

Mort cérébrale et mort de l'esprit Chassés-croisés entre sciences et croyances

Marinette Ummel et Alex Mauron, Ph.D.

Volume 13, numéro 2, printemps 2001

Les morts de l'esprit

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1074450ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1074450ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Ummel, M. & Mauron, A. (2001). Mort cérébrale et mort de l'esprit : chassés-croisés entre sciences et croyances. *Frontières*, 13(2), 15–21. <https://doi.org/10.7202/1074450ar>

Résumé de l'article

De tout temps, les hommes se sont interrogés et ont spéculé sur l'existence ou non d'une « vie après la mort ». Par contre, les signes concrets de la mort elle-même étaient censés aller de soi (si l'on met de côté les angoisses récurrentes suscitées par le risque d'être enterré vivant). À notre époque, les progrès de la médecine ont donné une tournure inédite à cette question. En effet, les progrès en matière de réanimation et de transplantation d'organes ont conduit à l'adoption d'une définition cérébrale de la mort. Celle-ci est assez claire sur le plan opérationnel et empirique mais reste mystérieuse quant à ses fondements conceptuels. La mort cérébrale est-elle synonyme de mort de la conscience, ou désigne-t-elle en réalité la fin du fonctionnement intégré et cohérent de l'organisme humain ? Contrairement à une idée largement répandue, c'est bien cette seconde interprétation qui fonde le concept de mort cérébrale. Ceci n'empêche pas ce concept de rester controversé, soit qu'on le soupçonne d'être trop complaisant envers les exigences de la médecine de transplantation, soit qu'on conteste son bien-fondé théorique, ou encore qu'on lui préfère une définition « néocorticale » de la mort qui serait le corrélat matériel de la mort du psychisme.

Résumé

De tout temps, les hommes se sont interrogés et ont spéculé sur l'existence ou non d'une « vie après la mort ». Par contre, les signes concrets de la mort elle-même étaient censés aller de soi (si l'on met de côté les angoisses récurrentes suscitées par le risque d'être enterré vivant). À notre époque, les progrès de la médecine ont donné une tournure inédite à cette question. En effet, les progrès en matière de réanimation et de transplantation d'organes ont conduit à l'adoption d'une définition cérébrale de la mort. Celle-ci est assez claire sur le plan opérationnel et empirique mais reste mystérieuse quant à ses fondements conceptuels. La mort cérébrale est-elle synonyme de mort de la conscience, ou désigne-t-elle en réalité la fin du fonctionnement intégré et cohérent de l'organisme humain ? Contrairement à une idée largement répandue, c'est bien cette seconde interprétation qui fonde le concept de mort cérébrale. Ceci n'empêche pas ce concept de rester controversé, soit qu'on le soupçonne d'être trop complaisant envers les exigences de la médecine de transplantation, soit qu'on conteste son bien-fondé théorique, ou encore qu'on lui préfère une définition « néocorticale » de la mort qui serait le corrélat matériel de la mort du psychisme.

Mots clés : *mort cérébrale – mort corticale – mort cardiaque*

Abstract

Since the beginning of time, people have wondered about and speculated over both the existence and nonexistence of life after death. However, concrete signs of death itself were expected to go without saying, that is if recurrent anxiety attacks caused by the risk of being buried alive are cast aside. Today, medical progress has put a new skew on this question. Advances in reanimation and organ transplants have led to the adoption of a brain-focused definition of death. The latter is quite clear operationally and empirically speaking, though it remains mysterious in its conceptual foundations. Is brain death indeed synonymous with death of the conscience or does it actually denote the ceasing of the complete and coherent functioning of the human organism ? Unlike the widely found view, it is in fact this second interpretation which justifies the concept of brain death. Nevertheless, the concept remains a controversial one should it be suspected as being too lax in regard to the demands of transplant medicine, its theoretical validity be contested, or even a neocortical definition of death be preferred, which would be the material correlate of the death of the mind.

Key words : *brain death – cortical death – cardiac death*

Mort cérébrale et mort de l'esprit

Chassés-croisés entre sciences et croyances

Dre Marinette Ummel,

Institut universitaire de médecine légale,
et Unité de recherche et d'enseignement en bioéthique,
Centre médical universitaire, Genève, Suisse.

Alex Mauron, Ph.D.,

professeur associé de bioéthique à la Faculté de médecine
de l'Université de Genève, Suisse.

LA DÉFINITION DE LA MORT, UN PROBLÈME « NON TRIVIAL »

Il n'existe pas de culture qui n'ait élaboré des croyances, des mythes et des savoirs sur le passage de la vie à la mort. La civilisation contemporaine ne fait pas exception, sauf sur un point : le donné empirique de la mort, c'est-à-dire la manière d'observer et d'influencer le processus de mort, a fondamentalement changé du fait du progrès médical. Les étapes essentielles de cette évolution sont la naissance de la médecine de réanimation (vers 1950) et des transplantations d'organes (fin des années 1960). Ces progrès suscitent une perplexité nouvelle quant à la définition de la mort et obligent à préciser de manière explicite des savoirs sur la mort et le mourir qui jusqu'alors relevaient du sens commun et de la médecine légale traditionnelle. Or désormais, la définition de la mort ne va plus de soi. Elle exige un travail conceptuel véritable, travail qui génère souvent des controverses alimentées à la fois par le progrès des techniques et par la multiplicité d'enjeux éthiques, juridiques et culturels que la question de la mort soulève. De façon un peu schématique, on peut identifier quatre sources de perplexité qui pèsent sur toute réflexion à ce sujet :

- 1) La mort est-elle un instant ou un processus ? Selon la phrase célèbre de Bichat, « la vie est l'ensemble des
- 2) Comment comprendre et organiser la multiplicité des pratiques médicales et culturelles qui entourent la mort ?

fonctions qui s'opposent à la mort ». Ces forces ne capitulent pas d'un seul coup mais cèdent progressivement à la désorganisation. Ainsi, la mort est-elle une succession de défaites biologiques qui se situent tant au niveau des cellules et des molécules qu'à celui de l'organisme entier. Ce constat est banal. Il n'est guère surprenant qu'un individu incontestablement mort possède encore certaines cellules vivantes et la médecine de transplantation en fournit la preuve quotidienne. Cette distinction entre la mort du tout et la mort des parties était connue des Anciens, qui spéculaient déjà sur les états de vie résiduelle présents dans un cadavre¹. Par ailleurs, il y a une certaine affinité avec la vision traditionnelle des cultures d'Extrême-Orient, qui voient la mort comme un processus plus ou moins rapide de métamorphose vers le statut d'ancêtre. Pourtant, la notion d'instant de la mort existe aussi, particulièrement dans notre culture chrétienne mâtinée de platonisme : c'est le moment où l'âme quitte le corps. De plus, il existe une exigence intellectuelle et normative très puissante qui ne se satisfait pas du flou temporel qu'implique la notion de mort comme processus. Cette exigence vise à identifier un instant précis de la mort (que l'on puisse par exemple inscrire sur un certificat de décès sans craindre un quelconque arbitraire) et qui sépare nettement le domaine des vivants et des morts, ainsi que les normes éthico-juridiques valables pour les uns et les autres.

IL Y A UNE TENSION INÉVITABLE ENTRE D'UN CÔTÉ,
LE CONCEPT DE MORT, QUI PORTE SUR L'INDIVIDU
COMPRIS COMME UN ENSEMBLE, ET DE L'AUTRE,
LE CONSTAT DE MORT, QUI PORTE SUR TEL OU TEL ORGANE
OU SYSTÈME DE L'ORGANISME HUMAIN.

Naguère, la mort était essentiellement le point d'entrée dans un certain nombre de pratiques rituelles (toilette du défunt, mise en bière, obsèques, deuil) fortement normées. L'instant de la mort, codifié sous la forme juridique du constat de décès, était la condition nécessaire et suffisante pour commencer cette succession de gestes et d'attitudes. La mort médicalisée d'aujourd'hui (surtout en milieu de soins intensifs) est devenue une « fin de vie », marquée par des décisions médicales de plus en plus dissociées : interruption de certains traitements vitaux, « réanimation d'organe » ; en lieu et place de la réanimation tout court, constat de mort cérébrale, prélèvement d'organes..., le démarrage des actes rituels mentionnés plus haut survient en bout de course, après que l'essentiel du processus de mort se soit joué. Mais qu'est-ce que l'essentiel justement ? Nous le verrons plus loin, l'une des difficultés de toute définition de la mort vient de sa relation complexe avec cette séquence de gestes médicalisés ou non, séquence qui n'est pas fixe et qui d'ailleurs ne concerne pas tous les mourants actuels, loin de là. En effet, la majorité des humains continuent de mourir d'une manière qu'on pourrait dire ordinaire, leur mort étant constatée comme jadis par l'arrêt de la respiration et des battements du cœur.

3) Qu'est-ce qui doit être mort dans l'être humain pour que l'être humain soit mort ? Le concept de mort qui nous importe en tant que personne, citoyen et futur défunt est nécessairement de nature holistique : c'est la mort de la personne. Cependant, la mort se constate par l'observation de parties du corps et de fonctions vitales qui tiennent lieu d'une impossible appréhension de la totalité de l'individu. Il y a donc une tension inévitable entre d'un côté, le concept de mort, qui porte sur l'individu compris comme un ensemble, et de l'autre, le constat de mort, qui porte sur tel ou tel organe ou système de l'organisme humain. La cessation de ces fonctions particulières doit constituer un ensemble suffisant de conditions pour conclure à la mort de la personne. La formulation d'un critère de la mort implique donc une forme de décision entre ce qui est considéré comme essentiel, ou au contraire comme accessoire, dans le maintien de la vie personnelle. Pour illustrer ce processus, analysons la conception populaire de la mort cérébrale (qui est aussi celle de nombreux professionnels de la santé).

Dans cette vision, on est mort quand on est définitivement privé d'états mentaux. Or le cerveau est l'organe de la pensée. Donc on est mort quand le cerveau est mort. Le problème survient dès qu'on prend conscience que le cerveau ne sert pas qu'à « penser », même au sens large. Du même coup, on tombe dans l'une ou l'autre de deux apories. Soit on s'engage dans ce que nous appelons volontiers le « paradoxe de Descartes », c'est-à-dire qu'on s'évertue à chercher de plus en plus précisément la localisation cérébrale de la pensée (à la manière de Descartes qui croyait l'avoir trouvée dans la glande pinéale), soit on accepte, avec les neurosciences contemporaines, la pluralité et l'hétérogénéité des fonctions mentales et donc leur caractère plus ou moins distribué. Dans ce cas, on doit accepter que le « lieu de la mort » (c'est-à-dire la partie du corps dont la défaillance fonctionnelle signe la mort de l'individu, ou encore la frontière entre ce qui est central et ce qui est périphérique dans l'identité personnelle) soit défini de façon floue.

4) Toute définition de la mort inclut la notion d'événement irréversible. La notion de mort cérébrale est d'ailleurs issue de la notion de coma irréversible : mais comment entendre cette irréversibilité ? Les progrès de la médecine de réanimation (appelée « *resuscitation* » en anglais !) ont précisément consisté à rendre réversibles certains événements comme l'arrêt cardiaque. C'est d'ailleurs une des motivations fondamentales qui a alimenté l'abandon du seul critère cardio-pulmonaire de la mort, critère qui, sans précisions ou conditions supplémentaires, n'obéissait plus à l'exigence formelle d'irréversibilité : les intensivistes n'ont pas en général – et malgré le terme anglais précité – l'ambition d'être des faiseurs de miracles et de ressusciter les morts. C'est dire à quel point le critère de la cessation irréversible de certaines fonctions biologiques peut être relatif à un état donné des techniques. De plus – et c'est encore

plus troublant –, l'affirmation la plus rigoureuse d'irréversibilité devrait résulter d'un essai effectivement entrepris de réanimation infructueuse. Or dans une médecine qui refuse de plus en plus l'acharnement thérapeutique, il se peut que cette tentative aille contre l'éthique, si une telle réanimation va contre les directives antérieures du patient ou correspond à un traitement futile, dépourvu d'espoir de redonner au patient une survie d'une qualité quelconque. Vouloir vérifier la mort par une preuve directe d'irréversibilité, cela au nom d'une éthique prudentielle, peut néanmoins contrevenir à l'éthique ! Il existe donc une tension potentielle entre l'exigence éthique de sécurité des critères de la mort et l'exigence non moins éthique du refus de l'acharnement et du respect de la volonté présumée du patient. Cette tension est clairement à l'œuvre dans les controverses actuelles sur les *non heart-beating donors* (donneurs à cœur arrêté).

LE CONCEPT DE MORT CÉRÉBRALE ET SON HISTOIRE

La tentative la plus connue au niveau international² pour donner à la notion de mort cérébrale un contenu codifié et utilisable de manière générale est due au comité *ad hoc* de la Harvard Medical School en 1968. Ce comité, composé de huit médecins et de trois laïcs, était présidé par l'anesthésiste Henry K. Beecher. Il publia un rapport³ (ci-après, le rapport de Harvard) qui avait pour but de définir le coma irréversible en tant que nouveau critère de mort. Néanmoins, ce document ne cherche pas à définir la mort en tant que telle⁴ ni ne justifie pourquoi la mort cérébrale peut être considérée comme un critère de mort⁵. Ce rapport explique qu'il y a nécessité d'une définition de la mort cérébrale pour deux raisons principales :

– le fardeau occasionné pour les patients, leurs familles et les soignants par les mesures de réanimation permettant une forme de survie biologique (battements du cœur et respiration) alors que le cerveau est totalement détruit ;

– les controverses qu’une définition inadéquate de la mort pourrait susciter dans le domaine de la transplantation d’organes.

Le rapport de Harvard décrit les conditions à remplir ainsi que les examens nécessaires pour qu’on puisse affirmer qu’un patient est bien dans un coma irréversible, à savoir : non réceptivité et non réponse aux stimuli externes et internes ; absence de mouvement et de respiration ; absence de réflexes ; électro-encéphalogramme plat (considéré comme un test de confirmation des examens cliniques mais qui n’est pas indispensable) et exclusion d’une hypothermie ou d’une dépression du système nerveux due à des barbituriques. Ces examens doivent être répétés au bout de 24 heures, sans changement.

Le rapport de Harvard précise que les patients sous respirateur et en état de mort cérébrale seront déclarés morts et qu’ensuite le respirateur pourra être débranché, ceci pour éviter que la machine ne soit arrêtée chez une personne vivante⁶. En cas de prélèvement d’organe, le rapport de Harvard prévoit que les médecins qui constatent la mort ne doivent pas être impliqués dans la transplantation.

L’acceptation de la notion de mort cérébrale n’est pas allée sans difficultés. Si plusieurs États américains adaptèrent leur législation⁷ très rapidement, d’autres manifestèrent certaines résistances. L’opinion publique, de même que certains philosophes et théologiens, n’était pas totalement convaincue de la pertinence de cette notion ni rassurée par rapport à la crainte que l’on en vienne à prélever des organes ou à cesser des traitements sur des personnes qui ne sont pas « effectivement » mortes. Cependant, trois décennies plus tard, la plupart des législations des pays développés reconnaissent la mort cérébrale sans que les controverses qu’elle alimente n’aient disparu, tant chez les éthiciens que dans le public.

Les premiers documents⁸ – et en particulier le rapport de Harvard – décrivent les critères ainsi que les examens cliniques et paracliniques qui signent la mort cérébrale. Ces textes précisent d’emblée que la destruction cérébrale à mettre en évidence ne touche pas seulement le cerveau mais également le tronc. Par la suite, d’autres auteurs viseront à expliciter le concept de mort qui est à la base de la notion de mort cérébrale⁹. Bernat *et al.*¹⁰ proposent en 1981 une distinction conceptuelle fondamentale entre 1) la définition¹¹, 2) les critères et 3) les tests empiriques qui permettent d’établir la mort cérébrale. Cette distinction vise à éviter la confusion très répandue entre, d’un côté, les tâches d’analyse conceptuelle et de l’autre, la mise au point de distinctions empiriquement pertinentes. Donner une

définition opérationnelle de la mort est une question qui relève essentiellement de la philosophie. Par contre, le choix du critère observable de la mort ainsi que la sélection des tests qui prouvent que le critère est satisfait font surtout référence au savoir biomédical. L’étape cruciale et la plus difficile est le choix du critère de la mort, puisqu’elle est sujette à la difficulté fondamentale que nous avons décrite plus haut (3), à savoir la tension entre l’exigence holistique sise au cœur de toute définition humainement acceptable de la mort et le caractère partiel et local du critère choisi.

Pour établir une définition de la mort, Bernat *et al.*¹² ont recours à certains présupposés dont le plus important est que la mort est à comprendre comme un événement plutôt que comme un processus. En effet, pour des raisons aussi bien médicales, sociales que légales, il est nécessaire de pouvoir fixer de manière précise le moment de la mort. De ce fait, l’état de mort doit se différencier nettement de l’état de vivant, sans méconnaître que certains organes et tissus du corps mort continuent à présenter une activité biologique. Au vu de ces éléments, la définition de la mort qu’ils proposent en 1981 est la cessation permanente du fonctionnement de l’organisme dans son entier (*permanent cessation of functioning of the organism as a whole*). L’usage de la notion d’organisme met en évidence le fondement holistique de cette définition : ce qui est en jeu, ce n’est pas le corps comme somme de ses organes et de ses cellules mais l’organisation émergente qui résulte des interactions complexes des parties entre elles. La mort est donc un concept qui se réfère à l’organisation biologique. Sa définition s’applique à l’organisme qui coïncide avec la personne mais non directement à la personne elle-même.

Plus récemment, des études cliniques¹³ effectuées sur des personnes en état de mort cérébrale ont mis en évidence chez celles-ci toute une série d’activités cérébrales. Du même coup, la notion de destruction de la totalité du cerveau a dû être relativisée. C’est pourquoi, Bernat¹⁴ proposera en 1998 une nouvelle définition : la mort est la cessation permanente des fonctions critiques / essentielles de l’organisme dans son entier (*permanent cessation of the critical functions of the organism as a whole*). Ces fonctions critiques comprennent : 1) les fonctions vitales que sont la respiration spontanée et le contrôle autonome de la circulation ; 2) les fonctions intégratives qui assurent l’homéostasie de l’organisme ; 3) la conscience. Les fonctions critiques dans ces trois catégories doivent être perdues pour que l’organisme soit mort.

En ce qui concerne le critère de la mort, Bernat et collab.¹⁵ estiment que c’est la cessation irréversible de toute fonction du cerveau dans son entier (*irreversible cessation of total brain functions*) qui compte, et non l’extinction du dernier neurone. De plus, ce sont les fonctions cliniques qui sont concernées précisera Bernat en 1998¹⁶, c’est-à-dire celles qui mettent en évidence par l’observation clinique les grandes fonctions intégratives plutôt que telle ou telle manifestation physiologique particulière.

Dans les textes législatifs, le critère de l’arrêt irréversible du système cardio-respiratoire s’ajoute souvent à celui de la cessation irréversible des fonctions cérébrales, le rapport entre les deux n’étant pas toujours clairement articulé. Ce double critère provient du fait que la plupart des décès surviennent chez des personnes qui ne sont pas sous assistance respiratoire et pour lesquelles le décès est *de facto* déterminé par l’arrêt cardiorespiratoire. Bernat¹⁷ fait cependant remarquer que parmi les signes de la mort traditionnellement recherchés, certains sont autant de manifestations indirectes de la cessation d’activité cérébrale. C’est le cas par exemple de l’absence de respiration ou de réaction pupillaire à la lumière. On peut donc admettre que le seul critère de la cessation irréversible de l’activité cérébrale, y compris le tronc, rend compte de tous les décès¹⁸.

Les tests cliniques et paracliniques suffisants pour déclarer une personne en état de mort cérébrale ont varié au cours du temps, notamment en ce qui concerne la nécessité du recours aux examens paracliniques tels que l’électro-encéphalogramme et l’angiographie, de même que sur l’intervalle nécessaire entre les deux moments où sont effectués les tests qui permettent d’attester la mort cérébrale. Ces examens permettent essentiellement de mettre en évidence la perte de fonction du tronc cérébral. Ceci s’explique par le fait que les pathologies qui mènent à la mort cérébrale sont soit un traumatisme crânien, soit une hémorragie ou une ischémie cérébrale, c’est-à-dire des lésions qui provoquent un œdème cérébral, lequel a pour conséquence une atteinte du tronc et une perte de la circulation cérébrale. Ainsi, la mesure de la perte de fonction du tronc indique indirectement une atteinte des structures supérieures¹⁹. De plus, le rôle de la formation réticulée du tronc dans l’activation corticale exclut que cette dernière puisse être maintenue en cas de défaillance du tronc. D’autres pathologies réversibles telles que les infections ou intoxications métaboliques ou médicamenteuses qui pourraient « imiter » la mort cérébrale doivent cependant être exclues.

Le concept de mort cérébrale qui vient d'être décrit est basé sur une notion essentiellement biologique de perte irréversible des fonctions d'intégration de l'organisme humain ; elle implique que le cerveau et le tronc cérébral soient détruits. Ainsi la mort cérébrale inclut implicitement la « mort de l'esprit », mais elle décrit avant tout un état du corps entier. En effet, la mort cérébrale implique obligatoirement la fin de la capacité du corps à fonctionner comme un tout organisé.

MORT CÉRÉBRALE, EUTHANASIE ET TRANSPLANTATION

Les concepts de mort cérébrale et d'euthanasie n'ont pas de relation évidente de prime abord. En effet, la suspension ou l'arrêt d'un traitement et la constatation de la mort sont deux questions distinctes²⁰. Pourtant, dès sa naissance, le concept de mort cérébrale a servi à « tenir à distance » des pratiques d'interruption de soins vitaux qui étaient à l'époque considérées comme des formes d'euthanasie. Dans un contexte où l'acharnement thérapeutique n'était pas clairement rejeté, le constat de mort cérébrale émergeait comme la justification la plus acceptable d'un arrêt de traitement. C'est pourquoi il est intéressant de rappeler la façon dont l'opinion médicale conceptualisait le problème dans les années 1960, à un moment où la légitimité de l'interruption d'un traitement vital mais futile, c'est-à-dire non utile au patient, n'était pas encore une notion clairement reconnue.

Ce qui frappait les esprits à l'époque, c'est que les avancées technologiques dans le domaine de la réanimation avaient permis de sauver des patients qui seraient morts naguère, mais que ces progrès avaient aussi entraîné des situations difficiles lorsqu'ils ne permettaient pas de rétablir les fonctions de relation. Le problème principal posé par ces situations était celui de la prise d'une décision vitale (de vie ou de mort) pour un patient qui n'était, la plupart du temps, plus capable de décider lui-même. Plusieurs solutions furent envisagées pour résoudre cette question. Tout d'abord, le rapport de Harvard fixa des critères objectifs qui permettaient de constater le décès chez un patient dans un état désespéré, mais dont certains organes étaient maintenus artificiellement en fonction. Ce document précisait clairement que le traitement d'un patient décédé pouvait être interrompu et qu'un prélèvement d'organes à des fins de transplantation était licite. Cette relation directe entre la constatation de la mort cérébrale et l'autorisation d'arrêter un traitement fut l'objet de critiques²¹. Pour certains, il aurait été plus juste d'affirmer que la destruction du système nerveux central est toujours suivie par la mort mais

que cet état n'est pas identique à la mort. Et comme l'écrit Morison²², il a semblé plus facile de redéfinir la mort que de reconnaître que la vie peut atteindre un stade où il n'est plus éthiquement impératif de la préserver²³. Green et Wickler²⁴, tout en émettant de sérieuses réserves sur la validité du concept de mort cérébrale, l'acceptent néanmoins comme norme sociale légitimant l'interruption de traitement. Ils jugent en définitive moins dangereux de considérer les personnes en état de mort cérébrale comme mortes que de légitimer le retrait thérapeutique des personnes en coma dépassé sans les déclarer mortes. Ils craignent en effet que cette dernière attitude ne soit la porte ouverte à la pente savonneuse qui consisterait à autoriser l'arrêt de traitement pour les personnes modérément retardées, puis les non-productifs et ainsi de suite. Là encore, cette analyse reflète la situation du débat avant que le retrait thérapeutique chez des patients vivants, mais en situation médicalement dépassée, n'ait fait l'objet d'un consensus.

Remarquons enfin que plusieurs auteurs²⁵ décrivent la situation troublante de patients déclarés morts, sur la base des critères légalement en vigueur de la mort cérébrale, et pour lesquels le soutien ventilatoire n'a pas été arrêté immédiatement, en raison du refus de ce geste par les proches. Pour les médecins²⁶, la mort cérébrale est l'une des rares situations pour laquelle existent des critères médicaux reconnus qui leur permettent d'imposer une stratégie thérapeutique (arrêt de tout traitement chez une personne décédée) même lorsque les proches du patient ou ses représentants légaux en souhaiteraient une autre (maintien de la ventilation artificielle). En pratique, cependant, il apparaît justifié aux yeux de certains de respecter le refus de la notion de mort cérébrale et de l'arrêt de traitement qui devrait s'ensuivre, jusqu'à ce qu'un compromis puisse être trouvé avec les proches ou les représentants du patient²⁷.

Ce n'est cependant que pour un petit nombre de patients en soins intensifs ou en réanimation, dans une situation sans espoir, que le diagnostic de mort cérébrale motive l'arrêt de traitement. Dans les autres situations, il faut à chaque fois chercher à déterminer si le traitement est futile. En réponse à ce problème, on assiste, parallèlement, à l'élaboration de directives de traitement concernant – l'état végétatif chronique, la réanimation cardiorespiratoire²⁸ – et à une diversification des moyens pour les patients de manifester leur volonté autonome de manière anticipée. En d'autres termes, on n'a en principe plus besoin d'être mort pour se voir épargner un traitement futile...

Le rapport de Harvard mentionnait la nécessité de fixer les critères de mort céré-

brale pour éviter des conflits dans le domaine du prélèvement d'organes à des fins de transplantation. En effet, dès le début des transplantations d'organes vitaux, la règle non écrite du donneur décédé (*dead donor rule*²⁹) a été établie et appliquée. Cette règle stipule qu'on ne peut prélever un organe vital que chez une personne morte et qu'à fortiori le prélèvement d'organe ne doit pas causer la mort. Cette règle est un garde-fou essentiel par rapport à l'angoisse la plus communément présente dans le public : celle de se voir « voler » ses organes avant d'être mort. C'est de la nécessité de respecter cette règle qu'est venu l'intérêt pour la transplantation d'inclure les personnes en coma dépassé parmi les morts, mais aussi le soupçon assez répandu que la définition cérébrale de la mort représente une astuce purement utilitaire, visant à tracer la frontière entre la vie d'une manière favorable au prélèvement d'organes. Cependant, depuis 1968, la transplantation d'organes s'est développée sur la base d'une double acceptation de la *dead donor rule* et de la mort cérébrale, sans que les discussions et les controverses à leur sujet n'aient réellement cessé (voir ci-après).

Les progrès de la transplantation et ses succès ont été accompagnés d'une pénurie structurelle d'organes qui n'est pas près de disparaître. C'est pourquoi, après des décennies où les patients en mort cérébrale ont fourni l'essentiel des dons d'organes cadavériques, certaines équipes médicales cherchent des alternatives. Depuis une dizaine d'années, l'intérêt de certains services de transplantation se portent sur les donneurs à cœur arrêté, mais qui ne remplissent pas les critères de la mort cérébrale³⁰. Ces développements très controversés obligent à reprendre à nouveaux frais la question des rapports entre les critères et tests traditionnels de la mort cardiorespiratoire et ceux de la mort cérébrale. En effet, si l'on s'engage dans de telles pratiques, la question de l'irréversibilité de la mort cardiaque devient un enjeu crucial. En effet, il est difficile de définir sans arbitraire un temps d'arrêt cardiaque qui permette de conclure avec certitude que cet arrêt est irréversible. De plus, certains protocoles prévoient d'observer un temps d'arrêt cardiaque si court (par exemple deux minutes) que ni l'irréversibilité de l'arrêt cardiaque ni celles de lésions massives du cerveau ne sont prouvées³¹. Ces protocoles ne peuvent qu'alimenter le soupçon selon lequel les médecins manipulent les critères de la mort en fonction de l'impératif de maximiser le prélèvement d'organes.

Si la mort cérébrale semblait naguère réservée à des situations particulières de patient sous assistance cardiorespiratoire, beaucoup d'éthiciens et de juristes estiment³²

qu'elle devrait devenir la définition standard pour toutes les morts (celles des donneurs d'organes pour la transplantation mais également pour tous les autres décès, diagnostiqués selon les critères traditionnels cardiorespiratoires). En effet, l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires entraîne après peu de temps la destruction du cerveau. En d'autres termes, il est possible d'interpréter les signes cardiorespiratoires à la lumière du concept de mort cérébrale. Ainsi, le fait que le constat de mort le plus usuel soit basé sur des signes cardiorespiratoires ne remet pas en cause l'antériorité logique de la mort cérébrale.

LES CRITIQUES ET ALTERNATIVES AU CONCEPT DE MORT CÉRÉBRALE

S'il s'est largement imposé dans la pratique et dans le droit, le concept de mort cérébrale (cerveau et tronc cérébral détruits) n'a jamais été exempt de critiques. Trois alternatives à ce concept ont été formulées³³.

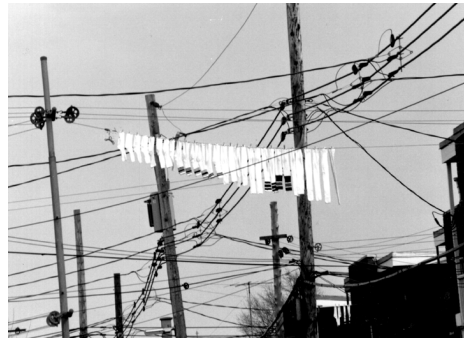
LA MORT CORTICALE

Plusieurs auteurs proposent une autre définition de la mort, à savoir la destruction définitive de ce qui est essentiel à la personne humaine comme la conscience, la mémoire³⁴, en un mot, de l'esprit (dans le sens particulier de ce mot que traduit le mot anglais *mind*). Ainsi, ils soutiennent l'idée (qui n'a été concrétisée dans aucune législation) qu'une personne peut être déclarée morte lorsque son néocortex est détruit, même si des réflexes du tronc cérébral sont conservés. La mort néocorticale est donc la mort de la personne plutôt que la mort de l'organisme³⁵.

Il existe toutefois des controverses sur la manière de définir les critères de la mort néocorticale. Est-ce le coma profond permanent rencontré dans l'état végétatif chronique ou l'absence de sensibilité ? Cette absence de consensus³⁶ rend évidemment difficile la mise en place de tests qui permettraient de concrétiser et de rendre utilisable dans la pratique clinique ce concept de mort corticale³⁷. Veatch reconnaît d'ailleurs la difficulté à trouver des critères empiriques suffisamment précis pour diagnostiquer la mort corticale. C'est pourquoi il estime qu'il est acceptable de prendre en compte les critères et tests relatifs à la mort du cerveau entier parce qu'il est certain que, dans cet état, les fonctions supérieures sont également perdues. Cette attitude est à ses yeux provisoire, en attendant de découvrir des critères et tests qui permettraient de diagnostiquer avec suffisamment de certitude la mort cérébrale supérieure³⁸.

Truog³⁹ met en évidence les dilemmes pratiques liés à une reconnaissance de la

mort néocorticale. Si l'on considérait une personne en état végétatif chronique comme morte, un problème moral de taille se poserait, à savoir la séparation entre diagnostic de la mort et pratiques sociales et culturelles qui entourent traditionnellement celle-ci. Car on ne peut évidemment pas enterrer ou incinérer un corps qui respire spontanément (souvent pendant plusieurs mois) ! Truog remarque que si l'on prenait la définition néocorticale au pied de la lettre, on pourrait proposer une « injection létale » avant l'enterrement ou l'incinération. Cette action ne serait pas de l'euthanasie puisque le décès aurait été déclaré et elle serait comparable à ce qui est légitime pour les personnes en état de mort cérébrale, c'est-à-dire l'interruption de la ventilation artificielle. Inutile de dire que cette « solution » portée aux apories de la mort corticale est si contraire aux intuitions les mieux partagées en matière de mort qu'elle n'a (heureusement) aucune chance de s'imposer.



Franceline Nieuwaert

LA MORT DU TRONC UNIQUE

À l'inverse de la mort cérébrale supérieure, le Royaume-Uni a défini dans sa législation la mort cérébrale comme la destruction du tronc cérébral uniquement, indépendamment des fonctions des hémisphères cérébraux⁴⁰. À vrai dire, la différence est surtout formelle, du fait que l'intégrité de la formation réticulée du tronc est la condition *sine qua non* de l'état de veille au niveau cortical.

AUTRES SOLUTIONS

L'abandon du concept de mort cérébrale a également été proposé sur la base d'autres difficultés théoriques⁴¹. Pour Truog, ni la mort cérébrale, ni la mort corticale ne sont en définitive des solutions satisfaisantes à l'heure actuelle, c'est pourquoi il propose de revenir au concept traditionnel de mort cardiorespiratoire. Cependant, pour éviter que cela n'entraîne un arrêt de la transplantation faute de pouvoir pratiquer des prélèvements d'organes sur des donneurs désormais définis comme vivants, il suggère d'abolir la règle du donneur décédé et

de la remplacer par la garantie que deux conditions sont remplies, le consentement de la personne et la non-maléficienne. Pratiquement, cela impliquerait qu'un prélèvement d'organes ne pourrait être pratiqué qu'avec le consentement des patients ou éventuellement de leurs représentants et sans leur causer de dommage. Néanmoins, Truog⁴² précise que la notion de donneur non susceptible de subir un dommage pourrait inclure les patients en état d'inconscience irréversible et permanent (patient en état végétatif chronique, enfants anencéphales) et ceux qui sont dans un état de mort imminente et irréversible⁴³. La notion de dommage avancée par Truog est donc purement subjectiviste.

Dans le même ordre d'idée, Brody⁴⁴ propose également d'abandonner le concept de mort cérébrale. Il considère la mort comme un processus pendant lequel certaines interventions liées à la fin de la vie peuvent être pratiquées à des moments différents. Il suggère que l'arrêt de traitement pourrait se faire de manière unilatérale lorsque le patient n'est plus une personne, c'est-à-dire lorsque le cortex cérébral ne fonctionne plus. Le prélèvement d'organe serait autorisé après la destruction du cortex et lorsque la respiration propre du patient a cessé. Pour l'enterrement ou la crémation, il faudrait attendre que le cœur se soit arrêté.

Un large courant public en Allemagne⁴⁵ ainsi que le Conseil national d'éthique du Danemark⁴⁶ ont contesté la notion de mort cérébrale, bien que dans ces deux pays, une législation reconnaissant la mort cérébrale ait finalement été acceptée. En Allemagne, le concept de mort cérébrale était contesté parce qu'il n'était pas considéré comme satisfaisant du point de vue scientifique⁴⁷. De plus, le prélèvement d'organes sur des personnes en état de mort cérébrale, mais considérées par les adversaires de cette notion comme mourantes, n'est accepté que si elles ont donné leur consentement exprès sans possibilité de consentement substitué par les proches. Le Conseil national d'éthique du Danemark avait établi en 1990 un rapport dans lequel il prévoyait qu'une personne en état de mort cérébrale entrerait dans le processus de mort. Dans cet état, les traitements artificiels devraient être arrêtés, ce qui ne cause pas la mort mais termine le processus de décès. Le moment de la mort se situe à la fin du processus de décès, lorsque le cœur et les fonctions respiratoires ont irréversiblement cessé. La transplantation est autorisée si le donneur ou ses proches y ont consenti⁴⁸.

Face à cette pluralité de conceptions de la mort et à la nécessité de disposer néanmoins de repères juridiques clairs, Veatch⁴⁹

propose de prévoir une clause de conscience qui permettrait au citoyen de choisir la conception de la mort qui lui convient personnellement. Cette solution a été adoptée dans l'État du New Jersey (É.-U.); la législation permet aux personnes qui le souhaitent d'indiquer qu'elles veulent que ce soit le critère de la mort cardiaque et non celui de la mort cérébrale qui leur soit appliqué, la mort cérébrale étant l'option par défaut.

LA MORT CÉRÉBRALE : NOUVEAUTÉ OU CONTINUITÉ ?

La mort cérébrale présente certains aspects de nouveauté, voire de rupture avec la notion de mort cardiocirculatoire tout en maintenant des éléments communs avec cette dernière. Du côté de la nouveauté, il y a la transformation des représentations sociales de la mort de même que la dissociation entre le moment de la constatation de la mort et la possibilité de pratiquer les rites mortuaires. Les éléments de continuité résident plutôt dans le fait que la mort reste un événement ponctuel constaté selon des critères médicalement reconnus. De plus, l'adoption de la mort cérébrale ne modifie pas, en tant que telle, la règle du donneur décédé ni la manière de définir et d'évaluer l'euthanasie au plan éthique et légal.

La constatation de la mort – cérébrale ou cardiocirculatoire – est toujours la mise en évidence des signes qui permettent de conclure qu'un être humain a cessé de vivre. Cependant, avant la découverte de la réanimation artificielle, la constatation de la mort était en lien direct avec la possibilité de pouvoir pratiquer les rites mortuaires tels que l'enterrement ou l'incinération. L'image ou la représentation du mort consistait, en gros, en un corps qui ne respirait et ne bougeait plus. À l'ère de la réanimation et des possibilités accrues de maintenir certaines fonctions vitales, la vision ou la confrontation avec les patients en coma dépassé a fait surgir la question de leur statut. Ils présentent encore des signes de vie, grâce à la technologie, mais ils ne peuvent plus communiquer ni maintenir d'activité spontanée et il est certain qu'ils n'auront plus jamais ces possibilités⁵⁰. L'image du cadavre classique est ébranlée. Certes, la technologie n'est pas capable de prolonger la pseudo-vie des « néo-morts »⁵¹ à l'infini, les patients en état de mort cérébrale chez qui l'on poursuit les mesures de réanimation finissent tous par présenter un arrêt cardiaque plus ou moins rapidement. Les soins aux néo-morts n'empêchent pas la mort cardiocirculatoire, ils la retardent.

Les rites funéraires n'ont pas changé avec l'avènement de la réanimation. Il est inimaginable d'enterrer un corps dont le

cœur bat encore. Ainsi, la mort cérébrale et la possibilité de pratiquer les rites mortuaires ne sont plus deux événements coextensifs. Du temps doit s'écouler entre les deux, temps qui permet au cœur de s'arrêter. C'est probablement cet intervalle de temps qui pose problème pour l'acceptation de la mort cérébrale parce que si le décès est constaté, le patient n'est pourtant pas vraiment vu et considéré comme un cadavre, ce qui continue de causer des difficultés aux proches et au personnel soignant confrontés aux patients en mort cérébrale.

La mort cardiorespiratoire et la mort cérébrale sont-elles la même mort ? Elles font certes partie du même processus mais ne surviennent pas au même moment. Pourtant, les deux définitions ont en commun une conception « organismique » de la mort. L'événement qu'elles cherchent à saisir est la fin du fonctionnement somatique d'un individu. Toutes deux se distinguent nettement d'une vision « mentaliste » de la mort, qui cherche à définir le moment où toute possibilité d'existence d'états mentaux serait définitivement détruite, c'est-à-dire la mort du *mind*. C'est cette conception de la mort liée à l'extinction de l'identité psychologique de la personne que la définition néocorticale cherche à saisir. Nous avons vu que cette définition alternative de la mort aggraverait les paradoxes liés aux néo-morts, par exemple en autorisant le prélèvement d'organes sur des patients en état végétatif persistant. Une telle pratique n'a aucune chance de s'imposer et c'est bien ainsi. Il n'en reste pas moins que la question philosophique posée par la mort néocorticale, qui n'est autre que la question de la mort de l'esprit, reste vivante.

Green et Wikler l'avaient déjà noté, la définition cérébrale de la mort conserve, malgré les apparences, un lien implicite avec la disparition de l'identité personnelle⁵² et la mise à l'écart de la perspective mentaliste opérée par l'adoption de la mort cérébrale n'est pas complètement convaincante. Parmi toutes les « morts » possibles (mort de telle ou telle structure, fonction, ou propriété biologique de l'organisme), il y a la mort de la personne : au plan philosophique, éthique et légal, c'est celle qui compte le plus en dernier recours. Or la notion même d'identité personnelle est nécessairement dépendante d'une forme même minimale de vie mentale et celle-ci est à son tour dépendante de l'intégrité de certaines structures neuronales et de leur fonctionnement. Mais, d'autre part, les neurosciences se sont écartées de l'illusion d'une instance fonctionnelle unitaire qui serait le vrai « Moi », monarque absolu de la conscience (« l'erreur de Descartes⁵³ »). La conscience apparaît aujourd'hui plutôt

comme un ensemble de propriétés fonctionnelles hétérogènes du cerveau, distribuées dans des réseaux neuronaux nombreux et fortement interconnectés. Ceci présente un obstacle fondamental à une définition précise du « lieu » de la mort néocorticale et limite pour l'instant les possibilités d'en faire une définition de la mort vraiment opérationnelle. Ceci montre aussi qu'à un certain niveau de profondeur théorique, il n'est plus possible de définir la mort sans tenir compte des données des neurosciences et de la philosophie de l'esprit. Pourtant, ce travail n'en est aujourd'hui qu'à ses débuts.

Notes

- 1 Alex MAURON, « La mort, instant ou processus ? », dans *La fabrication de la mort*, sous la direction de Ruth Scheps, Les empêcheurs de tourner en rond, Le Plessis-Robinson, 1998, p. 131-138.
- 2 Anne FAGOT-LARGEAULT, *Les causes de la mort. Histoire naturelle et facteurs de risque*, Paris, Lyon, Librairie Philosophique J. Vrin, Institut interdisciplinaire d'études épistémologiques, 1989, p. 17-31.
- 3 Henry K. BEECHER, « A Definition of Irreversible Coma », *Journal of the American Medical Association*, vol. 205, no 6, 5 August 1968, p. 337-340.
- 4 Michael A. DEVITA, James V. SNYDER et Ake GRENVIK, « History of Organ Donation by Patients with Cardiac Death », *Kennedy Institute of Ethics, Journal*, vol. 3, no 2, 1993, p. 113-129 (p. 122); Leon R. KASS, « Death as an Event: A Commentary to Robert Morison », *Science*, vol. 173, 20 August 1971, p. 698-702 (p. 699).
- 5 La seule référence mentionnée dans le rapport de Harvard est un discours du Pape Pie XII (Henry K. BEECHER, *ibid.*, note 3).
- 6 Comme le relèvent les membres du groupe de travail mis sur pied par le Hastings Center (Task Force on Death and Dying) dans leur publication visant à une redéfinition des critères de la mort cérébrale (Task Force on Death and Dying of the Institute of Society, Ethics, and the Life Sciences, « Refinements in Criteria for the Determination of Death: An Appraisal », *Journal of the American Medical Association*, vol. 221, no 1, 3 July 1972, p. 48-53 (p. 50), le rapport de Harvard n'oblige pas à déclarer morte une personne en état de mort cérébrale. De plus, la décision de déconnecter l'appareil respiratoire sera prise par le médecin responsable en concertation avec un ou plusieurs autres médecins qui ont directement participé à la prise en charge du patient. Si la famille doit être informée de l'état du patient et de la décision, le rapport affirme qu'il serait malsain de la forcer à prendre cette décision.
- 7 Notons que, dans certains textes de loi, la notion de mort cérébrale apparaît comme juxtaposée à la notion de mort cardiocirculatoire. Ceci peut faire croire qu'il y a deux types de mort, dont l'une, qui survient avant

- l'autre, «sert» à la transplantation et aux prélèvements d'organes. D'autres formulations prévoient que la mort cérébrale ne peut être envisagée que pour des personnes sous respiration artificielle, ou alors que la mort cérébrale est le seul critère de mort (Frank J. VEITH, Jack M. FEIN, Moses D. TENDLER et al. « Brain Death, I and II », *Journal of American Medical Association*, vol. 238, no 15, 10 October 1977, p. 1651-1655 et 1744-1748 (p. 1747-1748); Henry H. FOSTER, Jr., « Time of Death », *New-York State Journal of Medicine*, December 1976, p. 2187-2197 (p. 2188-2189); Anne Fagot-Largeault, *ibid.* note 2, p. 21-23.
- 8 Henry H. FOSTER, Jr., *ibid.* note 7, p. 2190-2191; Henry K BEECHER, *ibid.* note 3; Frank J. VEITH, Jack M. FEIN, Moses D. TENDLER et al., *ibid.* note 7, p. 1652; p. 1744.
- 9 Michael B. GREEN et Daniel WICKLER, « Brain Death and Personal Identity », *Philosophy and Public Affairs*. vol. 9, 1980, p. 105-133.
- 10 James L. BERNAT, Charles M. CULVER, Bernard GERT, « On the Definition and Criterion of Death », *Annals of Internal Medicine*, vol. 94, 1981, p. 389-394; James L. BERNAT, « A Defense of the Whole-Brain Concept of Death », *Hastings Center Report*, vol. 28, no 2, March-April 1998, p. 14-23.
- 11 Selon Pernick (Martin S. PERNICK, « Brain Death in a Cultural Context », dans *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, sous la direction de Stuart J. YOUNGNER, Robert M. ARNOLD, Renie SCHAPIRO, Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press, 1999, p. 3-33.), la distinction entre la définition et les critères de la mort aurait été formulée de manière explicite en 1977 seulement par D.L. STICKEL dans un document intitulé *The Brain Death Criterion on Human Death: An Analysis and Reflections on the 1977 New-York Conference on Brain Death. Ethics in Science and Medicine* 1977, 6:178.
- 12 James L. BERNAT, Charles M. CULVER et Bernard GERT, *ibid.* note 10, p. 389-390.
- 13 Robert D. TRUOG, « Is It Time to Abandon Brain Death? », *Hastings Center Report*, vol. 27, no 1, January-February 1997, p. 29-37; James L. BERNAT, « Refinements in the Definition and Criterion of Death », dans *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, sous la direction de Stuart J. YOUNGNER, Robert M. ARNOLD et Renie SCHAPIRO, Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press, 1999, p. 83-100; Baruch A. BRODY, « How Much of the Brain Must Be Dead », dans *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, sous la direction de Stuart J. YOUNGNER, Robert M. ARNOLD et Renie SCHAPIRO, Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press, 1999, p. 71-82.
- 14 James L. BERNAT, 1998, *ibid.* note 10, p. 17.
- 15 James L. BERNAT, Charles M. CULVER et Bernard GERT, *ibid.* note 10.
- 16 James L. BERNAT, 1998, *ibid.* note 10, p. 18.
- 17 James L. BERNAT, 1998, *ibid.* note 10, p. 21.
- 18 Bernat (James L. BERNAT, 1998, *ibid.* note 10) explique qu'aux États-Unis, le *Uniform Determination of Death Act* prévoit pour qu'une personne soit décédée que l'un des deux critères (cérébral, cardiocirculatoire) soit rempli. Pour des raisons d'uniformisation, Bernat ne rejette pas l'adoption de cette même solution dans d'autres législations même si elle n'est pas cohérente.
- 19 James L. BERNAT, 1998, *ibid.* note 10, p. 21.
- 20 Leon R. KASS, *ibid.* note 4, p. 700; Ellen KAPPY SUCKIEL, « Death and Benefit in the Permanently Unconscious Patient: A Justification of Euthanasia », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 3, no 1, 1978, p. 38-52 (p. 40).
- 21 Michael A. DEVITA, James V. SNYDER et Ake GRENVIK, *ibid.* note 4, p. 122.
- 22 Robert S. MORISON, « Death: Process or Event », *Science*, vol. 173, 20 August 1971, p. 694-698 (p. 696).
- 23 Cf. aussi Alexander M. CAPRON, « The Bifurcated Legal Standard for Determining Death », dans *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, sous la direction de Stuart J. YOUNGNER, Robert M. ARNOLD et Renie SCHAPIRO, Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press, 1999, p. 117-136 (p. 120).
- 24 Michael B. GREEN et Daniel WICKLER, *ibid.* note 9, p. 129-130.
- 25 J.M.A. SWINBURN, S.M. Ali, D.J. BANERJEE, et al. « Ethical Dilemma. Discontinuation of Ventilation after Brain Stem Death. To Whom Is Our Duty of Care », *British Medical Journal*, vol. 318, 26 June, 1999, p. 1753-1754; David INWALD, Imanuel JAKOBOVITS et Andy PETROS, « Ethical Debate. Brain Stem Death: Managing Care When Accepted Medical Guidelines and Religious Beliefs Are in Conflict. Consideration and Compromise Are Possible », *British Medical Journal*, vol. 320, 6 May 2000, p. 1266-1267.
- 26 Charles L. SPRUNG, « Is the Physician's Duty to the Individual Patient or the Society? », *Critical Care Medicine*, vol. 23, no 4, April 1995, p. 618-621 (p. 620); John M. LUCE, « Physicians Do Not Have a Responsibility to Provide Futile or Unreasonable Care If a Patient or Family Insists », *Critical Care Medicine*, vol. 23, no 4, April 1995, p. 760-767 (p. 765).
- 27 Ronald E. CRANFORD, « Ethical Debate. Discontinuation of Ventilation after Brain Stem Death. Policy Should Be Balanced with Concern for the Family », *British Medical Journal*, vol. 320, 6 May 2000, p. 1754-1755; David INWALD, Imanuel JAKOBOVITS et Andy PETROS, *ibid.* note 25.
- 28 John M. LUCE, *ibid.* note 26, p. 765-766.
- 29 John A. ROBERTSON, « The Dead Donor Rule », *Hastings Center Report*, vol. 29, no 6, November-December 1999, p. 6-14.
- 30 Alexander M. CAPRON, *ibid.* note 23, p. 132-133; Michael A. DEVITA, James V. SNYDER et Ake GRENVIK, *ibid.* note 4.
- 31 Robert TRUOG *ibid.* note 13, voir aussi le numéro spécial de juillet 1993 du *Kennedy Institute of Ethics Journal*.
- 32 James L. BERNAT, 1998, *ibid.* note 10.
- 33 James L. BERNAT, 1998, *ibid.* note 10.
- 34 Robert M. VEATCH, « The Impending Collapse of the Whole-Brain Definition of Death », *Hastings Center Report*, vol. 23, no 4, July-August 1993, p. 18-24 (p. 19).
- 35 Robert D. TRUOG, *ibid.* note 13, p. 32.
- 36 Selon Truog (Robert D. TRUOG, *ibid.* note 13, p. 32-33), certains auteurs affirment qu'il est possible d'établir le diagnostic d'état végétatif chronique avec assez de certitude, tandis que d'autres ont rapporté les situations de patients remplissant ces critères qui sont sortis de leur coma.
- 37 President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Defining Death*, 1981 (p. 38).
- 38 Robert M. VEATCH, *ibid.* note 34, p. 20.
- 39 Robert D. TRUOG, *ibid.* note 13, p. 32.
- 40 James L. BERNAT, 1998, *ibid.* note 10, p. 14; Anne FAGOT-LARGEAULT, *ibid.* note 2, p. 30; Chris PALLIS, « Whole Brain Death Reconsidered: Physiological Facts and Philosophy », *Journal of Medical Ethics*, vol. 9, 1993, p. 32-37.
- 41 Des études cliniques montrent que le cerveau des personnes en état de mort cérébrale présentaient encore des zones d'activités certes pas essentielles mais présentes (fonction neuroendocrinienne: sécrétion hypothalamique d'ADH); de ce fait, la mort cérébrale est une approximation (Robert D. TRUOG, *ibid.* note 13; James L. BERNAT, *ibid.* note 10).
- 42 Robert D. TRUOG, *ibid.* note 13, p. 34.
- 43 « those who are imminently et irreversibly dying ».
- 44 Baruch A. BRODY, *ibid.* note 13, p. 99.
- 45 Bettina SCHÖNE-SEIFERT, « Defining Death in Germany. Brain Death and Its Discontents », dans *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, sous la direction de Stuart J. YOUNGNER, Robert M. ARNOLD et Renie SCHAPIRO, Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press, 1999, p. 257-271 (p. 265).
- 46 Bo ANDREASSEN RIX, « Brain Death, Ethics, and Politics in Denmark », dans *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, sous la direction de Stuart J. YOUNGNER, Robert M. ARNOLD et Renie SCHAPIRO, Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press, 1999, p. 226-238 (p. 230).
- 47 Bettina SCHÖNE-SEIFERT, *ibid.* note 45, p. 266.
- 48 Bo ANDREASSEN RIX, *ibid.* note 46, p. 230.
- 49 Robert M. VEATCH, *ibid.* note 34, p. 22.
- 50 Alexander M. CAPRON, *ibid.* note 23, p. 120.
- 51 Anne FAGOT-LARGEAULT, *ibid.* note 2.
- 52 Michael B. GREEN et Daniel WICKLER, *ibid.* note 9, p. 118-128.
- 53 Antonio DAMASIO, *L'erreur de Descartes: la raison des émotions*, Paris, Odile Jacob, 1995.