps d'une femme enceinte, le corps du bébé venant au monde, le corps malade et vieillissant, le corps donné et le corps reçu, le corps dont la vie doit être maintenue par le respirateur ou l'hémodialyse, le corps étendu ouvert par le chirurgien sont des personnes parce qu'ils sont des corps vivants d'êtres de chair, avec leur

grandeur et leur fragilité. Comment comprendre que le corps humain puisse s'imaginer hors de lui-même ? Et que penser d'un transhumanisme oscillant entre l'immortalisation du corps et le refuge dans une identité numérique qui rendrait le corps inutile ou superflu ?

⁸ Les termes de co-existence et de co-présence sont employés par Husserl. Ibidem, p. 92.

⁹ E. Levinas et Philippe Nemo, *Éthique et infini: dialogues avec Philippe Nemo*, 1 vol., Le Livre de poche. Biblio essais (Paris, France: Librairie générale française, 1982). P. 49 et 71.

¹⁰ Ibidem, p. 81.

¹¹ Jean-Pierre Baud, *L'affaire de la main volée: une histoire juridique du corps* (Paris: Éditions du Seuil, DL 1993, 1993). p. 86.

Le corps et la vie naissante

Annick POTIER *Sage-femme enseignante*

Marie-Paule DAUVERGNE *Sage-femme*

Bruno AUDUSSET *Sage-femme*

Résumé

La maternité représente probablement l'évènement le plus bouleversant de la vie d'une femme. Comment vivre ce corps transformé, devenant source d'une nouvelle vie ?

Qu'est-ce que l'haptonomie ?

SOMMAIRE

I - Le corps de la femme enceinte, le corps naissant.

II - Du corps à la corporalité animée : l'haptonomie ou l'élaboration de l'être au travers de la rencontre.

I - Le corps de la femme enceinte, le corps naissant.

La maternité représente probablement l'évènement le plus bouleversant de la vie d'une femme à commencer par ce corps transformé dans son entier, en évolution et adaptation constante durant neuf mois : corps aux contours redessinés, arrondis, augmentés ; corps dont la physiologie s'il ne s'agissait pas de l'état de grossesse, s'apparenterait à une horloge complètement dérégulée. Corps agité dans sa chair à partir du 4^{ème} mois de grossesse, ne faisant qu'un avec cet Autre en devenir, invisible et tellement présent à la fois ; corps offrant sa générosité.

Avec le corps, le psychisme connaît les mêmes processus, revisitant l'histoire familiale, le lien à sa propre mère; l'affectivité est chamboulée, en mouvement de balancier constant entre fascination séduction, crainte pour cet Autre Inconnu et pourtant déjà si familier, si proche.

Ces deux corps arrivés à maturité vont l'un « expulser » de sa chair, cet autre, pour lui donner vie et reconnaissance, tandis que ce dernier par son existence même va permettre à sa mère d'accéder à la parentalité changeant ainsi de statut.

Les progrès scientifiques, technologiques nous apportent toujours plus en termes de connaissance, de rigueur et de qualité de suivi des grossesses et des accouchements.

Nous connaissons de mieux en mieux l'embryon, le fœtus, son sexe, sa morphologie, ses mouvements grâce à l'imagerie en trois dimensions.

Nos mains palpent, mesurent, nos yeux observent ces corps en mouvement, notre intellect évalue l'adéquation des paramètres présents aux normes de référence.

Au nom de la prévention, de nombreux conseils, voire interdits viennent rassurer ou angoisser car prodigués comme des vérités normées, plaquettes d'information à l'appui.

« Chaque culture codifie de façon précise les gestes et les comportements qui règlent la relation à autrui ; dans notre société la relation de soin autorise un certain nombre de gestes et de paroles habituellement interdits entre étrangers. Toucher le corps, le manipuler, y introduire des instruments, poser des questions sur les habitudes alimentaires, la sexualité»*

Cependant qu'en est-il dans nos consciences de la place possiblement et réellement accordée à la femme, au couple, dans leur cheminement vers une parentalité épanouie ? Avons-nous le temps en consultation, en salle de naissance, face à nos urgences multiples, de dépasser la gestion technique, au-delà de ce corps et de nous interroger sur la signification du don de la vie ? L'avons-nous pour réaliser quelle empreinte nous pouvons laisser, en aidant ces couples à franchir les portes de ce passage initiatique quand, le plus souvent, nos organisations nous imposent une irruption éphémère sur leur chemin ? La présence bienveillante de professionnels sensibilisés et formés à cet accompagnement n'améliorerait-elle pas ce vécu ? Avec quels outils le maïeuticien peut-il travailler à l'intégration de tous ces bouleversements pour cheminer avec le couple

vers son épanouissement et une naissance à la vie en toute sécurité affective?

Durant toute la grossesse, conscientiser son potentiel d'autonomie et accéder à son épanouissement, par la connaissance de son corps et de ses besoins sont une première piste; le respect réciproque et un climat de confiance et de partage avec le professionnel représentent la clé de voute de cette réussite. Elle demande de la part de l'accompagnant une véritable réflexion et appropriation en termes de savoir être.

L'haptonomie, science de l'affectivité, va permettre également ce cheminement harmonieux au sein du couple parental, en osmose avec le fœtus et l'acceptation de chacune des étapes allant de la conception à la naissance en tant que ce qu'elle offre et représente dans son unicité.

Aussi, il semble utile que ces quelques pistes à l'objectif ambitieux puissent être partagées et surtout transmises aux futur(e)s jeunes professionnel(le)s, dans le cadre de leur apprentissage de terrain.

Le partage d'expériences auprès des professionnels de la maïeutique, attachés aux valeurs du respect, de l'écoute et de l'autonomie, dans un travail d'amont, apparait comme une piste incontournable, dès lors que cette prise en charge de la parentalité dans sa globalité et son unicité, représente les fondements sécuritaires permettant la construction d'êtres en devenir de l'humanité. De cette appropriation pourrait peut être naître une nouvelle génération d'accompagnants de la naissance quelles que soient les circonstances médicales et techniques.

II - Du corps à la corporalité animée : l'haptonomie ou l'élaboration de l'être au travers de la rencontre.

L'haptonomie se définit comme la science de l'affectivité, créée par Frans Veldman qui tout au long de sa vie, a approfondi, théorisé et enseigné cet état d'être soi au travers d'expériences phénoméno-empiriques et dont les conclusions qu'il a déduit de ces expériences sont confirmées aujourd'hui par les neurosciences.

L'haptonomie se vit par des ressentis corporels qui lorsqu'ils sont répétés modifient les conditionnements que l'on s'est fabriqués. L'haptonomie fait appel « au bon vivre », à ce que Frans Veldman appelait « *lust* » qui n'est autre que le plaisir et le désir de vivre.

Frans Veldman a plus développé l'haptonomie dans le cadre du soin en prenant en compte les différentes dimensions de l'être humain dans une perception holistique de la corporalité, soulignant et mettant en valeur l'interaction de la rencontre soignant- soigné ou dans le cadre de la grossesse, accompagnant et accompagnée.

L'haptonomie met en jeu la relation affective entre le père, la mère et l'enfant en construction dans le ventre de sa mère. Pendant les séances, les parents apprennent à construire un matelas de sécurité et d'amour à l'enfant favorisant un développement harmonieux de la triade (père, mère, enfant) confirmant ces parents dans leurs capacités à accueillir l'enfant.

L'haptonomie donne des clés aux parents pour vivre dans l'ouverture et l'acceptation les modifications corporelles importantes imposées par la grossesse et les changements de vie que ça entraîne.

Dans le principe, l'haptonomie est le levier avec lequel l'enfant va s'ouvrir au plaisir et à l'envie de vivre dans la confiance et la tendresse de la relation affective construite par ses parents. La mère offrant le vivant et le père donnant l'existant.

L'enjeu en tant que soignant est de permettre au couple et à l'enfant de s'approprier cet état d'être, les confirmant dans leurs capacités d'autonomie et de discrimination dans le bon sens du terme inhérente à la confiance en eux mêmes.

L'accompagnant ne doit pas mettre le couple et l'enfant en difficulté car ils auront à vivre ce qu'ils doivent vivre lors de moments compliqués et doit se retirer au plus juste dans la temporalité de la triade, la relation établie étant en constante évolution.

*Bibliographie :

L'intime, le corps et la relation de soin-cairn.info
<https://www.cairn.info/traité-de-boethique-2--97827492113064-p-84.htm>

De O Bourguignon-2010-

Vivre quand le corps fout le camp.

Michel BILLE

Sociologue - POITIERS

Résumé

Le vieillissement peut annoncer la maladie, le handicap, la dépendance.

Comment le vieillissement conduit à remanier son rapport au temps, son rapport aux autres, son rapport à soi-même ? Comment continuer de percevoir et écouter l'être humain qui demeure ?

SOMMAIRE

I - Des questions très actuelles...

II - Trois types de situations...

III - Réussir à perdre...

IV - Remanier son rapport au temps :

V - Remanier son rapport au monde :

VI - Remanier son rapport aux autres :

VII - Remanier son rapport à soi-même :

VIII - Investissement, renoncement, détachement...

IX - Que reste-t-il quand on a tout perdu ?

« Elle regarde ses mains. Comment sont-elles devenues ainsi ? Toutes ces veines, ces taches, ces rides sur ses mains, comment sont-elles venues ? Soixante dix ans qu'elle les promène sans jamais y avoir posé les yeux. Ni quand elles étaient fraîches, puis mûres, puis flétries, ni maintenant, desséchées.

Elle regarde ses mains comme si c'était la première fois. On dirait des étrangères posées ainsi, oisives, sur le tablier noir. Des réfugiées. Elle a envie de les caresser.¹ »

Il arrive, quel que soit l'âge, mais c'est sans doute plus vrai encore avec l'avancée en âge, que la maladie, le handicap, les pertes qu'ils imposent nous fassent vivre de drôles d'aventures.

Il arrive, et nous le savons bien, que le corps progressivement, morceau par morceau, ou fonction par fonction, s'en aille, nous abandonne, nous trahisse...

Le pire alors est sans doute de se sentir abandonné, délaissé, trahi aussi par l'entourage que l'on croyait aimé et aimant.

Que reste-t-il alors quand on a ce sentiment d'avoir tout perdu ou presque tout perdu ? Comment vivre quand le corps fout le camp ?

Cette expression « *Vivre quand le corps fout le camp* », je l'emprunte à mon ami Christian Gallopin, médecin algologue, responsable d'un

service de soins palliatifs qui a dirigé un ouvrage² qui porte ce titre, ouvrage auquel j'ai eu la chance de participer, je suis heureux de rendre ici hommage à son travail.

« *Vivre quand le corps fout le camp...* » Est-ce possible ? Qui peut parler de cette expérience étonnante ? Celui qui la vit ou l'a vécue ? Celui qui observe, qui accompagne ou qui soigne ? Qui peut en dire quelque chose ? Les questions sont si nombreuses qu'elles rendent difficile la parole... Et pourtant nous avons bien conscience que quelque chose d'essentiel advient dans ces moments, dans ces processus, quelque chose qu'il nous faut essayer, modestement de comprendre...

I - Des questions très actuelles...

Il me semble d'abord que la question que pose cette expression « *Vivre quand le corps fout le camp* » est d'une actualité continue. De récentes situations, de récentes affaires, comme on dit, médiatisées tant et plus, (on pense évidemment à l'affaire Vincent Lambert...) ont mis en débat la question de savoir si vivre quand le corps fout le camp c'est vivre encore, si cette vie est acceptable ou non, acceptable pour qui, en fonction de quels types de critères, etc.

¹ Mihalis Ganàs « *Quelques femmes* » Quidam Éditeur 2015.

² « *Vivre quand le corps fout le camp !* » Sous la direction de Christian Gallopin Ed. Érès 2011.

Et puis, a-t-on le droit de vivre quand le corps fout le camp ? Doit-on laisser vivre ? Doit-on forcer à vivre ? Doit-on, peut-on ne pas laisser vivre ? Qui doit en décider ? Qui peut en décider ?

- La personne concernée ? Le peut-elle ? Qu'en dit-elle ou qu'en a-t-elle dit dans d'éventuelles directives anticipées ?
- Son entourage ? Est-il en capacité, en droit, de dire quelque chose ? A-t-il été désigné comme personne de confiance ?
- Le médecin ? Le juge ?
- La décision doit-elle être collégiale ? Peut-elle l'être ? Engage-t-elle la responsabilité pénale de celui qui décide ?
- Qu'est-ce qui dans ce genre de situation est acceptable, jusqu'où est-ce acceptable ? Qu'est-ce qui est bien ou mal ? Bien ou mal pour qui ?
- Comment articuler l'éthique et ses valeurs, la morale et ses principes, la déontologie et ses règles dans ce genre de situations ?
- Comment ne pas rester seul devant ces questions ?

Bref on pourrait énoncer encore une multitude d'interrogations dont, bien sûr, nous sommes tous porteurs dès lors que nous nous trouvons pour nous-mêmes, pour nos proches ou dans l'exercice de nos professions, confrontés à ces situations. De façon plus ou moins confuse on a bien conscience que quelque chose est socialement en train de bouger, le cadre juridique s'adapte, les pratiques évoluent, mais « quand le corps fout le camp » il fait apparaître une multitude de questions avec lesquelles nous avons du mal à travailler.

D'autant qu'il est rare que le corps foute le camp en silence... Il y a tant de souffrance physique et morale, psychologique, affective dans ces situations... Nous avons beau jeu d'en parler et c'est nécessaire, mais comment rendre compte de la souffrance de l'autre ?

L'expérience personnelle de la maladie est toujours et pour chacun, une expérience singulière, nul n'en saurait douter.

Ce caractère singulier rend cette expérience fondamentalement peu communicable.

Chacun est seul devant la maladie qui dure, invalidante, devant le handicap, à plus forte raison devant la mort. Cette solitude (ou plutôt cet isolement) est cependant adoucie, quand

c'est possible, par un entourage, notamment professionnel mais pas seulement, qui, de son mieux en général, avec le temps et les moyens dont il dispose, et compte tenu de la pression que la maladie fait peser sur lui aussi, essaie de rendre la réalité moins dure et y parvient parfois ou souvent.

Vous l'aurez saisi à demi mots, aborder ces questions c'est toujours également prendre le risque de parler de soi, de l'expérience que l'on a soi-même de ces situations et parler à mots plus ou moins couverts, non seulement de cette expérience mais aussi de ses convictions profondes, et de la manière dont les uns et les autres nous les mettons au travail, nous nous mettons au travail. Ces questions très sociétales sont donc paradoxalement très personnelles et bien malin qui pourrait prétendre dissocier facilement ces deux dimensions.

II - Trois types de situations...

Quand le corps fout le camp, trois grands types de situations, je crois, se distinguent et se conjuguent, s'entremêlent : la maladie, le handicap et la dépendance.

La maladie, il faudrait dire les maladies, elles sont nombreuses et plus ou moins invalidantes, angoissantes, elles laissent entrevoir des évolutions très différentes selon leur nature, les thérapeutiques possibles, la qualité des soins apportés...

Le handicap, il faudrait dire les handicaps, ils prennent eux aussi des formes si diverses, presque toujours caractérisées par une déficience, par des pertes : pertes sensorielles, pertes motrices, pertes de performances, pertes multiples... Mais l'expérience du handicap est sans doute assez emblématique de l'expérience que nous tentons de cerner ici : « vivre quand le corps fout le camp... »

La dépendance enfin : curieux usage que nous faisons de ce terme dépendance, sans jamais répondre à la question dépendant de qui ? Curieusement, si le corps fout le camp, avant disons 60 ans, vous serez handicapé, mais après soixante ans vous serez plutôt dépendant ce qui permettra de limiter les dépenses³...

On comprend bien les interactions entre ces trois types de situation, la maladie pouvant entraîner

³ Paulette Guinchard-Kunstler et Marie Thérèse Renaud « *Mieux vivre la vieillesse* » Les éditions de l'atelier. Paris 2006. P. 131.

le handicap ou la dépendance mais la personne qui vit une situation de handicap ou de dépendance n'est pas a priori malade... On saisit alors « quand le corps fout le camp », l'importance qu'il y a à conjuguer accompagnement et soins, chaque situation ne pouvant pas forcément se réduire à l'une ou l'autre de ces deux approches. Quand le corps fout le camp, la plus part du temps, il part lentement, il met du temps à partir ce qui nous confronte à une ambivalence terrible : l'envie d'en finir et de ne pas en finir, bien sûr... Il part lentement et ne part pas forcément entièrement, et de ce fait, la question qui se pose est bien de savoir comment et quoi vivre. S'il partait d'un seul coup et entièrement, la question ne se poserait même pas... Du coup ce que nous vivons en vieillissant me semble assez exemplaire de ce que vivent tous ceux dont le corps fout le camp...

« *Je n'ai plus que les os,*

« *Un squelette je semble*

« *Décharné, démusclé, dépulpé*

« *Mon corps s'en va descendre*

« *Où tout se désassemble.* » P. De Ronsard⁴.

III - Réussir à perdre...

Chacun sera d'accord pour admettre que vieillir c'est perdre, indéniablement c'est perdre... Perdre de l'acuité sensorielle, perdre de la souplesse, de la mobilité, de la motricité... C'est perdre ceux que l'on aime et qui nous ont précédés dans la vie mais parfois aussi ceux qui nous suivent et que l'on ne voulait surtout pas voir mourir... Vieillir c'est perdre un emploi, un rôle, un statut social, perdre du prestige, perdre de la renommée, perdre du revenu, etc.

Mais il me semble plus intéressant de regarder tout cela comme un nécessaire apprentissage : vieillir c'est apprendre à perdre⁵ et, du coup, entrer dans des stratégies de prévention, de compensation de contournement, de remplacement, d'acceptation, d'invention, que sais-je ? Bref, vous l'aurez compris, vieillir, c'est réussir à perdre, si je puis me permettre une expression, un oxymore aussi paradoxal ! Pourtant, c'est tellement vrai : vieillir c'est réussir à perdre et l'on pourrait ajouter : sans en mourir alors même que nous

savons bien que c'est pourtant à la mort que nous conduira ce processus...

Sans en mourir mais parfois sans doute un peu plus libéré des entraves qui nous fixaient à l'état antérieur et nous empêchaient d'avancer, ce qui exige que s'opère le nécessaire travail du deuil relatif à ces pertes. Perdre et devenir libre, on commence évidemment à entrevoir ces pertes de façon exactement paradoxale.

C'est ce paradoxe qui mérite d'être ouvert, d'être exploré. Nous percevons bien, en effet, qu'il nous faut, face à ces pertes, « quand le corps fout le camp », tout à la fois résister et accepter et que c'est dans ce double mouvement que nous trouvons la possibilité d'avancer encore, parce que vieillir, si c'est perdre, c'est aussi et à tout le moins remanier son rapport au temps, au monde, aux autres et à soi-même.

Cet apprentissage ne peut se faire que si, comme c'est le cas à chaque fois que « le corps fout le camp », la personne qui vieillit entreprend de multiples remaniements et notamment un remaniement de son rapport au temps, de son rapport au monde, de son rapport aux autres et à soi-même.

IV - Remanier son rapport au temps :

C'est presque une évidence, mais il est clair qu'avançant en âge, quand le corps fout le camp, notre rapport au temps se transforme et que nous ne vivons pas le temps de la même manière selon l'âge que nous avons : vingt, quarante, soixante ans, soixante dix, etc. Si le temps me dure, il ne me dure pas de la même manière et ce n'est sans doute pas le même temps qui me dure, ou qui me presse, me manque, qui passe trop vite d'ailleurs, selon l'âge que j'ai et selon le temps que j'imagine me rester à vivre.

Or le temps est une donnée socio-économique de première importance. Économique, c'est devenu une évidence : le temps c'est de l'argent... Remanier son rapport au temps c'est donc remanier son rapport à ce que l'on gagne et à ce que l'on perd, ce que l'on gaspille, ce que l'on donne, ce que l'on partage. Le temps se gère dit-on, utilisant pour le temps le même langage que pour l'argent... Le temps vécu comme un capital qu'il nous faudrait faire fructifier quand on sait bien que, quoi qu'on fasse, il s'amenuise... Alors, « travailler plus pour gagner plus » voilà le slogan qui s'impose ! Mais gagner plus de quoi ?

Que peut donc « rapporter » le temps, ce « capital temps » pour utiliser un langage à la

⁴ Pierre de Ronsard Sonnet « *Derniers vers* » publié en 1586 mais écrit en 1585 quelques semaines avant sa mort.

⁵ Rabby Jossef Rozin : *Commentaire sur le Talmud*, Ketouvet 13b Cité par Emmanuel HIRSCH in « *Apprendre à mourir* » Ed. Grasset. Paris 2008.

mode ? De l'argent ou des relations sociales... De la richesse et des relations. Chacun fera de ces éléments la composition qu'il souhaite pour lui-même à moins qu'un modèle dominant ne vienne normaliser notre rapport au temps et le réduire en fait, à sa dimension économique. Temps de travail, production, cotisation, ouverture de droits, liquidation de retraite, pouvoir d'achat, niveau de vie, endettement, prestations, reste à charge, etc. Modèle dominant auquel plus le corps fout le camp et plus il est difficile sans doute de se conformer...

Et puis vieillir c'est sans doute passer du « si » au « quand » : « si je meure » devient « quand je mourrai » et l'on commence ainsi à compter non seulement le temps déjà passé mais également le temps qui reste... enfin qui reste peut-être !

*« Combien de temps...
« Combien de temps encore
« Des années, des jours, des heures,
combien ?
« Je l'aime tant, le temps qui reste...
« Je veux rire, courir, pleurer, parler,
« Et voir, et croire
« Et boire, danser,
« Crier, manger, nager, bondir, désobéir
« J'ai pas fini, j'ai pas fini
« Voler, chanter, partir, repartir
« Souffrir, aimer
« Je l'aime tant le temps qui reste »...⁶*

Et voilà que ce corps qui fout le camp nous contraint à nous libérer... Cet oxymore est pour le moins paradoxal... De quoi nous libérons-nous ? Du stress, de la pression du temps réel, du culte de l'urgence, du flux tendu, du tout « tout de suite », autant d'éléments d'un rapport au temps qui nous a fait souffrir et dont nous pouvons nous libérer au moins en partie, enfin ! Vieux mais libres, enfin ! Mais « combien de temps ? »

V - Remanier son rapport au monde :

Nous avons à vieillir en rapport avec le monde qui nous entoure. Il nous arrive d'en prendre conscience quand ce rapport au monde nous met en difficulté, nous fait souffrir, mais la plupart du temps nous vivons notre rapport au monde comme s'il était un rapport obligé et comme si nous n'avions aucun moyen de nous en libérer.

⁶ Serge Reggiani sur un texte de Jean Loup Dabadie et une musique d'Alain Goraguer 2002.

Le temps fait partie du monde qui nous entoure mais celui-ci est bien plus vaste et complexe : il s'agit alors de remanier le rapport que nous entretenons

- avec le travail, l'occupation, les loisirs, la télé, la culture...
- avec la voiture, les déplacements, l'espace, les voyages...
- avec la maison, l'habitation, le jardin...
- avec la nourriture, l'alcool, le tabac, tout ce dont nous nous nourrissons, de manière parfois incontrôlée...
- avec le sommeil, le repos, l'activité, physique, l'exercice...
- avec la médecine, ce qu'on lui demande et ce qu'on en attend...

Et l'on pourrait, pour chacun de nous, continuer à égrener la liste des éléments avec lesquels il nous faut remanier notre rapport parce que lorsque le corps fout le camp, par exemple parce que nous vieillissons, ou lorsque le handicap ou la maladie s'imposent, c'est bien notre rapport à tout cela au moins qui se trouve mis à mal. Il arrive même et c'est alors le meilleur des cas, que ce remaniement soit potentiellement porteur de liberté retrouvée ou restaurée.

VI - Remanier son rapport aux autres :

Si vieillir c'est remanier son rapport au monde, quand le corps fout le camp, c'est aussi remanier son rapport aux autres, aux autres proches et moins proches. On comprend bien que cette dimension soit essentielle dans la perspective d'un vieillissement serein, harmonieux. Remanier son rapport aux autres au plus près de soi d'abord, dans le couple, quand il nous est donné de vivre en couple et que l'on a fait ce choix, couple dont nous avons pourtant si souvent oublié de prendre soin... Prendre soin de l'autre et de la relation qu'au fil du temps nous avons tout à la fois construite et souvent malmenée... Prendre conscience que « *pour le temps qu'il nous reste à vivre ensemble*⁷ », si c'est vrai que l'on s'aime, on a peut-être mieux à faire que de passer une soirée encore, fixés, silencieux sur le canapé du salon à regarder, une fois de plus, une bouillie télévisée anesthésiante...

⁷ L'expression est empruntée avec reconnaissance au Professeur René SCHAEERER in « *Voyage au bout de la vie* » film de Bernard MARTINEAU réalisé pour la télévision en, 1986.

Mais le rapport aux autres ne se réduit pas au couple, il s'étend évidemment aux relations familiales, et en particulier aux enfants et petits enfants évidemment, avec qui il faut soigner, remanier la relation au fur et à mesure que, le temps passant, le contenu même de la relation se transforme. Il faudrait ici développer sans doute une réflexion sur les vertus du pardon dont les uns disent qu'il n'existe jamais quand d'autres (Jacques RICOT⁸ par exemple), le présentent comme événement libérateur au moins pour celui qui, pardonnant, peut enfin passer à autre chose qu'à la rancœur dévorante.

Relation de couple, relations familiales, remanier son rapport aux autres c'est aussi remanier son rapport au voisinage, à ses concitoyens, c'est investir différemment la vie de la cité, la vie politique ou syndicale, sociale ; c'est reconsidérer les engagements que l'on a pris ou qu'au contraire on pourrait prendre enfin, etc. Remanier son rapport aux autres c'est alors une autre manière de tenter d'être au monde, de vivre dans ce monde où nous avons à vieillir à vivre, alors même que le corps décidément fout le camp...

VII - Remanier son rapport à soi-même :

Remanier son rapport au temps, remanier son rapport aux autres, voilà qui permet, et voilà qui exige d'ailleurs, de remanier son rapport à soi-même. C'est la clé, sans doute d'un vieillissement qui rendrait libre... Il s'agit là, profondément de ce que l'on peut appeler une problématique identitaire. Mon identité, en effet, nous expliquait Pierre SANSOT, « *c'est l'image que j'ai de moi, forgée dans le rapport aux autres parce que j'ai par la suite à répondre à leur attente.* »⁹ Cette définition de l'identité invite exactement à une réflexion sur les remaniements nécessaires à une harmonieuse avancée en âge mais aussi bien à une vie qui se trouve modifiée, quel que soit l'âge, par les pertes qui touchent la personne dans son corps, quand il fout le camp...

C'est en effet dans le rapport aux autres que peut se remanier l'image que l'on a de soi-même. Vous me renvoyez de moi-même une certaine image que j'intègre ou que je refuse mais qui se met en moi-même au travail, intimement au travail et qui, lentement, me

⁸ Jacques RICOT, philosophe, auteur de « *Peut-on tout pardonner ?* » Ed. Pleins feux.

⁹ Pierre SANSOT in « *Identités collectives et travail social* » sous la direction de Jacques BEAUCHARD. Ed. Privat 1979.

permet de structurer mon identité. Cette image de soi se transforme avec le temps, bien sûr, au fur et à mesure qu'apparaissent les attributs de l'âge et que se transforment également les attentes que vous formulez à mon égard. La véritable question identitaire devient donc non pas tellement : « Qui suis-je ? » Mais bien : « Qu'attendez-vous de moi ? »¹⁰ Comment pourrais-je en effet construire une image de moi positive, suffisamment bonne, si vous n'attendez rien de moi, au motif de mon âge, de mon handicap, de ma situation précaire, ou de mon origine, au motif de ce corps qui décidément fout le camp ? On imagine à quel point la dimension économique va entrer « en ligne de compte » dans ces jeux d'attentes réciproques qui vont déterminer l'image que j'ai de moi-même et qu'il me faut mettre au travail pour vivre et vieillir de manière harmonieuse. Si mon corps fout le camp et que cela coûte de l'argent à mon entourage, on devine quelles attentes il va formuler à mon égard...

Accepter la transformation de l'image que l'on a de soi-même et accepter, au delà d'elle, le processus de vieillissement qui est à l'œuvre et auquel il nous faut concilier notre vie pour vieillir en harmonie avec ce que nous sommes et avec ce que nous devenons. Vieillir est ainsi une très profonde transformation de soi.

Rapport au temps, aux autres, à soi-même, vieillir c'est remanier son rapport au monde, globalement au monde, dans toutes ses composantes parce que cet univers socio-économique, on l'a vu, est fait tout aussi bien d'argent, de culture, d'histoire, de travail, de loisirs, de relations affectives, d'engagement politique, de spiritualité et j'en oublie.

VIII - Investissement, renoncement, détachement...

Alors, remaniement ? Vieillir, « vivre quand le corps fout le camp », c'est donc opérer ces remaniements nécessaires. Ceux-ci se structurent, me semble-t-il, sur plusieurs axes et en particulier : l'investissement, le renoncement, et le détachement...

L'investissement il faudrait dire l'investissement et son contraire le désinvestissement... Il s'agit, en effet, de remanier l'investissement affectif dont on est porteur tant dans la relation aux autres que dans la relation aux objets ou dans la relation à l'argent. « *Remaniement des*

¹⁰ « Toi qui dis-tu que je suis ? » Matthieu 16-15.

investissements affectifs », c'est exactement dans ces termes que FREUD définissait le travail du deuil. Vieillir c'est perdre, disions-nous, c'est apprendre à perdre, alors vieillir, « vivre quand le corps fout le camp », forcément c'est vivre des deuils, c'est même apprendre à vivre des deuils... Avançant en âge, la valeur relative des choses se transforme à nos propres yeux. On peut concevoir que pour d'autres il en aille différemment mais pour soi, ce qui fait la valeur d'un objet se transforme : on l'a vu, la voiture, la maison, l'argent même, changent de statut à nos propres yeux. Notre manière de les regarder se modifie et va du désinvestissement, du désintérêt au réinvestissement et parfois même au surinvestissement. Vous qui me regardez vieillir, vous qui me regardez me débattre avec ce corps qui m'abandonne, ne jugez pas ces transformations de mon rapport au monde même si parfois elles vous énervent un peu. Vous avez au contraire à m'accompagner dans ce travail qui s'opère en moi avec parfois tant de difficultés, tant de souffrance. Ce n'est pas toujours facile de conquérir sa liberté !

Il arrive que cet investissement remanié prenne forme de renoncement, de rupture plus ou moins brutale. L'objet autrefois investi a compté, beaucoup compté mais « vanitas vanitatis... » On passe à autre chose, l'objet perd de son intérêt... L'objet ici n'est pas forcément une chose, il est objet d'amour, objet affectif, intellectuel, que sais-je ? Plus dur encore, il arrive que la seule manière que nous trouvions de modifier le rapport que nous entretenons avec l'objet d'amour soit de rompre avec lui toute relation parce qu'en maintenir une parcelle encore deviendrait trop douloureux. Renoncer pour ne pas souffrir, perdre totalement pour ne pas souffrir de la perte partielle. C'est vrai dans nos relations amoureuses, parfois, c'est vrai également dans nos relations affectives, plus largement, avec tous ceux et avec tout ce qui nous entoure. Décidément ce n'est pas toujours facile de conquérir ou de reconquérir sa liberté ! Investissement, renoncement, entre ces deux mouvements, vient se glisser, peut-être, le détachement sur lequel il nous faut travailler.

Le détachement il est relatif, il est progressif, il est recherche de la bonne distance, de la distance juste. Il est relâchement, remaniement d'un lien, libération d'un lien et, parce qu'il est libération d'un lien, il est liberté possible, liberté enfin !

Passage paradoxal d'un lien qui entrave à un lien qui libère¹¹ ...

IX - Que reste-t-il quand on a tout perdu ?

Vivre quand le corps fout le camp... Un lien qui libère... Comment vivre alors avec l'angoisse de la perte qui ne fait qu'augmenter ? Comment précisément se libérer de cette angoisse quand une douleur lancinante vient la réactiver chaque jour ? Quand cette douleur à laquelle on oublie encore parfois d'apporter une attention et un soin suffisants vient remplir tous les espaces d'une vie qui semble se rétrécir au fur et à mesure que le corps, justement vous abandonne ?

Car la première des choses c'est la douleur, difficile à décrire : stable et fuyante, aiguë, intense, ronde, pointue, envahissante, irradiante, constante, flash, électrique, latente, globale, localisée, incroyable, fulgurante, supportable, brûlante, résistante, ténue, suspendue, apprise et mémorisée, que sais-je ? Il y a tant de raisons de souffrir, tant de manières d'avoir mal, tant de façons d'essayer de le dire et de le garder pour soi... Tant de peurs d'en saturer les autres au point de les éloigner quand on aurait tellement besoin d'une simple main douce et silencieuse, d'une caresse légère, fraîche et bienveillante. Nos seuils de douleur aux uns et aux autres sont si différents !

La douleur peut nous emmener si loin dans les profondeurs de notre animalité : souffrir comme une bête¹², privée du recours au langage qui permettrait de la dire, cette douleur, privée des gestes ou de la position antalgique qui permettrait de la réduire, pour un instant au moins... L'être entier empêché de penser, de raisonner, envahi totalement par une douleur qui vous recroqueville, vous réduit en une boule de corps qui ne peut plus communiquer.

*« Pour nourriture, j'ai mes soupirs,
« Comme l'eau s'épanchent mes rugissements.
« Toutes mes craintes se réalisent,
« Et ce que je redoute m'arrive.
« Ni tranquillité ni paix pour moi*

¹¹ Allusion au très beau nom des éditions LLL : « Les liens qui libèrent ».

¹² Mon ami Éric FIAT, philosophe et merveilleux pédagogue évoque remarquablement cette dimension de la douleur à travers l'analyse qu'il fait du film « La belle et la bête » de Jean COCTEAU, réalisé en 1946. « *Corps et âme ou qu'un peu d'incarnation ça peut pas faire de mal...* » Ed. Cécile Default. 2015.

« Et mes tourments chassent le repos.¹³ »

« Mes rugissements », dit Job... « Quand le corps fout le camp », paradoxalement encore, cet abandon est vécu comme une sorte de réduction de la personne à ce corps qui s'en va et à ce qu'il en reste... En être réduit à ce corps qui dysfonctionne, à ce corps diminué, amputé...

« Mes rugissements », dit Job... Mais Job est encore capable de penser de manière cohérente... derrière ce corps qui fout le camp se cache en réalité une autre peur, une autre angoisse : celle de l'esprit qui fout le camp. Bien sûr il est absurde de séparer corps et esprit comme je le fais, l'esprit n'existe sans doute qu'incarné, porté par un corps qui en permet l'activité... Pourtant perdre l'esprit, perdre la tête, que le corps foute le camp et qu'il emporte l'esprit, alors, vraiment, que reste-t-il ?

La difficulté majeure pour la personne comme pour son entourage réside peut-être bien dans ce paradoxe là : comment ne pas se percevoir et comment ne pas percevoir l'autre qu'à travers ce qui lui manque, ce qu'elle n'a plus ? Comment la percevoir encore à travers ce qui lui reste justement quand elle a tout perdu ? Tout perdu à ses yeux ou aux nôtres ?

Mais justement « que reste-il quand on a tout perdu¹⁴ ? »

Les uns se hâtent de conclure que l'absurdité de la question suffit à éviter d'y répondre, bien sûr, mais d'autres considérant cette vie qui dure quand le corps fout le camp, osent suggérer une réponse... Que reste-t-il quand on a tout perdu ? L'essentiel peut-être, ce qui nous fait homme ou femme, notre humanité, notre inaliénable dignité, quand bien même notre entourage ne sait plus la reconnaître...

Que reste-t-il quand on a tout perdu ? Jean Paul Sartre nous suggérait une réponse formidablement optimiste : « *Tout un homme, fait de tous les hommes et les vaut tous et que vaut chacun.* »

Encore faut-il que cet homme, nous l'écoutions un peu, par exemple quand, par le truchement de la plume du poète, il nous dit :

« Il n'aurait fallu
« Qu'un moment de plus
« Pour que la mort vienne

« Mais une main nue
« Alors est venue
« Qui a pris la mienne

« Qui donc a rendu
« Leurs couleurs perdues
« Aux jours aux semaines
« Sa réalité
« À l'immense été
« Des choses humaines »¹⁵

Aragon : *Le roman inachevé* 1956.

BIBLIOGRAPHIE

Aragon Louis : « *Le roman inachevé* » 1956.

Beauchard Jacques Sous la direction : « *Identités collectives et travail social* » Ed. Privat 1979.

Billé M, M.F. Bonicel et D. Martz : « *Dépendance quand tu nous tiens* » Ed. Eres 2014.

Fiat Éric « *Corps et âme ou qu'un peu d'incarnation ça peut pas faire de mal...* » Ed. Cécile Default. 2015.

Ganàs Mihalís « *Quelques femmes* » Quidam Éditeur 2015.

Christian Gallopin : Sous la direction « *Vivre quand le corps fout le camp !* » Ed. Érès 2011.

Guinchard-Kunstler Paulette et Marie Thérèse Renaud « *Mieux vivre la vieillesse* » Les éditions de l'atelier. Paris 2006. P. 131.

HIRSCH Emmanuel : « *Apprendre à mourir* » Ed. Grasset. Paris 2008.

MARTINEAU Bernard : « *Voyage au bout de la vie* » film de réalisé pour la télévision en 1986.

Jacques RICOT Jacques : « *Peut-on tout pardonner ?* » Ed. Pleins feux.

Ronsard Pierre de : Sonnet « *Derniers vers* » 1586.

¹³ Ancien Testament, Livre de Job, III. 24 à 26.

¹⁴ J'emprunte la formulation de cette question à Didier Martz : « *Dépendance quand tu nous tiens* » M. Billé, M.F. Bonicel et D. Martz Ed. Eres 2014 P. 186.

¹⁵ Louis Aragon : « *Le roman inachevé* » 1956.

Réflexions autour de l'estime de soi et du corps vieillissant.

Isabelle MIGEON-DUBALLET - *Praticien hospitalier Gériatre CHU de POITIERS*

Jean-Luc PEFFERKORN - *Directeur GCS Itinéraire santé*

Françoise ROUGIER - *Socio esthéticienne*

Valérie BOUQUIN - *Aide-soignante SSIAD*

Brigitte GREIS - *Infirmière libérale*

SOMMAIRE

I – Le contrôle du corps :

II - La temporalité :

III-La nécessaire recomposition identitaire :

I – Le contrôle du corps :

Exhiber un corps bien maîtrisé, contrôlé, est un signe de réussite sociale. L'image corporelle doit se conformer aux normes du savoir-vivre, imposant la minceur, la santé, pour être désirable.

Le jugement des autres est tellement redouté car synonyme de stigmatisation et donc d'exclusion sociale. Il faut rester dans la norme, rester jeune et ainsi échapper aux maléfices du temps qui passe. On abuse des crèmes anti-âges, des soins esthétiques plus ou moins coûteux et non sans danger pour garder cette image de «jeune vieux» en bonne santé qui a su éviter cette rétrogénése des fonctions vitales, contrairement à beaucoup de ses contemporains. Comme s'il y avait urgence à stopper le temps, quitte à rester figé à jamais (utilisation du botox...injections de collagène).

La fierté de notre corps encore jeune est-elle si envahissante que l'on refuse de vieillir ? Ou est-ce la présence grandissante de ce corps qui s'impose à nous de plus en plus avec ses maux qui nous paralysent et nous affectent au point de le nier ? Ce que l'on donne à voir est-il plus important que ce que l'on est ?

Dans notre société consumériste la vieillesse est vue comme un déclin, et un déclin de la beauté physique, promesse de beauté. C'est encore plus marqué pour les femmes qui on le sait, peuvent s'offrir des produits de beauté «car elles le valent bien ».

La jeunesse se voit et se donne à voir, la vieillesse se ressent et ne se montre pas. Plus on vieillit,

plus le corps est ressenti, plus on prend alors conscience d'être vivant, le corps prenant de plus en plus de place. D'où le dilemme suivant : je sens que je suis vivant mais j'ai du mal à l'assumer car mon corps ne répond plus aux exigences que je me suis fixé.

Les adages souvent cités pour se déculpabiliser de ne pas être parfait, quand on le pouvait encore (quand on était plus jeune) : « Ce qui est beau est à l'intérieur », ou « on peut être jeune et vieux dans sa tête », ne s'appliquent plus.

Le vieux devient « le moins, ou le trop, ou le pas assez » du jeune avec culpabilisation, et négation du principe de réalité, et angoisse de perdre le contrôle de soi ; mais « bien vieillir » ne veut pas dire « rester jeune ». L'idéalopathie du «vieux beau» sonne alors comme ridicule.

Ce qui faisait nos richesses d'autrefois n'est plus et il faut réinventer.

Donner à voir aux autres les signes du temps, montre que l'on est riche de son histoire : les rides sont alors belles car elles sont la vie.

II - La temporalité :

En Afrique et en Asie, les « vieux » sont des sages car ils possèdent le savoir mythique ; le vieillissement est vu comme un processus d'acquisition au fil du temps. Plus la durée de vie est longue et plus le concept « vieillesse-sagesse » s'applique. La somme d'expériences vécues vaut expertise. Le temps qui s'écoule n'est plus synonyme de pertes mais d'enrichissement.

Le terme « doyen » dans une faculté est encore utilisé, sans rapport avec l'âge de la personne

nommée mais à qui on attribue la légitimité dans sa fonction au regard de son savoir.

Dans nos sociétés occidentales, il est difficile de ne pas voir le temps qui passe, comme le temps qui reste ou que l'on a perdu. Le jeune court pour le rattraper alors qu'il en a devant lui, le vieux prend son temps alors qu'il n'en a plus...la rencontre devient impossible. La réflexion sur notre rapport au temps doit évoluer. Le jeune veut aller vite pour acquérir sa propre expérience de la vie, le vieux a déjà vécu cela et peut jouir du temps comme il en a envie...il y aurait un certain luxe à pouvoir vieillir.

Dans la sagesse des centenaires émerge l'orgueil du vieillir.

Doit-on pour autant combattre le jeunisme ? Ou pour le dire autrement quel est le réel pouvoir de la gérontocratie ?

Quid de la silver economy ? Les enjeux du bien vieillir ?

Le sénior marketing ?

A travers le développement des cellules souches et leur pluripotente, le rêve d'immortalité n'est pas très loin.

Etre vieux n'est pas forcément être sage et heureusement ; il s'agit plutôt de faire partager ses expériences vécues et de transmettre son savoir, aux travers d'activités intergénérationnelles, avec des enfants, des adolescents et des maturescents.

III-La nécessaire recomposition identitaire :

Le corps vieillissant n'est plus le même tout en restant lui-même. C'est la conception de l'identité selon Paul Ricoeur, nous parlant de mêmeté (du domaine de l'avoir) et d'ipséité (qui touche à l'être). Pour exprimer autrement, quand on se dit « je change » seul le sujet ne change pas.

Le remaniement identitaire est constant en vieillissant et il nous faut composer avec cela. Rien ne peut être figé. Un jour, on a 80 ans, on se sent vieux mais l'instant d'avant on avait 10 ans, 20 ans ou 50 ans... le patient Alzheimer qui est perdu dans ses souvenirs ressent cela.

La chirurgie qui combat les stigmates du temps peut aider un temps mais elle offre un faux self, un faux soi-même, car le visage raconte la vie.

La vieillesse est un processus d'évolution dans le maintien de son identité. L'histoire de vie est importante à connaître pour être poursuivie. Sans le continuum de cette identité narrative, un syndrome de glissement peut survenir, certains parlent d'hémorragie narcissique.

Redonner envie de vieillir en étant riche de son histoire et non lutter contre l'âge, voilà le défi qui s'impose à nous.

La personne âgée doit nous être précieuse, comme l'enfant est précieux depuis qu'il n'est plus utile.

REFERENCES

- 1 - Les Assises du corps transformé. « Le corps vieillissant ». Sous la direction de Jacques Mateu, Mathieu Reynier, François Vialla. Ed. Les études hospitalières. Collection : A la croisée des regards (ISSN 2105-9713), 2012.
- 2- Ricoeur P. « Soi-même comme un autre », Ed. Le Seuil, 1990.
- 3- Dolto. F. « Lorsque l'enfant paraît », Ed. Le Seuil, 1977-1979.

Le corps donné ou le don d'organes, pierre angulaire de la transplantation.

Michel PINSARD

Médecin de l'unité de prélèvement d'organes et de tissus du CHU de POITIERS

Coordonnateur de l'activité de prélèvements d'organes de la région Poitou-Charentes

Résumé

Le don d'organes invite à réfléchir au statut de la personne déclarée morte sur le plan cérébral. Comment rendre compte sur la résistance des familles à l'acceptation du prélèvement d'organes ? Comment augmenter le nombre de greffons disponibles ?

SOMMAIRE

I – Le statut de la personne cérébralement morte

II - La perte de confiance dans l'équipe médicale

III - La perte de l'intégrité corporelle

IV – Comment augmenter le nombre de transplantations ?

Les greffes d'organes sont devenues de pratique courante dans nos sociétés. Elles suscitent néanmoins encore des questionnements et des réactions contradictoires : fascinantes par la technicité des interventions chirurgicales, mais aussi réticences multiples lorsqu'on les envisage sur le versant du don et du prélèvement d'organes.

Cette réticence au don ainsi qu'au prélèvement mérite de tenter d'analyser leurs significations et leur complexité afin de permettre d'améliorer la situation actuelle de pénurie d'organes limitant leur transplantation.

En effet si l'on assiste actuellement à une augmentation régulière du nombre de greffes réalisées en France, le nombre de greffons disponibles chaque année reste très inférieur aux besoins, en grande partie en raison d'un taux de refus du don d'organes exprimé par le donneur ou sa famille de 30 à 35% depuis plus de 15 ans.

Etant avant tout un médecin de terrain, mon propos portera sur les problèmes humains ainsi que les freins que nous rencontrons dans notre pratique quotidienne au sein de l'équipe de coordination de prélèvement d'organes et de tissus du Centre Hospitalier Universitaire.

Dans un second temps, je développerais les solutions proposées par l'Agence de la biomédecine pour améliorer la situation de pénurie actuelle de greffons.

La première difficulté que nous devons vaincre est représentée par la conciliation de deux objectifs : accompagner au mieux la famille dans une situation de stress traumatique que représente l'annonce du décès irrémédiable et le plus souvent imprévu d'un proche, tout en gardant à l'esprit l'acceptation d'un don d'organes.

Quels sont les freins qui rendent difficile la réalisation de ces objectifs ?

I – Le statut de la personne cérébralement morte

La première difficulté que nous rencontrons est l'ambiguïté qui règne encore aujourd'hui sur le statut de la personne cérébralement morte.

Le donneur n'est pas mort au sens courant du terme mais est dans un état intermédiaire.

- le cerveau est irrémédiablement détruit,
- mais l'individu, maintenu par les techniques de réanimation, donne encore toutes les apparences de la vie.

Le sujet est chaud, sa peau est rose, le thorax se soulève et respire, les battements du cœur sont perceptibles.

Ainsi pour beaucoup de personnes, il apparaît une crainte que leur proche ne soit pas mort et

qu'impuissant à se défendre, il ressent les mutilations.

A cela s'ajoute la nécessité de confirmer la mort par un électro-encéphalogramme ou un scanner, nécessité qui peut encore semer un doute auprès des familles se posant la question de la certitude du décès.

Cette difficulté du doute sur la réalité de la mort peut être maîtrisée en abordant les familles très précocement et en expliquant le caractère artificiel que présente leur proche, cet entretien doit permettre de répondre à toutes les questions posées depuis la survenue de l'accident ou du coma jusqu'à l'échec de la prise en charge conduisant à la destruction du cerveau.

La seconde difficulté est représentée par :

II - La perte de confiance dans l'équipe médicale

Ce manque de confiance en la médecine s'est déjà manifesté dans les années 90 à la suite de prélèvements d'organes pratiqués sans avoir donné d'informations suffisantes aux familles. A cette période venait s'ajouter « l'affaire du sang contaminé » aboutissant à une perte de confiance en la médecine à l'origine d'une baisse importante des dons d'organes.

Indépendamment de ces faits antérieurs, la perte de confiance entre une famille et l'équipe médicale peut survenir très vite soit du fait d'un ressenti par la famille d'une insuffisance de prise en charge ou d'erreur médicale :

- « Les secours ont mis beaucoup trop de temps à venir après son malaise »
- « On nous avait dit en partant à l'hôpital que tout allait bien se passer et on retrouve notre fils mort »
- « Les médecins n'ont rien fait pour lui, ils n'auront pas ses organes »

Mais le manque de confiance est le plus souvent la conséquence :

-soit d'une insuffisance d'informations données à une famille en demande.

-soit de la transmission d'informations contradictoires jetant un peu plus le doute sur la réalité du décès et de la demande de don d'organes qui leur est faite. Cette perte de confiance joue un rôle fondamental dans le refus du don d'organes formulé par les familles lorsque le proche ne s'est pas positionné de son vivant.

Il est donc indispensable que les médecins de réanimation en charge du donneur et que l'équipe de la coordination établissent très vite un climat de confiance en restant très disponible à l'écoute de la famille, faisant preuve d'une juste empathie visant à soulager au mieux cette famille endeuillée, sans oublier d'éventuelles références culturelles qui peuvent exister et qui, prise en compte sauront rassurer la famille.

Un autre écueil est représenté par :

III - La perte de l'intégrité corporelle

Cette perte d'intégrité du fait des prélèvements réalisés, constitue le troisième motif de refus des proches, ceci quel que soit le type de funérailles choisi par la famille enterrement ou crémation. Cette difficulté que rencontrent ces familles s'explique assez bien.

Faire du corps ou de ses éléments une chose disponible, faire de la chair de l'homme un matériau pouvant entrer dans la composition d'un autre homme est une démarche lourde de conséquence au plan anthropologique.

Le corps n'est pas une machine sophistiquée dénuée de valeur ou digne d'intérêt pour sa seule utilité pratique.

Le corps ne peut jamais avoir un statut d'objet, aucune société humaine ne perçoit le corps comme un cadavre indifférent après la mort. Des rites funéraires le protègent et la dépouille est l'objet de grands soins.

Des lois le protègent également de toute indiscrétion et de toute violation.

Ainsi les prélèvements d'organes introduisent une rupture dans le rapport au corps et au cadavre dans notre société expliquant probablement pour certains, la difficulté à accepter que ce corps, hier personne humaine, devienne aujourd'hui une simple pièce de rechange pour une personne inconnue.

Ainsi pour chaque donneur pris en charge, le cheminement pour conduire la famille vers un don d'organes est différent, variable suivant le statut social, les croyances et le passé médical. Il appartient aux équipes de réanimation et de coordination de rester très présent et à l'écoute des familles, respectant leur désarroi et tentant d'apaiser leur chagrin. Malheureusement, malgré une prise en charge satisfaisante des familles, on ne peut éviter le refus du don cela sans savoir, la

plupart du temps, s'il représente la volonté du donneur ou celle de sa famille.

IV – Comment augmenter le nombre de transplantations ?

Comment améliorer cette situation de pénurie qui pousse encore certains patients à se faire greffer dans les pays où le greffon rénal s'achète ?

Conscient du problème de santé publique que représente cette situation, l'Agence de la biomédecine a mis en œuvre plusieurs programmes dans l'objectif d'obtenir plus de greffons disponibles.

La première mesure concerne l'incitation au développement de **la greffe rénale à partir de donneurs vivants**.

Ce type de transplantation est pratiqué dans plusieurs pays d'Europe ainsi qu'aux Etats Unis jusqu'à atteindre 50% des transplantations rénales. De plus, ces transplantations présentent un taux de réussite et une survie du greffon nettement supérieure aux transplantations réalisées à partir de donneurs cadavériques.

Ce type de don repose avant tout sur la solidarité mais face à une demande croissante la tentation peut être grande de s'orienter vers une forme de marché organisé sous le contrôle de l'état qui assurerait la sélection, la rémunération et le suivi des donneurs vivants, ceux-ci n'ayant plus rien d'altruistes. Ce type d'organisation n'est bien sûr pas envisageable en France car se heurtant à nos valeurs fondamentales que sont l'équité la gratuité et l'anonymat.

Afin de favoriser ces transplantations à partir de donneurs vivants, les dernières lois de bioéthique ont élargi le cercle des personnes qui peuvent être donneuses d'un rein. Ainsi en plus de la famille proche, les oncles et tantes, cousins, ainsi que les personnes vivant depuis au moins deux ans avec le receveur, peuvent être donneurs d'un rein.

La deuxième mesure mise en place est **l'élargissement de la prélevabilité des greffons**.

Ainsi des greffons rénaux ou pulmonaires sont prélevés chez des donneurs âgés de 55 à 60 ans porteurs de pathologies vasculaires (hypertension, diabète pour les greffons rénaux ou consommation tabagique peu importante pour les poumons), ces greffons n'étaient jusqu'alors

pas prélevés, ces greffons qualifiés de marginaux sont transplantés après une période de réhabilitation, durant la phase où le greffon n'est plus vascularisé jusqu'à sa greffe chez le receveur. Cette réhabilitation est réalisée grâce à des machines maintenant une circulation froide dans l'organe prélevé.

Cette pratique a permis d'augmenter sensiblement le nombre de greffons rénaux et pulmonaires puisque près de 45% des greffons rénaux prélevés sont des greffons marginaux. Pour lesquels les résultats sont sensiblement équivalents aux greffes réalisées avec un greffon « standard » mais soulève le problème du choix du receveur.

Etre greffé rapidement avec un greffon marginal ou attendre encore pour être greffé avec un greffon parfait ?

Les autres mesures mises en place depuis 5 ans, consistent en l'autorisation de prélèvement d'organes chez des donneurs décédés en arrêt cardiaque. Cette pratique est aussi largement utilisée dans plusieurs pays européens ainsi qu'aux Etats Unis depuis plusieurs années. Néanmoins, sa mise en place en France se développe assez peu en raison de la complexité logistique qu'elle impose et du délai extrêmement court qu'elle nécessite pour sa réalisation.

Depuis quelques mois, cette pratique du prélèvement d'organes a été étendue aux donneurs hospitalisés en réanimation et décédés en arrêt cardiaque après une décision d'arrêt des thérapeutiques de réanimation. Si cette pratique est aussi largement réalisée dans plusieurs pays et plus souvent pratiquée que le prélèvement chez des donneurs décédés brutalement d'un arrêt cardiaque, elle soulève plusieurs questions éthiques dont certaines restent actuellement sans réponse.

Ainsi face à la pénurie d'organes limitant les transplantations, les solutions proposées tendent à étendre le prélèvement d'organes à des situations qui soulèvent de plus en plus de problèmes éthiques et rendent difficile la façon d'aborder les familles des donneurs, leur annonce de la gravité, du décès puis la formulation du don. Les équipes de réanimation et de la coordination sont soumises à une forte pression vis à vis des familles et doivent faire face à des informations de plus en plus complexes

dans un délai souvent trop court auprès d'une famille atteinte très souvent après le prélèvement d'un énorme sentiment d'abandon face auquel nous sommes souvent impuissants.

Si ces solutions visant à augmenter le nombre de greffons vont certainement augmenter le nombre de transplantations, il reste à tenter d'améliorer le taux de refus du don d'organes. Le Pr Touraine, néphrologue et parlementaire a récemment proposé un amendement à la loi actuelle ne retenant comme seul refus recevable du don d'organes l'inscription par le donneur sur le registre national du refus.

Cet amendement a été très mal accepté par une grande majorité des équipes de coordination ainsi que par les Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains percevant parfaitement le risque d'une nouvelle perte de confiance en la médecine et en corolaire l'augmentation du taux de refus, les familles se sentant exclues et spoliées de la dépouille de leur proche. Cet amendement doit prochainement être présenté au Sénat en espérant un regard sensé des sénateurs et l'acceptation d'une réflexion avec les médecins et infirmières des coordinations ayant pour objectif de trouver des solutions permettant à chaque individu de faire connaître sa position par rapport au don d'organe post mortem ou d'exprimer clairement son refus sur des documents usuels tel que la carte vitale, la carte d'identité ou le permis de conduire comme cela est déjà fait dans de nombreux pays.

Le corps, sujet de droit.

Nadine JOSEPH-HENRI

Juriste, chargée de la cellule juridique, Direction de la Clientèle, Qualité, Prévention des Risques et Actions Sociales - Centre Hospitalier de NIORT

Résumé

Juridiquement c'est la personne et non le corps qui est sujet de droit. Or, le corps et la personne sont indissociables. Comment le droit protège-t-il l'intégrité corporelle ? Comment comprendre le principe de non patrimonialité du corps humain ?

SOMMAIRE

I - Corps et personne

II - Intrusion médicale et principe d'inviolabilité

III - Corps et santé publique

IV - Le principe de non patrimonialité et dons d'organes

D'après le lexique des termes juridiques, ce qui répond à la définition de « sujet de droit » c'est la personne : personne physique ou personne morale -la personne morale étant un regroupement, telles que les sociétés. Ainsi, dans la définition juridique la personne est « sujet de droit ». N'entre pas dans ce champ le « corps ». C'est la personne seule qui est titulaire d'obligations et de droits. Est-ce à dire que le juriste a négligé le corps ou est-ce que le corps disparaît dans la personne et s'y confond ?

I - Corps et personne

En dehors du lexique juridique, en recherchant dans les textes législatifs et réglementaires, dont dans le Code qui s'intéresse aux personnes inscrites dans une société, dans le Code Civil héritage Napoléonien, en bonne place dans la table des matières, dans la catégorie des personnes, figure « le corps humain ». Petite insatisfaction, l'introduction de texte sur cette matière n'a eu lieu qu'avec les lois de bioéthique de 1994. Est-ce que c'est parce que la société pense le corps comme une continuité par rapport à la personne ou est-ce que la notion est introduite en 1994 parce que la société désormais détacherait le corps de la personne pour l'envisager de façon dissocié avec ces éléments, ces produits qui en sont issus ?

En définitif, le juriste aussi est un scientifique qui mène une réflexion équivalente à celle menée par les médecins et est soumis aux mêmes critiques initialement supportées par les anatomistes : est-ce que nous allons parler du corps en le démembrant, organe par organe, ou est-ce qu'au contraire nous le visualiserons dans sa

globalité intégré dans le corps social, politique, religieux et moral ? Quel regard pouvons-nous porter sur lui ? A l'image de l'écorché de Gaspara Becerra¹ qui est vu à la fois disséqué et en entier, à la fois de l'intérieur et de l'extérieur, à la fois par lui-même et par les autres.

Mise en scène qui ne correspond pas aux dissections de l'époque où un certain nombre d'acteurs autour s'activaient ou observaient un individu a priori mort étalé sur un plan de dissection...

Justement, la personne est vivante par, grâce à ce corps. La personne n'est que parce qu'elle a un corps. C'est la condition d'existence de la personne : si elle n'a pas ce corps, elle n'existe pas. Le corps et la personne sont indissociables l'un de l'autre. Cette enveloppe corporelle, il est donc nécessaire de la protéger puisque c'est la condition d'existence de la personne.

Cette enveloppe doit être protégée de toute intrusion. C'est l'objectif du Code Pénal qui énumère les interdits de la société, des êtres humains entre eux. A une bonne place également, dans le chapitre sur les personnes, figure la liste des atteintes à la vie, à l'intégrité physique condamnables. Le Code Pénal date de 1791 ce qui montre bien que ces atteintes au corps ont été pensées comme ce qui touche directement la personne : le corps est la continuité même de la personne, étant condition de l'existence de la personne. Sans cette intégrité corporelle, il n'y a pas intégrité de la personne et vie.

¹ Pour l'ouvrage de Juan Valverde *Anatomia del corpo humano* 1560

Le Code Pénal assure l'intégrité corporelle en rattachant à la liste des infractions des sanctions pénales qui doivent atteindre l'individu dans ses points les plus faibles, dans ses points sensibles, c'est-à-dire son patrimoine, ses droits, sa réputation, mais aussi son intégrité corporelle. Jusqu'au cœur des sanctions pénales, le corps était considéré comme une prolongation de la personne, les atteintes corporelles faisaient parties des peines, humiliation du criminel mort en exposant son corps et en permettant qu'il serve pour les dissections. Depuis, les sanctions, les peines corporelles, ont évoluées, passant du véritable supplice à la peine :

- 1832 dernière peine corporelle en France qui concerne les parricides, dont le poing était amputé.

- 1958 dernière mise en scène du corps du criminel, toujours pour le parricide, qui devait aller à l'exécution (qui n'était plus publique) pieds nus, vêtu d'une seule chemise et la tête couverte d'un voile noir. C'est une mise en scène du corps parce que le corps est une représentation de la personne.

- Et 1981, abolition de la peine de mort qui avait déjà évolué dans sa forme, elle était devenue moins mutilante et torture, beaucoup plus brève, s'arrêtant à l'instant de la mort, sans prolongation du supplice au-delà de la mort...

La façon d'envisager les peines a évolué, pour répondre au principe de la dignité de la personne humaine, réduisant ainsi les peines corporelles. Il reste les peines de restrictions de liberté, partielle ou totale -l'emprisonnement. Elles sont considérées non comme une atteinte au corps, mais plus comme une liberté d'aller et venir de la personne.

II - Intrusion médicale et principe d'inviolabilité

C'est bien au nom de principes telle que la dignité de l'être humain, dont découle également l'inviolabilité du corps humain qu'est permis de faire respecter l'intégrité de l'être humain via l'intégrité de son enveloppe corporelle, sacrée.

Ce principe d'inviolabilité permet la sanction de toutes les intrusions qui peuvent être faites sur le corps : intrusions avec la lame d'un couteau mais aussi avec les instruments chirurgicaux.

L'intervention chirurgicale est depuis toujours, avant même d'être écrite dans le Code Civil, une dérogation au principe d'inviolabilité du corps dès lors qu'il y a une finalité thérapeutique : c'est au

nom du caractère sacré de la vie et donc pour la préservation de la vie que l'atteinte au principe d'inviolabilité constituée par l'ouverture de l'enveloppe, l'introduction dans le corps d'éléments, produits étrangers est permise. L'article 16-3 du Code Civil inséré par la loi de bioéthique de 1994 ne fait que reprendre ce principe depuis longtemps en vigueur juridiquement.

Il faut une finalité thérapeutique à l'acte médical, mais pas uniquement. Le consentement du patient concerné à cette intrusion médicale est actuellement largement souligné. La condition du consentement du patient peut être considérée également comme une limite au pouvoir médical. Il s'agit effectivement du corps d'une personne, du patient : il ne peut pas être contraint d'accepter une intrusion de son corps, il est libre de décider et donc par là même de refuser l'acte médical intrusif, et ce pour des raisons qui lui appartiennent. Même pour des idéologies religieuses et pas seulement.

Les seules pathologies médicales justifiant de contraindre les patients à se soigner, malgré leur refus, sont celles relevant de la psychiatrie. En effet, le refus ne peut, dans ce cas, être considéré comme réel et constitué, puisque leur pathologie les rend inaptes à consentir. Ils ne sont plus capables de donner un consentement valable.

Puisque la finalité thérapeutique est indispensable pour autoriser l'acte médical, lorsque le médecin accomplit un acte au titre du confort, et non pas à titre thérapeutique, il peut être sanctionné. L'acte de confort est sanctionné alors au nom du principe d'inviolabilité et sont appliqués au médecin les mêmes sanctions pénales attachées à la catégorie des infractions portant atteintes à l'intégrité du corps humain quelque soit la qualité de l'auteur de l'infraction. Il n'y a pas de sanction spécifique pour le médecin.

Avant d'être légalisées par la loi de 2001, des médecins ont pu être condamnés pour avoir pratiqué des stérilisations, et ce même si la personne était consentante. La personne peut consentir, autorisé l'atteinte à son intégrité corporelle, mais dans la mesure où il n'y a pas de finalité thérapeutique, la société considérera qu'il lui appartient de protéger la personne contre-elle : aucune transformation, atteinte de son corps même si elle le demande. Il est donc imposé une

certaine image du corps, une façon de concevoir le corps.

Le corps est protégé via des principes généraux non limités à une application médicale et le regard porté sur le corps est également structuré par une flopée de législation dont les lois sur la stérilisation contraceptive, la chirurgie esthétique, la vaccination, la recherche, la procréation médicalement assistée, relative au fœtus, le changement de sexe, le don du sang, la greffe, relative à la naissance, les prélèvements post-mortem, l'avortement... L'objectif n'est pas d'énumérer toutes ses lois qui d'une façon ou d'une autre ont attiré au corps humain. Vu leur nombre, le juriste n'a pas négligé le corps. Il s'y est bien intéressé. Cela apparaît comme parcellaire, démembré, tels des textes qui ponctuent au fur et à mesure chaque questionnement soulevé par la société en fonction de l'évolution principalement technologique, aux capacités développées pour intervenir sur ou avec un impact sur le corps.

Ces législations semblent répondre à des demandes contemporaines de l'individu, ou d'un groupe social, ou d'un corps professionnel, voire de l'Etat.

III - Corps et santé publique

C'est pour préserver les corps de la Nation que l'Etat a mis en place les premières mesures relatives à l'hygiène publique, avec la police sanitaire. L'objectif étant de sauvegarder, maintenir en bon état ces corps, ce qui permet d'affirmer une puissance, le nombre de corps à envoyer sur le front faisait la puissance de l'Etat. Progressivement ce contrôle et ces mesures d'hygiènes sont internationalisés, 1892 la 1^{ère} convention sanitaire de lutte contre le choléra, puis la mise en place d'un office international d'hygiène, prémices de l'Organisation Mondiale de la Santé en 1948. L'O.M.S. proclame un droit à la santé. Ce droit à la santé se retrouve également dans une des constitutions françaises, celle de 1946. Cette proclamation d'un droit à la santé est la proclamation de l'accès de tous à la santé, à un bien être dont la représentation est collective, c'est un objectif commun à la société et poursuivi en commun. Cela nécessite une intervention de l'Etat. Les actuels projets de loi sur la santé en sont des exemples, affichant une volonté de renforcer la prévention, recentrer le système de santé, créer des nouveaux droits pour les patients...L'Etat intervient afin que chaque individu puisse accéder aux soins, pour qu'il

prenne soin de son corps. Cette intervention est aussi une limitation de l'autonomie de la personne, c'est-à-dire qu'elle ne peut pas faire ce qu'elle veut. La prévention, les examens (un certain nombre d'examens médicaux obligatoires) ... nous avons une obligation de nous y soumettre, sous peine de sanctions généralement financières ou au moins morales : l'Etat contraint à une certaine base au niveau hygiène sanitaire pour tous. En quelque sorte le corps appartient à l'Etat dans ces conditions-là.

L'Etat a pu intervenir sur les accidents de travail pour sauvegarder au mieux la santé, donc le corps du travailleur. Il y a eu des discussions en 1898 lors de l'adoption de la législation sur la réparation des accidents du travail, autour de la question de savoir si l'employé loue son corps ou sa force de travail. La réponse se retrouve notamment écrite dans la déclaration des droits de l'Homme de 1793 : « tout homme peut engager ses services, son temps ; mais il ne peut se vendre, ni être vendu. La personne n'est pas une propriété aliénable. ». Concept ancien appelé également principe d'inaliénabilité du corps humain.

En 1793, ce principe sera institué que sur une courte période, avant un retour rapide à une inégalité entre les personnes. Il faudra attendre 1848 avec l'abolition de l'esclavage sans nouveau retour en arrière pour un accès équivalent au droit pour toutes personnes, ces corps humains vivants, toutes considérées désormais comme personnes juridiques au même titre.

IV - Le principe de non patrimonialité et dons d'organes

Le principe d'inaliénabilité permet d'exclure le corps de tout contrat de commerce : le corps ne peut être vendu dans son entier, ou certaines parties du corps : on parle également de non-patrimonialité.

Pour s'assurer d'une non-patrimonialité du corps, un certain nombre d'exigences est appliqué dans les situations où une partie du corps est prélevée d'une personne :

- consentement obligatoire de la personne puisqu'il s'agit de son propre corps,
- gratuité pour échapper à un commerce,
- anonymat pour éviter des pressions sociales sur le donneur

- et intérêt thérapeutique ou au moins un intérêt scientifique (ce dernier cas notamment pour les autopsies à but scientifique). L'intérêt thérapeutique peut être pour la personne sur qui est prélevé une partie du corps pour une biopsie, mais cela peut aussi être un intérêt pour autrui avec le don d'organes, de tissus.

Le don d'organes à partir de prélèvement sur des personnes décédées a une place particulière dans la formulation du consentement du donneur : ce n'est pas le consentement du donneur qui est recherché mais l'absence d'un refus formalisé par celui-ci dans le registre national des refus. Le consentement est donc présumé au nom de l'intérêt collectif qui prime sur des intérêts individuels. Ce serait une application du contrat social de Rousseau : à partir du moment où nous sommes en société, nous nous lions les uns aux autres et avons à ce titre des devoirs entre nous. L'objectif commun et collectif est de préserver la santé de la majeure partie de la population. Il y a donc intérêt à ce que des organes, tissus soient prélevés pour permettre la survie d'une autre personne.

M. le Docteur PINSARD, dans son intervention en fin de matinée, parlait de la représentation que la famille pouvait se faire du corps du défunt avec la crainte d'une perte d'intégrité corporelle lors d'un prélèvement. Juridiquement, la loi n'exige pas que la famille consente au prélèvement. La pratique fait que la famille sera toujours interrogée, celle-ci veille au devenir de ce corps, en assure la sépulture, a besoin de se recueillir autour du corps. Et nul ne passera outre le refus de la famille, même s'il peut être dominé par les émotions, une représentation propre de l'image que doit avoir le corps du défunt et non être un témoignage fidèle de ce qu'aurait voulu le défunt. Lorsque la personne est décédée, l'autorisation donnée à l'acte médical est acceptée au nom de l'intérêt collectif. Inversement, de son vivant, la personne donneur doit délivrer son consentement d'une façon particulièrement renforcée et encadrée, allant jusque devant le Juge pour être certain de la valeur de ce consentement à donner une partie de son corps.

Le recueil du témoignage de la famille et la volonté de l'individu se retrouvent également dans la procédure collégiale de prise de décision sur des actes médicaux en fin de vie.

Lorsque le patient, en fin de vie, ne peut plus s'exprimer, une hiérarchie juridique existe entre

les directives anticipées, qui est l'écrit fait par le patient sur ses volontés, puis, la personne de confiance chargée de restituer ce qu'aurait voulu le patient et la famille qui apporte ses impressions générales mais n'a pas la charge et l'obligation de témoigner de ce qu'aurait voulu le patient. Dans les situations de fin de vie, lorsque le patient ne peut plus s'exprimer, nous devons nous appuyer en premier lieu sur les directives anticipées, si elles n'existent pas, sur la personne de confiance et enfin sur la famille et les proches. Sachant qu'au final la décision appartient au médecin : il n'est pas question de faire peser la décision sur les proches du patient.

Cela pourrait laisser croire à un reste de pouvoir médical sauf qu'il ne prend pas sa décision seul, une procédure collégiale encadrée doit être suivie.

Le devenir du corps, les choix des actes sur ce corps ne basculent donc pas d'un côté ou d'un autre que ce soit du côté du patient, du côté de la famille ou du côté du médecin.

De ce point de vue, le corps n'appartient à personne réellement. Il est partagé entre tous. Il est indisponible. Le patient, l'individu ne peut pas en faire ce qu'il veut tant qu'il n'y est pas autorisé par la société. C'est au nom de ce principe d'indisponibilité, que le droit a interdit la gestation pour autrui, avant même qu'il soit introduit dans le code civil cette interdiction.

C'est également autour de ce principe d'indisponibilité du corps humain que la société a repositionné la question de l'avortement. Autrefois, le corps de la femme était considéré comme un corps procréateur par la société. En 1974, les arguments avancés pour amener une législation en faveur de l'avortement n'étaient pas les mêmes que ceux employés actuellement : c'est liée à une évolution que la société a de l'image du corps. En 1974, il s'agissait d'agir par rapport à la détresse des femmes, à propos d'une inégalité sociale – identique à celle abordée par M. le Dr PINSARD avec la disponibilité de greffon et la possibilité pour certains d'acheter à l'étranger son greffon - avec un risque sanitaire important pour les femmes ne pouvant payer des médecins mais limitées à des faiseuses d'anges dans des conditions sordides et en tenant compte d'une certaine dignité de la femme.

Actuellement, il suffit d'aller sur le site du Ministère de la Santé, la revendication est claire et affichée : « c'est mon corps ». Il y a une

revendication individuelle de pouvoir faire ce que l'on veut du corps face parfois à une pression familiale, sociale, selon les questions évoquées.

Cela montre bien que des législations ponctuelles soient adoptées ou que le Juge utilise les principes généraux d'indisponibilité, d'intégrité du corps humain, pour protéger le corps, le mécanisme suivi est le même : face à une revendication individuelle, d'un groupe, de la société, le droit s'adapte. Les principes sont adaptés pour permettre d'accéder à un certain nombre de demandes qui sont alors rendues légitimes par l'Etat, au nom de la société.

BIBLIOGRAPHIE

Cabrillac R. (sous la direction de) « Droits et Libertés fondamentaux » CRFPA Grand Oral – Paris : Ed. Dalloz, 1994
Crignon De Oliveira C. & Gaille-Nilodimov M. « A qui appartient le corps humain ? » Paris : Ed. Les belles lettres, 2004

Lévine E. et Touboul P. « Le corps » (Textes choisis et présentés par) – Paris : Ed. Flammarion, 2002, GF Corpus

Marzano M. (sous la direction de) « Dictionnaire du corps » – Paris : Ed. Presses Universitaires de France, 2007

Stefani G. & Levasseur G. « Droit Pénal Général » – Paris : Ed. Dalloz, (8^e) 1974

Weill A. « Droit Civil Introduction Générale » - Paris : Ed. Dalloz, (4^e) 1989

Peut-on sortir de son corps ?

Foucaud DU BOISGUEHENEUC.
Neurologue CHU de POITIERS

La question est assez difficile, je ne suis pas sûr d'avoir une réponse, mais je propose d'attaquer le problème sous l'angle phénoménologique.

On ne peut pas traiter de cette question me semble-t-il sans prendre en compte le vécu phénoménal du corps. Il existe des régions du cortex qui « représentent » le corps mais encore faut-il préciser ce que signifie la « représentation » du corps. Nous n'avons pas en effet une représentation objective de notre corps. Selon Merleau PONTY, « le corps comme objet qui s'offre obstinément du même côté, donc un phénomène qui m'enveloppe puisque je ne puis en faire le tour. » Or certaines lésions hémisphériques droite ou gauche (jonction temporo-pariétale) sont responsables de perturbations de l'image du corps incompréhensibles sans tenir compte de la perspective que nous avons sur le corps : point de vue subjectif ou objectif, perspective interne ou externe, corps propre ou corps d'autrui.

A droite, les lésions sont responsables du syndrome d'Anton-Babinski, centré par un défaut d'attribution d'une partie du corps.

Le patient présente une difficulté pour s'attribuer son déficit ou même une partie du corps. Son côté gauche ne lui appartient plus. Tous les degrés existent du simple déni du déficit (*anosognosie*) jusqu'à l'identification délirante d'une partie du corps identifiée comme un enfant né le jour de l'AVC.

A gauche, le syndrome de Gerstmann est centré par un déficit d'identification des doigts, derrière lequel se cache un déficit du pointage des parties du corps (*somatotopagnosie*).

Le pointage est une fonction universelle, acquise vers l'âge de un an chez l'enfant, qui établit une triangulation entre le Je, le Tu et le Il : je te montre ceci. Or certains patients sont incapables de pointer spécifiquement les parties du corps sur soi ou sur autrui. Ce qui pose problème dans la désignation des parties du corps, c'est en effet

l'ambiguïté d'un geste qui prend pour objet le sujet lui-même.

Ces perturbations de l'image du corps prennent une pertinence nouvelle dans le cadre de la neurochirurgie fonctionnelle où ont été repoussées les limites de la corrélation entre anatomie et fonction : il est possible au cours de la même intervention de contrôler ce que ressent le patient tout en ayant directement accès au cortex cérébral. Nous avons accès à la fois aux données en première (vécus du patient), seconde (observation du clinicien) et troisième personne (cerveau), ainsi qu'à la stimulation du cortex localisée dans les trois plans de l'espace sur l'IRM de neuronavigation.

Deux exemples de patients opérés l'un d'une lésion pariétale gauche, l'autre d'une lésion pariétale droite, présentant soit des symptômes de type somatotopagnosie soit de type asomatognosie.

La seconde patiente a présenté un déficit d'identification de son bras gauche attribué à une tante puis l'impression de voir sa tante dans le bloc opératoire. Le phénomène observé pendant l'intervention peut être interprété comme une forme d'héautoscopie. Entre les expériences hors du corps et les phénomènes d'autoscopie, on distingue en effet de nombreux phénomènes intermédiaires, simple sensation de présence souvent identifiée comme un membre de la famille.

L'approche neurophénoménologique permet de rompre avec le dualisme.

L'approche phénoménologique n'accorde en effet aucun privilège au postulat réaliste ou idéaliste. Elle donne autant de poids au vécu subjectif qu'à sa représentation cérébrale. Après tout, la différence entre le vécu et sa représentation cérébrale n'est qu'une question de perspective : ce qui distingue l'objet perçu de sa représentation mentale, c'est finalement la possibilité qu'il soit accessible ou non sous un autre point de vue. La phénoménologie du corps

offre la possibilité de retrouver la transition entre ces deux perspectives.

En toute rigueur, le corps n'est vécu ni de façon strictement subjective (*Leib*, selon Husserl) ni complètement objective (*Körper*).

Il s'agit de deux faces irréductibles selon Sartre : l'être pour soi et l'être pour autrui.

Le vécu de mon corps en première personne, a pour contrepartie son impossible objectivation. Mais ce qui échappe à ma connaissance s'offre de façon exclusive à la connaissance d'autrui. Bref, le cognitivisme ne traite bien des objets qu'à la condition qu'il y ait une distance suffisante entre le sujet et l'objet, distance qui n'a plus lieu quand il s'agit du corps : « *mon œil est inconnaissable absolu* » selon Ribot.

Hémodialyse : corps filtré, corps rénové ?

Dr Géraldine DE MONTGAZON

Unité Médicale douleur/soins palliatifs Groupe Hospitalier LA ROCHELLE-RE-AUNIS

Avec la collaboration du Dr BACHELET ROUSSEAU, Frédérique VIGNERON et Audrey GOURCEROL

Equipe de Néphrologie Groupe Hospitalier LA ROCHELLE-RE-AUNIS

Résumé

L'hémodialyse est un traitement palliatif qui permet de vivre malgré une insuffisance rénale. Comment s'adapter psychologiquement à la dialyse ? Comment à la fois penser à la mort et la repousser dans le temps ? Comment vivre la dépendance à l'égard de la dialyse ? Comment vivre l'image du corps en dialyse ?

SOMMAIRE

I - Comment s'adapter psychologiquement au fait qu'on va être dialysé ?

II - La dialyse, le temps et la mort

III - La dialyse et la dépendance

IV - Dialyse et intégrité du corps

Cas clinique

Je suis algologue depuis une quinzaine d'années et ai commencé à m'occuper de la douleur des hémodialysés en 2007 à la demande de l'équipe de néphrologie de mon établissement. De là, je me suis progressivement intéressée plus globalement au vécu de ces patients face à la dialyse.

Je me suis bien sûr rapprochée de l'équipe de néphrologie qui malheureusement n'a pu s'associer à moi pour cette présentation à l'Espace Ethique. Leur expérience clinique était indispensable. Sur le plan théorique je me suis référée aux écrits de Dominique CUPA, psychanalyste, qui a réuni sous sa direction dans un petit livre plusieurs articles de psychologie en néphrologie¹

La néphrologie a une particularité : c'est la seule spécialité médicale qui peut suppléer une fonction d'organe de manière chronique. La dialyse est donc un traitement palliatif, c'est la suppléance d'une défaillance mono viscérale au long cours.

Mon propos est en fait étendu aux deux méthodes de dialyse, car on verra que la problématique du sang est en fait peu présente dans le vécu de ces malades d'une part, et d'autre part du fait que la notion de corps rénové paraît relative puisque cette suppléance

d'organe permet au patient de retrouver une fonction compatible avec la vie et non une fonction rénale intégrale.

La dialyse : deux fonctions et deux méthodes. Une fonction d'épuration qui permet à l'organisme de se débarrasser de ses toxines avec une membrane semi-perméable et un gradient de concentration, et une fonction d'ultra filtration qui permet de corriger l'excès d'eau et de sodium par des mouvements de gradient de pressions.

On distingue deux méthodes de dialyse : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale qui sont des pratiques différentes.

- L'hémodialyse est une machine externe avec une membrane artificielle qui est synthétique dans laquelle le sang est extériorisé et passe dans une fistule artérioveineuse.

Elle comporte de nombreuses contraintes en termes de restriction hydrique et de régime qui dans la chronicité peuvent poser problème. Elle se pratique en centres, dans lesquels il y a rarement de l'intimité puisque les patients sont regroupés à plusieurs dans une salle dans laquelle ils restent trois ou quatre heures, trois fois par semaine.

- Dans la dialyse péritonéale, la membrane qui sert de filtre est le péritoine. Il n'y a pas de

¹ Dominique CUPA. *Psychologie en néphrologie* EDK Editions, Paris, 2002.

sang extériorisé, le cathéter est abdominal. Il n'y a pas de régime, pas de restriction hydrique et elle se pratique au domicile. Il y a donc effectivement une intrusion des soignants dans l'intimité des malades puisqu'il faut 4 fois par jour, 6 jours sur 7 des infirmières pour aider ces malades à retrouver une fonction rénale compatible avec la vie.

I - Comment s'adapter psychologiquement au fait qu'on va être dialysé ?

La particularité de la dialyse sur le plan psychologique réside dans le fait que la majorité des patients qui entrent dans l'épuration extra rénale, ont des perturbations biologiques qui n'ont pas entraîné de symptôme ou d'inconfort. Cela reste donc quelque chose d'assez abstrait pour le patient. Une grande confiance dans son médecin est donc nécessaire pour se dire qu'effectivement on n'a plus de fonction rénale et que l'on doit être dialysé.

Pour résister psychiquement et intégrer la nécessité de cette dialyse, le patient adopte des mécanismes d'adaptation et des stratégies qu'on appelle le coping. Il s'agit d'un processus d'ajustement continu.

Souvent en phase initiale, le patient peut se montrer apathique ou inhibé, un peu comme « le coup de massue » que l'on peut observer à l'annonce d'autres maladies graves. Celle-ci s'accompagne de bouleversements émotionnels et de fantasmes liés à ce qui se passe à l'intérieur du corps. Il peut parfois aussi s'agir d'un moment de soulagement ou d'espoir parce que cette dialyse peut être attendue pendant un certain temps. Elle peut ainsi être vécue au départ comme plutôt positive. A l'inverse, certains patients comme ils sont asymptomatiques de la maladie rénale ont pu se comporter dans une forme de déni.

On observe une deuxième phase lorsqu'il s'agit d'intégrer le caractère chronique et définitif de la maladie rénale et de la nécessité de la suppléance. La perte de la santé qui est un état habituel d'équilibre de l'organisme peut provoquer à ce moment-là toutes sortes d'émotions. Des émotions sous forme de culpabilité en particulier du poids que cela va engendrer pour le reste de la famille d'avoir un traitement aussi lourd, une forme de honte (par rapport à l'image de leur corps) ou des mouvements de colère. Il y a donc également

dans cette deuxième phase beaucoup d'émotions et de là émergent des mécanismes de défense qui peuvent être soit passifs avec des patients qui adoptent des attitudes de repli ou de régression ou alors actifs avec des patients qui vont s'identifier au monde médical, très bien connaître la machine et essayer de retrouver une maîtrise de cette fonction d'un organe qui est désormais à l'extérieur d'eux.

II - La dialyse, le temps et la mort

Le patient insuffisant rénal dialysé est atteint d'une maladie mortelle. Dominique CUPA, qui a beaucoup observé ces malades écrit « la spécificité de la position existentielle du dialysé se caractérise par la présence de la mort que révèle la défaillance organique mais aussi par les soins qui le placent dans la dépendance absolue marquant son impuissance radicale identique au nourrisson, incapable de subvenir à ses besoins ».

La dialyse est la perte d'une fonction vitale, elle s'accompagne de pertes réelles, pertes de position familiale, de position sociale. Alors même que la dialyse rappelle répétitivement cette perte 3 fois par semaine, elle ne permet pas l'oubli qui appartient au travail de deuil. Le travail psychologique chez ces patients est donc assez difficile.

Le risque de mort dans la vie de tous les jours, en cours de dialyse, infiltre la vie des dialysés et maintient une angoisse latente. Les dialysés sont souvent plusieurs dans une pièce et sont témoins des accidents, des échecs, des décès des autres malades qui peuvent survenir en dialyse.

« Le malade ne vient pas guérir, mais parce que les médecins lui proposent, grâce à des techniques avancées, de reculer les limites de la vie et de la mort, ils se trouvent par la même dans la situation d'un survivant » D.CUPA.

En hémodialyse, on vient repousser la mort puisqu'on vient retrouver sa fonction rénale qui normalement vous aurait fait quitter la vie. La mort est une menace toujours repoussée 3 fois par semaine.

Ces malades s'inscrivent souvent dans une très grande chronicité, ainsi peut-on voir des gens hémodialysés trente ans, trente-cinq ans... La mort est toujours, 3 fois par semaine, repoussée mais elle est apprivoisée avec le temps.

Parfois on observe chez ces patients des comportements à risque voire de provocation vis-à-vis de la mort.

Certains font des écarts de régime et arrivent avec des kaliémies incompatibles avec la vie et surtout chez les patients jeunes comme pour dire « je vais provoquer cette mort qui est présente tout le temps... ».

Certains refusent les restrictions hydriques et arrivent à la dialyse avec une telle surcharge que l'on peut à peine filtrer la quantité d'eau qui devrait l'être.

Inversement, on peut aussi voir des comportements d'hyper vigilance où le patient passe la séance de dialyse à surveiller la machine.

Dans tous les cas, les soins dévorent le temps du patient, et c'est un temps qui enferme dans l'habitude. Les horaires sont toujours les mêmes et c'est un sursis qui est sans cesse renouvelé et l'on peut avoir dans cette grande chronicité des mouvements de véritable désespérance.

III - La dialyse et la dépendance

C'est une dépendance vitale, une dépendance absolue qui renvoie à l'impuissance. Cet état de passivité dans le lequel le patient est contraint au départ peut conduire à des formes de régression qui peuvent être dangereuses. D'importants mécanismes de défense sont nécessaires au patient pour dépasser cette étape-là.

C'est une dépendance visible : dans une société comme la nôtre qui valorise l'autonomie et la réalisation de soi, la situation du dialysé est peu enviable.

« Pourtant la terminologie « autonomie », lorsqu'elle désigne la non dépendance à la technique est plus une illusion qu'une réalité » avait noté une équipe genevoise dans un article de réflexion sur le vécu des dialysés en 2007. Ils poursuivent en ces termes «... la plupart des activités de notre vie quotidienne nécessite l'intervention d'autres personnes et nous met en relation ». Mais cette relation est anonymisée, impersonnelle et se règle par un versement d'argent. On peut imaginer le nombre de personnes nécessaires pour réaliser un acte tel que téléphoner. De manière générale, dans notre société euro-américaine, une personne fait accomplir un certain nombre de tâches connues ou inconnues à d'autres. Vu sous cet angle, on peut dire que l'individu existe par délégation. Dans la dialyse, le traitement de cette affection chronique oblige la personne atteinte à se rendre trois fois par semaine dans un centre de dialyse, où elle est en relation avec une équipe pluri-professionnelle et une technologie complexe. Cette situation est

d'autant plus particulière qu'aucune séparation prolongée n'est possible sans mettre le pronostic vital de la personne dialysée en jeu. C'est cette perspective que pose l'autonomie, l'hémodialyse est une relation de dépendance vitale. Cette relation va à l'encontre des valeurs que prône notre société. Pourtant une personne insuffisante rénale chronique qui vient en hémodialyse fait un acte banal : elle délègue une partie de ses besoins. La particularité de cette délégation n'est pas la dépendance mais la visibilité de cette dépendance. Cette délégation ne laisse pas la possibilité à l'illusion. Dans le concept d'autonomie, il y a donc des délégations visibles et invisibles et des délégations acceptables et non acceptables. La connotation de la délégation entraîne donc une image socialement plus ou moins enviable.

La machine et les soignants peuvent être vécus comme une mère toute puissante. On a souvent dans le dialogue des patients cette impression d'être face à un vampire ou à d'autres figures qui peuvent se référer à des univers archaïques. Lorsqu'on est face à une dépendance vitale, on revient à un besoin vital initial.

IV - Dialyse et intégrité du corps

Dans l'anatomie fantasmagique, les organes sont soit chargés d'affect soit réduits à l'état d'objet. Dans la hiérarchie des organes, le rein est au bas de l'échelle. D'abord, c'est un organe muet dont le signifiant désigne un autre signifié : la plupart du temps quand on parle des reins, on parle de la charnière lombaire et non pas de l'organe rénal. Il n'existe donc que grâce à une erreur anatomique et fonctionnelle ; c'est un organe méconnu, à l'intérieur et mal limité.

Par contre l'urine, elle, est un témoin du bon fonctionnement du corps et matérialise les échanges liquidiens entre le dedans et le dehors.

Le sang qui circule à l'extérieur du corps (ou dialysat en dialyse péritonéale), le « bon rein » à l'extérieur du corps rendent problématique l'intégrité des enveloppes somatopsychiques. Didier ANZIEU est psychanalyste et a développé le concept du « Moi Peau » en 1974. Il indique que l'espace psychique est étroitement dépendant de l'espace corporel qui le contient et qu'il n'existe pas sans le corps. Le « Moi Peau » est une trouvaille métaphorique, métaphore de l'enveloppe corporelle qui a pour but de déterminer que l'appareil psychique a un

contenant. Il y a d'ailleurs un important champ métaphorique pour la peau puisque l'on peut dire de quelqu'un « qu'on va lui faire la peau », que quelqu'un est « une peau de vache » que « on a quelqu'un dans la peau ». Le « Moi Peau » installe l'image d'une peau psychique qui a des fonctions communes avec la peau biologique. Elle peut maintenir, contenir, protéger. Elle a aussi une fonction d'individuation de la même manière que la peau peut avoir une couleur, une odeur ou une texture. La peau psychique peut donner le sentiment au sujet d'être unique. Il fixe donc des limites entre le dedans et le dehors et cette manière d'aborder les choses montre que l'effraction, lorsqu'elle est somatique, elle est aussi une effraction psychique.

La dialyse, l'intégrité du corps et l'insuffisance rénale renvoient à l'image du corps et se déclinent de plusieurs manières.

Il y a le renversement des notions entre le dehors et le dedans avec des fantasmes d'effraction. Ces fantasmes d'effraction surviennent au départ, dès la mise en place du cathéter. Lorsque l'on met en place une fistule artério-veineuse, elle est vécue comme une zone de passage énigmatique et inquiétante entre l'intérieur et l'extérieur du corps, ce d'autant qu'il y a une perception du souffle, la nuit, qui laisse au patient percevoir une porte ouverte sur l'intérieur de son corps.

Le cathéter de dialyse péritonéal est situé dans l'abdomen. La ceinture abdominal est une zone érogène, elle est empreinte d'une fantasmagorie sexuelle et le vécu corporel est modifié avec cet orifice artificiel sur l'abdomen. C'est vécu comme une béance, comme un péritoine percé. Il y a de nouveau des inquiétudes qui s'expriment sur cette intégrité. Le cathéter qui a une longueur de cinquante centimètres constitue un espace intermédiaire entre le dedans et le dehors. Il peut être vécu comme un cordon ombilical qui laisse pénétrer un liquide vivifiant qui va permettre à la fonction rénale de se rétablir. Mais lorsqu'il s'infecte, il peut être vécu comme hostile. Il y a toujours une ambivalence entre ce liquide qui rentre et qui sort du corps.

Il peut y avoir des comportements d'idéalisation ou de méfiance face à l'égard de la machine d'hémodialyse. La machine et la circulation à l'extérieur du corps reposent cette question de l'intégrité.

Le dialysat en dialyse péritonéale procure une sensation de pesanteur puisque lors de la dialyse péritonéale on fait rentrer du liquide dans l'abdomen puis on le fait ressortir. Cette sensation de pesanteur renvoie à la fantasmagorie de grossesse et c'est quelque chose que les femmes peuvent exprimer.

L'intégrité et l'image du corps en dialyse c'est aussi la difficulté à accepter la présence d'organes non fonctionnels dans le corps même après la greffe. C'est aussi la difficulté à supporter les déformations du corps : les cicatrices, les dialysés très chroniques sont souvent de petite taille, ils ont souvent des atteintes de la peau, des atteintes musculo-squelettiques et la fistule peut parfois déformer beaucoup les avant-bras.

La dialyse c'est aussi le problème de l'intimité du corps et de l'intimité de l'espace, de l'intimité du corps et de la parole. Lorsqu'il s'agit de parler de vécu avec les patients en séance d'hémodialyse, comme ils sont regroupés, il y a beaucoup de gens pour écouter, de bruit avec les machines. A domicile en dialyse péritonéale, la présence des soignants représente véritablement une intrusion dans leur domicile et leur univers personnel.

CAS CLINIQUES DANS LE SERVICE D'HEMODIALYSE DE L'HOPITAL DE LA ROCHELLE :

Cas n°1 :

Mme P a cinquante-deux ans et son insuffisance rénale est survenue sur une uropathie obstructive en 1983 alors qu'elle avait une vingtaine d'années.

Elle a été hémodialysée, greffée 3 fois avec des rejets successifs. Les greffons sont toujours en place de sorte qu'elle a ses deux initiaux et trois greffons à l'intérieur du ventre. Elle a été reprise en hémodialyse en 2011. Ses fistules artério-veineuses se sont infectées plusieurs fois, ce qui occasionne de nombreuses cicatrices au niveau de ses avant-bras.

Son compagnon est mort en 2014, elle est donc à présent célibataire. Elle n'a pas d'enfant, elle est en invalidité, elle est isolée et a peu de relationnel en dehors des soignants. Son quotidien est organisé autour de la dialyse. Son corps est le siège de cicatrices des avant-bras et de cicatrices abdominales, il est devenu objet et il est désinvesti.

Elle a de nouveau des problèmes de santé, des hématomes. Elle adopte des attitudes impudiques comme si elle n'habitait plus actuellement ce corps-là. Lorsqu'elle arrive en

hémodialyse, la patiente se montre très immature. Elle fait du coloriage, elle utilise « sa Game Boy » rose pendant les séances et s'habille comme une adolescente. Elle interpelle les infirmières pour montrer qu'elle s'est achetée tel ou tel vêtement.

Elle se préoccupe de son poids comme une jeune fille se préoccuperait dans les magazines. On ne peut jamais le faire perdre le poids qui est prévu avec la machine d'hémodialyse. Tout se passe comme si cette femme maintenant âgée de 52 ans avec ce corps-là restait dans sa tête habitée par le corps qu'elle avait à 20 ans.

Cas n°2 :

Madame M a vingt ans. Elle est Guadeloupéenne, c'est une étudiante brillante en HEC. Sa mère est décédée d'un cancer colique, son père qui a un très bon niveau socio-professionnel est présent auprès d'elle. Elle a une insuffisance rénale terminale sur une vascularite rénale, et au moment d'acquiescer son premier travail qui marque son indépendance, elle se retrouve dépendante à la dialyse. Elle fait le choix de la dialyse péritonéale et est reçue en éducation thérapeutique.

La vue du pansement du cathéter abdominal est très difficile. Elle est obligée de prendre un miroir parce qu'elle ne veut pas le regarder directement. Elle apprend la technique du pansement, et celle qui sera nécessaire pour son cathéter sur un mannequin. Elle est obligée de mettre cela à distance d'elle. Le moment où l'on refait pour la première fois son pansement, elle est prise d'une angoisse majeure et se met à vomir comme une véritable effraction de son enveloppe corporelle, comme de son enveloppe psychique. Elle adopte une attitude régressive et s'enveloppe dans une couverture en plein mois d'août.

Il est très difficile pour elle de se brancher sur sa machine de dialyse, mais elle refuse l'aide d'une infirmière au domicile. C'est une patiente brillante elle est dans la tentative de maîtrise. Elle investit toutes les procédures et finit par les acquiescer comme cela. Elle établit un lien fusionnel avec les soignants, elle a besoin d'une relation maternelle et elle désinvestit toutes les activités sociales autour d'elle.

Elle donne à sa machine de dialyse péritonéale (son cycleur) un prénom « Georgette » qui lui permet de mettre cette machine à distance en

l'humanisant, cette machine qui va la remplir et la vider.

Au bout d'un an de dialyse péritonéale, elle est greffée et va très bien. Elle adopte toujours des positions de protection vis-à-vis de son greffon qu'elle nomme « Jean » comme s'il n'appartenait pas à son corps à elle

CONCLUSION :

Le vécu des patients en dialyse est difficile. Plus que jamais la relation soignant/soigné est dissymétrique. Le travail du psychologue est important puisqu'il « vise à rétablir une homéostasie psychique et faire de sorte que la blessure narcissique que constitue la maladie soit moins hémorragique » Dominique CUPA.

Le patient hémodialysé montre souvent une importante appétence relationnelle envers les soignants. C'est dans les relations avec l'équipe et les soutiens familiaux que les patients peuvent s'adapter à cette nouvelle vie et dépasser les difficultés constituées par le fait d'avoir une machine qui supplée à la fonction du rein.

L'équipe de psychiatrie et de néphrologie de Genève que j'ai citée dans mon texte proposait de reconsidérer les concepts de dépendance et d'autonomie et d'avoir une approche plus relationnelle de la dialyse en le remplaçant par le concept d'attachement. Dans ce concept d'attachement, il y aurait la possibilité de relation interhumaine et dans cette relation la possibilité de négociations et de rétablir peut-être une relation soignant/soigné qui soit moins dissymétrique.

Je voudrais rendre hommage à Gildas LE MAO qui m'a amenée à connaître tous ses patients.

Lorsqu'il nous a quitté en 2013, il s'est passé quelque chose d'étonnant dans le service de néphrologie. Il a fallu annoncer à tous les patients qu'il voyait depuis dix ans, trois fois par semaine, que le Docteur LE MAO était mort. A ce moment-là, les patients du service ont pu percevoir à quel point nous étions tous pétris de la même humanité, d'une vulnérabilité constitutive de tout être humain dépendant de son environnement.

Du corps augmenté à l'homme transhumain.

Roger GIL

Professeur émérite de neurologie, Université de POITIERS

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

Résumé

Les prothèses qui compensent un handicap ont offert le modèle de corps dont les performances peuvent être supérieures à celles de corps non handicapé.

La tentation est aussi d'améliorer les performances de personnes humaines non handicapées.

Le méliorisme vise ainsi l'avènement d'une nouvelle étape de l'humanité. L'immortalité numérique, l'immortalité biologique, peuvent elles être l'avenir de l'humanité ?

SOMMAIRE

I - Des prothèses au dépassement

II - Le méliorisme pharmacologique

III - D'autres aspects du méliorisme : stimulations magnétique ou électrique transcrâniennes

IV - La stimulation cérébrale profonde

V - Les interfaces homme-machine ou l'homme connecté en marche vers l'immortalité numérique

VI - De l'immortalité numérique à l'immortalité biologique

VII - Transhumanisme et « pouvoir être soi »

La vocation de la bioéthique – et cette journée en témoigne – est de penser le corps dans sa fragilité mais aussi dans le combat de l'être humain pour surmonter la fragilité du corps. L'attention au corps procède de ce qu'il est chair, c'est-à-dire corps vécu, corps ressenti, corps paisible ou inquiet, douloureux ou apaisé, quête son bien être dans le silence des organes quand il leur prend de rappeler de manière tourmentée leur présence, corps svelte ou enraidi, corps épanoui ou fané, et à l'ultime de la vie, corps vaincu glissant ou sombrant dans le sommeil de la mort. La bioéthique pense ainsi le corps « en creux », en somme le corps menacé, sans évoquer le corps vigoureux, sculpté, triomphant, jeune, épanoui jusqu'à l'insolence. Il en est ainsi de la conscience morale : Schopenhauer avait déjà remarqué que la « sympathie immédiate pour autrui » – qu'il appelle d'ailleurs pitié – est limitée à la souffrance de l'Autre alors que son bien-être nous laisse indifférents¹.

I - Des prothèses au dépassement

Le problème est que la personne humaine est chair, corps vécu dont elle est indissociable. Que survienne un accident de la vie et que le corps devienne indisponible et c'est du coup la personne elle-même qui devient indisponible... sauf si une action thérapeutique vient amender cette indisponibilité. L'avenir de la personne qui pourtant déborde le corps de toutes parts, se joue cependant dans la matérialité du corps. Comme si la personne était écartelée entre la matérialité de son corps et ce qui constitue l'impalpable d'une vie : les émotions, les projets, les rêves, la puissance d'agir et d'être. L'amendement du corps blessé par l'accident ou terrassé par la maladie ne prend sens que par la personne de chair dont ce corps diminué témoigne et qui au-delà du corps matériel est la raison d'être des soins. Et c'est ainsi que le corps diminué peut se voir pourvu de prothèses qui viennent se substituer aux membres amputés. Viktoria Modesta², jeune femme lettone amputée d'une jambe, est devenue

¹ Arthur Schopenhauer, *Le fondement de la morale*, trad. par M. R. Bastian (Paris: E. Flammarion, 1937), p.226.

² Juliette Vongeschek, « Viktoria Modesta, mannequin amputée d'une jambe, teste d'incroyables prothèses dans son premier clip », *madmoiZelle.com*, 27 décembre 2014, <http://www.madmoizelle.com/viktoria-modesta-mannequin-amputee-jambe-protheses-incroyables-clip-308863>.

mannequin et chanteuse, devenant la première pop-star amputée d'une jambe : elle chante et danse avec des prothèses variées, opaques ou lumineuses, intégrant sa prothèse qui sublime sa plastique corporelle. Les prothèses biomimétiques font l'objet de recherches intensives portées par des entreprises innovantes comme la start-up de Hugh Herr, BIOM, lui-même amputé des deux jambes suite à un accident de montagne. Il a produit en 2010 la première prothèse pied-mollet bionique qui assure un confort de marche saisissant, permet même de danser, et il a équipé plus de 900 patients dans le monde dont nombre de blessés de guerre³. Et l'on connaît les prouesses sportives d'Oscar Pistorius, qui, avec ses deux prothèses en carbone, court aussi bien que les meilleurs sportifs valides dont il peut même dépasser les performances⁴. Les mains bioniques qui peuvent être pilotées par smartphone permettent des mouvements des doigts d'une efficacité bien supérieure aux mains greffées⁵. Ainsi non seulement les corps de personnes handicapées compensent leur handicap mais elles ouvrent la voie à des performances supérieures à celles de sujets non handicapés. On crée des robots bioniques humanoïdes pourvus de membres bioniques, d'organes et d'un système circulatoire, comme Rex, construit pour un million de dollars et qui a été exposé en 2013 au musée des Sciences de Londres⁶.

³ Julien Bergounhoux, « Une prothèse biomimétique pour faire danser les amputés », *IT Industrie et technologies*, 22 avril 2014, <http://www.industrie-techno.com/une-prothese-biomimetique-pour-faire-danser-les-amputes.29520>.

⁴ Manumanu, « Intellego : fiche de révision scolaire, accompagnement et assistance scolaire - Intellego.fr », consulté le 16 septembre 2015, <http://www.intellego.fr/index.php?PageID=document&document=52908&retour-plateforme=2>.

⁵ Philippe Bette, « Lyon : Présentation d'une main bionique révolutionnaire », *France 3 Rhône-Alpes*, 23 juin 2015, <http://france3-regions.francetvinfo.fr/rhone-alpes/2015/06/23/lyon-presentation-d-une-main-bionique-revolutionnaire-754069.html>.

⁶ Laurence Bianchini, « L'homme augmenté : la fusion de la technologie et du corps pour demain ? », 29 mars 2013, <https://www.mysciencework.com/news/9867/l-homme-augmente-la-fusion-de-la-technologie-et-du-corps-pour-demain>.

II - Le méliorisme pharmacologique

Il faut dire que l'homme rêve d'améliorer ses performances depuis la nuit des temps : or comment faire dans le domaine sportif une fois que l'on a utilisé tous les ressorts de l'entraînement ou du matériel de plus en plus en plus étudié (chaussures, poids et matériaux des vélos ou des skis etc.) ? La réponse est simple : elle est la tentation d'augmenter, d'améliorer ses performances par des substances dopantes. Et c'est sans doute dans le domaine des neurosciences que la quête d'un dépassement, d'une amélioration des performances ou de la qualité du vécu a connu un développement d'une immense ampleur. Si les antidépresseurs améliorent la douleur morale, l'élan vital, la confiance en soi des personnes déprimées, pourquoi ne pas tenter de les utiliser pour optimiser le bien être, le dynamisme, le moral de personnes non déprimées mais souhaitant majorer leur efficacité et leur bien être ? La fluxétine mise sur le marché en 1989 n'a-t-elle pas été considérée comme la « pilule du bonheur » ? Les bêta-bloquants proposés dans le traitement du stress post-traumatique⁷ en raison de ses possibles effets sur la charge émotionnelle des souvenirs conduisant à leur sur-consolidation ont vu leur utilisation s'étendre aux personnes inquiètes d'affronter une situation stressante comme passer un examen ou se produire en public. Des médicaments utilisés dans les troubles attentionnels du syndrome d'hyperactivité (méthylphénidate) ou les hypersomnies (modafinil) sont utilisés comme stimulants cognitifs pour exalter les capacités attentionnelles, la vigilance, la concentration⁸. Un anticholinestérasique comme le donepezil préconisé dans le traitement de la maladie d'Alzheimer pourrait améliorer l'attention et la mémoire de travail, et peut être la mémoire épisodique chez des sujets normaux⁹. On voit

⁷ Roger K. Pitman, « Will Reconsolidation Blockade Offer a Novel Treatment for Posttraumatic Stress Disorder? », *Frontiers in Behavioral Neuroscience* 5, n° 11 (4 mars 2011): 2-3, doi:10.3389/fnbeh.2011.00011.

⁸ C. Ian Ragan, Imre Bard, et Ilina Singh, « What should we do about student use of cognitive enhancers? An analysis of current evidence », *Neuropharmacology* 64 (janvier 2013): 588-95, doi:10.1016/j.neuropharm.2012.06.016.

⁹ L'amélioration de la mémoire épisodique pourrait être liée à l'amélioration de l'attention. A. Reches et al., « Network dynamics predict improvement in working memory performance following donepezil administration

ainsi comment l'on passe du soin dont le malade est l'objet au méliorisme qui utilise les ressources pharmacologiques de produits médicamenteux pour accroître les performances de sujets normaux. Et le méliorisme ne s'arrête pas aux médicaments.

III - D'autres aspects du méliorisme : stimulations magnétique ou électrique transcrâniennes

La stimulation magnétique transcrânienne (SMTC) ou plus récemment la stimulation transcrânienne à courant continu qui accroissent ou diminuent l'excitabilité cérébrale de manière non invasive, car appliquées sur le cuir chevelu, se sont développées dans de multiples indications, de la dépression aux douleurs, de la schizophrénie aux séquelles motrices ou cognitives d'accidents vasculaires cérébraux et s'avèrent accroître nombre de fonctions cognitives chez le sujet normal : attention, mémoire, fonctions exécutives, résolution de problèmes. Mais ces mêmes techniques peuvent avoir des effets positifs chez certains et négatifs chez d'autres. Ainsi des sujets à forte anxiété mathématique, soumis à une stimulation du cortex frontal dorsolatéral s'améliorent lors d'épreuves de décision arithmétique alors que les sujets à faible anxiété détériorent leurs performances : ce serait donc parfois dans la modification émotionnelle que doit être recherchée l'action de la stimulation qui serait donc favorable ou défavorable en fonction du statut affectif du sujet. Ceci pose même la question de savoir si la SMTC agit comme stimulant cognitif ou en diminuant le coût cognitif de certaines tâches par la réduction des flux émotionnels qui l'accompagnent. En outre une amélioration peut coexister avec une aggravation d'autres fonctions cognitives (comme le contrôle exécutif¹⁰). La SMTC est-elle donc aussi bénigne qu'on le pense communément quant à ses effets secondaires alors que des aggravations de certaines fonctions cognitives peuvent passer inaperçues si elles ne sont pas testées systématiquement ? Ceci n'empêche pas la

technique offerte à large échelle en remplaçant la stimulation magnétique par du courant continu, d'être proposée pour améliorer nombre d'apprentissages, de la mémoire au langage, des mathématiques à la musique, de la manipulation des données spatiales (puzzle) à l'acquisition d'habiletés procédurales comme la visée rapide de cibles chez des soldats¹¹. Et que penser de l'application de cette technique de méliorisme aux enfants ? Est-ce pour les faire encore davantage ressembler aux modèles que les parents leur ont assignés ? On touche déjà là à l'autonomie et au pouvoir d'être soi-même. Mais en manipulant cognition et émotion ne touche-t-on pas aussi à la manière d'être-pour-autrui, c'est-à-dire à la cognition sociale ? Un certain nombre de travaux vont dans ce sens. Ainsi la SMTC peut modifier les jugements moraux de sujets non malades à qui l'on propose des « dilemmes moraux », comme par exemple le « dilemme du tramway » :

Vous êtes au volant d'un tramway qui approche à grande vitesse d'un aiguillage : sur les rails qui se dirigent vers la gauche, se trouve un groupe de 5 travailleurs. Sur les rails qui se dirigent vers la droite, se trouve un seul travailleur. Si vous ne faites rien, le tramway prendra la voie de gauche, et causera la mort de 5 personnes. Le seul moyen d'éviter la mort de ces travailleurs est d'appuyer sur un bouton situé sur le tableau de bord, ce qui permettra au tramway de prendre la voie de droite, et de causer la mort d'un seul travailleur.

Appuieriez-vous sur le bouton pour éviter la mort des 5 travailleurs ?

A ce dilemme plus de 90% des sujets répondent oui, privilégiant ainsi un choix utilitariste (fondé sur le raisonnement : mieux vaut sauver cinq personnes qu'une seule) au détriment du choix déontologique (fondé sur l'émotion : ne pas être l'agent direct de la mort en modifiant le trajet programmé pour provoquer intentionnellement la

in healthy young adults », *NeuroImage* 88 (mars 2014): 228-41, doi:10.1016/j.neuroimage.2013.11.020.

¹⁰ Le contrôle exécutif désigne cette capacité qu'a l'être humain de superviser ses fonctions cognitives spécialisées (attention, mémoire, langage etc...) en vue d'organiser, de hiérarchiser, de programmer, de déclencher et d'évaluer la suite des opérations mentales dirigées vers un but.

¹¹ Voir pour revue générale grand public : J Hughes, « Enhancing virtues: Intelligence (Prt 4: brain machines) » (Insitute for Ethics & Emerging Technologies, 22 septembre 2014), <http://ieet.org/index.php/IEET/more/hughes20140922>.

mort d'un homme)¹². Or, la stimulation inhibitrice du cortex préfrontal droit tend à majorer les réponses utilitaristes. Ceci montre que l'on ne peut assigner au cortex préfrontal la seule fonction de promouvoir les solutions utilitaristes fondées sur le raisonnement en réservant au cortex fronto-orbitaire la promotion des solutions déontologiques, fondées sur l'émotion. Le cortex préfrontal dorsolatéral interviendrait donc aussi dans l'intégration des émotions générées par l'évaluation des informations liées au contexte¹³.

Par ailleurs l'inhibition par TMS de la jonction temporo-pariétale droite tend à faire négliger par le sujet l'intention qui préside à une action, même si cette intention est mauvaise, sitôt qu'elle ne produit pas de dommage chez autrui (« pas de dommage, pas de coupable »)¹⁴.

IV - La stimulation cérébrale profonde

Mais des techniques invasives permettent aussi d'agir sur le cerveau humain. Il ne s'agit pas de techniques destructrices comme l'était la lobotomie mais de techniques considérées comme réversibles car fondées sur la stimulation cérébrale, le caractère invasif étant lié à la nécessité d'introduire chirurgicalement les électrodes de stimulation dans la profondeur du cerveau. Déjà en 1965 le Dr José Delgado, professeur de neuropsychiatrie à l'Université de Yale veut montrer que toute une série de comportements et d'émotions peuvent être orchestrées électriquement par la stimulation du cerveau d'animaux et d'êtres humains sans qu'ils ne puissent résister. Et c'est ainsi qu'il eut les honneurs du New York Times quand en 1965 il stoppa net la charge d'un

taureau de 500 kilos grâce à un signal radio activant une électrode profondément implantée dans le cerveau de l'animal¹⁵. A la même époque le Dr Heath, professeur au département de Psychiatrie et de Neurologie de 1949 à 1980 à l'Université Tulane (Nouvelle-Orléans) se distingua par ses travaux sur l'animal et sur l'homme montrant dès 1952 que la stimulation par électrodes profondes de régions profondes du cerveau produisaient des états de plaisir et éveillaient l'appétit sexuel. En 1974 il rapporta les effets de la stimulation septale chez un homosexuel de 24 ans, atteint d'une dépression suicidaire sévère d'évolution chronique et anhédonique chez qui la stimulation passive et les séances d'autostimulation (qu'il prolongeait et qui devaient être interrompues par l'expérimentateur malgré les protestations du sujet) déclenchaient une euphorie, une élation, un éveil sexuel pouvant aller jusqu'à la masturbation ; il put aussi avoir des relations sexuelles féminines¹⁶. Un débat s'engagea même sur le droit pour toute personne de solliciter une implantation d'électrodes pour s'autostimuler librement leurs centres de plaisir, certains s'appuyant sur la déclaration américaine d'indépendance proclamant le droit à la recherche du bonheur parmi les droits inaliénables des citoyens. Mais aucun neurochirurgien ne proposa une telle intervention même dans les cas de douleurs rebelles et de dépression réfractaire¹⁷.

La stimulation cérébrale profonde allait connaître un essor sans précédent à partir de 1987 où elle est proposée par l'équipe de

¹² Roger Gil et al., « Entre éthique et droit: le jugement moral, facteurs cognitifs et émotionnels. Une enquête chez 938 sujets », *Revue générale de droit médical* 53 (décembre 2014): 165-91.

¹³ Sébastien Tassy et al., « Disrupting the Right Prefrontal Cortex Alters Moral Judgement », *Social Cognitive and Affective Neuroscience* 7, n° 3 (mars 2012): 282-88, doi:10.1093/scan/nsr008. Les résultats rapportés par ces auteurs sont plus complexes mais illustrent toujours la modification provoquée des réponses aux dilemmes moraux par la SMTC.

¹⁴ Liane Young et al., « Disruption of the right temporoparietal junction with transcranial magnetic stimulation reduces the role of beliefs in moral judgments », *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 107, n° 15 (13 avril 2010): 6753-58, doi:10.1073/pnas.0914826107.

¹⁵ « Mind Control: José Delgado controls an angry bull by electrical stimulation of the brain », *BLTC*, consulté le 18 septembre 2015, <http://www.wireheading.com/jose-delgado.html>. Il écrivait: "*The individual may think that the most important reality is his own existence, but this is only his personal point of view. This lacks historical perspective. Man does not have the right to develop his own mind. This kind of liberal orientation has great appeal. We must electronically control the brain. Someday armies and generals will be controlled by electric stimulation of the brain.*" (Dr José Delgado, Director of Neuropsychiatry Yale University Medical School Congressional Record, No. 26, Vol. 118 February 24, 1974).

¹⁶ C. E. Moan et R. G. Heath, « Septal stimulation for the initiation of heterosexual activity in a homosexual male », *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* 3 (1972): 23-30.

¹⁷ « Dr Robert Galbraith Heath (1915 - 1999) », *BLTC*, consulté le 18 septembre 2015, <http://www.wireheading.com/robert-heath.html>.

Grenoble dans le traitement des mouvements anormaux et en particulier de la maladie de Parkinson¹⁸. Elle a été étendue au traitement de la maladie des tics de Gilles de la Tourette, des dystonies, des douleurs chroniques et en psychiatrie des troubles obsessionnels-compulsifs et des dépressions sévères. Elle a été proposée pour améliorer les capacités de rappel en mémoire épisodique dans la maladie d'Alzheimer¹⁹.

Ont aussi été visées l'obésité, l'anorexie, la boulimie, puis l'agressivité. Dès lors l'histoire semble tourner en boucle puisque revient la question de l'utilisation de la technique chez des personnes présentant des pulsions sexuelles agressives et des accès de violences compromettant leur insertion sociale. Peut-on dès lors exclure qu'elle soit un jour proposée aux fins de neuro-amélioration cognitive voire comportementale ?

V - Les interfaces homme-machine ou l'homme connecté en marche vers l'immortalité numérique

Les interfaces hommes-machines ouvrent d'autres horizons d'action sur le cerveau en communiquant avec lui (interfaces entrantes) ou en lui permettant de communiquer (interfaces sortantes). Parmi les interfaces entrantes les implants cochléaires pour l'audition, des techniques diverses d'information du cerveau pour la vision permettent d'améliorer des troubles sensoriels. Parmi les interfaces sortantes, celles fondées sur le contrôle cognitif, permettent à des personnes paralysées de mettre directement en relation leurs intentions avec du matériel électronique comme un ordinateur, un synthétiseur de parole, une main robotisée. Pour recueillir ces intentions il faut disposer d'électrodes disposées à la surface du cerveau et connectant le cerveau et la machine. Ainsi, une fois encore la réparation des conséquences

de maladies diminuant l'homme permettent de concevoir des hommes dont les capacités seraient augmentées cette fois non par les médicaments ni même par des stimulations mais par leur communication, voire leur fusion avec des machines : l'homme deviendrait alors un *cyborg*. Pour certains l'humanité a déjà préparé cette fusion par l'intervention d'appareils liés au corps, des lunettes au *pace-maker*, par les prothèses et leur extraordinaire développement et l'homme a aussi cultivé sa propension à être connecté pour franchir les distances, aller au-delà de sa sensorialité : le téléphone est devenu un *smartphone* ; un pas de plus et des implants permettent de recueillir d'innombrables données sur son environnement, et d'agir sur lui (portes, lumière, musique). Mais tous les efforts se concentrent sur la mise en point de matériels qui pourraient permettre à l'homme de communiquer directement avec un ordinateur. Et il y a urgence d'abord parce que les ordinateurs atteindront la puissance du cerveau humain. Et il est déjà tellement plus rapide ! Seule la découverte des moyens de connexion directe entre l'homme et le cerveau humain permettront à l'être humain d'assurer son contrôle sur la machine, de transmettre le contenu de son cerveau à la machine, ce qui doterait l'homme d'une identité numérique qui lui ouvrirait la maîtrise de l'espace (pouvoir être à tout instant d'un bout du monde à l'autre) et du temps (les copies du logiciel identitaire réparent les bugs et ouvrent à une forme d'immortalité). La robotique lui offrirait aussi la puissance de disposer d'instruments humanoïdes capables d'effectuer des tâches aussi complexes dans quelques années que celles que l'homme effectue aujourd'hui Et c'est ainsi que l'homme augmenté franchit l'étape de l'humain pour une nouvelle étape post-humaine, transhumaine de l'évolution. Telle est la vision « informatique » du transhumanisme. Elle affranchirait l'individu de la vieillesse, de la déchéance, de la mort, elle lui donnerait une perspective sans cesse croissante de puissance, elle libérerait la terre de la pollution. Tels sont d'ailleurs certains des objectifs listés par More dans sa Lettre à Mère Nature : « Dans les décennies qui viennent, nous chercherons à faire une série de modifications de notre constitution... Nous ne tolérerons pas plus longtemps la tyrannie de l'âge et de la mort...

¹⁸ A. L. Benabid et al., « Combined (thalamotomy and Stimulation) Stereotactic Surgery of the VIM Thalamic Nucleus for Bilateral Parkinson Disease », *Applied Neurophysiology* 50, n° 1-6 (1987): 344-46.

¹⁹ Voir notamment Adrian W. Laxton et al., « A Phase I Trial of Deep Brain Stimulation of Memory Circuits in Alzheimer's Disease », *Annals of Neurology* 68, n° 4 (octobre 2010): 521-34, doi:10.1002/ana.22089. et Smith GS et al., « Increased cerebral metabolism after 1 year of deep brain stimulation in Alzheimer disease », *Archives of Neurology* 69, n° 9 (1 septembre 2012): 1141-48, doi:10.1001/archneurol.2012.590.

Nous élargirons le champ de nos perceptions... Nous améliorerons notre organisation et nos facultés nerveuses »²⁰.

La firme Google est totalement engagée dans la perspective de l'immortalité numérique. Elle a engagé en 2012 comme ingénieur en chef de son moteur de recherche Ray Kurzweil, figure emblématique du transhumanisme et notamment des extropiens dont le chef de file a été Max More. Il a fondé en 2008 l'Université de la singularité, qui veut accueillir toutes les recherches permettant à l'homme d'échapper à sa fragilité. Plus prosaïquement Google investit massivement dans des câbles haut débit sous-marins pour relier le monde au monde et préparer les communications des hommes numérisés de demain. L'immortalité numérique n'est-elle pas aussi un moyen d'affranchir l'homme d'un corps qui l'emprisonne ? Il est étrange de constater comment des croyances millénaires de type spiritualistes sont revues sur un mode matérialiste (car sans au-delà) mais pourtant immatériel. C'est en effet le retour du corps-tombeau, « ce sépulcre que nous promenons avec nous et que nous appelons le corps, enchaînés comme l'huître l'est à sa coquille »²¹. Mais ce corps-tombeau est aussi corps-signe de l'âme et ce serait « un grand et bel espoir » que, séparée, libérée du corps après la mort, « elle possède alors quelque activité et quelque pensée »²². L'immortalité numérique n'a nul besoin de s'occuper du destin du corps. Sauf si elle rêve aussi à l'immortalité du corps biologique.

VI - De l'immortalité numérique à l'immortalité biologique

L'immortalité numérique n'est nullement incompatible pour les extropiens avec l'immortalité biologique, fondée sur la réparation indéfinie des corps vieillissants et malades grâce aux cellules souches, et grâce aux nanotechnologies qui permettront d'insérer dans le corps des nano robots²³ capables de

²⁰ Max More, « Mère! Pardonne-leur, car ils ne savent pas ce qu'ils font... | PHILOSOPHIA hic et nunc », consulté le 19 septembre 2015,

<https://filomania.wordpress.com/2008/04/20/mere-pardonne-leur-car-ils-savent-pas-ce-qu'ils-ont/>.

²¹ Platon, *Phèdre*, 250c

²² Platon, *Œuvres complètes [1]*, éd. par Léon Robin, Bibliothèque de la Pléiade (Paris, France: Gallimard, 1950). Phédon, p. 783.

²³ Un mètre compte un milliard de nanomètres !

réparer des molécules et des gènes malades ou abimés ou défectueux ou vieillissants. De même la configuration génétique des enfants pourra être ajustée aux désirs et aux ambitions des parents grâce à la sélection et aux modifications géniques permises par le diagnostic préimplantatoire et l'essor des nanotechnologies²⁴.

La reproduction pourra même être affranchie totalement de la sexualité.

Et c'est ainsi que ce qui pourrait être l'homme de demain s'appuie sur quatre axes scientifiques désignés sous le sigle NBIC : Nanotechnologies/Biotechnologies/Informatique/ Sciences cognitives.

VII - Transhumanisme et « pouvoir être soi »

Le transhumanisme ne vise donc pas le surhomme de Nietzsche, celui-là même qui pour se surmonter, pour monter haut, devait se servir « de ses propres jambes ».

Le transhumanisme est une rupture, la visée d'une nouvelle ère, la quête d'une omnipotence singulière intégrée à l'immortalité dans un monde fait d'êtres singuliers où rien n'est dit sur les relations qui prévaudront entre les humains augmentés et les humains demeurés dans leur condition humaine. Le transhumanisme n'est pas un projet universel mais un projet élitiste. Il ne revendique pas un statut d'humanisme et effectivement il n'est pas un humanisme. Mais il pose surtout une question fondamentale, celle de savoir si un groupe d'humains peut imposer à sa descendance son propre projet, c'est-à-dire son génome conformé aux désirs des parents et amputant les êtres humains de ce « pouvoir être » cher à Kierkegaard, comme le soulignait Jürgen Habermas²⁵ dans son livre intitulé « *L'avenir de la nature humaine* ». Car certaines techniques actuelles de procréation médicalement assistée ne préparent-elles pas le transhumain ? Naître après un diagnostic préimplantatoire c'est pour Habermas être un enfant programmé dont le corps a été modifié, dont l'histoire a déjà commencée à être écrite par d'autres que lui, même animés de bonnes intentions : tel est le risque de ce qu'il appelle l'eugénisme libéral. Or peut-on être libre si notre corps dépend de

²⁴ <http://www.medecins-maitres-toile.org/ntic/revolutions-biotechnologiques-bouleverser-medicine.htm>Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine: Vers un eugénisme libéral ?*, trad. par Christian Bouchindhomme (Paris: Gallimard, 2015).

²⁵

quelqu'un d'autre, s'il ne procède pas du « hasard naturel », mais de la programmation génétique décidée par d'autres que lui ? Le risque est que ce sujets génétiquement modifiés considèrent qu'ils ont été dépouillés de leur responsabilité à l'égard d'eux-mêmes, que d'autres les ont empêché d'exercer leur droit de « pouvoir être soi ». Au niveau social comment cohabiteront les individus modifiés et les autres ? Ne risque-t-on pas de voir des communautés, des Etats établir des normes de modifications génétiques en fonction de leurs propres valeurs ? La dignité de chaque être humain ne doit-elle pas primer sur la liberté des adultes à modifier ceux qu'ils veulent pour enfants ? Habermas pensait cependant que le débat sur ce sujet était insuffisant et qu'il fallait que les Etats interviennent juridiquement pour éviter des dérives dangereuses pour l'humanité... Peut-on au contraire admettre, comme le proposait Sloterdijk²⁶ qu'il reviendra au politique de gérer le parc humain et faire en sorte que « le fatalisme des naissances » laisse place à « la naissance optionnelle et à la sélection prénatale » de sorte que notre société s'ouvre à une autre étape de son histoire, celle du post-humanisme.

L'avenir de l'homme, le choix entre l'humanisme et le transhumanisme ne se jouent pas dans les imaginations de quelques visionnaires que l'on aurait tort de prendre pour des illuminés. Il se joue aujourd'hui.

²⁶ Peter Sloterdijk, *Règles pour le parc humain: une lettre en réponse à la « Lettre sur l'humanisme » de Heidegger*, trad. par Olivier Mannoni (Paris: Éd. Mille et une nuits, 2000).

CONCLUSION

Dr LECHUGA Paul

Représentant de L'ARS Poitou-Charentes

Je suis ravi de clôturer vos travaux.

Je me demandais en voyant tellement de monde dans la salle, qu'est-ce que tout le monde venait chercher dans ces réunions ? Parce qu'au fond chacun y vient avec sa discipline mais chacun dépasse sa discipline et on a l'impression qu'il y a un feu qui brûle, il y a quelque chose de très très fort, que chacun veut partager, comme un questionnement, comme quelque chose d'inabouti, quelque chose d'un peu obscur au fond dans son activité.

Et je dois dire que l'espace éthique en ce sens là est d'une richesse immense parce qu'il permet de révéler, je pense, tout ce questionnement qui est porté par nos praticiens, par tous ceux qui au quotidien s'affrontent aux questions sans réponse et vous arrivez à sublimer tout ça, à donner un corps à tout ça et surtout vous arrivez à donner une forme. Une forme qui n'est ni pédante, ni académique, une forme qui est véritablement une forme d'échange. Bien sûr l'Agence Régionale de Santé vous a soutenu, elle va continuer à vous soutenir. En guise de réflexion, j'arrive à la fin de cette réflexion, j'en suis désolé, je mettrais deux ou trois figures qui me viennent à l'esprit dans ce que j'ai entendu dans vos échanges.

On disait que Saint Thomas d'Aquin, au treizième siècle, le père de la scolastique, celui qui a relu Aristote qui a fondé toute la théologie, méditait sur l'incarnation mettant son nez dans le tabernacle, dans cette petite boîte où il y avait théoriquement représenté par l'hostie, la symbolique, le corps de son Dieu, du Christ, qu'il méditait des nuits entières. Je me suis toujours demandé quelle était cette relation entre cette méditation si près du corps, une méditation tellement profonde mais qui ne pouvait que toucher à la réalité matérielle de sa mise en scène.

La deuxième réflexion me vient de la leçon d'anatomie de Rembrandt, c'est un tableau que tout le monde connaît.

On voit un cadavre, le maître d'anatomie est entrain de faire sa leçon, on voit des étudiants qui sont entrain de regarder le nez presque sur le cadavre, on étire les nerfs, on étire les vaisseaux et on explique, on nomme et on voit également des médecins qui de l'autre côté sont entrain de s'adonner à une sorte d'apparence sociale, de regarder celui qui les regarde, de se mettre en scène. Je me suis dit que finalement ce que vous disiez tout à l'heure c'était un peu ça la cohabitation de ces trois espaces. : Un espace du soma, du corps mort, de l'objet, un espace où cet objet est investi par la connaissance, c'est-à-dire où il est médiatisé par une représentation qui peut se transmettre, qui peut s'objectiver, mais aussi un espace qui va cohabiter qui est le même finalement mais qui va cohabiter avec ce corps vivant de la séduction, de l'apparence.

Les trois étaient rassemblés dans une même scène et je me demande si à chaque fois que le chirurgien ou que le médecin est dans son acte finalement professionnel, si ces trois représentations ne sont pas rassemblées. Celle du corps objet, celle de la connaissance, celle de la représentation sociale.

Et puis un troisième élément également qui me vient à l'esprit, c'est que je me suis dit qu'au fond la médecine moderne a été fondée par une sorte de correspondance. Michel Foucault en parle dans « Naissance de la clinique -Voir, savoir- ». L'espace de la maladie c'est un espace des symptômes, un espace de l'échange, un espace de l'observation et au fond avec Bichat, il ouvrait les cadavres, avec l'anatomie pathologique, on amarre cet espace de l'échange à l'espace du corps. Et au fond avec nos imageries nous ne faisons encore que renouveler cette anatomie pathologique perpétuellement et nous l'amenons à toutes les situations, comme si la

situation du médecin c'était cette situation toujours de relier ces deux espaces qui ne sont pas isomorphes, qui sont tellement séparés les uns des autres, mais de le relier par des tentatives toujours plus approfondies.

Ce sont ces trois éléments, après il va y avoir le corps hystérique, le signe de Babinski et puis la psychanalyse, c'est autre chose c'est là que le corps est déjoué en quelque sorte, mais ça va refonder encore un autre état.

Donc je crois que cette réflexion sur le corps qui déborde toujours le praticien, qui le dépayse toujours, qui l'interroge toujours, qu'il n'arrive jamais à cerner c'est ce qui est en fait le moteur de sa propre discipline, c'est ce qui lui permet d'avancer dans sa connaissance, son rôle social, la représentation qu'il a de lui-même. Spinoza dit : «On ne sait pas tout ce que le corps peut.»

Vous nous avez dit jusqu'où on pouvait imaginer prolonger le corps, mais je crois que c'est cette puissance de l'inconnaissable qui est conjuguée avec nos disciplines qui fait toute la richesse de nos métiers.

Je suis extrêmement heureux de clôturer cette session de vos travaux d'éthique, recommencez cher Professeur Gil avec votre enthousiasme, avec votre inépuisable enthousiasme, vous illuminez beaucoup de gens et beaucoup de situations avec beaucoup d'esprit et toute votre équipe, tout ce travail que vous avez fait, toute cette construction et cette attraction que vous exercez, c'est là que se creusent les choses et c'est là que finalement naît une véritable réflexion qui illumine toutes les disciplines.

Continuez.

Merci

