

Le clin d'œil et la caresse.

Ce que le syndrome d'enfermement nous dit sur la condition humaine

Fernando Vidal

« Madame Tavalaro, pouvez-vous fermer vos yeux ? »

Comme un choc, ces mots me ramènent d'un coup à la réalité. On est vraiment en train de me parler, à moi. Je ferme les yeux. Je les ouvre et vois le visage d'Arlene.

« Pouvez-vous cligner deux fois ? »

Je le fais.

Le silence remplit l'espace qui nous sépare. Son visage exprime le choc, le chagrin et le bonheur tout à la fois. Pendant six ans, personne n'a songé à me poser ces simples questions.

« Bien, Madame Tavalaro. J'aimerais que vous me répondiez en bougeant les yeux. Pouvez-vous rouler les yeux vers le haut, comme ça ? » Elle roule ses yeux vers le haut.

Je la regarde faire. Puis, avec un mouvement rapide des yeux, je sens mon esprit monter des profondeurs océaniques de la douleur. Pour la première fois en six ans, je me sens entière.

« Excellent » dit Arlene. « Maintenant, j'aimerais vous poser une question, Madame Tavalaro. Pour répondre, bougez les yeux vers le haut pour oui et vers le bas pour non¹. »

À l'instar d'une tragédie classique, cette scène montre le brusque avènement de l'*anagnorisis* ou « reconnaissance ». Celle-ci suscite le revirement ou « péripétie » qui annonce la fin heureuse ou catastrophique. Selon la *Poétique* d'Aristote, dans une tragédie, ces « reconnaissances » excitent ensemble la terreur et la pitié. Elles naissent surtout lorsque les faits arrivent contre toute attente, mais semblent produits à dessein. La scène est donc parfaite – à ceci près qu'elle fut jouée réellement au Goldwater Hospital de New York, où Julia vécut jusqu'à sa mort, et que les émotions qu'elle suscite en nous furent vécues d'abord par les protagonistes. En 1966, Julia Tavalaro (1935-2003), dont nous avons cité le bouleversant mémoire, est victime d'un accident vasculaire cérébral. Lorsqu'elle sort du coma, son esprit est intact, son corps paralysé. Elle peut cligner et rouler des yeux ; c'est tout. Elle souffre du syndrome d'enfermement (*locked-in syndrome*, désormais LIS) – mais personne ne le sait. C'est en 1966, justement, que cet état neurologique rare est nommé. Le plus

souvent, LIS résulte de la destruction de la partie centrale du tronc cérébral (structure qui se trouve sous le cerveau et au-dessus de la moelle épinière), supprimant ainsi des faisceaux nerveux impliqués dans la commande volontaire des muscles. Le patient reste paralysé des quatre membres et incapable de parler, mais retient certaines sensations, ainsi que ses facultés intellectuelles et la capacité de réaliser des mouvements oculaires verticaux ou des clignements de paupière². LIS advient aussi au stade avancé de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). La mère et la sœur de Julia disent percevoir des signes de conscience, mais on ne les croit pas ; elle reste un patient qui incommode et qu'on maltraite. En 1973 entre en scène Arlene Kraat, la jeune orthophoniste qui commence à la sortir de son enfer végétatif. Ce qui ramène Julia au monde des personnes vivantes peut se résumer en ceci que l'on ne prendra plus un clin d'œil pour un clignement automatique. Là où l'on n'avait perçu qu'un réflexe, on verra désormais un signe. Ce renversement au cœur du drame

exigeait la présence active d'autrui, la reconnaissance et la réciprocité. Sans ces trois facteurs, la vie d'un être conscient mais complètement paralysé ne serait probablement pas tolérable ; d'ailleurs, comme l'illustrent quelques cas de personnes avec SLA, ils ne suffisent pas à soutenir l'envie de vivre.

Nous savons néanmoins encore peu sur l'expérience des individus souffrant de LIS³. Il existe une trentaine de mémoires autobiographiques en langues occidentales, mais ils n'ont pas été systématiquement étudiées ; seul *Le Scaphandre et le papillon*, traduit en plusieurs langues et adapté en un film primé, a fait l'objet d'un petit nombre de lectures détaillées⁴. Richard Zaner, par exemple, s'en sert pour souligner la fonction du toucher de l'autre dans la dépendance absolue du corps immobilisé : elle mettrait en évidence que l'être du soi, c'est « l'être-avec-autrui »⁵. De même, les études sur la qualité de vie des personnes « émurées » découvrent un niveau élevé de « bien-être subjectif » — bien-être qui, comme le confirment les mémoires, dépend largement du rapport à autrui et des possibilités de communication effective⁶. Vraisemblablement, ces facteurs entrent en jeu dans les perceptions que ces personnes ont de la continuité de leur identité personnelle⁷.

On peut penser au syndrome d'enfermement en nous inspirant de ce que le psychiatre et philosophe Karl Jaspers nommait « situation limite »⁸. Les *Grenzsituationen* – la mort, la souffrance, la sujétion au hasard – sont inévitables. Ne pouvant ni les dépasser ni les transformer, nous les oublions ou dissimulons au quotidien. Certaines circonstances peuvent cependant nous pousser à les confronter et à prendre conscience de la condition humaine qu'elles matérialisent de manière immédiate. De ce point de vue, LIS pousse effectivement à la limite la question des rapports entre le corps, le soi, autrui et le monde.

Dans la perspective « énavériste » qui, en sciences cognitives, met l'accent sur l'inscription corporelle de l'esprit et de l'intersubjectivité, LIS n'affecterait pas le soi directement, mais à travers son impact sur les

actions qui se réalisent habituellement au moyen du corps et de l'interaction sociale⁹. Dans LIS, l'état du corps bloquant l'extériorisation de la subjectivité, le retour du patient à la communauté dépend de relations qui exigent à leur tour toute une technologie. (Comme dans d'autres troubles graves de la mobilité et de la communication, la technologie finit par s'intégrer au schéma corporel du patient). Outre un fauteuil roulant, un système pour appeler les soignants, des lits et des grues facilitant les soins corporels, elle comprend le tableau alphabétique sur lequel le patient choisit des lettres en clignant des yeux pour composer des phrases ; des ordinateurs individuellement adaptés pour écrire sur un écran, surfer sur internet, composer des courriels ou produire une voix synthétique ; et l'on espère qu'un jour des interfaces permettront à une personne en LIS total de communiquer en modulant son activité cérébrale. Finalement, la pleine appartenance du patient à la société exige sa capacité légale, que les autorités judiciaires peuvent retirer si la nature de sa dépendance leur semble oblitérer son autonomie¹⁰.

Du point de vue « constructiviste », la personne en LIS n'est donc pas *sujet* à travers la relation d'identité qu'il aurait avec son corps, sa pensée et ses actes, mais dialogiquement, par la reconnaissance de l'autre¹¹. LIS montrerait alors que le sujet ne se définit pas par l'intériorité, mais par des liens avec divers dispositifs humains et non-humains ; il serait un *effet* de relations construites¹². On peut toutefois refuser de voir dans le soi une pure construction sociale, sans pour autant l'ériger en une entité « cartésienne » immatérielle et enfermée en elle-même. Ainsi, selon le philosophe Dan Zahavi, il existe un soi minimal définissable par le fait que mes expériences m'appartiennent, cette subjectivité immédiate et irréductible étant la condition des formes plus complexes du soi (narratif, relationnel, socialement enraciné)¹³.

On devrait s'interroger sur ce que LIS et les « états de conscience altérée » (comprenant entre autres les états *végétatif* et de *conscience minimale*) pourraient dire sur



« Lorsque mon cerveau explosa, mon corps se déchira au-dessus de mon jardin – sauf qu’il était dix fois plus grand. Mon esprit est tombé sur la haie. Un bras était à un kilomètre, l’autre ici. Des jambes ici, des jambes là bas. Le tronc ailleurs. Ça a été mon boulot de remettre tout ça ensemble d’une manière ou d’une autre. Ramener le corps à la tête. Cela a été mon devoir spirituel¹⁶. »

Méditation de Ronnie Cahana accompagnant l’image reproduite ici avec l’aimable autorisation de son auteure, Kitra Cahana.

le privilège que la bioéthique médicale occidentale octroie à la conscience comme fondement de l’être-personne et des obligations morales qui en découlent¹⁴. Mais l’examen du concept normatif de *personne* est différent de celui des conditions empiriques du soi. De ce dernier point de vue, l’idée d’une pluralité des formes correspond bien à l’expérience des individus en LIS. C’est le libre *papillon* de l’imagination et de la mémoire qui permet à Jean-Dominique Bauby d’échapper à son oppressant *scaphandre* ; seule la présence d’autrui rend possible son envol au-delà de l’intériorité¹⁵.

En LIS depuis 2011, le rabbin Ronnie Cahana se décrit comme « un homme fort dans un corps rompu » et raconte l’approfondissement de sa foi dans la maladie comme une nouvelle naissance spirituelle ayant eu lieu à l’âge de 57 ans. Dans son esprit et ses rêves, il flotte comme un personnage de Chagall, ne se reconnaissant pas dans ce que l’on décrit comme « l’homme sans mouvement ». Si, dans l’abstrait, une telle vie semble pouvoir se passer d’autrui, dans le vécu elle ne serait pas complète sans sa présence.

« *Personne* [écrit Ronnie Cahana] ne m’a jamais demandé comment c’est d’avoir un doigt paralysé – des doigts à l’existence

immobile. Moi aussi je m'abstiens de demander : « Comment est-ce de s'occuper d'os desséchés ? Avez-vous peur d'une vie sans mouvement ? » Mais cela est implicite chez quiconque est en contact avec ceux qui ne peuvent pas rendre le contact. Ma plus grande perte est la douce caresse que je pouvais donner autrefois¹⁷. »

Dans l'image reproduite ci-dessus, l'une de celles où Kitra Cahana a tenté de saisir quelque chose de l'expérience de son père et du pouvoir d'un être humain à aider à la guérison d'un autre, l'homme immobile se fond avec la femme en mouvement qui le soigne et le touche. Cette femme, c'est Briah Cahana, fille de Ronnie exerçant le métier de *doula*, montrée, ici aussi, dans l'acte d'accompagner l'entrée dans la vie¹⁸. Rendre sa caresse n'est pour son père pas matériellement possible.

C'est néanmoins par l'être-avec-autrui que passe le sentiment d'être entier – ce sentiment que Julia Tavalaro retrouve lorsqu'on reconnaît son clin d'œil et que Ronnie Cahana poursuit comme son premier devoir¹⁹.

¹ J. TAVALARO, R. TAYSON, *Look Up For Yes*, New York, Kodansha, 1997, 121.

² Ceci décrit le LIS « classique ». Dans le LIS « incomplet », le patient peut réaliser quelques autres petits mouvements (d'un doigt ou du cou par exemple) ; aucune capacité motrice ne subsiste dans le LIS « total ». La plupart de la littérature scientifique sur LIS est en anglais ; en français, voir la revue générale de M.-A. BRUNO *et al.*, « Le Locked-In Syndrome : la conscience emmurée », *Revue Neurologique* 164, 2008, 322-335.

³ F. VIDAL, « Phenomenology of the Locked-in Syndrome : An Overview and Some Suggestions, *Neuroethics* », 2018, DOI : 10.1007/s12152-018-9388-1 ; F. VIDAL, « The Locked-in Syndrome : Perspectives from Ethics, History, and Phenomenology, *Neuroethics* », 2019, DOI : 10.1007/s12152-019-09420-9.

⁴ J.-D. BAUBY, *Le Scaphandre et le papillon*, Paris, Robert Laffont, 1997.

⁵ R. M. ZANER, « Sisyphus without knees : Exploring self-other relationships through illness and disability », *Literature and Medicine* 22(2), 2003, 188-207. Dans son analyse du récit d'une femme ayant soigné sa mère atteinte de SLA et entrée en LIS, le phénoménologue japonais Y. Murakami montre comment, au stade du LIS total, la communication passe par le toucher et les soins du corps : il y a, dit-il, un « dialogue du corps sans la communication ordinaire » Y. MURAKAMI, « La gravité et l'eau. – Dialogue avec un patient atteint de la SLA », *Annales de phénoménologie* 11, 2012, 169-179.

⁶ M.-A. BRUNO *et al.*, « A survey on self-assessed well-

being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients : happy majority, miserable minority », *BMJ Open* 1(1), 2011, e000039.

⁷ M.-C. NIZZI *et al.*, « From armchair to wheelchair : How patients with a locked-in syndrome integrate bodily changes in experienced identity », *Consciousness and Cognition* 21, 2012, 431-437.

⁸ K. JASPERS, *Philosophie – II : Existenzerhellung*, Berlin, Springer, 1956.

⁹ M. KYSELO, « Locked-in Syndrome and BCI – Toward an Enactive Approach to the Self », *Neuroethics* 6, 2013, 579-591 ; M. KYSELO, E. DI PAOLO, « Locked-in syndrome : a challenge for embodied cognitive science », *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 14(3), 2015, 517-542. Le livre pionnier en la matière est F. VARELA, E. THOMPSON, E. ROSCH, *L'Inscription corporelle de l'esprit. Sciences cognitives et expérience humaine*, trad. V. Havelange, Paris, Seuil, 1993.

¹⁰ F. DOMINGUEZ RUBIO, J. LEZAUN, « Technology, legal knowledge and citizenship : On the care of Locked-in Syndrome patients », in F. DOMINGUEZ RUBIO, P. BAERT (eds.), *The Politics of Knowledge*, London, Routledge, 2012, 58-78.

¹¹ « Sujet » au sens d'un être conscient de lui-même, capable d'expériences vécues à la première personne et reconnu comme agent moral, c'est-à-dire avec des droits et des obligations dont il peut assumer la responsabilité de manière autonome. Dans ce cadre, « soi » renvoie au rapport du sujet avec lui-même.

¹² F. DOMINGUEZ RUBIO, « Hacia una teoría social post-humanista : el caso del síndrome de cautiverio », *Política y Sociedad* 45(3), 2008, 61-73.

¹³ D. ZAHAVI, « Is the self a social construct ? », *Inquiry : An Interdisciplinary Journal of Philosophy* 52(6) 2009, 551-573 ; D. ZAHAVI, *Self and Other: Exploring Subjectivity, Empathy, and Shame*, New York, Oxford University Press, 2014, Part I. Zahavi parle de *for-meness* et de *mineness* pour qualifier la présence à la première personne qui définit la forme minimale de l'être-soi.

¹⁴ M. J. FARAH, « Personhood, consciousness and severe brain damage », in A. CHATTERJEE, M. J. FARAH, (eds.), *Neuroethics in Practice: Medicine, Mind, and Society*, New York, Oxford University Press, 2013, 175-186.

¹⁵ Même lorsqu'un individu en LIS communique en se servant d'un ordinateur sans assistance, l'autre se fait présent par l'intention et l'échange communicatifs, ainsi que par la mise en place des technologies qui permettent leur réalisation.

¹⁶ <https://blog.ted.com/kitra-cahana-shares-her-fathers-experience-with-locked-in-syndrome-in-words-and-images/>. Ce site comprend les images, les textes les accompagnant, et des entretiens avec Ronnie et Kitra Cahana.

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ Une doula soutient le travail des sages-femmes et du personnel médical accompagnant des femmes enceintes et leur entourage pendant la grossesse, l'accouchement et la période postnatale.

¹⁹ J'exprime ici ma gratitude à Kitra Cahana, qui nous a généreusement permis de reproduire son travail. Merci également à Francisco Ortega et Dan Zavahi de leurs éclairantes remarques sur le texte.