

LE VISIBLE ET L'INVISIBLE EN FIN DE VIE

Sarah Carvallo

Université Franche Comté - Logiques de l'agir

QUE VOYONS-NOUS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ? QUE NE VOYONS-NOUS PAS ?

- Les personnes en fin de vie: cas particulier d'une *situation* générale
 - Les personnes âgées
 - « nous » devons agir et décider: laisser vivre ou faire mourir
 - « nous » = La médecine, la politique, le droit / Le médecin / Moi
 - Risque d'une réduction à une décision scientifique et technique
 - Les personnes en vie
- La situation actuelle
 - Extension du champ de l'invisible
 - La dénégation de l'invisible

LE VISIBLE ET L'INVISIBLE EN FIN DE VIE

- **Ce que nous apprend la phénoménologie**
 - Merleau Ponty, Le visible et l'invisible 1961
- **Les dimensions éthiques et politiques de la fin de vie**
 - Paul Ricoeur 2004 Axel Honneth 2000
 - Judith Butler 2005 Nancy Fraser 2004
- **Les dimensions cognitives et scientifiques de la fin de vie**
 - Naccacche 2006-2018

CE QUE NOUS APPREND LA PHÉNOMÉNOLOGIE

- Les personnes en fin de vie : visibles, présentes comme un problème à résoudre
 - Le présent urgent « bouche notre vue » ; en réalité, il manifeste un immense contenu latent
 - Or pas d'accès direct au latent invisible
- L'invisible désigne une épaisseur de l'existence : le vécu d'autrui
 - Comment nommer, comment décrire, tel que je le vois de ma place, ce *vécu d'autrui* qui pourtant n'est pas rien pour moi puisque je crois à autrui, – et qui d'ailleurs me concerne moi-même, puisqu'il s'y trouve comme une vue d'autrui sur moi ? VI p. 28

LE SUJET PERCEVANT

- Un trou dans le monde
 - je ne me perçois pas percevant / je ne perçois pas l'autre percevant
 - Le sujet percevant: source d'un monde
 - Monde privé
 - Ouverture à l'autre:« mon monde privé a cessé de n'être qu'à moi, c'est maintenant l'instrument dont un autre joue, la dimension d'une vie généralisée qui s'est greffée sur la mienne »VI p. 29
 - Monde commun
 - Pas la somme des mondes privés
 - Communication et certitude injustifiable d'un monde sensible qui nous soit commun, elle est en nous l'assise de la vérité
- Épaisseur

RENTRER EN SOI C'EST AUSSI SORTIR DE SOI

- La fin de vie dans notre monde (privé/commun)
 - « l'ensemble des questions où celui qui questionne est lui-même mis en cause par la question. » VI p.45
 - Comprendre l'ontogenèse du « monde »
 - Réflexivité
 - La réflexion: pas un simple aller-retour
 - Autrui
 - Le détour : saisir l'autre en fin de vie
- Pas seulement réfléchir ou connaître, mais le percevoir

LE DÉTOUR PAR L'AUTRE

- Ce que l'autre n'est pas
 - Un objet
 - Une chose
 - Un esprit et un corps séparés
- Ce que l'autre est
 - Une *natura naturans*
 - Une possibilité de signification
 - Un compossible

LE DÉTOUR PAR L'AUTRE

- Notre rapport au monde
 - Pas un pur monde privé
 - Pas un rapport d'usage, d'utilité, de maîtrise
 - = Une interdépendance radicale
- Habiter
 - « c'est la même chose de n'être rien et d'habiter le monde. »
 - Des régions plus ou moins familières
 - La fin de vie: une région peu familière
 - Les soins palliatifs: rendre cette région plus familière

LES DIMENSIONS ÉTHIQUES ET POLITIQUES

- De manière négative: être réduit
 - À un objet (objectivation)
 - À une chose (réification)
 - À un corps et un esprit
 - la honte : ma réduction à ce qu'il y a de visible dans ma situation.VI p. 76
- De manière positive: reconnaître
 - La reconnaissance précède la connaissance
 - c'est en faisant autrui non seulement inaccessible mais invisible pour moi, que je garantis son altérité et que je sors du solipsisme.VI p. 93
 - reconnaître à l'autre le pouvoir de me décentrer,VI p. 96
 - reconnaître que l'autre et moi sommes deux entrées vers le même Être, chacune n'étant accessible qu'à l'un de nous, mais apparaissant à l'autre comme *praticable en droit*

LES DIMENSIONS ÉTHIQUES ET POLITIQUES

- Son corps, sa parole qui me s'ont donnés, eux, comme immédiatement présents dans mon champ, *me présentent à leur manière ce à quoi je ne serai jamais présent*, qui me sera toujours invisible, dont je ne serai jamais directement témoin, une absence donc, mais non pas quelconque, une certaine absence, une certaine différence selon des dimensions qui nous sont d'emblée communes, qui prédestinent l'autre à être miroir de moi comme je le suis, de lui, qui font que nous-mêmes n'avons pas, de quelqu'un et de nous, deux images côte à côte, mais une seule image où nous sommes impliqués tous deux, VI 97

INVISIBILISATION / RECONNAISSANCE

- Les phénomènes d'invisibilisation
 - La dénégation : double négation de l'invisible
 - Le déni de reconnaissance
- La reconnaissance
 - L'individu se construit inter-subjectivement parce qu'il est reconnu
 - Être vulnérable : pouvoir ne pas être reconnu
 - Hegel: la vulnérabilité politique > le droit comme reconnaissance intersubjective
 - Honneth: il existe une vulnérabilité morale
 - Quelle réciprocité?

LA VULNÉRABILITÉ MORALE

- « c'est l'expérience sociale de la vulnérabilité morale de leur partenaire d'interaction, et non l'expérience existentielle de la mortalité de l'Autre, qui peut faire prendre conscience aux individus de ces rapports de reconnaissance primitifs, dont le noyau normatif prend dans la relation juridique la forme d'une obligation intersubjective » A. HONNETH, *Lutte pour la reconnaissance*, 2002, p. 63.

MODALITÉS DE LA RECONNAISSANCE

- Autonomie et consentement: Rapport Belmont (1979)
- Expérience de l'injustice : Honneth
- La vie psychique du pouvoir et Le récit de soi: Judith Butler
- Redistribution : Fraser 2005
- Parcours de reconnaissance: Ricœur 2004
- *Care* versus Morale universelle des droits de l'homme (Gilligan, Tronto)

LES DIMENSIONS COGNITIVE ET SCIENTIFIQUE

- La science objective
 - une certaine cécité sur l'être et le sens
 - = le prix à payer du monde objectif
- Et pourtant la science peut nous permettre de mieux comprendre notre monde commun
 - La physique classique / La physique quantique
 - « la science a commencé par exclure tous les prédicats qui viennent aux choses de notre rencontre avec elles. L'exclusion n'est d'ailleurs que provisoire : quand elle aura appris à l'investir, la science réintroduira peu à peu ce qu'elle a d'abord écarté comme subjectif » VI p. 32

LA MÉCANIQUE QUANTIQUE

- « Pendant les deux siècles où elle a poursuivi sans difficulté sa tâche d'objectivation, la physique a pu croire qu'elle se bornait à suivre les articulations du monde et que l'objet physique préexistait en soi à la science. Mais aujourd'hui, quand la rigueur même de sa description l'oblige à reconnaître comme êtres physiques ultimes et de plein droit telles relations entre l'observateur et l'observé, telles déterminations qui n'ont de sens, que pour une certaine situation de l'observateur, c'est l'ontologie du *Κοσμοθεωός* et de son corrélatif, le Grand Objet, qui fait figure de préjugé pré-scientifique. Elle est néanmoins si naturelle, que le physicien continue de se penser comme Esprit Absolu en face de l'objet pur et de mettre au nombre des vérités en soi les énoncés mêmes qui expriment la solidarité de tout l'observable avec un physicien situé et incarné. » VI 32

LES NEUROSCIENCES ET LA NEUROLOGIE

- Le retard de la physiologie selon Merleau Ponty en 1961
- Les avancées des neurosciences au début du XXIe s
 - Ce que nous apprennent la psychologie cognitive, l'imagerie cérébrale fonctionnelle, la neuropsychologie clinique
 - États cérébraux, réalité objective du mental \neq États mentaux, conscience, vie psychique
- La conscience: puissance interprétative (Naccache)
 - Preuve par défaut
 - Ce que révèle la pathologie
 - Ce que nous ne percevons pas = l'invisible
 - La puissance fictionnelle: adhésion théorique, croyante à l'interprétation consciente

COMMENT QUALIFIER LA CONSCIENCE

Table 2 Proposal of a new classification of impairments of consciousness

| | State # | State name | Source of evidence | Typical examples |
|-------------------------------|-----------|-----------------|--|--|
| Evidence of unconsciousness ↑ | 1a | Comatose state | Behaviour and functional brain-imaging | GCS + compatible EEG |
| | 1b | Comatose state | Behaviour | GCS |
| Evidence of consciousness ↓ | 2a | VS/UWS | Behaviour and functional brain-imaging | CRS-R + EEG/fMRI/PET |
| | 2b | VS/UWS | Behaviour | CRS-R |
| | 3a | CMS | Functional brain-imaging | EEG/fMRI/PET (Owen <i>et al.</i> , 2006; Sitt <i>et al.</i> , 2014; Stender <i>et al.</i> , 2014; Demertzi <i>et al.</i> , 2015; Schiff, 2015) |
| | 3b | CMS | Behaviour ± functional brain-imaging | CRS-R ± EEG/fMRI/PET |
| | 4a | Conscious state | Functional brain-imaging | EEG/fMRI/PET (Monti <i>et al.</i> , 2010; Cruse <i>et al.</i> , 2011; Goldfine <i>et al.</i> , 2011) |
| | 4b | Conscious state | Behaviour | CRS-R |

This classification integrates both behavioural and functional brain-imaging data, reframes MCS as CMS, and goes from unconscious to conscious states. The original labels are referred to patients described in the literature like for instance those patients able to engage in functional communication with EEG or functional MRI (fMRI) whereas they are clinically scored as VS/UWS. The scale orders states (from 1a to 4b) from the most probably unconscious ones, to the most probably conscious ones.

L. Naccache, Minimally conscious state or cortically mediated state? *Brain*, 2018: 141, 949-960

ÉPAISSEUR DE LA CONSCIENCE

- Georges Ryle (1949, 1971) épais / fin
 - Le clin d'œil, le joueur de tennis et le penseur, le soldat et l'officier
- Les personnes en fin de vie
 - État de conscience minimaux
 - Asymétrie entre la présence de signes de conscience et l'absence
 - c'est le même monde qui contient nos corps et nos esprits, à condition qu'on entende par monde non seulement la somme des choses qui tombent où pourraient tomber sous nos yeux, mais encore le lieu de leur compossibilité, le style invariable qu'elles observent, qui relie nos perspectives, permet la transition de l'une à l'autre, et nous donne le sentiment VI p. 30
 - Ce à quoi elles me donnent accès